

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



CE
DE

EDICION
OCTAVA
EDICION

Los niños pequeños con Autismo

Soluciones prácticas para problemas cotidianos

Equipo DELETREA

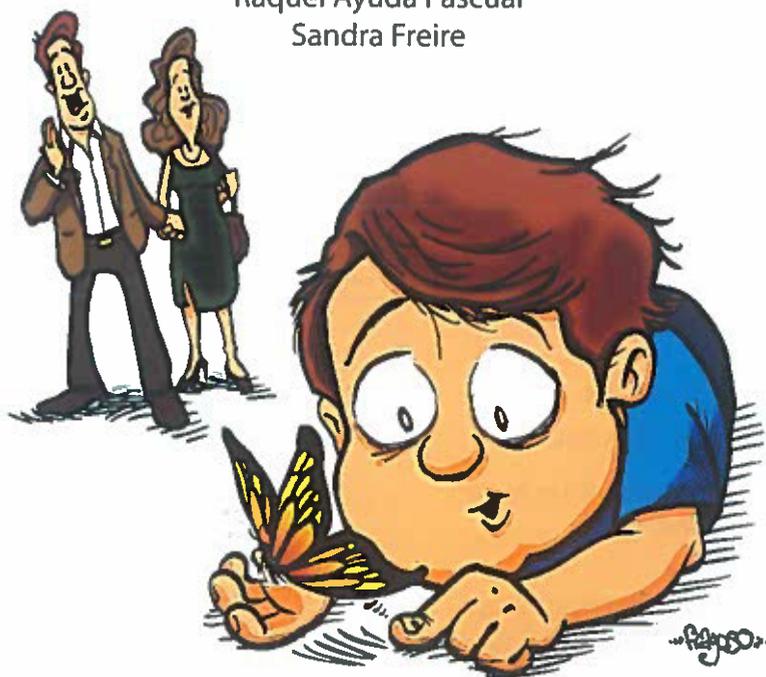
Juan Martos Pérez

María Llorente Comí

Ana González Navarro

Raquel Ayuda Pascual

Sandra Freire



CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN PREESCOLAR
Y ESPECIAL

Colección

**Educación Especial y
Dificultades de Aprendizaje**

7

© **Equipo Deletrea:**

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

© **CEPE, S. L.**

General Pardiñas, 95.
28006 MADRID

Ilustraciones:

José Frago

Diseño:

Juanmi S. Quirós

Maquetación y Producción:

ARTS&PRESS

ISBN: 978-84-7869-673-4

Depósito legal: M-12738-2018

Impreso en España - Printed in Spain

Impreso por: Omagraf, S.L.

Se prohíbe la reproducción total o parcial de esta obra, ni el registro en un sistema informático, ni transmisión bajo cualquier forma o a través de cualquier medio, ya sea electrónico, mecánico, por fotocopia, por grabación o por otros métodos, sin el permiso previo y por escrito de los titulares del copyright, excepto las citas, siempre que se mencione la procedencia de las mismas.

Este libro está dedicado a todos los niños con Trastornos del Espectro Autista y, en especial, a sus familias; a esos padres y madres que demuestran día a día una energía inagotable, un esfuerzo constante y ese enorme entusiasmo tan necesario para el desarrollo de sus hijos.

Por supuesto, como no podría ser de otra manera, el libro también está dedicado a Ángel Rivière, por haber sido y seguir siendo el motor y fuente de inspiración de muchas de esas familias.

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?	
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.

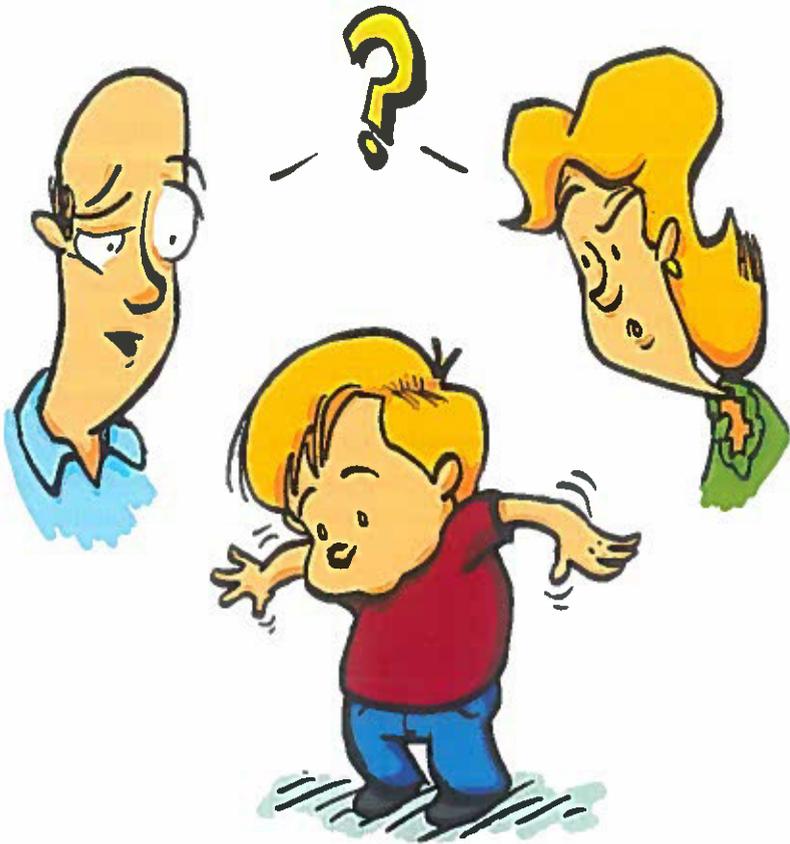
Con este libro hemos intentado ofrecer a las familias una guía sencilla que les oriente y ayude a mejorar aspectos principalmente relacionados con la autonomía de sus hijos. Partiendo de sus preocupaciones, de sus dudas e inquietudes a la hora de enfrentarse a situaciones cotidianas, hemos incluido en 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 mirarles 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 llevárselos 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.



Capítulo 2

Los apoyos visuales



Los apoyos visuales

Introducción

Se dice con insistencia que las personas con Autismo son aprendices visuales y que, en consecuencia, la información presentada por ruta visual y de manera secuencial es más fácil de comprender que aquella presentada de manera auditiva y temporal. Esto se entiende con sencillez si tenemos en cuenta que todas las personas diagnosticadas con este trastorno tienen algunos rasgos comunes como son las dificultades para:

- Anticipar acontecimientos y actividades cotidianas.
- Atender a aquello que les muestra otro niño u otro adulto (dificultades para la atención conjunta).
- Abstractar conceptos generales.
- Manejar el código lingüístico.

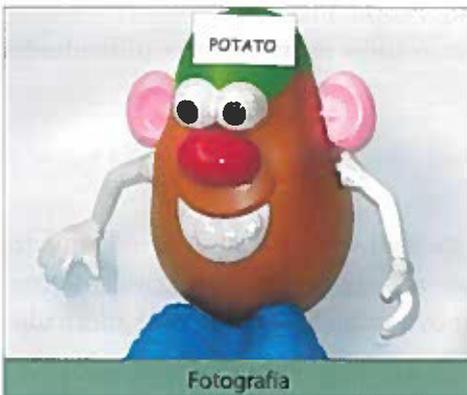
Estos rasgos, añadidos a una notable capacidad visoespacial (que es la que les permite resolver con rapidez tareas perceptivas o aprenderse itinerarios de memoria), son los que justifican por qué los apoyos visuales resultan tan adecuados cuando se trabaja con personas con Autismo.

Pero... ¿Qué es un apoyo visual?

Un apoyo visual es una clarificación; es la forma con la que podemos traducir o transformar la información verbal a información visual. Es, por tanto, un código alternativo al lenguaje oral (por ejemplo, cuando le decimos al niño “A cenar”) o al uso instrumental (por ejemplo, cuando cogemos al niño de la mano y le llevamos a la cocina), que persigue mejorar la comprensión.

Existen diferentes tipos de apoyos visuales:

- *La distribución ambiental:* Es la forma en que están distribuidos los espacios y contextos en los que el niño se desenvuelve y también la forma en que los distintos elementos de esos espacios determinan cada uno de los comportamientos significativos que se llevan a cabo en esos lugares. Por ejemplo, un contexto como el de la cocina tendría elementos distintivos como la mesa y las sillas que indican que ése es el lugar para sentarse a comer.
- *Los objetos reales:* Consisten en informar visualmente de una actividad enseñando para ello la totalidad o una fracción de la misma; por ejemplo, para lavarse los dientes se enseña un cepillo, para bañarse una esponja, para cenar un tenedor, etc. A veces, por ser el objeto en cuestión demasiado grande (piénsese, por ejemplo, en el coche de papá) se pueden utilizar miniaturas.
- *Las fotografías:* Son imágenes de una actividad, juguete o tarea (el coche, la puerta del cole, la TV). Deben ser relevantes, por lo que conviene omitir todos los detalles poco importantes (fondos, datos accesorios,...) como se muestra en los siguientes ejemplos:



- *Los pictogramas en color o en blanco y negro:* Se pueden trazar a mano (las personas con Autismo suelen tener una excelente capacidad para interpretar nuestros dibujos, incluso si somos pésimos dibujantes), aunque también existen algunos programas que se pueden comprar en el mercado, o incluso descargar gratuitamente de Internet, con una enorme variedad de ilustraciones (véase el apéndice al final del libro).



- *La palabra escrita:* Que se puede presentar en mayúsculas, minúsculas o letra de imprenta.

Todos estos apoyos visuales poseen la inestimable ventaja de estar presentes durante períodos muy prolongados de tiempo, a diferencia de lo que sucede con la información suministrada por un canal auditivo, que rápidamente se desvanece y sólo está presente durante un breve período de tiempo. Esto permite que la persona con Autismo pueda recurrir a sus apoyos visuales tantas veces como lo necesite.

Algunas situaciones cotidianas

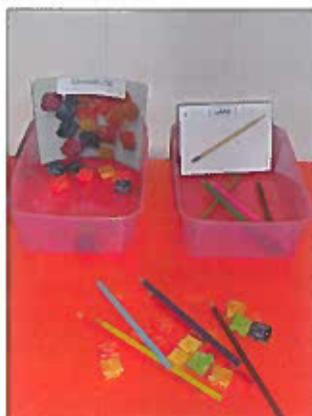
Existen innumerables situaciones domésticas en las que los padres y profesores viven graves problemas de comprensión cuando tratan de comunicarse con su hijo o alumno con Autismo. Veamos algunos ejemplos:

Usted quiere...	El niño con Autismo...
Que el niño con Autismo se ponga el abrigo para salir a la calle y para ello dice: "Busca tu abrigo, que está en el perchero".	Continúa inmutable con aquello que estaba haciendo.
Que el niño escoja qué película de Walt Disney le apetece ver y para ello le dice: "¿Qué película quieres ver?"	El niño se enfada porque no entiende la pregunta y está esperando impaciente que alguien le ponga su película preferida en la TV.
Que el niño guarde sus juguetes antes de irse a cenar, y para ello le dice "A guardar los juguetes en la estantería".	El niño continúa jugando, haciendo caso omiso de su indicación.

Todas estas situaciones, y las que seguramente está recordando, se pueden resolver con relativa facilidad cuando se trabaja, de manera consistente, empleando apoyos visuales en el hogar y en el colegio. En los siguientes apartados veremos cómo se puede hacer.

¿Cómo seleccionar el apoyo visual más adecuado para cada niño?

Antes de comenzar a utilizar apoyos visuales, conviene tener presentes una serie de indicaciones fundamentales. Cada forma de presentación de los apoyos visuales exige del niño una capacidad diferente de abstracción y de simbolización. No es lo mismo emplear palabras escritas que emplear fotografías, dado que las primeras demandan una capacidad de abstracción mayor que las segundas y, en consecuencia, son más complejas. Por este motivo, es importante saber ajustar la dificultad de los apoyos visuales a la capacidad de abstracción del niño, de tal modo que sean comprensibles para él y no pierdan su valiosa finalidad. Si a un niño que todavía sólo es capaz de comprender objetos reales le presentamos apoyos visuales pictográficos, estaremos perdiendo una oportunidad excepcional para mejorar su comprensión. De esta forma, el punto de partida debería ser siempre valorar qué apoyo visual comprende el niño. Una forma de analizarlo consiste en pedirle que realice emparejamientos entre objetos reales y: fotografías, pictogramas y palabras escritas, según se muestra en la imagen:



Objeto real/ fotografía

Por la ejecución del niño en esta tarea (¿Con qué empareja adecuadamente el objeto real?) podremos concluir qué apoyo visual es el que comprende. Es decir, si el niño empareja el objeto real con fotografías pero no con pictogramas, podemos concluir que los pictogramas son todavía demasiado complejos.

Para valorar realmente el grado de comprensión del niño en esta tarea y que los resultados no se vean ensombrecidos porque no entiende qué es lo que se le está pidiendo, es importante familiarizarle primero con actividades de emparejar. Para ello, podemos realizar algunos ensayos con lotes de objetos idénticos, empleando la consigna verbal de "pon", mientras se guía físicamente su mano, tal y como se muestra en la ilustración:



No obstante, no debemos olvidar que, aunque los apoyos visuales se construyan con una forma preferente (fotografías, pictogramas, palabras u objetos reales), podemos combinar distintas modalidades, cuando así lo consideremos conveniente (por ejemplo, objetos reales y la etiqueta de sus cereales preferidos).

MERIENDA (2)	
 TAZA	<input checked="" type="checkbox"/>
	<input checked="" type="checkbox"/>
	<input checked="" type="checkbox"/>

Agenda para la merienda en la que se combinan pictogramas en blanco y negro con fotografías de los alimentos

En este sentido, y dado que existen modalidades que facilitan el uso de los apoyos visuales (es más fácil improvisar un pictograma del SPC que sacar sobre la marcha una fotografía con la que no contábamos), muchas veces vamos a asociar dos modalidades diferentes para una misma información, tal y como se muestra en el siguiente ejemplo:



Emparejamiento de una fotografía de la bañera con un pictograma a color

De esta forma, por medio de la asociación, estaremos promoviendo la transición de un tipo de apoyo más sencillo (la fotografía) a otro más complejo (el pictograma) y, finalmente, cuando el niño los haya asociado, podremos retirar la fotografía, dejando sólo el pictograma.

¿Qué necesito para diseñar mis apoyos visuales?

Los apoyos visuales son recursos bastante económicos. Para realizarlos basta conseguir:

- Pegamento.
- Velcro para pegar los marcadores visuales en el emplazamiento que se haya elegido (la pared de la habitación, por ejemplo).
- Tijeras.
- Una cámara fotográfica.
- Aeronfix para plastificar los apoyos visuales, evitando así que se deterioren rápidamente.
- Etiquetas y un rotulador.

¿Cuándo emplear los apoyos visuales?

Vamos a emplear los apoyos visuales a lo largo de todo el día y cuando la situación lo demande, por lo que debemos estar siempre preparados para elaborar

un apoyo visual; en este sentido, puede ser muy útil llevar una libreta a mano o las fotografías que hayamos previsto que podrían hacernos falta.

Además, los apoyos visuales van a resultar útiles a lo largo de toda la vida. Algunas personas piensan, equivocadamente, que los apoyos visuales son una alternativa para aquellos niños que todavía no tienen lenguaje o que no conocen sus rutinas, y que cuando una o ambas situaciones se solventa (y el niño comprende lenguaje o maneja las actividades relevantes de su día a día) ya son prescindibles. Esto no es así. Las personas con Autismo son aprendices visuales toda la vida, por lo que la información presentada por ruta visual será mucho más asimilable para ellos que la información presentada por una ruta auditiva, con independencia de la edad o de la competencia verbal.

Algunas consideraciones previas

De manera general, existen una serie de consideraciones iniciales que son importantes:

- Cuando empiece a diseñar apoyos visuales para el niño con Autismo, puede que tenga la impresión de que el niño no los entiende. No se preocupe por eso. Sólo cuando el niño se haya familiarizado con los apoyos visuales cobrarán sentido para él (y esto puede llevar algún tiempo).
- Sea consistente en su uso. Empléelos inicialmente para abarcar uno o dos objetivos y, poco a poco, vaya explotando la potencialidad de este valioso recurso, aplicándolo a nuevas situaciones.
- Emplear apoyos visuales no significa eliminar el lenguaje. Siga hablando como lo hacía hasta este momento, pero refuerce sus emisiones verbales apoyándolas con información visual.
- Haga que los apoyos visuales sean significativos, omitiendo toda la información irrelevante.
- Etiquete los marcadores visuales con lenguaje escrito en la parte superior de los mismos, para favorecer la asociación entre ambos.
- No se preocupe por el interés inicial que los apoyos visuales despiertan en otros niños, hermanos o compañeros de clase, porque, tras la sorpresa inicial, ese interés

suele desvanecerse con mucha facilidad y pasan a ignorar completamente todos aquellos apoyos que para ellos nos son necesarios.

¿Y si no funcionan?

Muchas veces los resultados no son tan inmediatos como habríamos deseado, y el niño no parece responder a los apoyos visuales que hemos diseñado. En esos casos, conviene seguir las siguientes indicaciones:

- La primera consiste en no desilusionarse demasiado deprisa. Los apoyos visuales necesitan su tiempo. Si transcurrido un tiempo suficiente observamos que el niño no comprende los apoyos visuales que habíamos preparado, es el momento de pensar en una alternativa visual diferente (por ejemplo, empleando apoyos visuales más sencillos y menos abstractos, como los objetos reales o las fotografías).
- Los apoyos visuales no solventan todos los problemas. Si un niño, por ejemplo, muestra una gran selectividad en las comidas (capítulo 4) no conseguiremos que dicha selectividad desaparezca sólo con emplear un anticipador visual del menú. Por este motivo, muchas veces será necesario simultanear este recurso con otros programas específicos para mejorar el aprendizaje de ciertas competencias.

¿Qué objetivos podemos trabajar empleando apoyos visuales?

Una vez familiarizado con el uso de los apoyos visuales, verá hasta qué punto es fácil, rápido y eficaz emplearlos. Existen innumerables objetivos que se pueden abarcar por medio de estos apoyos, entre los que quizás cabría destacar:

- Mejorar la independencia del niño con Autismo, dado que los apoyos visuales funcionan a modo de un recordatorio permanente que les permite manejarse con mayor autonomía.
- Mejorar la capacidad de anticipar acontecimientos previsibles.
- Mejorar la comunicación, aclarando las emisiones ofrecidas de manera verbal y permitiendo otras vías expresivas, por ejemplo a través del intercambio de imágenes, como propone el método PECS.

- Favorecer la comprensión de las expectativas que tenemos depositadas en el niño (qué es lo que debe hacer y cuándo).
- Disminuir algunos problemas de conducta.
- Mejorar la competencia social, dando claves acerca de cómo seguir interactuando con los demás; por ejemplo, especificando qué hacer o qué decir.

No obstante, el uso que haga de los mismos vendrá muy condicionado por cada niño con Autismo. Juntos descubrirán cuántas cosas se pueden hacer con este tipo de apoyos.

Algunas propuestas para el uso de los apoyos visuales

A continuación, veremos algunas sugerencias acerca de cuáles pueden ser las distintas finalidades que pueden cumplir los apoyos visuales.

1. *Apoyos visuales para mejorar la estructuración temporal: rutinas y actividades cotidianas*

Las agendas visuales ayudan a los niños con Autismo a comprender las actividades que tendrán lugar a lo largo del día. Pueden ser tan extensas o breves como se considere necesario, abarcando todo el día o sólo una fracción del mismo. En algunos casos, sobre todo al principio, se puede diseñar una agenda con un único informador visual, enfatizando de esa forma la actividad más importante de ese momento del día.

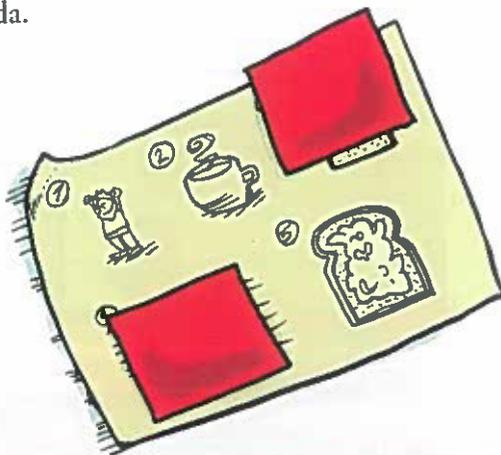


La fotografía informa de la actividad más importante que se llevará a cabo



Con independencia de la modalidad visual elegida (objetos reales, fotografías, pictogramas en blanco y negro, etc), conviene ubicarla siempre en un lugar accesible para el niño. Es fundamental que la agenda le quede siempre a la altura de los ojos, de tal forma que la pueda consultar tantas veces como desee.

Del mismo modo, conviene colocar los marcadores visuales con el niño, dado que así se estarán trabajando otros objetivos importantes como la denominación (nombrar cada una de las actividades) y la atención conjunta (compartir focos de interés). Por este motivo, la forma de trabajar con la agenda consiste en ir denominando las actividades de una en una, según vayan teniendo lugar, y retirar el apoyo visual (también puede tacharlo o darle la vuelta) al finalizarlas, mientras el adulto signa y dice oralmente "se acabó". En el caso de que el niño todavía no tenga lenguaje o signos, será el adulto el que, con un vocabulario muy sencillo, vaya narrando la agenda.



Agenda de la merienda. Las cartulinas rojas se utilizan para tapar el alimento que se ha comido.

Excepcionalmente, puede ocurrir que una de las actividades propuestas no se pueda llevar a cabo, por ejemplo, que no se pueda salir a la calle porque llueva mucho. En ese caso es importante remitirse a la agenda y, con el niño presente, tachar con una X aquello que no va a tener lugar y mostrarle la alternativa, según se muestra en el ejemplo.



2. Apoyos visuales para explicar días especiales

Los días excepcionales, en los que suceden muchas cosas infrecuentes, merecen una atención especial. Las excursiones o las visitas a las casas de familiares pueden generar mucho estrés a un niño con Autismo. Para anticipar este tipo de acontecimientos, se puede realizar una agenda en la que se relaten las actividades que se realizarán, siguiendo el procedimiento general descrito en el apartado anterior. Esta agenda, no obstante, deberá tener la peculiaridad de ser transportable (para poder llevarla de un sitio a otro), por lo que, para realizarla, se pueden emplear las páginas transparentes de álbumes fotográficos o cuadernos de anillas.



Este estructurador temporal portátil, realizado para un campamento de verano, muestra, en la parte superior, un calendario en el que se han ido tachando, con gomets, los días que ya han pasado. En la parte inferior hay una agenda en la que, con pictogramas y fotografías, se muestran las actividades significativas del día

3. Apoyos visuales para explicar las normas de conducta

Debido a la inflexibilidad que caracteriza a las personas con Autismo, muchos problemas de conducta se extinguen cuando la persona es capaz de anticipar y prever las actividades que van a tener lugar. Otras veces basta con que comprenda cuáles son las expectativas que tenemos depositadas en ella (¿Qué esperamos que haga?) o que comprenda a qué nos estamos refiriendo exactamente con las instrucciones que le estamos dando. Para todas estas situaciones los apoyos visuales suelen ser excelentes clarificadores, tal y como se muestra en los siguientes ejemplos:



Pictograma para indicar dónde colgar el abrigo



Esta silla, con la imagen de un niño triste, es el rincón de pensar de un niño con Autismo. A ella se le remite, durante unos minutos, siempre que ha hecho algo inadecuado

No obstante, es importante no olvidar que, junto a los apoyos visuales, con frecuencia conviene aplicar otras estrategias de intervención específicamente dirigidas a modificar los problemas de comportamiento (capítulo 7). El mero hecho de utilizar apoyos visuales no desvanecerá todos los problemas de conducta; por ejemplo, si un niño con Autismo todavía carece de un código expresivo que le permita comunicarse, es probable que aparezcan problemas de comportamiento, incluso cuando se hayan empleado todos los apoyos visuales necesarios para anticiparle y explicarle las rutinas. Sin embargo, esto ayudará a que los problemas se presenten con menos frecuencia.

4. Apoyos visuales para mejorar la motivación

Las personas con Autismo tienen un repertorio muy restringido de intereses, por lo que pueden realizar, una y otra vez, sin llegar a cansarse, las

mismas actividades. Esto puede provocar que nos parezca complicado que lleguen a gustarle juguetes y propuestas diferentes a las que ya le gustan. Además de la metodología propuesta en el capítulo 8, una forma de conseguir mejorar su motivación consiste en atraer su interés hacia lo novedoso utilizando como medio de negociación sus juguetes y actividades preferidas. Para ello, se diseñará un apoyo visual en el que se le mostrará qué es lo que debe hacer ahora (una actividad poco motivante) y qué es lo que podrá hacer después, cuando termine (una actividad muy motivante). En este sentido, es fundamental que el niño realice en primer lugar aquello que le guste menos, de tal forma que la segunda actividad (que es la que ya le gusta) refuerce la ejecución de la primera y sea un premio para el niño, aumentando, en consecuencia, la frecuencia de aparición de la primera actividad.

5. Apoyos visuales para trabajar la elección

Algunas personas con Autismo tienen grandes dificultades para saber qué elegir entre varias propuestas que le gustan. Esta dificultad se acrecienta cuando formulamos la pregunta de manera abierta (¿Qué quieres hacer?), sin dar opciones cerradas que le recuerden entre qué cosas podría elegir. Para plantearle esta pregunta de un modo simplificado se pueden utilizar apoyos visuales (entre los que el niño podrá escoger aquél que más le apetezca).



Panel de elección de color naranja en el que se ofrece la posibilidad de escoger entre comer sugus o chocolate



En la cocina de un niño con Autismo se ha colocado el siguiente panel azul para que pueda escoger entre los alimentos que más le gustan



Y lo mismo se ha hecho en su habitación, para que escoja entre sus juguetes

6. Apoyos visuales para mejorar el orden en el colegio y en el hogar

Una forma de conseguir que los niños con Autismo recojan sus juguetes, cuando han terminado de utilizarlos, consiste en etiquetar dónde se debe guardar cada cosa, una vez finalizada esa actividad.

No obstante, este recurso sólo se debe emplear cuando el niño ya esté familiarizado con su agenda, dado que, de lo contrario, podríamos correr el riesgo de darle excesiva información, generándole confusión entre los distintos apoyos



Cada cajón de la estantería está etiquetado con el contenido que se debe guardar dentro

visuales (¿Cuáles sirven para anticipar las actividades? ¿Cuáles para elegir? ¿Cuáles para guardar los juguetes?, etc.).

Lo que no se debe hacer cuando se utilizan apoyos visuales

Como se ha comentado, los apoyos visuales son una estrategia extremadamente útil y relativamente sencilla de aplicar. No obstante, y sobre todo al principio, se pueden cometer una serie de errores que conviene tratar de evitar:

- **Ubicar los apoyos visuales en lugares inaccesibles para el niño**

Los apoyos visuales son para las personas con Autismo una fuente de información permanente. Si los colocamos en lugares inaccesibles, (por ejemplo, en la parte superior de la pared de la habitación del niño), estaremos provocando que nos necesite para poder mostrárselos (por ejemplo, aupándole, o subiéndole en una silla). Por este motivo, es importante buscar un lugar al que él pueda recurrir de manera independiente y sin ayuda.

• ***Hacer la agenda sin que el niño se encuentre delante***

Frente a las agendas que ya están determinadas y colocadas cuando el niño llega (por ejemplo, las fotos en la pared o en el álbum) son mucho más adecuadas las agendas que se hacen con él. De esta forma, además de trabajar la anticipación y la flexibilidad, estaremos trabajando otros objetivos como la atención conjunta o la denominación.

• ***Buscar los apoyos visuales cuando el niño ya está presente, esperando a ver su agenda***

Casi todas las familias guardan sus apoyos visuales en cajas. Debido a la enorme variedad de apoyos que poco a poco se van acumulando, conviene seleccionar cuáles serán los relevantes para un día o un momento concreto y después llamar al niño para hacer su agenda (en lugar de buscarlos cuando él ya esté presente, lo que sólo le generará impaciencia y confusión).

• ***Utilizar agendas demasiado largas al principio***

Hasta que el niño haya comprendido el funcionamiento de las agendas, es aconsejable que éstas sean breves. En algunas ocasiones, bastará con dos o tres informadores (pictogramas, objetos reales o fotografías) y, en otras, una agenda de una única actividad será suficiente. Conviene adecuar la longitud de los apoyos visuales a la comprensión del niño, para no abrumarle con demasiada información que para él, tan a largo plazo pudiera no ser relevante (por ejemplo, lo que hará por la tarde, si acaba de levantarse).

Recuerda

- Las personas con Autismo son aprendices visuales
- Se deben adaptar los apoyos visuales a la capacidad de abstracción y de simbolización de cada persona con Autismo
- Los apoyos visuales son excelentes clarificadores, pero sólo cobrarán sentido para el niño cuando los utilice de manera consistente

Capítulo 3

El control de esfínteres





El control de esfínteres

Introducción

La adquisición del control de esfínteres es un hito muy importante en el desarrollo. Ser capaz de hacer pis y caca voluntariamente en el momento y lugar adecuados es un objetivo que se les plantea a todos los niños en torno a los 2 años y medio de edad. Este proceso de enseñanza-aprendizaje varía de un niño a otro, pero existen una serie de indicaciones generales que son válidas para todos ellos y que facilitan la adquisición de este hábito básico de autonomía.

En el caso de los niños con Autismo, nos encontramos con algunos obstáculos adicionales que pueden condicionar el aprendizaje y la adquisición del control de esfínteres. La alteración en las capacidades de comunicación, la dificultad para adquirir esquemas básicos de causa-efecto, la inflexibilidad (manifestada por ejemplo en el rechazo a utilizar inodoros diferentes al de casa), la dificultad para imitar modelos o la presencia de hipersensibilidad estimular (con reacciones de miedo o angustia ante el ruido de la cisterna) hacen que, cuando se trata de enseñar a los niños con Autismo, los adultos nos debamos plantear unos objetivos previos a la propia enseñanza del control de esfínteres. Aunque el proceso de aprendizaje puede ser más lento y costoso, la "buena noticia" es que la mayoría de los niños con Autismo, cuando no hay problemas físicos asociados o retraso mental severo, terminan adquiriendo este aprendizaje y manteniéndolo a lo largo de toda su vida.

Para preparar un programa con cierta garantía de éxito, es necesario tener en cuenta algunas ideas previas y asegurarse que están adquiridos los prerrequisitos necesarios. En las siguientes líneas, trataremos de aportar ideas y sugerencias específicas para facilitar a los padres y educadores el proceso de enseñanza del con-

trol de esfínteres. Aunque, como cualquier otro programa, muchas de las ideas y consejos aquí expuestos se tendrán que adaptar a las necesidades y características de cada niño en particular.

¿Cuándo empezar un programa de control de esfínteres?

Comenzar el proceso de enseñanza antes de que el niño esté biológica y/o psicológicamente preparado es un error muy frecuente que tiene efectos negativos en el posterior aprendizaje y, en general, en la actitud del niño y de los padres hacia el uso del inodoro. Se puede llegar a condicionar negativamente el momento de sentarse en el water, estableciéndose una asociación no deseada entre ese momento y la presencia de niveles elevados de ansiedad, lo que terminará convirtiendo el inodoro en un estímulo negativo y estresante. Por ello, antes de iniciar el programa de enseñanza, es importante asegurarse que el niño está preparado para ello. En este sentido, algunas señales que nos pueden indicar que ya es el momento adecuado son:

- 1. El niño debe ser capaz de permanecer “seco” al menos durante 50 minutos.** Para valorar este prerrequisito, se debe hacer un registro de la pauta de micción durante dos días; es decir, quitar el pañal y anotar cuánto tiempo pasa entre micción y micción. El problema de intentar hacer el registro sin quitar el pañal es que será muy difícil anotar la hora a la que el niño se ha hecho pis, a no ser que comprobemos cada cinco minutos el estado del pañal, lo cual es muy molesto e incómodo para el niño y para el adulto.
- 2. El niño puede permanecer tranquilo sentado en el inodoro u orinal durante un par de minutos** sin mostrar llantos, malestar ni enfados y por supuesto sin que exista la necesidad de que sea el adulto el que le “fuerce” a aguantar sentado. Si el niño muestra miedo o rechazo inicial a estar sentado en el water o en el orinal, el primer paso, antes de plantearse un programa de entrenamiento en el control de esfínteres, será eliminar ese rechazo asociando el lugar (water u orinal) con algo positivo. Para ello, se puede elegir un juguete u objeto que sea muy atractivo para él y llevarlo al cuarto de baño para que se relaje durante unos minutos, mientras está sentado en el water. Si es necesario, puede estar sentado con la ropa puesta, ya que en este momento el objetivo no es que haga pis sino que acepte sentarse en el water. Para que este “objeto” sea reforzante y efectivo, debe ser algo a lo que

el niño solo tenga acceso en los “tiempos de water”. Otra estrategia consiste en aprovechar otras rutinas cotidianas para que el niño permanezca sentado en el water, por ejemplo, mientras se prepara el baño, mientras se le peina, siempre y cuando peinarse no sea algo que el niño rechace, mientras se le echa crema, etc.

3. **El niño muestra algunos signos de “notar” o ser consciente de que está mojado o sucio.** Por ejemplo, se muestra incómodo una vez que se ha hecho pis, trata de quitarse el pañal, etc.



4. **El niño es capaz de seguir algunas órdenes sencillas.** Otra condición importante para que el programa de control de esfínteres se lleve a cabo de manera adecuada es que el niño sea capaz de seguir algunas órdenes básicas como “síéntate”, “espera” o “ven”.

En el momento en el que estas cuatro condiciones previas estén aseguradas nos podremos plantear un programa de enseñanza del control de esfínteres. Como se ha comentado, intentarlo antes de garantizar estos prerequisites dificultará más el aprendizaje futuro, provocará muchas más situaciones de frustración y, a la larga, generará desmotivación para volver a intentarlo pasado un tiempo. En definitiva, si no se está preparado, ¡es mejor esperar!

Aunque no se debe comenzar el programa de enseñanza hasta estar seguros de que es el momento adecuado, se puede ir “preparando el camino” mostrando

al niño rutinas y actividades relacionadas con el uso del inodoro. Por ejemplo, llevarle al baño cuando vayan otros miembros de la familia para que se vaya habituando al hecho de orinar en el baño, vaciar su pañal en el water asegurándose que el niño mira ese proceso o cambiarle los pañales en el cuarto de baño animándole a que se siente en el inodoro mientras se prepara el nuevo pañal son actividades que permitirán que el niño vaya conociendo y habituándose al uso del inodoro aunque todavía no esté preparado para comenzar el programa de enseñanza formal.

Por otra parte, es importante que exista un acuerdo y una estrecha colaboración entre las distintas personas encargadas de la educación del niño. Por ello, los padres y los profesores deben acordar cuándo es el momento idóneo para iniciar el programa y cuáles son las estrategias más adecuadas que todos ellos van a llevar a cabo de manera similar.

Por dónde empezar ¿orinal o inodoro?

No existe ninguna normal general que sea válida para todos los casos acerca de si es mejor comenzar el programa usando el orinal y posteriormente pasar al inodoro o enseñar al niño a sentarse directamente en el water. Por dónde comenzar el programa va a depender de dónde muestre cada niño que se siente más a gusto, pero en aquellos casos en los que exista una marcada resistencia a los cambios y mucha dificultad para aceptar modificaciones en las rutinas es más conveniente comenzar la enseñanza utilizando directamente el inodoro, ya que de esa manera nos evitaremos tener que modificar la rutina cuando el niño vaya creciendo.

Pasos y sugerencias para llevar a cabo el programa de enseñanza

• *Establecer un horario*

Inicialmente va a ser necesario establecer un horario específico para llevar al niño al inodoro. Para ello, de nuevo, se debe emplear el registro previo en el que se recogía la pauta de micción; es decir, el tiempo que transcurre entre las micciones. Una vez que se conozca dicha pauta (por ejemplo, hace pis cada hora y cuarto), se debe llevar al niño al cuarto de

baño diez minutos antes de ese tiempo registrado (en este caso, cada hora y cinco minutos) y animarle para que permanezca un par de minutos sentado en el water, utilizando, si fuese necesario, algún juguete u objeto atractivo específicamente seleccionado y usado para este objetivo. Otra estrategia útil es darle de beber bastante líquido media hora antes de que toque llevarle al servicio.

Una vez iniciado el programa, se debe realizar otro registro para poder tener información objetiva sobre el éxito, rapidez o dificultad del programa. Es decir, se debe anotar en una tabla las veces y horas en las que el niño hace pis y si lo hace en el inodoro o en la ropa. Un posible modelo de tabla de registro para el control del programa sería el siguiente:

Hora	Lunes		Martes		Miércoles		Jueves		Viernes		Sábado		Domingo	
	Water	Ropa	W	R	W	R	W	R	W	R	W	R	W	R
9:00	X		X											
10:00														
11:00	X		X											
12:00														
13:00		X	X											

• Crear rutinas

Es importante crear rutinas para los momentos de ir al baño, por lo que además de respetar los horarios del niño (su pauta de micción) se debe tratar de asociar la conducta de hacer pis con actividades y situaciones rutinarias. Por ejemplo, siempre ir al baño nada más levantarse, antes de salir de casa, después de merendar, al volver del colegio y antes de acostarse. Es decir, hay que aprovechar las rutinas naturales que tienen lugar en el día a día y ser consistentes y sistemáticos a lo largo del tiempo. Será necesario que todas las personas que están al cuidado del niño (padres, profesores, cuidadores, etc.) conozcan y sigan estas rutinas para que el aprendizaje se lleve a cabo de manera más efectiva y adecuada.

• **Emplear refuerzos**

Se deben utilizar refuerzos que sean inmediatos y muy atractivos, empleándolos de manera consistente cada vez que el niño consiga el objetivo establecido. Al inicio del programa, el objetivo puede ser simplemente permanecer sentado en el water con la ropa puesta, luego permanecer sentado con los pantalones bajados y por último, hacer pis en el water.

Los refuerzos van perdiendo su fuerza a medida que el niño se acostumbra a ellos, por eso es importante estar pendientes de cuándo éstos van dejando de tener ese valor reforzante para cambiarlos por otros más atractivos. Por otra parte, cualquier premio primario o material (una golosina, un juguete, etc.) siempre debe ir acompañado de un refuerzo de tipo social (aplauzo, sonrisa, alabanzas, un beso, etc.) para que, poco a poco, éstos últimos vayan adquiriendo más valor y significado en la vida del niño.

• **Asegurar un entorno tranquilo y cómodo**

Hay que asegurarse que el niño está cómodo durante el tiempo en el que permanece sentado en el water. Se pueden emplear algunos de los complementos disponibles en el mercado: fundas para la taza para evitar la sensación de frío (algunos niños con Autismo son especialmente sensibles a la temperatura), adaptadores para la taza del water y escalones o banquitos para que no le cuelguen los pies y así consiga mayor sensación de estabilidad.



Además es importante retirar del cuarto de baño cualquier estímulo que sea especialmente atractivo o distractor, para evitar que el niño trate de levantarse para cogerlo y manipularlo. Así mismo, con muchos niños con Autismo es mejor no tirar de la cadena mientras están sentados en la taza, ya que el ruido que ésta genera puede resultarles muy molesto e incluso provocarles miedo, desencadenando un futuro rechazo al inodoro (es mejor esperar a que hayan salido del cuarto de baño para tirar de la cadena). Otros encuentran incómodo que salpique el agua del water, lo que se evita colocando un trozo de papel higiénico sobre el agua del water.

• Emplear apoyos visuales

Para favorecer la comprensión, seguimiento e interiorización de los pasos que componen la rutina de hacer pis en el water, se pueden emplear apoyos visuales en los que se recoja la secuencia de acciones a seguir. En función de la edad y comprensión del niño, esta secuencia puede ser más corta o más larga, incluyendo simplemente los pasos de: 1) sentarse y hacer pis, 2) limpiarse y 3) tirar de la cadena, o elaborándola de manera más larga, incluyendo otros pasos como subirse los pantalones, lavarse las manos y apagar la luz al salir del baño.

El panel con la secuencia de pasos, se puede colocar de manera estable frente al niño o bien se puede elaborar a modo de viñetas individuales pegadas con velcro para que el niño vaya retirándolas sucesivamente a medida que completa cada uno de los pasos indicados.



Para la elaboración de los apoyos visuales, se pueden emplear pictogramas convencionales, como los que se recogen en el ejemplo, o fotografías concretas del niño realizando los distintos pasos. Las fotografías del propio niño en el baño de su casa son más concretas y específicas, por lo que suelen ser más adecuadas para los niños de menor edad.

Aparte de la presentación visual de los pasos que componen la rutina de ir al baño, también se pueden emplear marcadores de tiempo (por ejemplo, un reloj de arena) con el que se vaya indicando al niño el tiempo de permanencia en el water.

• ***Dotar de un sistema de comunicación eficaz con el que el niño pueda expresar su necesidad de ir al baño***

Un obstáculo muy común con el que se encuentran los padres de los niños con Autismo es la falta de un sistema de comunicación que permita a sus hijos expresar sus deseos y necesidades. “¿Cómo me va a pedir hacer pis si no tiene ningún medio para comunicarse?”. Esta es una pregunta que con frecuencia se hacen los padres de los niños pequeños con Autismo y que, por lo general, suele retrasar su decisión de iniciar un programa de enseñanza del control de esfínteres. Sin entrar en profundidad en el tema de la enseñanza de sistemas alternativos/aumentativos de comunicación, sí que es importante destacar que, cuando uno se plantea el objetivo de enseñar a un niño a usar el inodoro, un objetivo paralelo que se establece es el de dotarle de un medio para que sea capaz de comunicar una necesidad. Este medio puede ser tanto el empleo de gestos manuales (programa de Comunicación Total o Sistema Bimodal), el intercambio de fotografías (PECS) o, en el caso de los niños verbales, la emisión de una palabra o frase sencilla relacionada con su necesidad (“pis” o “quiero hacer pis”). Sea cual sea el sistema de comunicación que se emplee, lo importante es que el niño siempre lo utilice antes de llevarle al cuarto de baño (que realice el gesto específico, que entregue la fotografía al adulto o que verbalice su petición). Es necesario ser muy sistemático y siempre exigir esa conducta comunicativa ya que con ello, además de trabajar la comunicación y expresión de los deseos, estaremos mejorando la autonomía e iniciativa del niño en la rutina de ir al cuarto de baño, evitando que el niño sólo haga pis cuando el adulto le lleve.

Lo que nunca se debe hacer cuando se lleva a cabo el programa

Creemos que, llegados a este punto, también es importante recordar y señalar algunas conductas, situaciones y respuestas que es necesario evitar cuando se lleva a cabo un programa de entrenamiento en el control de esfínteres.

- ***No se debe castigar cuando se produzcan "accidentes o escapes"***

Si el niño se hace pis en la ropa, con tranquilidad y calma, se le debe indicar que ese no es el lugar adecuado y, a continuación, se le llevará al baño para que esté sentado un minuto y se le cambiará de ropa en el mismo cuarto de baño. Es importante implicar al niño en el cambio de ropa, pidiendo su colaboración en el proceso; de manera que si es capaz de desvestirse y vestirse de forma autónoma, se le debe pedir que se cambie él solo en el cuarto de baño.

- ***Emplear ropa complicada y difícil de quitar y poner***

El objetivo último es que el niño adquiera total autonomía en el proceso de ir al baño, por lo que la ropa no debe suponer un obstáculo en el aprendizaje.

- ***Ser poco sistemático***

Como se ha comentado, la adquisición del control de esfínteres puede ser una tarea complicada y lenta para algunos niños con Autismo. A los adultos también les va a requerir mayor sistematicidad, consistencia y regularidad en la implantación y puesta en práctica del programa. Hay que ser consistente y sistemático con las rutinas y los pasos establecidos así como con los premios pactados y con las instrucciones dadas. Los niños con Autismo aprenden mejor cuando todos los pasos en la secuencia de aprendizaje son regulares, sistemáticos y rutinarios y, por lo tanto, éstos no pueden depender del ánimo del adulto ese día, de las prisas ni de otros factores externos. La falta de consistencia obstaculiza y hace más lento el aprendizaje, además de crear confusión al niño.

- ***Tener prisa***

Los tiempos de permanencia sentado en el water van a estar marcados por indicadores visuales como un reloj de arena. Se puede colocar el reloj en el momento en el que el niño se sienta en la taza y dar por finalizado el tiempo una vez que la arena del reloj se haya terminado. Hay que ser consistentes con el empleo del mismo, sin dejar que su utilización dependa de las prisas del día o de la disposición de la persona que acompaña al niño al cuarto de baño. A nadie le gusta que le exijan rapidez cuando está en el cuarto de baño y los niños con Autismo no son diferentes en este aspecto.

• **Forzarle a sentarse en el inodoro cuando hay claras manifestaciones de miedo y ansiedad**

Como se ha comentado anteriormente, si se detecta miedo y rechazo intenso al water, antes de plantearse como objetivo abandonar los pañales, será necesario desensibilizar o eliminar ese miedo inicial. De la misma manera en la que se afrontan otros miedos y fobias, lo importante es planificar aproximaciones sucesivas al objetivo final, que es estar sentado en el water y hacer pis. Para ello, se deben ir creando situaciones de aproximación que no generen ansiedad ni miedo. Por ejemplo, estar sentado con ropa mientras se juega con algo atractivo. Después, cuando el niño ya sea capaz de hacer este paso sin mostrar nervios ni ansiedad, se planteará como siguiente paso que permanezca sin ropa, o con los pantalones bajados, mientras juega un rato.

Algunas situaciones comunes y preguntas más frecuentes

Uso inadecuado del papel higiénico

Para algunos niños con Autismo la tarea de tirar del rollo de papel higiénico y cortar la cantidad adecuada es difícil de aprender. A algunos les gusta tirar del rollo hasta prácticamente finalizarlo, otros cortan poca cantidad, con lo cual su función deja de ser efectiva, y otros directamente sienten como molesto el tacto del papel. En el mercado hay algunos sustitutos del rollo tradicional que pueden resultar más fáciles de usar y más agradables en cuanto al tacto (por ejemplo, los paquetes de toallitas húmedas individuales).



Otra opción es dejar preparado el rollo de papel higiénico para que el niño no tenga, al menos en las etapas iniciales de programa, que enfrentarse a otra situación difícil. Para ello, se puede tener siempre cortado el papel (la longitud adecuada) y colocado en una bandeja u otro soporte cerca del inodoro. Otra posibilidad, aprovechando de nuevo la vía visual tan potente en los niños con Autismo, es realizar marcas en el papel higiénico con las que se indique el lugar por donde el niño tiene que cortar o bien colocar una marca en la pared que muestre la longitud que tiene que tener el papel antes de cortarlo. Cuando son más mayores, también se puede especificar el número exacto de cuadritos que debe contar antes de cortar el papel.

El control de esfínteres está adquirido, pero suele salir del baño con los pantalones bajados, incluso en los lugares públicos

La dificultad para interiorizar convenciones sociales y para prever lo que los demás pueden pensar de él hace que en muchas ocasiones los niños con Autismo muestren comportamientos socialmente inadecuados o poco ajustados a los códigos de conducta establecidos. Salir del cuarto de baño sin colocarse la ropa (por ejemplo, con los pantalones bajados) puede ser una de esas conductas. Cuando los niños son pequeños o cuando están en un entorno familiar, como puede ser su propia casa, ese comportamiento podría no ser tan inadecuado, pero, para evitar que se mantenga en el tiempo y que llegue realmente a convertirse en una conducta problemática y difícil de cambiar, es necesario cuidar este aspecto desde las primeras etapas del programa. Que un niño con 10 años que acaba de ir al baño salga al pasillo del colegio con los calzoncillos y los pantalones bajados es, sin lugar a dudas, un problema de conducta que puede desencadenar situaciones negativas y reacciones poco deseadas por parte de los compañeros.

Para evitar esto se pueden tener en cuenta algunas estrategias específicas que mejorarán esa conducta social:

- Desde las primeras etapas del programa y, aunque el niño sea pequeño, se debe crear la rutina de vestirle dentro del baño y no permitir que salga hasta que su ropa esté bien colocada. Incluso como fase final, se puede animar al niño a que se mire al espejo antes de salir para repasar juntos su ropa (“calzoncillos bien, pantalones bien...ya podemos salir”).

- Emplear “carteles recuerdo” que, colocados en la puerta del cuarto de baño, llamen la atención del niño y le recuerden que se suba los pantalones. Este cartel puede ser simplemente un círculo rojo con un pictograma o fotografía de subirse los pantalones.
- Cuando el niño “se despiste” y salga del baño sin vestir, recordarle la norma y pedirle que entre del nuevo al servicio para colocarse los pantalones y que luego vuelva a salir.

Aunque ya no lleva pañal, pide que se lo pongan cuando necesita hacer pis o caca

Algunos niños con Autismo, incluso habiendo adquirido el control de esfínteres (es decir, son capaces de permanecer secos durante todo el día y expresan voluntariamente su deseo de hacer pis), siguen demandando el pañal para hacer pis o caca. En muchos de estos casos, el rechazo al inodoro no se debe a una fobia a permanecer allí sentados, ya que, como cuentan muchas familias, los niños pueden sentarse tranquilos con y sin ropa mientras no tengan ninguna necesidad; sin embargo, cuando desean hacer pis, llevan el pañal a sus padres e insisten para que se lo pongan. Muchos de ellos, una vez que tienen el pañal, se esconden en una esquina o rincón concreto de la casa para hacer sus necesidades.

En estos casos no hay duda de que los niños tienen adquirido el control de esfínteres, el problema surge porque el lugar elegido y la “manera” no es la adecuada. Las razones por las que algunos niños rechazan explícitamente hacer pis o caca en el water pueden ser variadas, como por ejemplo, el miedo a ver que “algo de su cuerpo cae” en el agua o la incomodidad ante los sonidos que se producen al miccionar o defecar.

Un proceso de desensibilización que han llevado a cabo muchas familias con bastante éxito es el de ir retirando poco a poco el pañal mientras el niño hace pis o caca. En aquellos casos en los que el niño busque una esquina o rincón tranquilo, lo primero que habrá que hacer es crear ese hábito pero dentro del cuarto de baño; es decir, llevar al niño al baño (con el pañal) y permitirle que haga pis en un esquina o rincón en el que se sienta a gusto. Para ello, cuando el niño pida el pañal o se dirija a su rincón, se le tiene que indicar (verbalmente y con una fotografía tachada en la que aparezca él haciendo pis en ese rincón), que ése no es

el lugar correcto y, a continuación, mostrar una foto del baño y llevarle allí con tranquilidad (sin exigirle, de momento, que se siente en el water).

Una vez que el niño acepte, sin enfadarse ni mostrar angustia, ir al baño para hacer pis en el pañal, se le debe ir exigiendo que cambie la esquina del baño por el water (sentado en el inodoro con el pañal puesto). Cuando este nuevo paso también esté conseguido, habrá que comenzar a realizar una "retirada" progresiva del pañal; es decir, ir soltánoselo poco a poco para que, aunque siga haciendo pis en el pañal, cada vez note menos como éste se le ajusta a la tripa. Si el niño va aceptando este proceso, llegará un momento en el que estará haciendo pis sentado en el water con el pañal simplemente apoyado en la taza. Ahora la estrategia es ir bajando el pañal, introduciéndolo dentro de la taza, para que el niño vaya experimentando y tolerando la sensación de "caída" del pis y la caca. Llegados a este punto, la retirada completa del pañal no suele suponer ningún paso extra ni mayor dificultad.

Si se produce un "accidente", puede terminar jugando con las heces

Algunos niños con Autismo tienden a jugar y manipular sus propias heces. Las razones por las que esto ocurre pueden ser variadas y el primer paso para eliminar esta conducta será conocer cuál es el motivo concreto por el que el niño está llevando a cabo dicho comportamiento. Simplemente puede ser un intento de limpiarse o de evitar que le limpien con papel porque el tacto no le gusta. En ambos casos habrá que estar muy atentos de cuándo el niño hace caca y rápidamente enseñarle, dirigiendo su mano, a limpiarse adecuadamente utilizando algún producto diferente al papel higiénico tradicional (por ejemplo, con toallitas húmedas que suelen ser más agradables al tacto). Si el niño juega con las heces porque lo que le gusta es la sensación de manipular cosas de esa textura, habrá que buscar otra conducta o juego que le proporcione una estimulación similar, por ejemplo, la pintura de dedos, la plastilina o la arcilla. Cuando haga caca, se le debe limpiar de manera inmediata para evitar que inicie "el juego" y, a continuación, dedicar un ratito a manipular los materiales adecuados.

También podría ocurrir, como en el caso de otras conductas desafiantes, que el niño busque llamar la atención de sus padres, ya que, seguramente, cuando se produce un episodio de ese tipo, los adultos se enfadan, le regaña, le obligan a limpiarlo, le bañan, etc. centrando toda su atención durante un tiempo en el niño. En ese caso, habrá que evitar que el niño consiga su objetivo y, para ello, es

importante mantener la calma, no enfadarse y hacer que el niño limpie lo que ha ensuciado pero sin establecer una verdadera interacción con él (limpiarlo juntos en silencio y sin apenas dirigirse a él).

Evita hacer caca y se pone muy tenso y rígido hasta que consigue que "se le pasen las ganas"

Muchas familias describen situaciones en las que sus hijos evitan hacer caca cuando sienten la necesidad. Este rechazo podría estar provocado por varias razones, siendo las más comunes el miedo (tanto al inodoro como a "perder" algo de su cuerpo) o la evitación de una situación que les provoca dolor y malestar. Muchos niños con Autismo tienen serios problemas de estreñimiento, provocado por sus restricciones en la dieta. Les cuesta mucho hacer caca y, cuando por fin son capaces de expulsarla, sienten dolor e incomodidad, así que la próxima vez que vuelven a sentir la necesidad, tratan de contener las ganas para evitar esa sensación de malestar.

Si la razón es el miedo, se deberá llevar a cabo un programa de desensibilización como el que se ha descrito en el tercer punto de este apartado. Si el origen de esa resistencia es el dolor provocado por un patrón regular de estreñimiento, las medidas a adoptar son diferentes y entre ellas se aconseja:

- Aumentar la cantidad de fibra en su dieta y evitar los alimentos que dificultan el tránsito intestinal. Se debe promover la ingesta de fruta o zumos, verduras y pan o galletas ricas en fibra.



- Crear la rutina de permanecer sentado en el water durante 5 minutos mientras se entretiene con algún juguete (un cuento, un juguete musical, etc.).
- Si el estreñimiento se mantiene en el tiempo se pueden emplear, siempre consultando previamente con el pediatra, supositorios que ayuden a establecer un hábito de ir al baño a una determinada hora. El uso de supositorios no se puede prolongar pero, inicialmente, ayudan a que el niño adquiera la costumbre de hacer caca a una determinada hora y, al facilitar la expulsión de las heces, permite eliminar la asociación entre hacer caca y sentir dolor. Una vez que el niño adquiera cierta regularidad, se debe suprimir el uso de los supositorios.

Sólo usa el inodoro de casa

Una vez que el control de esfínteres está adquirido, es habitual que algunos niños con Autismo se nieguen a utilizar baños diferentes al de su propia casa. El rechazo a las situaciones nuevas, el miedo a los cambios y la necesidad de mantener las rutinas fijas y sin modificaciones hacen que muchos niños pequeños con Autismo sólo hagan pis en el cuarto de baño de su casa, siendo capaces de aguantar toda la jornada escolar o un día de excursión sin ir al baño. Los niños pueden rechazar el baño del colegio por ser muy diferente al de casa (estar más frío, ser más grande, haber más ruido, etc.) o por sentirse incómodos con la costumbre de muchos centros de llevar a todos los pequeños juntos al cuarto de baño.

Hay que plantearse la generalización del uso de diferentes inodoros sólo cuando el control de esfínteres en casa esté del todo adquirido. En ese momento, se puede plantear el objetivo de que el niño use distintos servicios en lugares diferentes. Podemos ayudar al niño a tolerar otros cuartos de baño permitiéndole que utilice los mismos accesorios que emplea en casa (el adaptador, la banqueta para los pies o el juguete concreto) y también facilitaremos la generalización del aprendizaje si comenzamos el programa en un entorno similar al del hogar (por ejemplo, en casa de la abuela). Una vez que el niño ya acepte el baño de otras casas podemos “dar el salto al del colegio” y para ello habrá que controlar las condiciones ambientales, asegurando que el entorno es agradable para el niño. Inicialmente, además de utilizar sus accesorios habituales, se le debe permitir ir al baño sólo con la compañía de

un adulto, evitando el ajetreo y ruido que se produce cuando va toda la clase junta. Poco a poco, se debe ir incorporando la presencia de algunos compañeros y, cuando el niño acepte ir al baño con un pequeño grupo, comenzar a llevarle junto a toda la clase.

Es fundamental que en los centros educativos se empleen las mismas agendas y apoyos visuales que los padres utilizan en el hogar y que se establezca y mantenga una rutina clara en la que la "visita" al baño tenga lugar siempre en los mismos momentos de la jornada (por ejemplo, después de la comida o antes de salir al patio).

*El control diurno está adquirido,
pero sigue necesitando el pañal por la noche*

La mayoría de los niños, con y sin Autismo, necesitan más tiempo para adquirir el control de esfínteres nocturno. Normalmente, es en torno a los 4 años cuando la mayor parte de los niños dejan de usar el pañal por la noche y, aún así, son frecuentes los "escapes" esporádicos hasta los 6 años de edad.

Como se ha comentado al inicio del capítulo, no se debe tratar de enseñar una nueva conducta hasta no estar seguros de que el niño está preparado para aprenderla y, en el caso del control de esfínteres nocturno, lo que va a indicar que es un buen momento para iniciar el programa es que el niño se despierte por la mañana con el pañal seco durante varios días. Una vez que el niño ha demostrado que puede aguantar varias noches sin mojar el pañal, se puede comenzar el programa teniendo en cuenta los siguientes puntos:

- Reducir la cantidad de líquido que bebe el niño durante las 2 horas previas a irse a la cama.
- Crear la rutina de hacer pis antes de acostarse
- Hay que asegurarse que el niño no recibe atención, y por lo tanto refuerzo, cuando moja las sábanas. Por este motivo, si el niño se hace pis en la cama, el padre o la madre deberán cambiarle el pijama manteniendo una actitud serena, sin enfados ni sermones, y cambiar las sábanas sin darle

ningún tipo de atención adicional. Por el contrario, se le debe reforzar, con premios y atención por parte de los padres, las mañanas en las que amanezca seco.

- A algunas familias les ha resultado útil levantar al niño de la cama cuando ellos se van a acostar para ponerlo a hacer pis. El problema de esta estrategia es que, sin querer, podríamos estar haciendo al niño dependiente de los adultos y, por otra parte, estaríamos asentando el hábito de hacer pis durante la noche y rompiendo el ciclo de sueño (por ejemplo, a las 12 de la noche si esa es la hora a la que los padres se acuestan). Si se adopta esta estrategia, es necesario ir adelantado progresivamente la hora a la que se levanta al niño para llevarle al baño: si haciendo pis a las 12 de la noche se levanta seco por la mañana, en las siguientes noches habrá que llevarle 15 minutos antes e ir adelantando progresivamente 15 minutos la hora de acompañarle al baño hasta hacerla coincidir con su hora habitual de acostarse.

Tira de la cadena muchas veces, para él es un juego

En relación al comportamiento en el cuarto de baño, nos podemos encontrar con algunas conductas inadecuadas que, aunque no condicionan el aprendizaje del control de esfínteres, requieren una intervención específica. Entre esos comportamientos, uno de los más comunes es la tendencia a tirar de la cadena de manera repetitiva. Algunos niños con Autismo asocian la cadena a una especie de juego y mantienen el hábito de tirar 4 ó 5 veces, incluso cuando no han usado el inodoro. Aunque el objetivo es modificar esa conducta, inicialmente no se debe actuar directamente sobre ella sino que será necesario cambiar algunos aspectos del entorno para “romper” esa asociación entre tirar de la cadena y el juego y para evitar que la conducta de tirar de la cadena se convierta en una “pelea y persecución” constante entre el padre y el niño (no se debe olvidar que las peleas, enfados y sermones pueden convertirse en un reforzador de la conducta en la medida en la que suponen una atención extra para el niño). Se pueden adoptar medidas como cerrar la llave del agua una vez que el niño ha tirado una vez o cerrar la puerta del baño, con un cerrojo si fuese necesario, para evitar que el niño pase su “tiempo de juego” en el baño tirando de la cadena. Una vez alterado el hábito o la costumbre de jugar a tirar de la cadena repetitivamente, habrá que centrarse en modificar la conducta del niño enseñándole una actividad

alternativa y mostrándole de manera visual las normas a seguir (“tirar de la cadena una sola vez”).

Hay que anticiparse a su conducta proponiéndole una actividad alternativa e incompatible con tirar de la cadena: por ejemplo, después de hacer pis y tirar de la cadena una vez se lleva al niño al lavabo para que se limpie las manos. A continuación, se le indica que el tiempo de permanencia en el cuarto de baño se ha acabado (por ejemplo, retirando el apoyo visual o tachando el pictograma del baño en la agenda) y se le conduce a otra habitación para comenzar con la siguiente actividad marcada en su rutina. Por otra parte, se deben emplear apoyos visuales (pictogramas o fotografías) con los que se marque la secuencia de acciones (orinar, limpiarse, tirar de la cadena, lavarse las manos e ir al salón a ver la televisión) con los que el niño aprenda a autorregular su conducta.

Recuerda

- Esperar al “momento adecuado”
- Mantener la calma y no forzar
- Establecer y mantener rutinas claras
- Asegurar un entorno tranquilo y agradable
- Emplear apoyos visuales claros y fáciles de entender, acompañados de un lenguaje sencillo
- Evitar que los enfados, los sermones o la irritabilidad se conviertan en un reforzador para el niño.

Capítulo 4

La alimentación



La alimentación

Introducción

Un porcentaje alto de niños con Autismo presenta desórdenes alimentarios. Aunque la topología e intensidad de estas dificultades varían mucho de un niño a otro, los problemas con la alimentación requieren una intervención específica y la puesta en marcha de programas y estrategias concretas para evitar tanto su cronificación como las posibles consecuencias adversas en el estado nutricional del niño. Por otro lado, los trastornos en la alimentación también pueden condicionar y limitar la vida familiar; de esta forma, acontecimientos gratificantes para muchas personas (una celebración familiar, una excursión o un viaje) pueden suponer una verdadera fuente de estrés para aquellas familias en las que su hijo presenta problemas relacionados con la alimentación.

Como se ha comentado, el tipo e intensidad de estas dificultades puede ser muy variado, pero, de manera general, se pueden agrupar en tres grandes categorías: (1) *patrón de selectividad respecto a los alimentos*; por ejemplo, niños que rechazan probar comidas nuevas, que no aceptan la transición o el cambio de texturas o que tienden a eliminar de su dieta alimentos con determinados colores o temperaturas, (2) *ingesta compulsiva*, como la conducta de pica y la tendencia a comer o beber grandes cantidades de alimentos y líquidos sin mostrar sensación de saciedad y (3) *hábitos pobres y presencia de conductas inadecuadas en los tiempos de comida*; por ejemplo, tendencia a oler y tocar los alimentos, dificultad para permanecer sentado, uso inadecuado de los cubiertos, etc.

Los factores que condicionan y provocan estas dificultades también pueden ser muy variados, pero hay una serie de características inherentes al funcionamiento psicológico de las personas con Autismo que pueden estar en el origen de los problemas de alimentación. Muchos niños con Autismo muestran un patrón de marcada hipersensibilidad estimular que les hace ser extremadamente sensibles a algunas características de los ali-

mentos como la textura, temperatura e incluso color de los mismos. Por otra parte, el deseo en la invarianza, que se manifiesta en la oposición a los cambios ambientales y en la necesidad de que las rutinas y el entorno mantengan unas características estables, puede estar provocando el rechazo de algunos niños a comer en lugares distintos a su hogar, a utilizar cubiertos diferentes a los habituales o a cambiar de recipientes (por ejemplo, hay niños que aceptan la leche en el biberón pero que dejan de beberla cuando ésta se les ofrece en un vaso). También las dificultades para planificar y “organizar” su conducta pueden estar en el origen de la ingesta compulsiva, es decir, en la tendencia a comer todo lo que está a su alcance sin inhibir el impulso tras la sensación de saciedad.

Siempre que existe alguna dificultad conductual, en este caso relacionada con la alimentación, el primer paso a realizar es la elaboración de un registro en el que se anoten con precisión cuáles son las dificultades concretas de cada niño. Se deben registrar los alimentos que tolera y aquéllos hacia los que muestra una preferencia especial, describiendo la textura y temperatura de los mismos, los lugares y entornos en los que el niño presenta menos dificultades, el tiempo durante el cual puede permanecer sentado comiendo y las conductas o posibles rituales que lleva a cabo durante los tiempos de comida.

Una vez que se conozca esa información, se podrá comenzar a elaborar un plan de actuación o un programa de intervención específico para abordar dichas dificultades.

Estrategias Generales para abordar los problemas de alimentación

• Los tiempos de comida deben ser momentos agradables y libres de ansiedad

La primera idea básica y fundamental para garantizar el éxito del programa es asegurarse que el momento de la comida no se convierte en una “pelea” constante y estresante entre el niño y el adulto. Aunque en algunas ocasiones (sobre todo en los casos más graves de rechazo a la comida) se tenga la impresión de que la única solución es “forzar” al niño a comer, con esa opción sólo se conseguirá condicionar de manera negativa toda la situación de comida, haciendo que, tanto el niño como el adulto, asocien ese momento a niveles elevados de frustración, ansiedad y malestar.

Transformar el tiempo de comida en un “campo de batalla” hará mucho más difícil, si no imposible, la eliminación de los problemas de alimentación. Los objetivos que se marquen en el programa (introducción de nuevos alimentos, cambios de texturas, aumento de la cantidad de comida, etc.) deben ir introduciéndose progresivamente, de tal manera que el nivel de esfuerzo, exigencia y cambio sean mínimos.

• *El adulto debe ser directivo, pero siempre manteniendo una actitud de tranquilidad y confianza*

La actitud de la persona que lleve a cabo el programa de alimentación debe ser de confianza, seguridad y, sobre todo, tranquilidad. Los niños perciben la ansiedad del adulto y responden ante la misma con una mayor oposición hacia la comida. El adulto se debe mostrar directivo, pero sin perder nunca la serenidad y la tranquilidad.

• *Asegurar un entorno controlado y sin excesiva carga estimular*

No sólo se debe garantizar una relación positiva entre el niño y el adulto sino que también se deben asegurar una serie de condiciones relacionadas con el entorno donde se va a llevar a cabo el programa. El lugar o habitación elegida para abordar las dificultades de alimentación debe ser un entorno sin excesiva carga estimular y sin mucho ruido. Si el entorno elegido va a ser el colegio, en las primeras fases del programa, la intervención se debería llevar a cabo en un lugar apartado del bullicio y ruido típicos del comedor (en una esquina de la sala o, incluso, en los casos de mayor dificultad, en otra habitación separada). Si el programa se va a llevar a cabo en casa, en algunos casos, será necesario garantizar que inicialmente ni los hermanos ni otros adultos compartan con el niño los tiempos de comida. También es importante asegurarse que no haya objetos atractivos por la habitación, para evitar que el niño trate de levantarse constantemente para cogerlos. Sólo una vez que se hayan conseguido los pre-requisitos necesarios se podrá plantear que el niño coma en el mismo entorno que el resto de sus compañeros, programando esta incorporación de manera progresiva y controlada.

La ubicación del niño en la mesa también es importante. Dependiendo de sus características (si es tranquilo o si tiende a levantarse con mucha frecuencia), la posición elegida deberá reunir unas condiciones u otras. El sitio más adecuado para aquellos niños inquietos y con tendencia a abandonar la mesa es una esquina en la que a un lado esté la pared y en el otro el adulto.

En aquellos casos en los que ya existe un condicionamiento muy negativo hacia el entorno habitual de comida (la cocina, por ejemplo) o hacia la persona que normalmente da de comer al niño, se debe plantear un cambio de las condiciones ambientales. Es decir, siempre que sea posible, se debe tratar de "comenzar de nuevo" eligiendo otro lugar para la puesta en marcha del programa (por ejemplo, el salón) y otra persona encargada de llevar a cabo el mismo. Por esta razón, en muchas ocasiones, cuando los niños comienzan a asistir al colegio por primera vez, es adecuado apuntarles al comedor escolar, ya que así se garantiza un entorno y personal nuevo (todavía no condicionado negativamente) con el que será más fácil conseguir los objetivos establecidos.

• *Priorizar objetivos*

En muchos casos, los objetivos a conseguir son variados y diferentes. Puede ser necesario crear hábitos adecuados de alimentación (estar sentado, utilizar los cubiertos, limpiarse con la servilleta, etc.) y, al mismo tiempo, aumentar la variedad de alimentos que el niño acepta y tolera. No se pueden abordar varios objetivos al mismo tiempo, ya que eso implica una excesiva demanda tanto para el niño como para el adulto.

Antes de comenzar el programa de alimentación, habrá que establecer una jerarquía de objetivos, los cuales pueden variar de un caso a otro. En aquellos niños que aceptan un repertorio limitado pero suficiente de alimentos (necesario para garantizar el adecuado estado nutricional) pero que, en cambio, muestran conductas inadecuadas durante la comida que impiden salidas familiares o dificultan su incorporación al comedor escolar (comer con las manos, comer dando vueltas por la casa, tardar mucho tiempo en terminar la comida, etc.), podría ser adecuado comenzar la enseñanza priorizando los objetivos relacionados con la adquisición de conductas y hábitos de alimentación más adecuados. Sin embargo, en aquellos casos en los que la restricción alimenticia es muy marcada, llegando incluso a suponer un riesgo para la salud física del niño, lo prioritario sería comenzar el programa con objetivos centrados en la aceptación de un repertorio más variado de alimentos, con independencia de las conductas y hábitos que el niño muestre durante las comidas. En este sentido, muchos padres se encuentran con un dilema tradicional: "el uso de la televisión durante las comidas". El objetivo final es comer sin televisión, ya que los tiempos de comida deben ser para comer y nada más. No obstante, en los casos concretos en los que de manera prioritaria se deba conseguir que el niño se alimente mejor porque su nutrición es muy mala, se puede hacer un uso inicial de la televisión, sin olvidarse que, una vez

que el niño acepte mejor los distintos alimentos, el siguiente objetivo será ir retirando progresivamente los estímulos externos; en este caso, la televisión.

• *Emplear apoyos visuales y elaborar un "contrato"*

El niño con Autismo debe conocer qué comida se le va a ofrecer (primer plato, segundo y postre) y qué premio o recompensa recibirá por terminarla. Para ello, con fotografías o dibujos, se le deben mostrar los distintos platos y la actividad posterior a la comida, que siempre debe ser algo gratificante y atractivo para el niño (por ejemplo, ver un capítulo de sus dibujos favoritos, jugar con su muñeco especial o simplemente comer uno de los postres que más le gustan). Antes de ponerle la comida en el plato, se debe elaborar con el niño el menú del día y colocarlo en una esquina de la mesa para que, durante la comida, pueda recordar el premio que obtendrá al final. A medida que vaya terminando cada plato, se le debe animar a que tache el dibujo o gire la fotografía correspondiente en su agenda, para que visualmente vaya percibiendo que cada vez quedan menos pasos para lograr su premio. Es importante servirle la comida en el mismo orden en el que se muestra en la agenda.



• *Crear rutinas*

Inicialmente, toda la secuencia y estimulación relacionada con los tiempos de alimentación debe estar muy controlada y estructurada. Se deben seguir, de manera sistemática y evitando cambios inesperados, unas rutinas fijas que ayuden al niño a anticipar lo que va a ocurrir y que le permitan conocer qué es lo que se espera de él. Aunque progresivamente se irán modificando las condiciones y variando el entorno, inicialmente es importante que el lugar, la ubicación del niño en la mesa y los tiempos de espera sean lo más estables posible. El objetivo final será que el niño coma adecuadamente en distintos lugares y con distintas personas pero, para poder llegar a ese punto, en las primeras fases del programa, hay que garantizar la consistencia y estabilidad de las rutinas establecidas: por ejemplo, hacer la agenda con el menú, sentarse en el mismo lugar, llevar el plato vacío al fregadero y tirar la servilleta de papel a la basura.

• ***Siempre finalizar el "tiempo de comida" mostrando el plato vacío al niño***

El estímulo o clave que debe marcar el final del tiempo de comida es el plato vacío. Por ello, y para que el niño asocie que se acaba de comer cuando no queda nada en el plato, y no cuando él decide que no quiere seguir comiendo, es importante potenciar esa asociación asegurándose que el niño, y los otros miembros de la familia, sólo se levantan y abandonan la mesa una vez que se hayan terminado todo lo que tenían en el plato. Cuando los familiares u otros compañeros de mesa hayan acabado su comida, se debe mostrar el plato vacío y comentar "muy bien, ya está, comer se ha acabado". Se debe actuar de la misma manera cuando el niño con Autismo termine su comida y, para asegurarse que se come todo lo que hay en el plato, se debe ajustar la cantidad de alimento al apetito habitual del niño. Por ejemplo, si de antemano se sabe que el niño no suele comer más de tres croquetas, en el plato sólo se deben poner tres (es mejor poner sólo tres que tratar de que se coma más y, al final, permitirle que se levante sin haber terminado).



Esta norma se debe aplicar tanto para aquellos alimentos que el niño tolera y come con gusto como para aquellos otros ante los que muestra mayor rechazo (en este último caso, la cantidad de alimento debe ser mucho más pequeña). Si queremos que el niño comprenda que él no marca cuándo se termina de comer sino que esto viene determinado por la finalización del alimento, es fundamental mostrarse muy consistente y sistemático en la aplicación de esta regla.

• Evitar que el niño tenga acceso a sus alimentos favoritos en los tiempos previos al momento de la comida

Cuando se abordan las dificultades con la alimentación, un factor que puede condicionar el éxito del programa es el hecho de que el niño se enfrente sin apetito al momento de la comida. Si durante la tarde el niño ha tenido acceso a sus alimentos favoritos (pan, patatas, caramelos, etc.) a la hora de la cena será más difícil animarle a probar comidas nuevas. Es importante garantizar que el niño no come "entre horas" y que tiene apetito cuando se le presentan los alimentos seleccionados para llevar a cabo el programa.

• No ofrecer otra cucharada ni trozo de alimento hasta estar seguros de que se ha tragado la anterior

A veces, provocado por las prisas del día a día o por aprovechar que el niño muestra mejor disposición a comer, se puede caer en la tentación de acelerar el ritmo de comida, ofreciéndole una cucharada tras otra sin darle el tiempo suficiente para que se trague la anterior. De esta manera, se podría estar creando el hábito de acumular comida en la boca sin llegar a tragarla. En otros casos, es el propio niño el que desarrolla la estrategia de ir almacenando comida en la boca y así demorar o incluso evitar tragarla. Hay niños que llegan a mantener la comida en la boca toda la tarde y que se las "arreglan" para tirarla o esconderla antes de la siguiente comida. Para evitar situaciones de este tipo, es importante asegurarse que el niño traga cada cucharada antes de darle la siguiente. Puede ser útil ofrecerle agua o zumo después de la comida: el agua hace más fácil la deglución y además, hay niños que, para no mezclar los sabores de la comida con el del zumo, se esfuerzan por tragar con más rapidez. Otra estrategia puede ser alternar el nuevo alimento con otro que sea de su agrado como pan, una patata, etc.

Lo que nunca se debe hacer cuando se lleva a cabo el programa

Conocer las estrategias más adecuadas para abordar los problemas de alimentación es tan importante como saber cuáles son las conductas o actitudes que se deben evitar cuando uno se enfrenta a un trastorno alimenticio. Por ello, en los siguientes puntos se recogen una serie de "tácticas erróneas" que, generalmente, dificultan e incluso impiden la solución de los problemas de alimentación. Estas

prácticas, aunque en algunos casos puedan funcionar o tener resultados positivos, con los niños con Autismo suelen ser ineficaces e inútiles.

• ***Intentar “engañar” al niño mezclando distintas comidas***

Tratar de “camuflar” alimentos nuevos entre las comidas preferidas del niño (por ejemplo, mezclar en el puré trocitos de verdura) podría tener efectos negativos no deseados y desencadenar otra serie de dificultades no presentes hasta ese momento. Los niños con Autismo suelen ser extremadamente sensibles a las texturas y tienen una habilidad especial para detectar las mismas incluso cuando éstas se tratan de esconder o mezclar (los niños con Autismo no sucumben fácilmente a esos “engaños”). Por ello, si el niño detecta que se le está tratando de “engañar” escondiendo alimentos nuevos en su comida habitual, podría llegar a desarrollar desconfianza y rechazo hacia alimentos que antes toleraba, aumentando su “lista de alimentos prohibidos”. Además, a la larga, esto a la larga puede generar conductas o rituales inadecuados como tocar la comida con las manos o meter las manos dentro del puré como medio para verificar que no se haya añadido ningún alimento diferente al habitual.

• ***Presentar la misma comida una y otra vez en distintos momentos del día y en días sucesivos hasta que la acepte***

Elegir una determinada comida para la hora de comer y, si no la acepta, calentarla y volvérsela a ofrecer para merendar y, cuando vuelve a negarse a comer, repetir la oferta a la hora de la cena, podría convertirse en una “batalla” difícil de ganar. En los casos en los que el patrón de selectividad y el rechazo a probar alimentos nuevos es muy marcado, el niño con Autismo podría negarse a comer incluso si con ello deja de alimentarse por completo durante varios días. Una situación de este estilo es intolerable para cualquier adulto quien, tras varios intentos, siempre termina cediendo por no someter al niño a una situación de carencia total de alimentos. Cuando esto ocurre, involuntariamente se está enseñando al niño que si “resiste” terminarán retirándole el alimento rechazado y ofreciéndole el que él quería. Nunca se debe llegar a esta situación y la única manera de evitarlo es introduciendo de manera muy progresiva el nuevo alimento. Como se describe en el último apartado, cuando se decide incluir un nuevo alimento en la dieta del niño, éste se debe presentar en cantidades muy pequeñas y siempre seguido de una comida hacia la que el niño haya mostrado clara preferencia (por ejemplo, un trocito muy pequeño de tortilla y a continuación su plato de puré

habitual). Además, y para que el tiempo de comida no llegue a convertirse en una situación de constante estrés, esfuerzo y frustración, el programa de alimentación se debe llevar a cabo sólo en una de las tres comidas diarias (desayuno, almuerzo o cena). Suele ser aconsejable elegir la cena como el tiempo de puesta en marcha del programa, ya que generalmente la hora de la cena es cuando la familia tiene menos prisa y se puede dedicar más tiempo a cada objetivo. Evidentemente esto puede variar de un niño a otro y de una familia a otra, por lo que habrá que ajustarse a cada caso.

• *Poner en el plato más cantidad de comida de la que sabemos de antemano que es capaz de ingerir*

Como se ha comentado previamente, en el plato se debe presentar sólo la cantidad de comida que sabemos que el niño es capaz de comer. El plato vacío es el indicador visual de que ya se ha terminado de comer y de que puede levantarse.



Hay situaciones en las que resulta difícil controlar la cantidad de comida que se presenta al niño (por ejemplo, en un restaurante o en algunos comedores escolares en los que cuando los niños se sientan ya tienen el plato con la comida servida). En esos casos se puede adoptar otra estrategia para mostrarle, también de manera visual, lo que se espera que se coma: por ejemplo, en una cartulina o papel se deben pintar el número de tenedores/cucharas que el niño se debe comer, tachándolos a medida que se los lleva a la boca e ingiere la comida.

• ***En cada comida presentar alimentos nuevos para tratar de descubrir cual podría aceptar***

En los niños que tienen marcada restricción en su dieta o que rechazan por completo todos los alimentos sólidos, la opción de ir probando cada día uno o varios alimentos nuevos suele ser una estrategia poco eficaz. Hay que elegir un alimento que sea similar en textura y sabor a los que el niño ya acepta y realizar una introducción progresiva del mismo (ver siguiente apartado). El plato debe quedar vacío aunque para ello haya que retirar cierta cantidad de comida asegurándonos que el niño no se da cuenta.

• ***Forzar físicamente al niño***

Como se ha comentado al inicio del capítulo, convertir los tiempos de comida en momentos de “batalla” entre el niño y el adulto traerá consigo un aumento del rechazo hacia todos los estímulos relacionados con la alimentación. Forzar al niño a abrir la boca, tratar de inmovilizarle para que no se levante o sujetarle las manos con fuerza para que no retire el plato o tire la comida generarán una situación de “pelea” con la que sólo se conseguirá condicionar de manera muy negativa toda la situación relacionada con la alimentación. Todos los objetivos del programa se deben ir consiguiendo de manera progresiva, ajustándonos a las necesidades del niño y siempre garantizando un entorno tranquilo y sin excesiva carga de ansiedad o frustración. Proponerse metas sencillas, cada una a su tiempo, manteniendo la tranquilidad y concediéndose el tiempo necesario, es una clave fundamental para superar con éxito las dificultades de alimentación.

Algunas situaciones comunes y preguntas más frecuentes

Rechaza todos los alimentos sólidos

Para muchos niños con Autismo la transición de texturas, generalmente el paso de las papillas y purés a los alimentos sólidos, puede convertirse en una tarea lenta y dificultosa. Hay muchos niños que, a pesar de seguir una dieta variada y rica (mientras sea triturado comen prácticamente de todo) presentan una marcada restricción respecto a la textura de los alimentos. Si bien en estos casos no hay problemas de malnutrición, las dificultades derivadas de esa selectividad se

pueden manifestar tanto en un inadecuado estado de la dentición, como en la falta de ejercitación de músculos bucofaciales. Además, el rechazo de alimentos sólidos también reduce las actividades familiares y del propio niño, no pudiendo asistir al comedor y limitando las salidas fuera de casa. Es decir, aunque inicialmente esa necesidad de triturar todos los alimentos no parezca un problema grave, a la larga, va a condicionar la participación del niño en experiencias y situaciones favorables para su desarrollo y para la adquisición de nuevos aprendizajes. Por ello, aunque esté garantizada una adecuada nutrición, es fundamental plantearse el objetivo de ir introduciendo, de manera progresiva, alimentos sólidos en su dieta.

Para conseguir este objetivo, se pueden seguir dos vías de actuación: (1) progresivamente ir presentando los purés y las papillas con una textura más espesa y (2) introducir directamente pequeñas cantidades de alimentos sólidos aunque con una textura blanda (croquetas, tortilla, pescado cocido, etc.). La primera opción consiste en presentar en una de las comidas (por ejemplo, la cena) el mismo puré que el niño tolera con facilidad pero preparado con una textura ligeramente más espesa, es decir, menos triturado. El cambio debe ser mínimo, para que el niño solo note una pequeña diferencia. Normalmente, si el cambio ha sido pequeño, el niño aceptará el alimento, aún así, hay que estar preparados y prever un posible rechazo. Para ello, el primer día la cantidad de puré ligeramente más espeso será pequeña (una o dos cucharadas), ofreciéndole luego otro plato con una textura más líquida. Si el niño acepta esta modificación sin dificultad, al día siguiente se le debe presentar para cenar más cantidad del "puré nuevo" y menos cantidad del habitual. Progresivamente se debe ir aumentando la cantidad del nuevo puré hasta que el niño acepte una ración normal de esa comida. Cuando esto ocurra, se volverá a repetir el proceso, dejando más espeso el puré de la cena. Se debe repetir la secuencia hasta que el niño acepte purés con una textura menos líquida y, a continuación, se deben introducir alimentos "machacados" con el tenedor (pero no triturados). De la misma manera que acabamos de describir, inicialmente el alimento "machacado" con el tenedor se presentará en poca cantidad, seguido del puré espeso que el niño ya aceptaba. Una vez que tolere alimentos como patatas o pescados cocidos machacados, se debe ir alternando los mismos con trocitos de ese mismo alimento pero sin machacar. El proceso es largo y requiere paciencia, pero es el camino adecuado para conseguir eliminar el rechazo del niño hacia los alimentos sólidos.

La segunda opción consiste en introducir directamente alimentos sólidos, pero blanditos, en la dieta del niño. Los principios básicos de actuación son similares a los descritos anteriormente: todos los días en la cena, se debe presentar al niño una cantidad pequeña del alimento sólido (un trocito de tortilla, de croqueta, etc.) seguido de su puré favorito. Cuando el niño se coma el primer alimento, se le reforzará verbalmente ("muy bien") y a continuación se le presentará su puré. Puede ser que el niño, en los primeros momentos, escupa el trocito de alimento sólido; en esos casos ignoraremos la conducta, fingiendo que se lo ha comido, y le daremos su puré (por lo menos habrá hecho una aproximación al objetivo permitiendo tener el alimento sólido en su boca). Hay que ser sistemáticos y todas las noches repetir esta secuencia. Al igual que hemos comentado anteriormente, una vez que el niño acepte ese trocito de alimento, se deberá ir aumentando la cantidad del mismo al tiempo que se va disminuyendo la cantidad de puré.

No acepta probar comidas nuevas

La manera de actuar cuando el niño come un repertorio muy limitado de alimentos y nuestro objetivo es ampliar la variedad de su dieta es similar a la comentada en el apartado anterior.



Es decir, el principio básico es la introducción progresiva, en pequeñas cantidades, de alimentos nuevos seguidos de su comida habitual. Los puntos básicos del programa son los siguientes:

- Elegir una de las comidas para llevar a cabo el programa; por ejemplo, la cena.
- Elegir un alimento nuevo que sea similar en textura y sabor a los que el niño acepta con agrado.
- Todos los días en la cena presentar una pequeña cantidad del alimento nuevo seguida de un plato con su comida favorita.
- Si el niño no se lleva a la boca el nuevo alimento, el adulto puede guiar físicamente su mano, o ser él el que le de ese alimento "especial".
- Ignorar conductas como escupir la comida, asumiendo que se lo ha comido, y después presentar la comida habitual. Aunque el niño escupa el alimento, se estará produciendo un proceso de desensibilización a la textura, olor y sabor nuevos, que es muy necesario para conseguir el objetivo final.
- Si al cabo de una semana de presentación sistemática de mismo alimento, el niño sigue rechazándolo, será necesario repetir la secuencia pero esta vez probando con otro alimento diferente.

Come cualquier cosa sin discriminar entre lo que es comestible y lo que no lo es (conducta de pica)

La conducta de pica es relativamente frecuente entre los niños con Autismo durante sus primeros años de vida. Esta conducta, que se define como la ingesta sistemática de sustancias no nutritivas y no comestibles, es susceptible de ser corregida, pero requiere un trabajo muy paciente. Antes de abordar este comportamiento siguiendo principios básicos de aprendizaje, es necesario consultar con un especialista y realizar una analítica para asegurarse que esta conducta no está relacionada con la presencia de alguna carencia nutricional en el organismo.

Cuando el niño ingiere, chupa o mastica cualquier cosa (jabones, piedras, plastilina, papel, etc.) es necesario trabajar en las situaciones en las que esto ocurre y, paralelamente, realizar un trabajo explícito en situaciones estructuradas, dirigido a enseñarle a distinguir entre lo que es comestible y lo que no lo es. Es decir, por una parte habrá que evitar esta conducta en contextos cotidianos. Para ello, será necesario interrumpir la acción del niño mientras se le enseña un pictograma de "prohibido comer" o se le guía su mano una vez que ha cogido la sustancia dirigiéndosela a una bolsa de "basura" que siempre se lleva y que sirve para tirar las cosas no comestibles que el niño recoge del suelo. Por otra parte, todos los días se debe dedicar un tiempo a trabajar la diferencia entre lo que se puede comer y lo que no se puede comer: El adulto debe ponerse en una mano algo comestible y en la otra algo que no lo es. Se debe comenzar con cosas que el niño suele ingerir, por ejemplo, cáscaras de pipas que encuentra por la calle.

Con 5-6 pipas en la palma de una mano y en la otra con 5-6 cáscaras, el adulto le mostrará ambas palmas al niño para que éste coja la comida y se la lleve a la boca. Cuando coja las pipas, se le reforzará diciendo “bien, las pipas, qué ricas” y cuando el niño se dirija a la otra mano, antes de que coja las cáscaras, se cerrará la mano y se dirá “no, no se come” y a continuación, con su ayuda, se tirarán las cáscaras en la bolsa de “basura” seleccionada específicamente para este objetivo. La bolsa de basura puede ser una bolsa blanca con un pictograma de “prohibido comer” pegado en la parte exterior. Esta secuencia se debe repetir varias veces y durante varios días. Poco a poco, cuando el niño de muestras de que no quiere llevarse las cáscaras a la boca, se le debe animar a que las coja de la mano del adulto para que sea él mismo el que las tire a la “bolsa de basura” (ofreciéndole guía física, es decir llevando su mano, en el caso de ser necesario).

Cuando la distinción “pipas-cáscaras” esté clara y consolidada, se deberá repetir todo el procedimiento eligiendo otra de las sustancias no comestibles que el niño suele ingerir.

Se levanta constantemente de la mesa y hay que “seguirle” por toda la casa con la cuchara para conseguir que coma

Muchos niños con Autismo, principalmente durante los primeros años de vida, muestran un patrón conductual definido por la presencia de una marcada inquietud motora y una “especie de necesidad” frecuente de moverse y deambular. Adquirir hábitos adecuados de alimentación y ser capaces de mostrar una conducta adecuada durante los tiempos de comida (permanecer sentado, usar los cubiertos, no escupir, etc.) es algo que los padres de estos niños se esfuerzan por enseñarles dado que la ausencia de estos hábitos limita y condiciona la vida familiar, ya que reduce o incluso elimina por completo las visitas a casas de amigos, las salidas a bares o restaurantes o la posibilidad de acudir a algún evento familiar como una boda.

Cuando el objetivo planteado se centra en la habilidad de estar sentado hasta que se termine de comer, el primer paso que hay que plantearse es la elaboración de un registro en el que se anote el tiempo durante el cual el niño es capaz de permanecer sentado en diferentes situaciones y mientras que realiza distintas actividades (viendo la televisión, pintando, mirando un cuento, comiendo, etc.). Este registro nos va a permitir ajustar la demanda o exigencia al tiempo que sabemos

que el niño es capaz de estar sentado. Es decir, si se ha comprobado que el tiempo máximo de permanencia en una silla es de 10 minutos, a la hora de comer no le debemos exigir que se sienta durante más tiempo del que hemos anotado en el registro. Para ello, seguramente habrá que reducir la cantidad de comida que se le presenta en el plato. Los primeros días, se le debe ofrecer su comida favorita (hay que recordar que ahora el objetivo no es aumentar la variedad de alimentos que tolera sino adquirir mejores hábitos o conductas relacionadas con la alimentación) y presentársela en un plato con poca cantidad para que, siguiendo nuestro ejemplo anterior, sea capaz de comérsela en 10 minutos. Se puede colocar frente al niño un pictograma que le recuerde que debe estar sentado y situarle en un lugar que haga más difícil la conducta de levantarse; por ejemplo, en una esquina de la mesa en la que en un lado tenga la pared y en el otro al adulto. Si trata de levantarse, inmediatamente se debe retirar el plato, recordarle que debe estar sentado y animarle a que vuelva a la silla. Si continúa levantándose, se debe retirar la comida por completo y repetir la secuencia pasado un tiempo. Cuando el niño se acabe su comida sin levantarse (poca cantidad ajustada a esos 10 minutos registrados), se reforzará su conducta verbalmente y se le mostrará el plato vacío mientras que se comenta: "la comida se acabó, ahora puedes levantarte". Es importante que otros familiares sirvan de modelos y, cada vez que uno de ellos termine su comida, se debe decir "la comida se ha acabado", para levantarse después y abandonar la mesa.

A medida que el niño vaya siendo capaz de permanecer sentado hasta que su plato quede vacío, será necesario ir aumentando la cantidad de comida ofrecida. Paralelamente, hay que ir reforzando y ampliando los tiempos de permanencia en una silla en otros momentos del día y mientras se realizan otras actividades. Por ejemplo, si al niño le gusta ver cuentos, ofrecerle cuentos un poquito más largos para que tenga que mantenerse más tiempo sentado. Del mismo modo, si le gustan los puzzles, darle algunos con más piezas, darle más bloques para hacer una torre o dibujos más grandes para colorear. Es decir, para que durante la comida el niño sea capaz de permanecer más tiempo en la silla, es necesario que también se alargue su "tiempo de estar sentado" en otras situaciones diferentes.

Cuando está fuera de casa no come nada

Otra situación común que describen muchos padres es la imposibilidad o dificultad para salir toda la familia junta a comer fuera de casa ya que, si deciden hacerlo, saben de antemano que el niño con Autismo no comerá nada.

Aunque pidan en el restaurante una comida que aparentemente el niño tolera en casa (por ejemplo, arroz con tomate) ya han tenido experiencias previas de que ese mismo plato se queda completamente lleno cuando se ha cocinado fuera de casa.

Los pasos a realizar en este caso implican, al igual que se ha ido describiendo a lo largo del capítulo, una aproximación sucesiva y en pequeños pasos al objetivo final. En concreto, hay que plantearse las siguientes fases o pasos de aproximación:

1. Cocinar frente al niño su comida favorita, meterla en un bol que el niño conozca y llevarse un plato de la vajilla de casa al restaurante. Una vez allí, verter la comida en el plato, asegurándonos que el niño observa ese proceso, y ofrecérsela para que la pruebe. Si el niño suele comer potitos u otras comidas precocinadas que se pueden ingerir directamente del recipiente, otra opción es llevarse el potito y verterlo en el plato frente al niño o incluso darle varias cucharadas directamente del bote y el resto ponerlo, en función del grado de rechazo, en el plato traído de casa o en uno del propio restaurante.
2. Cuando el niño acepte comer la comida de casa pero en otros contextos (en un restaurante, en la casa de los abuelos, en un picnic en el campo, etc.) habrá que repetir el proceso pero ahora acompañando esa comida de otra igual (arroz con tomate), pero preparada fuera de casa. Se le debe ofrecer al niño una cuchara del "plato nuevo" y, a continuación, su plato completo de comida casera.
3. Poco a poco se tiene que ir aumentando la cantidad de comida del restaurante al mismo tiempo que se reduce la cantidad de "comida casera".
4. Cuando el niño ya acepte sin dificultad el arroz con tomate que se cocina en el restaurante o en casa de la abuela, se deberá repetir la secuencia con otros alimentos diferentes.

Al mismo tiempo que se realiza este trabajo, se deben ir programando salidas muy motivantes (a un parque de bolas, al zoo, a la piscina, a la estación para ver

trenes, etc.) en las que se lleven pequeñas cantidades de sus comidas favoritas (pan, bollos, galletas, etc.) para fomentar que el niño se vaya acostumbrando a comer alimentos fuera de casa.

Come de manera compulsiva, nunca se sacia

Al igual que hay niños con Autismo que muestran marcada selectividad respecto a la alimentación, poco apetito y tendencia a sentirse “llenos” con poca cantidad de alimento, también nos podemos encontrar con otros que, por el contrario, parecen no saciarse nunca, comen con mucha ansiedad y después de comer buscan en la nevera y en los armarios más alimentos para ingerir. Estos niños muestran un riesgo de sufrir sobrepeso y las diferentes consecuencias relacionadas con la salud que se derivan de ese hábito inadecuado. Por ello, con los niños que comen en exceso también se deben elaborar programas de intervención específicos con los que se corrija esa conducta. Para “reducir” esa necesidad de comer mucho y constantemente, es necesario:



- Asegurarnos que el niño no tiene acceso a la nevera o a los armarios donde hay comida; si fuese necesario, colocando candados o cerrojos en esos lugares.
- Poner en el plato una cantidad ligeramente más pequeña de la habitual y repartir en cada plato su ración, evitando que en la mesa haya otras ban-

dejas como la del pan o la de alguna guarnición. Por ejemplo, si el filete se acompaña de patatas fritas, éstas se deben poner en el plato del niño, evitando que vaya "picando" de una fuente común para compartir entre todos.

- Enseñar al niño a comer más despacio, asegurándonos que mastica varias veces la comida antes de tragársela. Para ello, se le puede enseñar algún ritual sencillo, diferente en función de las competencias de cada niño. Por ejemplo, si sabe contar le podemos enseñar a contar hasta 10 entre bocado y bocado o a masticar 10 veces cada porción de alimento que se mete en la boca. En otros casos, empleando una agenda visual elaborada con pictogramas sencillos, se le puede enseñar a realizar 2-3 acciones entre la ingesta de cada porción (por ejemplo, después de llevarse el tenedor a la boca hay que masticar, limpiarse con la servilleta y beber un poco de agua). Esta secuencia se debe representar visualmente con pictogramas que tienen que estar colocados en la mesa frente al niño. En los primeros momentos, seguramente será necesario guiar físicamente al niño para que realice adecuadamente la secuencia establecida.

No sabe manejar los cubiertos

La enseñanza del uso de los cubiertos debe seguir los principios básicos que se utilizan en todos los procesos de enseñanza-aprendizaje de los niños con Autismo. En concreto, debemos respetar cuatro principios básicos: (1) asegurar un proceso de enseñanza sin errores y no "por ensayo y error", (2) proporcionar todas las ayudas físicas necesarias para conseguir el éxito, asegurándonos que, de manera progresiva, se va desvaneciendo la ayuda a medida que el niño vaya adquiriendo mayores destrezas, (3) descomponer la secuencia de alimentación en pequeños pasos (coger la cuchara, llenarla de puré, llevársela a la boca) y (4) ir retirando la ayuda desde los últimos pasos (desencadenamiento hacia atrás). Así mismo, debemos ser muy sistemáticos en las demandas que le hagamos (por ejemplo, si el niño ya maneja la cuchara con autonomía, en ningún contexto o situación se le debe dar de comer) y asegurar que todas las personas implicadas en la educación del niño siguen los mismos principios, ya que sólo así se garantizará la generalización del aprendizaje.



En la enseñanza del manejo de los cubiertos se deben utilizar comidas que el niño acepta y tolera sin dificultad (recordamos que debemos plantearnos un objetivo cada vez y que, en este momento, nuestra meta es la adquisición de hábitos de autonomía en tareas de alimentación). Por otra parte, debemos estar preparados y “despreocupados” con respecto a la posibilidad de que, en las primeras fases, la ropa del niño, el mantel y quizá la silla, acaben con trozos de comida y manchas. Siempre se pueden emplear babis, manteles de plástico y cubrir la silla con un trapo o toalla, para asegurarse que la posibilidad de mancharse no va a suponer un obstáculo para nuestro objetivo.

Los pasos que componen el programa se pueden resumir en los siguientes puntos, siempre respetando el principio de no pasar al nivel siguiente hasta que el anterior esté completamente adquirido y asentado:

- Situado detrás del niño, el adulto debe colocar la mano del niño sobre la cuchara y guiarle físicamente para que la llene de alimento y se la lleve a la boca.
- Poco a poco, se le debe ir ofreciendo menos ayuda en la parte final del proceso; es decir, juntos (la mano del adulto sobre la del niño, guiándole físicamente) llevan la cuchara al plato, la llenan de comida y la dirigen hacia la boca del niño. Una vez cerca de la boca, el adulto retira su mano para que sea el niño el que, sin ayuda física, se termine de llevar la cuchara a la boca.

- Cuando el niño ya sea capaz de realizar la última parte del “trayecto” sin ayuda, se comenzará a retirar la ayuda física un poco antes. Por ejemplo, justo después de llenar la cuchara, el adulto retira suavemente su mano para que el niño complete el movimiento por sí mismo. Si aparece dificultad en este paso, el adulto puede ayudarle pero guiándole suavemente desde el antebrazo y poco a poco ir retirando también esta nueva ayuda.
- El siguiente paso será guiar al niño para que coja la cuchara de la mesa, pero retirar la ayuda una vez que la cuchara esté en el plato. Ahora el niño tendrá que llenarla por sí mismo para después, y también sin ayuda, llevársela a la boca.
- El paso final será retirar la ayuda totalmente (aunque se puede colocar la cuchara en la posición correcta si el niño la ha cogido mal) y animar al niño a que realice toda la secuencia de manera autónoma.

El proceso de enseñanza es muy sencillo y se debe seguir de la misma manera cuando se introduzca el manejo del tenedor y del cuchillo.

Recuerda

- No forzar ni convertir los tiempos de comida en un “campo de batalla”
- Partir de los gustos y preferencias del niño para ir introduciendo pequeñas variaciones
- Presentar sólo la cantidad de comida que se sabe que el niño es capaz de comer
- Ofrecer recompensas por el esfuerzo y alabar sus logros
- Crear rutinas y emplear apoyos visuales
- Ser sistemáticos y pacientes

Capítulo 5

El sueño



Introducción

Los niños con Autismo muestran una mayor vulnerabilidad a presentar alteraciones en el patrón de sueño. Investigaciones recientes señalan que el 44-83% de las personas con un diagnóstico de Autismo presentan trastornos relacionados con el sueño. Estos trastornos afectan de manera negativa al comportamiento y bienestar emocional tanto del niño como de los otros miembros de la familia, ya que aumentan la probabilidad y frecuencia de las rabietas y los problemas de conducta, provocan mayor irritabilidad durante el día e incrementan de manera significativa el estrés familiar. Por estos motivos, los trastornos o alteraciones de sueño se tienen que concebir como un aspecto importante en el plan de tratamiento del niño y como un estresor potencial que va a requerir una intervención especializada y específica.

Las dificultades de sueño, al igual que otros aspectos alterados en el comportamiento de los niños con Autismo, son susceptibles de mejorar si se adoptan una serie de medidas que, aunque van a requerir esfuerzo, paciencia y mucha consistencia por parte de los padres, a largo plazo repercutirán de manera positiva en el patrón de sueño del niño y, por lo tanto, en el de toda la familia.

Todavía no se conocen las causas de los trastornos del sueño en los niños con Autismo y, aunque en los últimos años han surgido diferentes hipótesis, todas las teorías existentes en la actualidad necesitan mayor investigación y apoyo empírico. Se ha planteado la posibilidad de que los niños con Autismo, al mostrar mayor hipersensibilidad estimular, durante el día alcanzan niveles de excitación muy elevados que hacen que por la noche les resulte difícil conciliar el sueño. También se ha estudiado la posibilidad de que esas dificultades tengan alguna relación con la presencia de alergias o mayor susceptibilidad a algunas comidas o aditivos de los alimentos como el azúcar o la cafeína y, por último, recientemente se está in-

vestigando la posibilidad de que en las personas con Autismo se produzca una producción inadecuada de la hormona encargada de regular los ciclos de sueño (la melatonina). Si embargo todas esas ideas son hipótesis que requieren más estudio y una confirmación basada en datos procedentes de investigaciones científicas.

Por otra parte, en aquellos niños que están tomando algún tipo de medicación para abordar otras dificultades adicionales (crisis epilépticas, dificultades atencionales, etc.) será necesario consultar a un especialista para determinar si los problemas con el sueño podrían ser efectos secundarios de ese tratamiento farmacológico.

Hay distintos enfoques para abordar los trastornos del sueño. En las siguientes líneas expondremos con detalle un enfoque basado en la modificación de conducta y en el cambio de las posibles variables ambientales que podrían estar condicionando o provocando esos problemas para dormir de manera adecuada. Aparte de ese enfoque existen otras aproximaciones diferentes que también se pueden adoptar o probar. Como no se conoce con exactitud el origen de los trastornos del sueño, resulta muy difícil si no imposible, poder afirmar con precisión y sin opción a equivocarse, que un tratamiento es mejor que otro o que un determinado enfoque es el único que es válido y realmente eficaz. De esta forma, cada familia debe adoptar el plan de tratamiento con el que se sienta más a gusto, confiado y capaz de llevar a cabo. Hay intervenciones que están basadas en el empleo de medicina natural y homeopatía, que parecen tener menos efectos secundarios que la farmacología tradicional, otros tratamientos se basan en el empleo de técnicas de relajación en los momentos anteriores a irse a la cama (masajes, baños con aceites relajantes, etc.). Además, asegurar la realización de ejercicio físico intenso para garantizar que el niño se sienta cansado a la hora de dormir es otra posible estrategia y, controlar la dieta reduciendo la cantidad de estimulantes de su alimentación es otra de las opciones que pueden adoptarse para tratar de reducir los trastornos del sueño. En los últimos años, principalmente en Estados Unidos, donde no se necesita receta médica, hay familias que están tratando de controlar los ciclos de sueño de sus hijos mediante el empleo de melatonina. A nuestro país también está llegando este nuevo enfoque (hay familias que compran la melatonina fuera de España), pero es importante señalar que los efectos a largo plazo derivados de emplear esta hormona todavía no están bien estudiados. Por último, la posibilidad de recurrir a la farmacología convencional es habitual, aunque la opción de la medicación debe plantearse como último recurso o como un tratamiento complementario, ya que éste no va a la raíz del problema y suele tener efectos secundarios a largo plazo.

Siempre que exista un trastorno del sueño es fundamental realizar un registro o "diario" (al menos durante dos semanas) para tratar de averiguar si existe alguna causa específica o factor externo condicionante que justifique esas dificultades. En el registro de sueño se deben anotar los alimentos y bebidas que el niño ha tomado durante la cena (por si existiera alguna relación con la dieta), las actividades realizadas una hora antes de irse a la cama, la hora a la que se ha llevado al niño a dormir, su conducta y reacciones en ese momento (enfados, rabietas, etc.), la respuesta de los padres, el número de veces que se ha despertado durante la noche, si finalmente se ha ido a dormir con sus padres, la hora a la que se ha despertado al día siguiente, si ha habido tiempos de siesta durante el día y, finalmente, las horas totales de sueño. La elaboración del registro (ver ejemplo al final del capítulo) va a permitir, por un lado, descubrir posibles factores relacionados con las dificultades de sueño y, por otro, comprobar si el tratamiento puesto en marcha es realmente efectivo.

En este capítulo se van a abordar los seis problemas relacionados con el sueño más frecuentes entre los niños pequeños con Autismo: (1) dependencia de los padres para conciliar el sueño, (2) presencia de rabietas y enfados cuando se les lleva a la cama o cuando se despiertan por la noche, (3) dificultad para conciliar el sueño, (4) conducta de levantarse constantemente de la cama para buscar la atención de los padres, (5) insistencia en dormir en la cama de sus padres y (6) tendencia a despertarse excesivamente temprano.

Antes de proponer planes de actuación específicos para esas seis situaciones, es importante conocer algunas ideas básicas que pueden ayudar a reducir esas dificultades de sueño en el niño. Conocer y comprender tanto las estrategias y principios generales de actuación como algunas de las prácticas erróneas más habituales permitirá reducir las dificultades de sueño en unos casos y prevenir la aparición de las mismas en otros.

Algunas Ideas Generales

• Desde que el niño es pequeño se deben establecer y mantener de manera sistemática hábitos adecuados de sueño

Se deben crear hábitos adecuados (dormirse solo sin la compañía de los padres, dormir en su propia cama, no llamar a los padres durante la noche, etc.) desde los primeros años de vida, dado que cambiar las costumbres y rutinas una vez que éstas ya están muy establecidas es mucho más complicado. Es decir, incluso en aquellos pequeños que no

presentan especiales dificultades con el sueño, es necesario seguir unas rutinas fijas y sencillas y mostrarse sistemático en el cumplimiento de las mismas como forma de prevenir futuras complicaciones. En muchos casos, la prevención va a ser la clave para no llegar a enfrentarse a muchos de los problemas descritos en este capítulo.

• ***Suprimir las siestas durante el día a partir de una determinada edad***

Normalmente se aconseja evitar los tiempos de sueño a lo largo del día a partir de los 3-4 años de edad. Este criterio puede variar en función de las necesidades de cada niño, pero en general, para poder eliminar las dificultades que aparecen a la hora de acostarse por la noche es necesario garantizar que el niño llega cansado a la cama.

• ***Crear una rutina corta y sencilla para irse a la cama***

Las rutinas y los tiempos estructurados son necesarios para todos los niños, pero aún más para los niños con Autismo, porque les ayudan a sentirse seguros y tranquilos y les permiten anticipar lo que va a ocurrir y lo que se espera de ellos en cada momento. Por esta razón, se debe crear una rutina sencilla (secuencia de 4-5 actividades) que se lleve a cabo de manera sistemática y regular todas las noches como paso previo a irse a la cama. Una rutina adecuada podría ser: lavarse los dientes, beber un poco de agua, mirar un cuento en la cama y apagar la luz. La rutina previa a acostarse debe ser simple y fácil de llevar a cabo en cualquier contexto y por cualquier persona, ya que de esta manera nos aseguraremos que, aunque los padres o el niño estén fuera de casa, esa secuencia de actividades se podrá seguir realizando de la misma manera.

Como se ha resaltado en otros capítulos, es importante mostrar de manera visual la rutina establecida, empleando para ello, apoyos visuales sencillos (fotografías o pictogramas) con los que se muestren al niño las actividades que se van a ir realizando hasta llegar a acostarse en la cama.

• ***Evitar las actividades muy estimulantes y los juegos que suelen sobreexcitar al niño al menos en las dos horas previas a acostarse***

Muchos niños con Autismo muestran una sobreexcitación con actividades como ver la televisión, jugar a la consola y al ordenador o participar en juegos motores (como correr, saltar o dar vueltas). Intentar acostar al niño cuando éste muestra unos niveles de actividad y excitación elevados va a ser una tarea casi imposible y muy complicada. Por ello, es importante suprimir ese tipo de actividades al menos 2 horas antes de irse a la cama. Así mismo, es necesario garantizar que, durante el tiempo anterior a comenzar la

rutina establecida para irse a la cama, se realizan actividades tranquilas y relajantes como podría ser darse un baño caliente, escuchar música clásica o recibir un masaje.



• *Adaptar las condiciones estimulares a las necesidades del niño*

Como indica la literatura especializada, las personas con Autismo pueden presentar hipersensibilidad a determinadas modalidades sensoriales y sentirse “sobrecargadas” ante algunos estímulos como la luz, los sonidos o el tacto. En muchas ocasiones, estas “experiencias sensoriales diferentes”, derivadas de una sensibilidad aguda hacia determinados estímulos, podrían llegar a interferir en el sueño del niño, haciéndole más sensibles a variables ambientales como la luz que entra en la habitación, los sonidos de la calle o de otras habitaciones de la casa e incluso la textura y el tacto del pijama o de las sábanas.

Cuando existen dificultades con el sueño es fundamental realizar una labor de observación e “investigación” para comprobar qué variables ambientales podrían estar desencadenando esas dificultades. En aquellos niños que han mostrado cierta hipersensibilidad al tacto (por ejemplo, niños que durante el día muestran reacciones de rechazo ante el contacto físico, protestan con determinado tipo de ropa, rechazan tocar algunas texturas como la plastilina o la pintura de dedos, etc.) habrá que comprobar si el tacto de las sábanas, la etiqueta del pijama, la goma elástica de la ropa interior o la textura de la manta les están provocando sensaciones incómodas que les hacen más difícil conciliar el sueño. En estos casos, se debe cortar la etiqueta de los pijamas, utilizar sábanas y mantas de otro material, probar con pijamas de diferentes texturas o utilizar ropa interior con la goma elástica más suelta.

Cuando la hipersensibilidad estimular está relacionada con otras modalidades sensoriales, por ejemplo con estímulos visuales, también habrá que comprobar y ajustar las variables ambientales a las necesidades del niño: retirar de la habitación aparatos eléctricos con pequeñas luces como el ordenador o el aparato de música, asegurarse que la persiana está bajada para que no le entre luz de la calle o poner protectores bajo la puerta que impidan que llegue al cuarto la luz de otras habitaciones.

Hay otros niños con Autismo que se muestran muy sensibles a los sonidos, siendo capaces de percibir como molestos ruidos que prácticamente pasan desapercibidos a los otros miembros de la familia. Así, el sonido de un ventilador o de un reloj, el ruido de un ordenador encendido en la habitación de al lado, etc., pueden ser suficientes para que el niño sea incapaz de conseguir el estado de relajación necesario para poder dormirse. Todas estas condiciones varían de un niño a otro, por lo que, antes de hacer cualquier tipo de modificación en las variables ambientales, hay que observar con detalle y analizar todas las posibles opciones.

• *Establecer una asociación clara y firme entre la cama y la conducta de dormir*

Muchos niños, con y sin Autismo, disfrutan y se divierten jugando en la cama (saltan en el colchón, provocan juegos de cosquillas con sus padres mientras están tumbados en la cama, durante el día manipulan sus juguetes sentados en la cama, etc.), con lo que terminan asociando su habitación y su cama con un lugar de juego y diversión. Una vez que se ha establecido una contingencia entre dos estímulos (cama y juego) resulta más difícil “romper” esa relación y crear el hábito de utilizar la cama sólo para dormir.



Para asegurarnos que el niño llega a comprender que la cama es un lugar que se utiliza exclusivamente para dormir, y no para jugar, se deben evitar todas aquellas situaciones en las que el niño salta, juega o disfruta de cosquillas en la cama. Esto no significa evitar situaciones de interacción y juego una vez que han aparecido, sino “reconducir” y contextualizar el juego en otra habitación de la casa. Es decir, si el niño salta en la cama o inicia en ese lugar un juego interactivo con su madre, habrá que respetar su deseo de jugar, hacerle explícito que se ha comprendido su intención pero llevarle a otro lugar para seguir con la actividad. Verbalmente y con un apoyo visual (por ejemplo, una fotografía del niño saltando en el salón o de ambos jugando a las cosquillas en el sofá) se le debe indicar cuál es el lugar adecuado para llevar a cabo esos juegos. Cuando el niño tiene muy asociados algunos juegos con su cama, se puede crear una “alternativa” más funcional y que no interfiera con la conducta de sueño: por ejemplo, poner un colchón pequeño en el salón y llevarle allí cada vez que el niño quiera saltar, dar volteretas o realizar los distintos juegos que hasta ese momento realizaba en su cama. Puede ocurrir que inicialmente no acepte bien el cambio, pero siendo sistemáticos y dirigiéndole siempre al nuevo “lugar de juego” terminará creando esa nueva asociación y disfrutando de la misma manera que lo hacía antes en su cama.

• *Retrasar el tiempo de irse a dormir para asegurar que el niño llega cansado a la cama*

Principalmente durante las primeras fases del programa y, sobre todo, en aquellos niños que hayan adoptado la “costumbre” de enfadarse, gritar y protestar en el momento en el que sus padres le llevan a la cama, es importante asegurarse que el niño se siente cansado antes de indicarle que se vaya a dormir. Para ello, se puede retrasar el tiempo establecido para irse a la cama (ver siguiente apartado de “situaciones comunes”) y, poco a poco, ir ajustando el mismo a las necesidades del niño.



También es necesario garantizar la realización de ejercicio físico durante el día. Actividades como la natación, dar largos paseos, montar en bicicleta o correr, realizadas de manera sistemática durante la semana, ayudarán a que el niño llegue a la cama más cansado y con menos energía para discutir y "pelearse".

- ***Asegurarse que el niño recibe la mínima atención posible cuando se levanta de la cama, trata de irse a la habitación de sus padres o llora para conseguir que éstos se queden a su lado***

Como se describe con mayor detalle en el próximo apartado, cuando el niño presenta conductas y hábitos inadecuados como levantarse y salir de la cama, es importante evitar que reciba atención por parte de los adultos mientras le vuelven a llevar a su habitación. En el trayecto de vuelta a la cama, se deben evitar las explicaciones o sermones, indicándole simplemente, con la misma frase y en el mismo tono: "es hora de dormir". También es importante ignorar cualquier intento por parte del niño de establecer una interacción o juego.

- ***Elegir cuidadosamente el momento más adecuado para comenzar a poner en práctica el programa***

Generalmente la primera semana del programa suele ser más complicada de llevar a cabo, ya que en ese periodo suele aumentar la duración e intensidad de los llantos y las rabietas, por lo que el sueño del niño y de los padres se ve significativamente alterado. Por ello, antes de iniciar el programa hay que planificar cuándo es el momento más adecuado de hacerlo. Sería una mala decisión comenzar en una semana en la que uno de los padres tiene un proyecto importante que presentar en el trabajo, días antes de una mudanza o la semana en la que los abuelos están de visita.

Es posible que las primeras noches todos pierdan más horas de sueño de las que les gustaría, por lo que es importante elegir un momento en el que no haya grandes acontecimientos en la vida familiar. Por lo general, los periodos vacacionales y los fines de semana son los mejores tiempos para comenzar a abordar las dificultades de sueño.

¿Qué se debe evitar para prevenir y/o eliminar las dificultades de sueño? Algunas "prácticas" inadecuadas

Como se ha comentado en líneas anteriores, la prevención es igual o más importante que cualquier programa de intervención específico. Por ello, tanto si existen o no problemas con el sueño, es adecuado tener en cuenta una serie de hábitos o rutinas que en algunas ocasiones se mantienen con los niños y que a largo plazo pueden originar la aparición de comportamientos inadecuados a la hora de irse a la cama.

Las dificultades de sueño alteran la vida tanto del niño que las padece como de los otros miembros de la familia, por eso, en algunas ocasiones se adoptan estrategias que, aún sabiendo que no son las más adecuadas, permiten el descanso de todos y, a priori, parece que hacen la vida más fácil a todos aquellos que conviven con el niño. No siempre resulta cómodo cambiar los hábitos establecidos, ya que con ello se sabe que se alterará el descanso de toda la familia durante un tiempo. Sin embargo, cuando uno decide abordar los problemas asumiendo los obstáculos y las dificultades que se encontrará por el camino, termina dándose cuenta que el esfuerzo ha merecido la pena y que por muy duro que haya resultado alcanzar el objetivo planteado, con el tiempo todos los miembros de la familia saldrán beneficiados.

Algunas de las prácticas inadecuadas más comunes que se suelen mantener para garantizar el descanso del niño son:

• *Crear y mantener rituales que dependen de la presencia de los padres*

Acostumbrar al niño a dormirse en brazos de la madre o del padre, ayudarle a conciliar el sueño colocándole en el carrito y moviéndole de un lado a otro, dejar que se duerma en el sofá del salón para después llevarle en brazos a su cama o, en los casos más extremos, planificar todas las noches un pequeño paseo en coche para que el niño se duerma son prácticas habituales con las que el niño termina creando una necesidad absoluta de los adultos para llegar a dormirse. Si se mantienen estos hábitos, el niño no aprenderá a dormirse solo y en su cama y, cuanto más tiempo se mantengan, más costará cambiarlos en el futuro. Aunque estas prácticas pueden suponer una solución para el problema actual, con el paso del tiempo y a medida que el niño vaya creciendo, será mucho más complicado cambiar esas costumbres inadecuadas; es fácil llevar en brazos a un niño dormido

de 3-4 años pero no será igual de fácil cuando el niño tenga 11 ó 12 años y ese hábito no se haya corregido.

• ***Ser poco consistentes con los límites establecidos***

No siempre resulta fácil mantenerse firme con las nuevas normas que se ha decidido implantar. Cuando los padres llevan varias noches durmiendo pocas horas, es fácil caer en la tentación, por el niño y por ellos mismos, de “saltarse” esas normas por un día, permitiendo de nuevo que el niño se acueste en la cama de los padres, que se duerma en el sofá o que concilie el sueño mientras se le pasea en el carrito. Volver a las prácticas habituales después de varios días imponiendo la nueva rutina reforzará en el niño la sensación de que, si llora y continua mostrando su enfado, los padres “terminarán cediendo”. Una vez es suficiente para crear confusión en el niño y borrar de un solo golpe los logros conseguidos, por pequeños que éstos hayan sido.

Antes de iniciar cualquier programa, los padres deben confiar en las estrategias que se van a utilizar, estar seguros de que van a ser capaces de llevarlas a cabo de manera sistemática y consistente y planificar de antemano algunas alternativas que les ayuden a no darse por vencidos; por ejemplo, cada día puede ser uno de los padres el encargado de poner en práctica las estrategias, permitiendo al otro descansar esa noche.

• ***Convertir la hora de acostarse en una pelea entre el niño y los padres***

Como ya se ha comentado en otros capítulos, la actitud de los padres ante cualquier problema de conducta es una clave fundamental para controlar las reacciones y el comportamiento del niño. Es fundamental mantener una actitud de tranquilidad, paciencia y calma, incluso cuando parezca que el niño no va a cesar nunca en su intento de conseguir sus deseos mediante llantos y otras conductas inadecuadas. Cuando el niño salga de su cama, con tranquilidad y sin alterarse, habrá que llevarlo de nuevo a su habitación siempre repitiendo la misma frase (“es hora de dormir, tienes que dormir en tu cama”) y siempre mostrándole el mismo apoyo visual que le facilite la comprensión de lo que le estamos diciendo (por ejemplo, una fotografía de su cama).

• *Confiar en que el tiempo solucionará los problemas*

Las dificultades de sueño no se deben a un problema de inmadurez o retraso en la adquisición de los hábitos de autonomía y, por lo tanto, tampoco van a remitir por sí solas con el paso del tiempo o a medida que el niño vaya creciendo y madurando. Con esto no queremos decir que estas dificultades sean permanentes o imposibles de solucionar, sino que intentamos resaltar la necesidad de adoptar una serie de medidas y estrategias que, llevadas a cabo de manera adecuada, conducirán en la mayoría de los casos a una reducción significativa de esas dificultades.

En este libro se han incluido estrategias, principios de intervención y aproximaciones metodológicas que la investigación, la práctica clínica y la experiencia de otras familias han demostrado que son eficaces y efectivas. Por supuesto, cada caso es único, pero adaptando y ajustando las ideas aquí reflejadas a las características individuales de cada niño se podrán conseguir avances positivos que, sin lugar a duda, repercutirán en la calidad de vida del niño y del resto de su familia.

Algunas situaciones comunes y preguntas más frecuentes

Necesita la compañía de los padres para poder conciliar el sueño

Muchos niños, y no sólo los niños con Autismo, necesitan de la presencia de alguno de sus padres para poder relajarse y así ser capaces de dormirse. En algunos casos, esa necesidad se limita a que el padre o la madre estén con el niño cerca de su cama, pero en otros la demanda implica mantener un contacto físico con ellos; por ejemplo, hay niños que sólo son capaces de dormirse mientras le tocan el pelo a su madre, le dan la mano a su padre o sienten su proximidad física exigiendo que se tumben a su lado.

En estos casos se debe llevar a cabo un programa de intervención basado en la retirada progresiva del adulto. Es decir se deben ir introduciendo pequeños cambios de manera que supongan una aproximación sucesiva al objetivo final. Así, tras haber realizado junto al niño la rutina establecida como paso previo a la hora de acostarse (ponerse el pijama, lavarse los dientes, beber agua, mirar un cuento en la cama y apagar la luz), la madre o el padre se debe sentar cerca del niño y, si es necesario, proporcionarle un contacto físico menos intenso que el habitual (por ejemplo, ponerle la mano en la espalda en lugar de tumbarse a su

lado). Al mismo tiempo, es conveniente darle un objeto de sustitución, como puede ser un peluche suave y con pelo, para aquellos niños que necesitan tocar el pelo de su madre y, ponérselo en la mano cada vez que el niño trate de acercarse al adulto. Este peluche se debe emplear única y exclusivamente para dormir, impidiendo que el niño tenga acceso al mismo durante el día. Tras varias noches siendo sistemático y realizando las mismas conductas, el niño aceptará ese cambio introducido y, una vez que se muestre tranquilo ante esa nueva situación, se dará un paso más, esta vez retirando por completo el contacto físico entre el adulto y el niño; es decir, la madre o el padre se quedarán sentados a su lado hasta que el niño se haya dormido, pero sin tocarle ni mantener ningún contacto. De la misma manera, una vez que este paso esté conseguido, se deberá ir separando la silla y ampliando progresivamente la distancia entre el niño y sus padres hasta que acepte que ellos estén situados en la puerta de su habitación. Una vez llegados a este punto, habrá que mantener algunas noches en las que el adulto se siente fuera de la habitación del niño pero dentro de su campo visual y el último paso consistirá en la retirada total del adulto.

En resumen, los pasos del programa de aproximación sucesiva al objetivo son:

1. Permanecer junto al niño asegurando un contacto físico mínimo, mientras se proporciona un objeto de sustitución.
2. Mantener la proximidad física pero eliminando todo contacto físico.
3. Retirar la silla, separándola un metro de la cama del niño.
4. Aumentar la distancia entre la silla de los padres y la cama del niño.
5. Colocar la silla en el umbral de la puerta de la habitación del niño
6. Retirada total del adulto.

El tiempo, es decir el número de noches que transcurra entre un paso y otro lo va a marcar cada niño, ya que no se puede introducir el siguiente paso hasta que el niño no acepte el anterior sin mostrar angustia o fuertes rabietas.

Otra estrategia útil consiste en ir sustituyendo el contacto por “la palabra”; es decir, progresivamente hacer que el niño acepte que su madre/padre hable con él mientras se duerme en lugar de que mantenga un contacto físico. La ventaja de sustituir el contacto por la voz es que ésta última es más fácil de regular y retirar;

así, se puede pasar de hablar mucho a utilizar menos palabras, ir bajando progresivamente el volumen de voz e incluso, poco a poco, ir hablando en la distancia hasta que el niño acepte escuchar cómo su madre, desde otra habitación, le dice "tienes que dormir, buenas noches".

Aunque inicialmente haya que mantener los dos tipos de contacto (físico y verbal) para que las palabras terminen proporcionando la misma sensación de tranquilidad que el contacto físico, poco a poco se debe ir retirando el contacto físico. Una vez que el niño sea capaz de dormirse simplemente escuchando cómo el adulto le habla, habrá que ir programando también la retirada de la voz, reduciendo el tiempo durante el cual se le habla, bajando el volumen y aumentando la distancia entre el niño y el adulto.

Llora y grita cuando se le lleva a la cama y también aparecen episodios durante la noche en los cuales se despierta y comienza una rabieta hasta que los padres van a su habitación

En estos casos suele ser muy útil aplicar una técnica que se conoce con el nombre de "llanto controlado". Esta estrategia consiste en ignorar el llanto del niño pero planificar "pequeñas visitas de control" en unos intervalos de tiempo previamente establecidos. Los padres deben pactar entre ellos cuánto tiempo retrasarán la visita a la habitación del niño (el tiempo varía en función del nivel de tolerancia de los padres, pero nunca debe ser menor a 1 minuto) y mostrarse sistemáticos y contundentes con esa decisión establecida. Una vez pactado el "tiempo de espera", hay que asegurarse que cuando el niño comienza a gritar y llorar, al llevarle a la cama o durante la noche, los padres no acudirán de manera inmediata sino que esperarán el tiempo prefijado (por ejemplo, 2 minutos) antes de ir a la habitación a ver a su hijo. Una vez en la habitación, hay que acercarse al niño y, con voz tranquila y sin alterarse, se debe decir: "es hora de dormir"; a continuación se debe abandonar la habitación. Si el niño sigue llorando, se espera de nuevo el tiempo establecido (en nuestro ejemplo, 2 minutos) y se vuelve a la habitación para repetir la misma secuencia: acercarse al niño y con voz tranquila decirle "es hora de dormir". Se debe repetir esta secuencia, añadiendo 2 minutos más en cada intervalo, siempre con la misma actitud y repitiendo exactamente la misma frase, hasta que el niño se quede dormido. La siguiente noche habrá que actuar de la misma manera, pero esta vez añadiendo un minuto más al "tiempo de espera" (habrá que acudir a la habitación transcurridos 3 minutos desde que el niño comienza a llorar). Es importante asegurarse que, durante las "visitas" regulares a la habitación del niño, los padres no

inician ningún tipo de interacción con él, es decir, no hay que regañarle, acunarle ni sacarle de la cama, simplemente hay que repetir la frase con la que se indica al pequeño que tiene que seguir durmiendo (“es hora de dormir”).

Además de seguir esta estrategia, también se puede utilizar, como se ha comentado en la situación anterior, un muñeco específico para dormir con el que el niño “se sienta acompañado”. Suelen ser adecuados peluches grandes, que sean suaves y agradables al tacto. Aunque las características de este “acompañante” cambiarán en función de cada niño, lo importante y universal para todos es que los niños sólo pueden tener acceso a él a la hora de dormir, es decir, no se le debe permitir jugar con ese muñeco durante el día.

Le cuesta mucho conciliar el sueño. Se queda en la cama jugando y tarda mucho tiempo en dormirse

Hay muchos niños que, aunque no lleguen a mostrar fuertes rabietas ni enfados, presentan claras dificultades para conciliar el sueño y, una vez que sus padres les han llevado a la cama, se quedan en ella jugando o “parloteando” durante un buen rato. Aunque en este caso las dificultades de sueño pueden no repercutir en el descanso del resto de la familia, ya que el niño no reclama la atención de sus padres ni hace tanto ruido como para llegar a despertar a los hermanos, si que pueden tener efectos negativos en el comportamiento, actitud y estado emocional del niño durante el día. Cuando no se descansa bien y no se duermen las horas necesarias es más probable que durante el día el niño muestre mayor irritabilidad emocional, enfados y rabietas.

En estos casos, el objetivo es reducir el tiempo durante el cual el niño permanece en la cama despierto y, para ello, una estrategia a seguir es retrasar el momento de llevarle a la cama. Aunque pueda parecer contradictorio el hecho de acostar más tarde a un niño que no está durmiendo las horas necesarias, éste es el paso previo para que el pequeño aprenda a conciliar el sueño de manera más rápida.

Para llevar a cabo esta estrategia es necesario, al menos durante dos semanas, hacer un registro en el que se anote la hora en la que el niño se queda dormido. En este caso lo importante no es la hora a la que se le lleva a la cama, sino la hora a la realmente se duerme. Una vez que se sabe cuál es el momento en el que el niño se queda dormido (por ejemplo, las 22:00), habrá que establecer una nue-

va rutina según la cual se llevará al pequeño a su cama media hora después del tiempo registrado (en este caso, a las 22:30). Hasta que llegue esa hora, hay que mantener al niño despierto asegurándonos que realiza una actividad tranquila, por ejemplo, pegar cromos, colorear, hacer un puzzle, ver un cuento, etc. Seguramente, cuando el niño llegue a la cama estará muy cansado y se dormirá bastante rápido. Después de unos 3 ó 4 días, será necesario adelantar 15 minutos la hora de llevarle a la cama. Al cabo de una semana, se volverá a adelantar otros 15 minutos el momento de irse a dormir y, progresivamente, se irá adelantando la hora hasta que el niño se acueste y se duerma a la hora adecuada.

Como se ha comentado en páginas anteriores, es necesario mantener una rutina clara y estable compuesta por 3-4 pasos como inicio previo a irse a dormir. Esa secuencia de actividades (ponerse el pijama, lavarse los dientes, ver un cuento e irse a la cama) van ayudar al niño a anticipar lo que va a ocurrir y a crear los hábitos de sueño adecuados. Además, para facilitar que el niño tarde menos tiempo en quedarse dormido, es necesario, como se ha comentado en el apartado anterior, eliminar las siestas durante el día y asegurar la realización de ejercicio físico de manera regular.

Esta estrategia basada en retrasar la hora de irse a la cama, también se puede emplear con aquellos niños que tienden a llorar y enfadarse cuando se les lleva a la cama (siguiendo los mismos pasos que acabamos de describir).

Se levanta constantemente de la cama y sale de la habitación para ir a buscar a los padres

Otra de las situaciones habituales que describen muchas familias es la tendencia de algunos niños a levantarse con mucha frecuencia después de haber aceptado irse a la cama sin mostrar mucha resistencia u oposición. Esta conducta puede estar provocada por varios motivos: búsqueda de atención, miedo a la oscuridad, necesidad de que sus padres le acompañen para dormirse o falta de cansancio. Antes de actuar de una manera u otra, hay que conocer cuál es la razón que está motivando al niño a salir de la habitación, dado que las estrategias de intervención que se deben emplear cambiarán en función de cuál sea el origen del problema. Si tras el registro de sueño se ha comprobado que el niño se levanta con frecuencia porque busca la atención de los padres, la respuesta de éstos debe estar basada en el establecimiento de unos límites claros: después de acostarse no se puede salir de la habitación. Cada vez que el niño se levante, el padre o la madre deberá llevarle de nuevo a su cama,

evitando que éste reciba ningún tipo de atención; es decir, sólo habrá que dirigirse a él para recordarle con voz serena “es hora de dormir”, acompañando la indicación verbal con la clave visual elegida para indicar el tiempo de cama y asegurándose que no se establece una interacción entre ambos (ni siquiera una interacción de carácter negativo como la que se produce cuando los padres regañan al niño). Si se mantiene esa actitud, y todas las veces que el niño se levanta y sale de su cuarto se actúa de la misma manera, éste terminará aprendiendo que salir de la habitación no sirve para nada y que no obtiene nada con ello. La conducta de levantarse dejará de tener la función que la había mantenido hasta ese momento y, por lo tanto, comenzará a disminuir en frecuencia hasta llegar a desaparecer. Por otra parte, si esa conducta está causada por el miedo a la oscuridad, bastará con colocar una pequeña luz en la habitación del niño o dejar la luz del pasillo encendida durante la noche, mientras que si el niño se levanta porque no está lo suficientemente cansado como para conciliar el sueño, habrá que asegurarse la realización de ejercicio físico durante el día y, como se ha comentado en el apartado anterior, retrasar la hora de ir a acostarse. Por último, cuando el origen de la conducta se encuentra en la necesidad de estar en compañía de los padres, se debe seguir un programa de aproximación sucesiva al objetivo, como se expone en la primera situación descrita en este apartado.

Conducta: se levanta constantemente de la cama	
Origen	Actuación
1. Búsqueda de Atención	- Límites claros - Llevarle de nuevo a la cama sin que consiga atención por parte de los padres
2. Miedo a la oscuridad	- Colocar una lámpara con luz tenue - Dejar la luz del pasillo encendida
3. Falta de cansancio	- Retrasar la hora de irse a la cama - Realización sistemática de ejercicio físico - Eliminar juegos que sobreestimen al niño al menos 2 horas antes de irse a la cama - Suprimir en la cena alimentos estimulantes (azúcar, algunos refrescos, etc.)
4. Rechazo a separarse de su madre	- Programa de aproximación sucesiva al objetivo

Insiste en dormir en la cama de sus padres

Motivado por la necesidad de garantizar cierto descanso en el niño y en los otros miembros de la familia, en algunos casos se mantienen costumbres inadecuadas como permitir que los niños duerman en la cama de los padres (*“solo se duerme si es con nosotros y llega un momento en el que todos necesitamos descansar así que le permitimos que se acueste en nuestra cama”*). Aunque esta “solución” sea efectiva a corto plazo, generará y afianzará un hábito que será muy difícil de modificar transcurrido un tiempo. Por ello, es importante evitar “caer en la tentación” de elegir la solución más inmediata. A veces, el camino más corto no es el mejor.

En aquellos casos en los que el niño haya adquirido la costumbre de dormir en la cama de los padres habrá que adoptar una estrategia que se basa, como en el primer caso descrito, en una aproximación progresiva al objetivo final. En concreto, se pueden seguir dos programas diferentes: (1) después de realizar la rutina establecida, llevar al niño a su cama e irse “alejando” de manera progresiva (como se ha descrito anteriormente) y (2) en aquellos niños en los que la resistencia a permanecer en su cama sea muy marcada (con fuertes rabietas y conductas disruptivas muy difíciles de tolerar o ignorar), el proceso de “separación o progresivo alejamiento” se puede hacer a la inversa; es decir, desde la habitación de los padres hasta la suya propia. En este caso, los pasos a seguir para alcanzar el objetivo de que el niño duerma en su habitación y en su propia cama son:

1. Establecer una rutina corta y sencilla como paso previo a irse a la cama.
2. Colocar un colchón al lado de la cama de los padres e indicar al niño que si quiere dormir en esa habitación tendrá que hacerlo en el colchón. Las primeras noches el niño se enfadará y no querrá dormir en el colchón, pero que hay que mostrarse muy consistente con este límite establecido y permitir, sólo en aquellos casos en los que el niño no se tranquilice transcurrido un tiempo, darle la mano mientras él está tumbado en colchón. Si por la noche se mete en la cama de los padres, habrá que volverle a llevar al colchón. Hay que actuar de esta manera todas las noches hasta que el niño ya acepte sin dificultad ni enfados acostarse y dormir toda la noche en el colchón.

3. Una vez aceptada esa nueva "situación" se debe dejar cierta distancia (por ejemplo, un metro) entre el colchón y la cama de los padres.
4. Progresivamente ir aumentando esa separación hasta que el colchón esté situado en la puerta de la habitación. La mayoría de los niños, llegados a este punto, aceptan la transición a su propia cama, ya que han dejado de obtener los refuerzos que conseguían al dormir junto a sus padres.

Se despierta excesivamente temprano y llama a sus padres para que le vayan a buscar

Para un niño, acostarse a las 12 de la noche es igual de inadecuado y negativo que levantarse a las 6 de la mañana. El cansancio y la falta de sueño de los padres también es igual en ambos casos. Muchos niños con Autismo tienen ciclos de sueño más cortos y no necesitan dormir las mismas horas que otro niño de su misma edad. A pesar de ello, creando hábitos conductuales específicos se puede ir modificando ese ciclo de sueño.



Inicialmente, en estos casos el objetivo que se debe plantear es que el niño, una vez que se haya despertado, no salga de su habitación y se quede en la cama tranquilo hasta que sus padres vayan a buscarlo. Para ello, habrá que marcar límites claros, presentados como siempre de manera visual, a través de los cuales se le indique que no puede bajarse de la cama y asegurar que tiene algo con lo

que entretenerse durante ese tiempo de espera. Se puede colocar un juguete al lado de su cama o enseñarle a encender una lámpara con música e imágenes en movimiento. Cada vez que el niño salga de la habitación habrá que llevarle de nuevo a su cama, manteniendo una actitud de tranquilidad, asegurando que no se le habla en exceso y que no se establece ninguna interacción con él que vaya más allá de acompañarle a la cama. Una vez en la cama, se le debe entregar el juguete elegido o enseñarle a encender la lámpara para que espere hasta que sus padres vayan a buscarle un poco más tarde. Muchos niños, cuando aprenden a no salir de la cama y a permanecer tranquilos esperando, terminan siendo capaces de volver a conciliar el sueño y así a prolongar poco a poco sus horas de descanso.

Cuando el hábito de levantarse muy temprano aparece en niños más mayores, puede ser útil colocar un reloj en su habitación y mostrarle, mediante un pictograma o fotografía que debe estar colocado al lado, la hora a la que puede levantarse de la cama o salir de su habitación.

Recuerda

- Realizar un registro que permita conocer las dificultades concretas y comprobar el éxito del programa
- Establecer una rutina sencilla antes de acostarse y llevarla a cabo todas las noches de la misma manera
- Asegurar que el niño llega cansado a la cama evitando las siestas por el día, garantizando el ejercicio físico y evitando actividades muy estimulantes antes de acostarse
- Garantizar que el niño no recibe atención cuando se levanta de la cama o cuando reclama, de forma inadecuada, la presencia de los padres
- Marcar límites claros y cumplirlos de manera sistemática

Registro de sueño

	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
Cena							
Hora de irse a la cama							
Enfadado al irse a la cama							
Nº de veces que se despertó durante la noche							
Respuesta de los padres							

LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SABADO	DOMINGO
8:30	8:30	8:30	8:30	8:30	8:30	8:30
9:00	9:00	9:00	9:00	9:00	9:00	9:00
9:30	9:30	9:30	9:30	9:30	9:30	9:30
10:00	10:00	10:00	10:00	10:00	10:00	10:00
10:30	10:30	10:30	10:30	10:30	10:30	10:30
11:00	11:00	11:00	11:00	11:00	11:00	11:00
11:30	11:30	11:30	11:30	11:30	11:30	11:30
12:00	12:00	12:00	12:00	12:00	12:00	12:00
12:30	12:30	12:30	12:30	12:30	12:30	12:30
1:00	1:00	1:00	1:00	1:00	1:00	1:00
1:30	1:30	1:30	1:30	1:30	1:30	1:30
2:00	2:00	2:00	2:00	2:00	2:00	2:00
2:30	2:30	2:30	2:30	2:30	2:30	2:30
3:00	3:00	3:00	3:00	3:00	3:00	3:00
3:30	3:30	3:30	3:30	3:30	3:30	3:30
4:00	4:00	4:00	4:00	4:00	4:00	4:00
4:30	4:30	4:30	4:30	4:30	4:30	4:30
5:00	5:00	5:00	5:00	5:00	5:00	5:00
5:30	5:30	5:30	5:30	5:30	5:30	5:30
6:00	6:00	6:00	6:00	6:00	6:00	6:00
6:30	6:30	6:30	6:30	6:30	6:30	6:30
7:00	7:00	7:00	7:00	7:00	7:00	7:00
7:30	7:30	7:30	7:30	7:30	7:30	7:30
8:00	8:00	8:00	8:00	8:00	8:00	8:00
8:30	8:30	8:30	8:30	8:30	8:30	8:30
9:00	9:00	9:00	9:00	9:00	9:00	9:00
9:30	9:30	9:30	9:30	9:30	9:30	9:30
10:00	10:00	10:00	10:00	10:00	10:00	10:00
10:30	10:30	10:30	10:30	10:30	10:30	10:30
Horas de siesta						
TOTAL de horas de sueño						

Capítulo 6

Miedos y Fobias



Miedos y Fobias

Introducción

Muchos niños presentan miedos irracionales que van apareciendo y desapareciendo a lo largo de su desarrollo. El miedo a la oscuridad, a quedarse solo en casa, a los desconocidos o a los monstruos son algunos de los temores que experimentan la mayoría de los niños a lo largo de la infancia. Entre los 3 y los 6 años edad, la presencia de estas reacciones de miedo es muy común, dado que los niños todavía no han alcanzado una comprensión completa del mundo que les rodea y muestran cierta dificultad para diferenciar lo real de lo imaginario. En la mayoría de los casos, los niños con un desarrollo normal superan estos temores sin necesidad de una intervención específica.

Frente a estos miedos pasajeros, evolutivos y comunes, muchos padres de niños con Autismo describen la presencia de otro tipo de temores o fobias que son mucho más estables, duraderas en el tiempo, intensas y difíciles de manejar. Reacciones de pánico ante determinados sonidos, conductas de escape ante algunos estímulos aparentemente inofensivos, gritos y manifestaciones de ansiedad cuando se les intenta cortar el pelo o las uñas son algunas de las fobias más comunes entre los niños pequeños con Autismo. En algunas ocasiones, es posible evitar el estímulo fóbico (si el niño muestra pánico ante el bullicio de una feria, se puede eliminar esa actividad de la agenda familiar); sin embargo, en otras puede resultar inevitable tener que exponerle a la situación temida (aunque el niño muestre miedo, hay que cortarle las uñas y el pelo cada cierto tiempo).

La presencia de fobias puede llegar a condicionar la dinámica familiar, limitar las experiencias de aprendizaje del niño y, en los casos más extremos, implicar daños físicos para el propio niño o para las personas de su entorno, por ejemplo

en aquellos casos en los que las reacciones de miedo y ansiedad se manifiestan a través de agresiones o autolesiones. Cuando esto sucede, el abordaje de los miedos se convierte en un objetivo prioritario de la intervención psicoeducativa y, la mayoría de las veces, va a requerir de la ayuda de profesionales especializados que asesoren a la familia acerca de los programas específicos de tratamiento de las fobias. En otras ocasiones, en las que los miedos no son tan intensos, es habitual que los mismos niños hayan ido desarrollando algunas estrategias para "tolerar" los estímulos fóbicos. Es el caso del niño que cierra los ojos ante una determinada escena de una película y, cuando ésta termina, continua viendo la cinta sin mayor dificultad. No todas las fobias van a requerir un programa específico de intervención; éste sólo es necesario cuando las manifestaciones y reacciones de miedo ante el estímulo temido sean tan intensas que: (1) supongan un riesgo de daño físico para el niño o para otras personas, (2) limiten y dificulten las rutinas cotidianas y las dinámicas familiares, (3) se conviertan en un obstáculo para el aprendizaje del niño y (4) generen intenso malestar y angustia.

Muchas de las fobias y miedos que presentan los niños con Autismo están relacionadas con sus experiencias sensoriales y su "mundo perceptivo". La hipersensibilidad, es decir, la presencia de una sensibilidad excesiva ante determinadas modalidades sensoriales (táctiles, auditivas, visuales, etc.), puede hacer que los niños con Autismo perciban como excesivamente intensos y molestos algunos sonidos, luces o roces en su piel. Así, la hipersensibilidad táctil podría ser la causa de los gritos, llantos y conductas de evitación de un niño ante rutinas que para él son molestas como cortarse las uñas, ponerse zapatos nuevos o cortarse el pelo. Del mismo modo, los niños que muestran una hipersensibilidad auditiva pueden reaccionar de manera inadecuada (con fuertes enfados e incluso con agresiones) ante algunos sonidos producidos por electrodomésticos como la batidora, el secador de pelo o el aspirador, y tratar de evitar lugares ruidosos como los centros comerciales, los parques infantiles cerrados o las salas de fiesta.

Aunque esas experiencias sensoriales "diferentes" desencadenen conductas inadecuadas, el abordaje de las mismas es diferente al que se emplea ante los "problemas de conducta". Los comportamientos y reacciones derivadas de las dificultades sensoriales se deben tratar de manera similar a como se abordan las fobias y los miedos intensos. Forzar a un niño, con o sin Autismo, a enfrentarse directamente a un estímulo temido, sólo sirve para afianzar e incrementar su fobia y aumentar las reacciones de pánico y temor ante el mismo. Como se irá

explicando a lo largo del capítulo, las fobias y los miedos, por muy irracionales o carentes de sentido que nos parezcan, requieren de un trabajo muy planificado y secuenciado basado en la aproximación sucesiva y programada al estímulo fóbico (este proceso se conoce como Programa de Desensibilización Sistemática).

Algunas familias también describen otros miedos que no parecen tener mucha relación con la presencia de experiencias sensoriales excesivamente intensas y agudas; por ejemplo, miedo a determinados anuncios de la televisión, a una canción específica de un grupo musical o a un cuadro de casa. Aunque son de naturaleza diferente, el abordaje de estas fobias también implica una exposición gradual, secuenciada y sistemática al estímulo temido.

Algunos ejemplos

Caso 1: Javier y su miedo a los globos



Javier es un niño con Autismo que acaba de cumplir 5 años. Desde que era muy pequeño, muestra un miedo intenso a los globos y, el mero hecho de ver uno a lo lejos, desencadena gritos, llantos y claras manifestaciones de ansiedad y pánico. Por supuesto, en las fiestas de cumpleaños que organiza la familia, en Navidades y en otras celebraciones, en la decoración de la casa se omiten deliberadamente los globos, pero a los padres de Javier les resulta imposible controlar todas las situaciones en las que, para la desesperación de toda la familia, se utili-

zan globos de plástico. Este miedo que muestra el niño podría estar relacionado con lo imprevisibles que realmente son esos objetos: explotan sin avisar, se mueven por el aire en una dirección difícil de predecir ya que dependen del viento y a veces “se escapan” por el cielo desapareciendo por completo. Otra posible causa podría ser el ruido intenso que producen cuando explotan. Javier es un niño que ha mostrado en otras situaciones que los ruidos fuertes e imprevistos le resultan muy molestos e incómodos. Aunque hasta ahora sus padres no se habían planteado la necesidad de abordar esa “fobia”, la limitación que implica para muchas actividades y salidas familiares como ir a cumpleaños de otros niños, visitar centros comerciales en época de fiestas especiales, ir a parques de atracciones o a una feria, les ha llevado a tomar la decisión de plantearse como objetivo reducir el miedo que muestra su hijo hacia los globos.

Caso 2: El miedo de Rodrigo a cortarse las uñas

Los padres de Rodrigo han intentado de muchas maneras conseguir que su hijo pierda el miedo a cortarse las uñas. Desde los primeros años de vida, Rodrigo ha mostrado incomodidad y rechazo cuando sus padres le cortaban las uñas, pero con el paso del tiempo, esas manifestaciones de desagrado se han ido transformando en gritos, conductas de escape e incluso autolesiones. Los padres de Rodrigo no comprenden por qué su hijo grita y llora desconsoladamente cuando se las cortan (“es como si le estuviésemos maltratando o provocando muchísimo dolor”). Después de varios intentos premiando a Rodrigo, dándole su muñeco favorito mientras le cortan las uñas, ignorando sus gritos e incluso enfadándose, los padres han optado por la “solución” de cortarle las uñas mientras el niño está durmiendo (“es la única manera de evitarle ese sufrimiento”). El problema de esta “solución” es que si Rodrigo se despierta durante el proceso, cosa que ha ocurrido en más de una ocasión, es incapaz de volverse a dormir en toda la noche y al día siguiente se muestra muy irritable y nervioso.

Caso 3: Alejandro y su miedo ante una escena de dibujos

Alejandro, como muchos niños, disfruta viendo en la televisión películas de dibujos animados. En su caso, su película favorita es la de dos ardillas que viajan por distintos lugares y viven diferentes aventuras. Cuando sus padres acceden a su deseo de poner esa película, Alejandro muestra su satisfacción riéndose, pegando su carita al televisor y dando saltitos cuando las ardillas aparecen en la pantalla. A pesar de esa alegría, hay una escena concreta de la cinta que provoca

en el niño reacciones de miedo y pánico: cierra los ojos, grita y se da golpes en la cabeza hasta que la escena ha terminado, momento en el que regresa mostrando de nuevo su entusiasmo. Los padres son incapaces de averiguar qué es lo que provoca el miedo de su hijo y por qué la parte en la que las ardillas corren por el campo, una escena aparentemente neutra, termina provocando esas reacciones en el pequeño.

Caso 4: Pánico de Beatriz al dentista

A casi todos los niños les dan miedo los médicos, dentistas y otros especialistas de la salud a los que asocian con dolor y pruebas incómodas. Beatriz, una niña con Autismo de 6 años, también rechaza a los dentistas, pero sus reacciones de miedo son tan intensas y extremas que resulta imposible realizarle una simple revisión del estado de sus dientes, ya que ni sus padres ni los profesionales de la clínica dental han conseguido que permanezca sentada el tiempo suficiente en la silla de la consulta.

Han intentado distraerla con juguetes, música y masajes; también han probado a sujetarla entre varios (lo cual hizo la situación más incómoda y molesta) y han tratado de emplear refuerzos tan potentes como sus cartas favoritas a modo de recompensa por “portarse bien”. Nada de eso ha funcionado y ahora los padres de Beatriz están preocupados porque sospechan que la niña tiene varias caries (su rechazo a lavarse los dientes empeora el problema) y les han comentado que será necesario emplear anestesia total para poder empastarle las muelas afectadas.

Lo que no se debe hacer cuando existe una fobia específica

Como se ha comentado, los niños con Autismo expresan miedos y fobias como cualquier otro niño, aunque en su caso, las reacciones de miedo pueden ser cualitativamente diferentes, mostrarse de manera más extrema o estar provocadas por estímulos diferentes a los que habitualmente desencadenan los miedos en los niños con un desarrollo normal. Aunque las estrategias que se empleaban en ambos casos pueden ser similares, hay algunas maneras de abordar las fobias que pueden resultar poco efectivas en el caso de los niños con Autismo.

En este apartado vamos a resumir algunas de las aproximaciones o posibles “soluciones” que no resultan adecuadas ni beneficiosas como herramientas para

ayudar al niño con Autismo a superar sus miedos ante determinados estímulos y que, por lo tanto, se deben evitar.

• ***Usar la fuerza física para impedir que el niño se aparte o huya de su estímulo fóbico***

La idea de forzar al niño a que se exponga ante el estímulo fóbico, bajo el supuesto de que si se enfrenta a él se dará cuenta de que es inofensivo y así superará el miedo, supone un planteamiento equivocado que no sólo no logrará su objetivo sino que, además, generará mucha más ansiedad en el niño y, seguramente, intensificará la fobia. Sujetar a un niño que tiene miedo a los perros mientras se le acerca uno u obligarle, dirigiéndole la mano, a que lo acaricie para que se de cuenta de que no le va a hacer daño, no es la estrategia más eficaz para conseguir que supere su miedo hacia esos animales. Como se irá explicando a lo largo del capítulo, la manera adecuada de ayudar a alguien a superar una fobia es planificando una aproximación sucesiva, gradual y muy controlada al estímulo que provoca miedo.

• ***Confiar en que los argumentos y las explicaciones solucionarán el problema***

Las fobias se definen por ser irracionales y, por lo tanto, bastante “impermeables” y resistentes a las argumentaciones y charlas explicativas, por muy bien justificadas que nos parezcan. Explicarle a un niño con mucha tranquilidad y paciencia que no le va a pasar nada por cortarse el pelo, que eso no duele y que simplemente es pelo que volverá a crecer, no suele hacer desaparecer las manifestaciones de miedo y angustia ante esa situación. Además, la mayoría de los niños pequeños con Autismo presentan una alteración en la comprensión del lenguaje, por lo que, probablemente, nuestra charla explicativa, además de poco eficaz, será difícil de interpretar.

• ***Perder la paciencia.***

Cuando las fobias interfieren en la rutina familiar, limitan actividades cotidianas y afectan directa o indirectamente a otros miembros de la familia, puede resultar complicado mantener la calma y aguantar pacientemente lo que a primera vista parecen exigencias irracionales por parte del niño. A pesar de ello, enfadarse, castigar o terminar infravalorando el miedo, no mejorará el problema. Eliminar los miedos mediante un programa de desensibilización sistemática o aproxima-

ción sucesiva al estímulo fóbico es un proceso lento que exige a los adultos ser muy sistemáticos y pacientes, pero, a largo plazo, los esfuerzos se ven, en la mayoría de los casos, claramente recompensados.

• *Dejar que el miedo sirva de "excusa" para evitar otras situaciones menos atractivas*

En algunas ocasiones, los adultos podemos, sin ser conscientes de ello, reforzar las fobias del niño cuando permitimos que éste obtenga beneficios adicionales con sus reacciones de miedo y ansiedad. Imagínese un niño que tiene miedo a los disfraces y que muestra mucha ansiedad y pánico en aquellas situaciones en las que aparece cualquier persona disfrazada. Ante esa situación, se decide evitar que el niño se encuentre con su estímulo temido, sacándole de la habitación y llevándole a otro lugar cada vez que haya alguien con un disfraz. En una fiesta de cumpleaños, a la que el niño acude sin mucho entusiasmo, se le lleva a otra habitación con un plato de patatas en el momento en el que hacen aparición los payasos. En el colegio, se le saca del salón de actos y se le acompaña a clase, donde juega con sus coches, cuando los alumnos se ponen sus disfraces y, en los centros comerciales, en la época de Navidad, en lugar de acompañar a su padre a hacer la compra (actividad que no le gusta mucho), se queda con su madre en el parque para no tener que ver al Papá Noel que se encuentra a la entrada del supermercado. Con estas actuaciones, el niño irá aprendiendo que, mostrando miedo y reacciones de ansiedad, no sólo evita tener que enfrentarse a aquello que le provoca terror sino que, además, a cambio obtiene algo muy gratificante: un "premio" en forma de patatas, jugar con sus coches o ir al parque. A la larga, podría ocurrir que el miedo se convirtiese en una "excusa" para evitar cualquier situación poco atractiva y que el niño ampliase sus "fobias", extendiendo su miedo, por ejemplo, a las caretas o a las personas con pelucas, uniformes u otros accesorios como sombreros, gafas, etc.

Evitar que el niño se enfrente directamente al estímulo temido es el primer paso de cualquier programa dirigido a superar las fobias, pero la "retirada" o alejamiento de la situación se debe hacer pensando en todas las consecuencias adicionales y asegurándose que el niño no obtiene un refuerzo por su miedo.

Algunas ideas o estrategias útiles previas al programa de desensibilización o aproximación sucesiva al estímulo fóbico

Como se ha comentado, muchas de las fobias y reacciones de ansiedad de los niños con Autismo están provocadas por la presencia de experiencias sensoriales “peculiares” como la hipersensibilidad táctil o auditiva. En algunos casos, la simple prevención puede evitar que una molestia se termine convirtiendo en una verdadera fobia. Para poder prevenir y adaptar el entorno a las necesidades y características del niño, en primer lugar, hay que hacer un trabajo de observación detallada centrada en determinar aquellos estímulos que provocan malestar y muestras de incomodidad en el niño. Por ejemplo, cuando un niño rechaza determinado tipo de prendas de vestir o tiende a quitarse la ropa siempre que puede (esté donde esté y con independencia de la temperatura ambiental), se puede sospechar que existe cierta hipersensibilidad al tacto y será, por lo tanto, tarea del adulto descubrir cuáles son las texturas y materiales que realmente incomodan al niño. A veces, basta cortar las etiquetas a la ropa, principalmente de la ropa interior, no emplear suavizante en las prendas de vestir del niño o lavar la ropa nueva antes de usarla, para que el niño acepte prendas que antes rechazaba.



Algo similar ocurre con otras modalidades sensoriales, que permiten adaptar las condiciones ambientales previniendo la aparición de reacciones más intensas de miedo o rechazo. Muchas veces la prevención es más efectiva y sencilla que la intervención directa.

En todos los casos en los que haya dificultades relacionadas con la percepción de determinadas modalidades sensoriales, es aconsejable llevar a cabo un programa de habituación a la estimulación que resulta molesta o excesiva. Por ejemplo, si un niño presenta hipersensibilidad auditiva, sería conveniente realizar juegos y actividades que le permitan habituarse a diferentes sonidos emitidos con dis-

rintos niveles de intensidad: tocar instrumentos musicales, emplear juguetes que emiten ruidos, escuchar grabaciones con diferentes sonidos ambientales, etc.

Otras actividades que se pueden diseñar como pasos previos a la puesta en marcha de un programa de desensibilización sistemática, son aquellas en las que se expone la situación o estímulo temido de manera mucho más indirecta; por ejemplo, un niño que tiene miedo a los perros, puede comenzar a ver escenas de perros en la televisión (si es necesario bajando el volumen), ver cuentos en los que aparecen fotografías de esos animales, ver una grabación de sus padres y hermanos jugando con perros, etc. Manipular juguetes similares a los objetos temidos también sirve para "preparar el camino" antes de comenzar con el programa de intervención específico. Animar al niño a jugar con objetos e instrumentos que típicamente utilizan los médicos, manipular una batidora de juguete, etc. puede ayudar a reducir el miedo que siente hacia dichos objetos.

Pasos que componen un programa de desensibilización sistemática

El diseño y puesta en marcha de un programa de desensibilización sistemática requiere conocer y llevar a cabo una serie de pasos específicos. En el caso de los niños con Autismo será necesario modificar y adaptar algunos componentes del programa clásico y ajustar las estrategias de actuación a las características de esta población. Aunque el programa de desensibilización no es exactamente igual al que se emplea con niños con un desarrollo típico o con adultos, la filosofía y principios generales de actuación son muy similares. En concreto, el programa que proponemos está compuesto de los siguientes pasos:

- *Identificar el estímulo fóbico.* Por ejemplo, miedo intenso a los perros



- *Elaborar una jerarquía de situaciones relacionadas con el estímulo fóbico que provocan diferentes grados de ansiedad y angustia.* La lista de situaciones debe estar ordenada en función del nivel de ansiedad que provoca, de menor a mayor ansiedad. Por ejemplo, en el caso anterior la jerarquía podría ser: 1) ver perros en la televisión, 2) escuchar a un perro ladrar a lo lejos, 3) ver un perro al otro lado de la calle, 4) ver que se acerca un perro y 5) tocar al animal.
- *Seleccionar una o dos respuestas que faciliten la relajación.*
- *Exponerle de manera programada, sistemática y regular a las situaciones temidas, siempre garantizando el éxito.* Por este motivo, comenzamos con la que provoca menos ansiedad e iremos introduciendo las siguientes situaciones de la lista una vez que la anterior deje de provocarle miedo y ansiedad. Siguiendo con nuestro anterior ejemplo, no enfrentáramos al niño a la situación de mirar un perro que está en el otro lado de la calle si previamente no ha demostrado que es capaz de escuchar, sin malestar ni miedo, a un perro que ladra a lo lejos.

Algunos miedos comunes y preguntas frecuentes

La filosofía principal que guía cualquier programa dirigido a ayudar a un niño a afrontar y superar sus miedos consiste en el acercamiento gradual y progresivo al estímulo fóbico. Los pasos para conseguir el objetivo variarán de un caso a otro, pero el planteamiento siempre debe basarse en ir consiguiendo una aproximación tranquila y sucesiva a la situación temida. En este apartado se van a describir tres programas específicos para las tres fobias más comunes entre los niños pequeños con Autismo. Por supuesto, hay casos de miedos diferentes y niños que muestran intensas reacciones de ansiedad ante situaciones distintas a las descritas en este capítulo, pero, una vez que se comprenda la manera de actuar y los principios generales que se deben asegurar, cada persona podrá adaptar los programas a los miedos específicos de sus hijos.

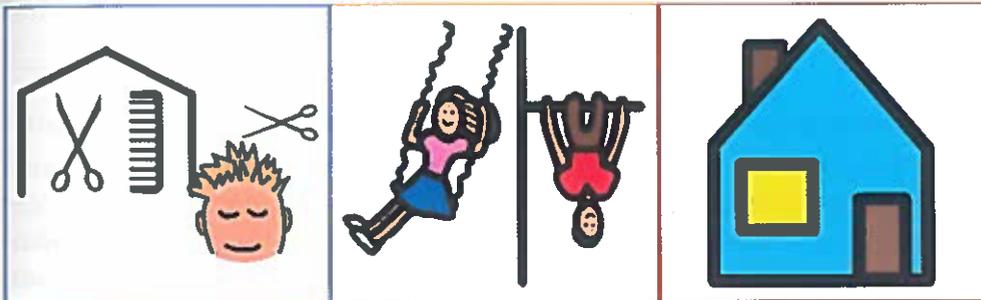
Miedo a cortarse el pelo

El rechazo intenso, con manifestaciones de pánico, ansiedad y malestar, a cortarse el pelo es uno de los miedos más comunes que se describen entre los

niños pequeños con Autismo. Las causas de esta fobia pueden ser diversas: hipersensibilidad auditiva que hace que se experimente como molesto el ruido de las tijeras o de la maquinilla eléctrica; hipersensibilidad táctil, que provoca malestar al notar cómo el pelo que se acaba de cortar cae sobre el cuello y los hombros; sensación de inseguridad ante un objeto potencialmente peligroso (las tijeras), o rechazo a “perder” algo que forma parte de su propio cuerpo. En muchos casos, los niños muestran un miedo tan intenso y unas manifestaciones de ansiedad tan extremas (gritos, agresiones, conductas de escape, etc.) que resulta imposible cortarles el pelo.

Además del programa de acercamiento gradual al objetivo que describimos a continuación, se pueden adoptar otras medidas adicionales para reducir al máximo la ansiedad que les genera el hecho de cortarles el pelo. Entre esas medidas, se aconseja:

- Elaborar una agenda visual en la que se incluya la tarea de cortar el pelo seguida de otra actividad muy gratificante para el niño: ver su película favorita, comer alguno de los alimentos que más le gustan, montar en los columpios, etc.



Agenda elaborada con pictogramas del SPC

- Presentar, mediante fotografías o pictogramas, la secuencia de pasos concretos que tendrán lugar dentro de la peluquería: sentarse en el sillón, dejarse colocar una toalla, peinar, cortar el pelo, sacudir la toalla y salir del local.
- Cubrir los hombros y el cuello con una toalla o sábana para impedir que el pelo cortado caiga sobre ellos.



- En el caso de que el niño tolere escuchar música con auriculares y le gusten algunas canciones, es conveniente, al menos en las primeras fases del programa, ponerle una música que le ayude a relajarse y que haga que escuche con menor intensidad el ruido de las tijeras o de la maquinilla.
- También es adecuado realizar distintos ejercicios de habituación a diferentes sonidos producidos cerca de las orejas: mover sonajeros, dar golpecitos en superficies metálicas, etc.
- Elegir una peluquería y acudir siempre a la misma para que el niño se familiarice con el lugar y con la persona que le corta el pelo. Es importante explicar al peluquero/a que el niño tiene Autismo y cómo va a ser el proceso que se va a llevar a cabo para que tolere progresivamente que le corten el pelo.
- Habituarse al niño a la actividad de cortarse el pelo permitiéndole que observe muchas situaciones cotidianas en las que sus familiares se cortan el pelo, jugando a cortar el pelo a las muñecas e incluso jugando a cortarse el pelo, empleando para ello tijeras de juguete que no cortan.

Como se ha explicado en páginas anteriores, el programa de desensibilización sistemática o aproximación gradual al objetivo implica la elaboración de una lista de pasos relacionados con la situación temida ordenados de manera

progresiva, desde los que provocan menos ansiedad hasta los que generan mayor nerviosismo y angustia. Una vez elaborada la lista se debe ir enfrentando al niño a cada situación, comenzando por aquella que le resulta más fácil de tolerar, e ir aumentando la dificultad sólo cuando el paso anterior ya no genere un miedo intenso. Una posible lista de pasos para la actividad de cortarse el pelo sería la siguiente:

1. Ir a la peluquería y permanecer tranquilo mientras le cortan el pelo al hermano, a la madre o al padre.
2. Comerse una bolsa de patatas sentado en la silla donde se corta el pelo sin que nadie le toque la cabeza.
3. Comerse una bolsa de patatas sentado en la silla donde se corta el pelo mientras el peluquero le peina.
4. Sentarse en la silla donde se corta el pelo mientras se come una bolsa de patatas y el peluquero le corta, solo con tres movimientos o tijeretazos, el pelo de la parte posterior de la cabeza.
5. Igual que la situación anterior, pero ahora el peluquero corta el flequillo y el pelo de la nuca.
6. Se repite el paso anterior pero ya permitiendo al peluquero que corte todo el pelo (incluido el que está cerca de las orejas).

Para que el programa tenga éxito, es importante asegurarse que no se introduce un paso nuevo hasta que el niño tolere, sin ansiedad ni angustia, el anterior y premiar o reforzar todos sus esfuerzos (por ejemplo, dejándole que se termine la bolsa de patatas sentado en la sala de espera). Por otra parte, también es necesario programar frecuentes visitas a la peluquería, es decir, no dejar que pase un intervalo de tiempo muy largo entre una visita y otra. Sería adecuado, al menos al principio, ir a la peluquería una vez por semana; por ello, es fundamental que los peluqueros conozcan el programa. Por último, para evitar que el niño lleve el pelo cortado de manera muy desigual, hasta que acepte que le corten todo de una sola vez, es aconsejable indicar al peluquero que corte solamente las puntas.

Si se decide que es mejor cortarle el pelo en la propia casa en lugar de ir a una peluquería, los pasos del programa serán muy similares, asegurándose que siempre se utiliza el mismo lugar de la casa y la misma silla.

Rechazo al dentista

Muchos niños con Autismo tienen grandes dificultades para dejarse explorar los dientes, permitir que les manipulen los labios o dejarse introducir aparatos en la boca. El Autismo no hace a los niños más vulnerables a tener problemas dentales, pero la resistencia de muchos a cepillarse los dientes, la medicación o la ingesta compulsiva de dulces facilita la aparición de caries. Además, un porcentaje elevado de niños pequeños presenta bruxismo (conducta de rechinar los dientes), tendencia a explorar los objetos a través de la boca, mordiéndolos o chupándolos, y conducta de pica (llevarse a la boca sustancias no comestibles). Todo ello también aumenta la posibilidad de presentar problemas tanto en los dientes como en las encías.

Como se ha comentado en otro apartado, la prevención es la intervención más efectiva y, por lo tanto, es necesario asegurarse una higiene bucal adecuada para reducir los problemas dentales. De esa manera, se conseguirá reducir la necesidad de acudir al dentista para solucionar problemas mayores. Cuando el niño muestra un rechazo intenso a cepillarse los dientes, habrá que realizar un programa de habituación que requiere una aproximación sucesiva al objetivo: realizar juegos que impliquen dejarse tocar la boca y los dientes con el dedo, pasar el cepillo una sola vez y reforzar su conducta, pasar el cepillo dos veces por los dientes y premiarle y, gradualmente, ir aumentando el número de "cepillados" hasta conseguir una limpieza aceptable.

Aunque nos garanticemos que el niño se lava los dientes a diario, siempre pueden aparecer caries u otros problemas dentales que van a requerir la visita a un especialista. De modo similar a lo descrito en el caso de la peluquería, cuando el objetivo es que el niño tolere una exploración dental en la consulta, se deben programar cuidadosamente los pasos sucesivos que nos permitirán conseguir dicho objetivo. En este caso, la secuencia que compone el programa de desensibilización sistemática podría ser la siguiente:

1. Visitar varias veces al dentista para que se familiarice con el lugar y con el profesional (al igual que en el caso anterior, es importante informar al dentista del diagnóstico del niño y del programa que se está llevando a cabo).
2. Sentarse en la silla de la consulta sin que nadie le explore ni le toque la boca.
3. Igual que en la situación anterior, pero esta vez poniendo en marcha algunos aparatos para que el niño se habitúe al sonido que emiten.
4. Dejarse explorar los dientes sin emplear ningún material específico (exploración con los dedos).
5. Permitir el empleo de algún aparato que no produzca dolor.
6. Aceptar una exploración completa.

Miedo a determinados sonidos cotidianos (aspirador, batidora, etc.)

La hipersensibilidad auditiva es una de las principales causas de las manifestaciones de ansiedad y malestar que muestran muchos niños pequeños con Autismo ante determinados sonidos. Muchos padres describen la presencia de gritos, llantos e incluso autoagresiones ante situaciones tan habituales como utilizar el aspirador, poner en marcha la batidora o pasar cerca de una obra en la que se está empleando alguna maquinaria para hacer excavaciones en el suelo. Los ruidos fuertes, sobre todo si son imprevistos, suelen molestar a la mayoría de las personas. Casi todo el mundo se sobresalta cuando escucha el sonido de un petardo y percibe ese ruido como algo molesto. La diferencia con los niños con Autismo es que ellos "sienten" igual de molestos, o incluso mucho más, sonidos habituales, de menor intensidad y que no aparecen de manera súbita; por ejemplo, un niño ve a su madre preparando el aspirador, pero es en el momento en que se enciende cuando comienzan las manifestaciones de ansiedad y miedo. En algunas ocasiones se puede evitar que el niño se enfrente a esas situaciones "auditivamente desagradables", pero en otros casos sus miedos llegan a interferir en rutinas cotidianas y alteran la dinámica familiar, lo que hace que sea necesario la elaboración de un programa de intervención específico.

Como se ha comentado con anterioridad, algunos niños son capaces de soportar la situación simplemente tapándose los oídos durante un tiempo, pero a otros les resulta realmente insoportable el ruido que producen determinados aparatos eléctricos. En este último caso será necesario llevar a cabo un programa de desensibilización sistemática que permita que el niño vaya tolerando de manera gradual los sonidos habituales que se producen en sus rutinas diarias.

Partiendo del ejemplo del niño que muestra una fobia específica al aspirador, es importante tener en cuenta algunas ideas previas a la puesta en marcha del programa:



- Informar al niño de manera visual (empleando una fotografía o un pictograma) que se va a utilizar el aspirador.
- Planificar una actividad atractiva que el niño puede realizar mientras la madre usa el electrodoméstico; por ejemplo, jugar con sus coches o ver uno de sus cuentos favoritos.
- Ir aumentando progresivamente el tiempo durante el cual el aspirador está en marcha, comenzando con tan solo unos segundos.
- Dejar que el niño manipule el aparato mientras está desenchufado.

- Realizar juegos y ejercicios de habituación a diferentes sonidos; por ejemplo, grabar en una cinta sonidos producidos por distintos aparatos y escucharlos con el niño variando el volumen, ver en la televisión escenas en las que se emplea un aspirador, un secador de pelo, una batidora o cualquier electrodoméstico similar.

A parte de esas indicaciones generales, se debe seguir un programa de desensibilización sistemática que, como en los casos anteriores, estaría basado en la aceptación progresiva de distintas situaciones relacionadas con el estímulo fóbico. En concreto, los pasos a seguir serían los siguientes:

1. Aceptar que se use el aspirador durante un tiempo muy breve en una habitación alejada de donde se encuentra el niño y con la puerta cerrada para mitigar el sonido. En algunos casos puede ser adecuado que en la habitación donde está el niño se ponga música (una canción que le guste) e ir bajando de manera progresiva el volumen.
2. Aceptar la misma situación que la descrita en el paso anterior pero dejando la puerta abierta.
3. Permanecer tranquilo mientras se pasa el aspirador en la habitación de al lado.
4. Aceptar que se utilice el aspirador en la misma habitación en la que se encuentra el niño. Este último paso no es realmente necesario, ya que si el niño muestra mucho rechazo hacia ese sonido no pasa nada si se le manda a otra habitación a jugar tranquilo mientras los padres terminan de limpiar.

Lo importante en estos casos es ir aumentando gradualmente la cercanía y el tiempo de uso del aparato eléctrico, hasta llegar a la situación en la que el niño tolere que se utilice el aspirador estando él en casa. El programa también habrá sido un éxito aunque para utilizar el aspirador sea necesario que el niño esté en otra habitación o escuchando música, ya que esas dos condiciones suelen ser funcionales y prácticas y no impiden que se lleve a cabo la tarea de limpieza.

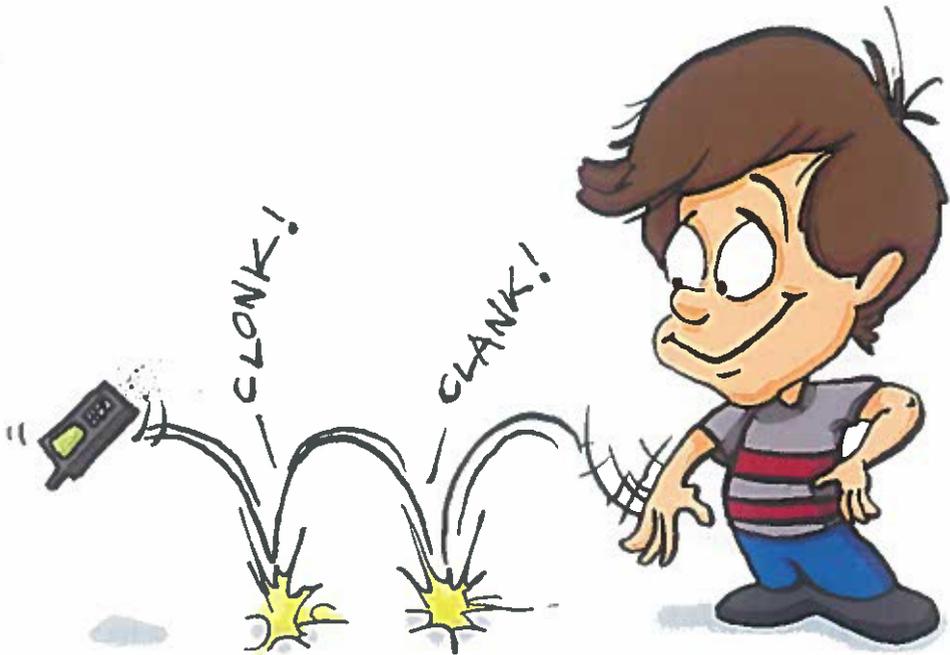
Algunos niños tienen miedo a otro tipo de sonidos que, aunque relativamente habituales, son más difíciles de manipular, controlar y regular de manera voluntaria. Por ejemplo, el miedo a los ruidos provocados por las tormentas, los ladridos de los perros o los fuegos artificiales. En estos casos, la exposición gradual al estímulo fóbico se debe hacer a través de grabaciones (de vídeo y de sonido) con las cuales se pueda manipular, de manera voluntaria y acorde a las necesidades del niño, tanto el volumen como la duración del sonido.

Recuerda

- No forzar al niño a enfrentarse a su estímulo o situación fóbica
- Recompensar todos sus esfuerzos por conseguir el objetivo
- Realizar juegos y ejercicios de habituación a estímulos similares a los temidos (habituación auditiva, táctil, etc.)
- Elaborar una jerarquía de situaciones temidas y comenzar a exponer al niño a la que menos ansiedad le genera
- Ser pacientes y no tratar de acelerar el programa de desensibilización
- Asegurarse que no se están premiando o reforzando los miedos

Capítulo 7

Algunas conductas problemáticas



Algunas conductas problemáticas

Introducción

Existen algunas peculiaridades en el comportamiento de muchos niños con Autismo que aparecen con relativa frecuencia en las descripciones que los padres hacen sobre la conducta de sus hijos durante la infancia. Es habitual escuchar las preocupaciones de estos padres en relación a comportamientos como salir corriendo por la calle, mostrar enfados intensos cuando deben esperar en la cola del supermercado, tirar objetos al suelo o gritar ante situaciones nuevas. Estos problemas de conducta cobran vital importancia porque influyen de forma directa en las actividades cotidianas que desempeña cualquier familia (salir a comprar, pasear, acudir a actividades de ocio, visitar a familiares, etc.). Cuando existen problemas de conducta de difícil manejo se produce en la familia un desgaste emocional que, en ocasiones, les lleva a aislarse, reducir su círculo social y evitar muchos de los lugares a los que solían acudir. La ausencia de rasgos físicos que indiquen alguna discapacidad, la forma de aparición del trastorno y la presencia de algunas características “peculiares”, hacen que las personas que no conviven a diario con los niños con Autismo no comprendan sus conductas y tiendan a elaborar interpretaciones erróneas sobre la causa y origen de esos comportamientos. En algunos casos, culpabilizan a los padres por su estilo de crianza (“*no se como le permitís que haga eso, yo lo que haría...*”, “*lo que este niño necesita es un buen azote*”) y en otros simplemente critican las estrategias que éstos emplean (“*no creo que eso que haces sirva de mucho*”).

Aunque algunos manuales generales explican cómo mejorar ciertos comportamientos en los niños, por lo general, las estrategias que en ellos se recogen no suelen ser efectivas para la mayoría de los niños con Autismo. Estos manuales suelen centrarse en aspectos prototípicos del desarrollo sin tener en cuenta que existen

otras formas de ser y de percibir el mundo que hacen que los niños con Autismo realicen esos comportamientos por causas muy distintas a las que mueven a la mayoría de los niños de su edad. Para abordar esas conductas es necesario, por una parte, comprender las posibles causas de las mismas y, por otra, intentar enseñarles otras conductas alternativas más adecuadas que cumplan la misma función. Se trata de buscar el equilibrio entre lo que ellos tratan de lograr con ese tipo de comportamientos (todas las conductas tienen una función), nuestra forma de enseñarles y el resultado de la conducta (la forma alternativa con la que pueden conseguir sus propósitos).

En este capítulo se van a abordar algunas estrategias para hacer frente a conductas como tirar objetos al suelo constantemente, escaparse por la calle, no querer caminar o presentar rabietas intensas ante los tiempos de espera. Además de esos problemas de conducta, en las próximas páginas también se recogen recomendaciones generales, estrategias específicas y algunas sugerencias que hacen referencia a las actitudes y respuestas que los adultos deben evitar por no ser eficaces.

Recomendaciones generales

Antes de elaborar cualquier “plan de actuación” dirigido a disminuir o eliminar una conducta problemática, es importante tener en cuenta una serie de ideas generales que van a facilitar el éxito del programa:

- Jerarquizar las conductas, atendiendo en primer lugar a aquellas que resultan más dañinas para el niño, para las personas que le rodean o para su entorno. No se puede “hacer frente” a todo a la vez, por lo que es necesario elaborar una lista con las conductas que se deben modificar, empezando por las más disruptivas, y comenzar la intervención por la primera de ellas.
- Una vez detectada la “conducta problema”, hay que describirla de forma objetiva, incluyendo información acerca de cuándo suele aparecer, de qué manera, ante qué situaciones concretas y con qué personas; por ejemplo: “cada vez que llega a casa, va al salón y tira todo lo que hay en la mesa del comedor. Lo hace cuando sus padres están en otra habitación”.

- Buscar las posibles causas de ese comportamiento; es decir, analizar el motivo por el cual el niño realiza esa conducta (¿Qué consigue comportándose de esa manera?: “Tira las cosas porque no le gusta que haya nada en la mesa” o “Le gusta el sonido de los objetos al chocar contra el suelo” o “Trata de captar la atención de su madre”, etc.). Conocer las causas que mueven al niño a actuar de una forma concreta nos ayudará a enseñarle conductas alternativas más adecuadas con las cuales pueda conseguir la misma finalidad. Por el contrario, cuando no se comprende qué es lo que el niño trata de conseguir con la conducta inadecuada, es más probable que el adulto reaccione de manera impulsiva y poco sistemática.
- Seleccionar las estrategias más adecuadas a seguir en función de las causas que persigue cada conducta.
- Ser consistentes y firmes con las estrategias adoptadas.
- No perder el control. Es fundamental que el adulto sea capaz de permanecer tranquilo, empleando un tono de voz serio pero sereno y un lenguaje sencillo y directo que ayude al niño a regular su comportamiento. Esto es muy importante porque la conducta del adulto influye de forma directa en el estado de ánimo del niño.
- Generar ensayos sistemáticos con los que se le exponga a esas situaciones conflictivas de manera controlada. Hay que practicar regularmente las estrategias seleccionadas para afrontar una situación difícil, sin dejar que pase mucho tiempo entre un ensayo y otro. Por ejemplo, si el objetivo es conseguir que el niño camine por la calle sin demandar constantemente que se le coja en brazos, se deberán planificar paseos cortos todos los días durante los cuales se empleen unas estrategias específicas. Si entre paseo y paseo se deja pasar mucho tiempo, el niño olvidará las normas aprendidas.
- Plantear metas realistas y relativamente fáciles de conseguir, adecuando los niveles de exigencia a los progresos del niño. El objetivo de toda intervención es conseguir el éxito sin generar, ni para el niño ni para el adulto, situaciones excesivamente incómodas. Para lograrlo se deben plantear objetivos fáciles de conseguir (en el ejemplo anterior, el objetivo inicial podría ser ir caminando de la mano hasta la tienda de la esquina) e ir exigiendo cada día

un poco más de esfuerzo (por ejemplo, ir de la mano hasta una tienda que se encuentra algo más alejada).

- Intentar que el trabajo en conducta siempre reporte algo gratificante para el niño. Siguiendo con el ejemplo anterior, si sólo queremos caminar más y más, sin plantearnos que el niño consiga con ello algún “beneficio claro”, como comprar patatas en la tienda, su disposición a colaborar será menor y su frustración irá en aumento.
- Usar apoyos visuales que le ayuden a anticipar lo que va a ocurrir. Ya se ha resaltado en el segundo capítulo la importancia de emplear apoyos visuales en todos los procesos de enseñanza de los niños con Autismo. A través de fotografías o pictogramas, se les debe mostrar la conducta que se espera de ellos y la conducta inadecuada que no se va aceptar.



- Hacer explícito lo que se espera del niño, sin atribuirle la habilidad de inferir lo que queremos que haga. Cuando los niños saben bien lo que tienen que hacer es más fácil que aparezca la conducta adecuada. Por el contrario, cuando sólo se les regaña sin dejar claro cuál es la conducta que deben llevar a cabo, será más difícil para ellos generar una respuesta correcta. Por ello, siempre que se les prohíba llevar a cabo un comportamiento determinado, se les debe mostrar la conducta alternativa que sí pueden realizar; por ejemplo, “no tires las cosas de la mesa, dáselas a mamá”.

- Anticiparse a las conductas inadecuadas para poder moldearle el comportamiento deseado en ese mismo momento. Si ya sabemos que cada vez que entra en casa se dirige a la mesa a tirarlo todo, debemos anticiparnos y mostrarle la conducta adecuada: le enseñaremos “en el momento” la forma correcta de retirar las cosas de la mesa.

Lo que se debe evitar al trabajar los problemas de conducta

Existen diferentes factores que pueden hacer que no se progrese de la manera esperada: factores relacionados con el niño, los adultos, el contexto o las mismas estrategias de abordaje. Para evitarlos, es importante conocer algunas aproximaciones que no son efectivas y que interfieren negativamente en la enseñanza de nuevos comportamientos:

- *Mantener, entre los diferentes adultos encargados de la educación del niño, formas distintas de afrontar un mismo problema*

Cuando las estrategias que se van a emplear no están consensuadas entre los padres o educadores, se corre el riesgo de confundir al niño. Muchas veces esto, que parece algo obvio, resulta difícil de conseguir, por lo que es importante que los padres hablen con calma, que analicen juntos las conductas y que busquen entre los dos estrategias que sean viables atendiendo a las necesidades de cada uno.

- *No ser consistentes en la puesta en práctica de las respuestas y estrategias seleccionadas*

Si cada día se responde de manera diferente ante un mismo comportamiento, el niño será incapaz de comprender lo que esperamos de él, lo que provocará que la conducta se mantenga de manera más firme en el tiempo.

- *Tratar de abordar el problema en situaciones sociales estresantes, en las que aumenta la posibilidad de fracaso*

Cuando se decide hacer frente a una conducta problemática, se debe elegir, al menos inicialmente, una situación adecuada en la que el adulto pueda emplear las estrategias específicas con tranquilidad, sin sentirse observado, juzgado, ni presionado por otras personas. Cuando se comienza un programa específico de

manejo conductual y no se dominan las estrategias de intervención, la presión social no debe ser un obstáculo añadido.

• *Perder el control*

Todo el mundo puede tener momentos de mayor control y dominio emocional y otros en los que, por cualquier circunstancia (cansancio, estrés laboral, preocupación por otros temas familiares, etc.), muestra menor resistencia a la frustración y a la sobrecarga emocional. Todo el mundo puede, en algún momento, sentirse desbordado por una situación y perder los nervios. Es necesario ser consciente de los propios límites y reconocer cuándo no se está preparado para hacer frente a una situación complicada. Si eso ocurre, es mejor “retirarse” y volver a intentarlo al día siguiente.

• *Generar situaciones excesivamente estresantes para el niño*

Se aprende más y mejor cuando los niveles de irritabilidad son bajos. Saber mantener un equilibrio entre el nivel de exigencia y el nivel de tolerancia a la frustración por parte del niño es una clave básica en todo proceso de aprendizaje.

• *Hablar en exceso*

Para los niños con Autismo, sobre todo en edades tempranas, el lenguaje es poco significativo. Por este motivo, si sólo se emplean estrategias verbales para hacerles comprender lo que se espera de ellos, no se conseguirá modificar su comportamiento. Como se ha comentado en páginas anteriores, es necesario mostrarles, a través de fotografías o pictogramas: dónde van, qué tienen que hacer y cuál es la meta final.



• ***Regañar y castigar como única forma de afrontar las conductas desadaptadas***

Todas las conductas desadaptadas cumplen una función, por lo que regañar no siempre reemplaza la conducta inadecuada por otra conducta más funcional que cumpla la misma función. Es necesario tener presente que el niño con Autismo puede no saber que su conducta es negativa y, al mismo tiempo, puede mostrar dificultad para generar comportamientos funcionales de manera espontánea.

• ***Esperar que con el tiempo desaparezcan los problemas de conducta***

No se debe confiar en que el niño aprenda por sí mismo a comportarse de manera más adecuada a medida que vaya creciendo y madurando. Los problemas de conducta tienden a cronificarse cuando no se abordan a tiempo y, además, los cambios físicos que los niños experimentan con el crecimiento dificultan las posibilidades de manejo conductual por parte de los padres.

Algunas conductas más comunes

Existen algunos comportamientos que distorsionan de manera significativa las dinámicas familiares. En las próximas líneas se ofrece una explicación de las causas más comunes que subyacen a algunos de esos comportamientos y una descripción de las posibles estrategias que se pueden emplear.

Tira objetos al suelo constantemente

Muchos niños pequeños con Autismo muestran este patrón de comportamiento. Hay distintas causas que les pueden llevar a actuar de este modo:

- Les gusta el sonido o el movimiento que provocan los objetos al caer y chocar contra el suelo.
- No saben utilizar los objetos con otra finalidad; es decir, su actividad funcional es tan reducida que recurren a experiencias sensoriales de este tipo.
- Es su manera de mostrar enfado o frustración.
- Emplean esa conducta como medio para reclamar atención de los adultos.
- Es un ritual que se mantiene en el tiempo y que se ha consolidado a modo de “manía” (“en la mesa no puede haber objetos”).



Conducta: tirar objetos al suelo

Causas	Estrategias
<p>Le gusta el sonido y el movimiento de los objetos cuando caen y chocan contra el suelo</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Enseñarle a manipular de manera funcional juguetes que le proporcionen esa misma estimulación (hacer torres con cubos y luego tirarlas, meter bolas en circuitos que hacen ruido al desplazarse, etc.). También se deben aprovechar rutinas cotidianas en las que haya que tirar cosas para animar al niño a que sea él quien lo haga. Por ejemplo, cada vez que haya que tirar cosas a la basura, pedirle su colaboración. - Sobreinterpretar su conducta, asumiendo que cada vez que tira algo al suelo está demandando realizar los juegos previamente enseñados.
<p>Tira cosas cuando se frustra por no poder realizar una actividad (p.e, cuando no consigue hacer un encajable, tira al suelo las piezas).</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Ofrecerle toda la ayuda física que necesite para realizar la actividad e ir retirándola progresivamente a medida que vaya adquiriendo mayor destreza. - Enseñarle una conducta comunicativa con la que pueda solicitar ayuda (gesto manual o palabra oral).
<p>Su juego funcional es muy pobre y está limitado a juegos sensoriales como tirar cosas al suelo.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Dedicar un ratito todos los días a enseñarle a manipular distintos juguetes de manera funcional (Capítulo 8). Se debe comenzar con juguetes de uso sencillo (encajables, aros para ensartar, tocar las teclas de un piano musical, etc.). Cuanto mayor sea su repertorio de juegos funcionales menos tiempo dedicará a otras actividades inadecuadas.
<p>Cuando quiere captar la atención de sus padres, tira lo primero que tiene a su alcance</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Practicar, en distintas situaciones y con distintas personas, la conducta de dar un golpecito en la espalda del adulto como forma de captar su atención.
<p>Tira objetos como manera de expresar su rechazo ante una situación o actividad</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Enseñarle una forma más funcional de expresar su rechazo, por ejemplo, mediante el gesto manual de "se acabó". - Enseñarle a entregar los objetos que no desea al adulto. Para lograrlo se le puede ofrecer algo que se sepa de antemano que no le gusta y, justo cuando vaya a tirarlo al suelo, se guiará físicamente su mano, para que entregue el objeto al adulto.

Presencia de rabietas desproporcionadas ante los tiempos de espera

Muchas veces los padres comentan que sus hijos no tienen paciencia y que cuando quieren algo tienen que dárselo de manera inmediata porque esperar, aunque sea un tiempo mínimo, desencadena fuertes rabietas y llantos intensos. Esta dificultad para esperar surgen en múltiples situaciones: cuando tienen que respetar la cola del supermercado, cuando los padres se paran a hablar con alguien en la calle o cuando tienen que esperar mientras se les sirve la comida.

Algunas de las causas más comunes para este tipo de comportamientos son:

- Incapacidad para demorar los refuerzos
- Dificultad para comprender secuencias de acontecimientos
- Baja tolerancia a la frustración
- Escasas habilidades para guiar su propia actividad

A continuación se detallan las estrategias que demuestran ser útiles en el manejo conductual de los tiempos de espera:

- Planificar una exposición progresiva a esas situaciones “de espera” que generen la conducta problema. Es importante que trabajemos de forma sistemática esta conducta, provocando situaciones que podamos manipular. Si comenzamos por ir a una gran superficie a comprar, probablemente la fila para pagar sea tan grande que no podamos evitar la rabieta. En cambio, superaremos con éxito esta situación, si comenzamos por trabajar la conducta de espera en entornos más manejables, como la pequeña tienda de barrio o un supermercado en horas en las que suele haber muy poca gente.
- Asociar los tiempos de espera a actividades gratificantes para el niño. Se debe ir provisto de actividades o juguetes de interés para el niño (consola, canciones, cochecito, etc.), para conseguir que esté ocupado de forma funcional y lúdica mientras espera.
- Crear rituales divertidos para las esperas; por ejemplo, una canción que le indique que tiene que esperar.

- Diseñar materiales específicos para los tiempos de espera, relacionados con conductas positivas del niño. Por ejemplo, si a un niño le gustan los números, podemos llevar una libreta para escribirlos o repasarlos.



- Secuenciar las actividades en los distintos pasos que las componen, utilizando apoyos visuales en los que se incluya un símbolo específico para la actividad de esperar.



Pictogramas tomados del programa Boardmaker

- Asegurarnos que el niño obtiene algo gratificante (un premio pequeño o un elogio) inmediatamente después de su “buena espera”; es decir, reforzar sus esfuerzos.

Conductas de escape por la calle

Muchos niños salen corriendo por la calle, exponiéndose a situaciones peligrosas. Algunas de las causas de esta conducta son:

- Preferencia por experimentar sensaciones motoras concretas
- Querer llegar lo antes posible a un lugar concreto
- No tener ninguna conciencia de peligro
- Provocar juego para que le persigan

Estrategias a utilizar para trabajar la conducta de escape:

- Emplear apoyos visuales que les indiquen dónde va y cómo tiene que ir (de la mano o junto al adulto).
- Retirar progresivamente la mano, para que pueda ir solo por la calle, cerca de nosotros y sin correr. Comenzaremos por agarrarle de la mano por el lado más lejano de la carretera. Le agarraremos firmemente cuando intente salir corriendo mientras le decimos “no se corre, hay que ir despacio”. Cuando veamos que no intenta correr, aflojaremos nuestra mano hasta llegar a soltarle, siempre de tal modo que podamos mantener el control si intenta salir corriendo.



- Enseñarle a parar antes de cruzar la calle. Cuando ya sepa caminar cerca de nosotros sin salir corriendo, debemos enseñarle a parar antes de cruzar. Para ello, es importante que la distancia entre el niño y el adulto sea lo más corta posible y así mantener siempre controlada la situación. Justo al llegar

al cruce, le diremos “hay que esperar” y le sujetaremos levemente. Después le daremos la mano para cruzar mientras le decimos “a cruzar”. Se trata nuevamente de crear un ritual concreto. Poco a poco iremos disminuyendo el control físico a medida que el niño vaya adquiriendo esta habilidad.

Negarse a caminar por la calle

Muchos niños con Autismo se niegan a caminar, por lo que sus padres se ven en la necesidad de tener que llevarles en carro o incluso en brazos. Esta conducta limita, con frecuencia, la motivación de los padres para salir a la calle, por lo que termina influyendo en la dinámica de toda la familia. En este comportamiento pueden estar influyendo características y factores como:

- Escaso tono muscular
- Baja resistencia al ejercicio físico
- Procesos fóbicos relacionados con la gente de la calle
- Dificultades para anticipar por dónde irán
- Adherencia a rutinas y dificultades con los cambios (“si antes me cogían cuando íbamos del coche a casa, ¿por qué ahora no?”).

Estrategias para abordar las dificultades para caminar por la calle:

- Usar apoyos visuales que le ayude a comprender dónde va y cómo tiene que ir.

- Asociar el momento de ir caminando por la calle con algo que le guste, como ir cantando.



- Manejar los tiempos de exposición: recorrer inicialmente poca distancia y aumentarla paulatinamente. Esto exige programar de forma previa los recorridos a realizar.
- Ser sistemáticos. Todos los días, una vez iniciado el programa, se debe realizar un paseo ampliando los recorridos y evitando quedarse en casa.
- Dar una funcionalidad al paseo, siendo la meta final del mismo, algo que al niño le guste (por ejemplo, ir caminando hasta el parque).

Acercarse a la televisión en exceso

¿Qué puede provocar que algunos niños con Autismo disfruten colocándose excesivamente cerca de la televisión? En algunos casos, este comportamiento puede estar relacionado con las sensaciones físicas placenteras que produce (por ejemplo, sentir la electricidad de la pantalla en la cara y en el pelo), o bien con el fin de autoestimularse enfocando y desenfocando la imagen cuando se acercan y se alejan de la televisión mirándola de reojo. En cualquier caso, conviene erradicar lo antes posible este comportamiento dado que, con el transcurso del tiempo, podría llegar a generar problemas de visión.

Estrategias para abordar la conducta de ver la televisión desde demasiado cerca:

- Seleccionar el lugar concreto en el que le vamos a pedir que se sitúe; por ejemplo, sentado en el sofá o en un extremo de la alfombra. Puede ser conveniente utilizar un apoyo visual, sobre todo si el niño va a ver la televisión estando de pie, con el que se le especifique el lugar exacto en el que debe permanecer; en este sentido, colocar un marcador en el suelo con cinta aislante puede ser de utilidad.
- Apagar el televisor cuando se acerque demasiado. Después le ayudaremos a recolocarse en el lugar previamente seleccionado mientras le decimos “para ver la tele hay que estar aquí” e inmediatamente después encenderemos la tele de nuevo.

- Cuando el niño ya haya comprendido el lugar en el que debe situarse para ver la televisión, se le puede enseñar a regular por sí mismo su conducta (advirtiéndole que se está acercando al televisor, pero sin llegar a apagar la imagen, para que sea él el que vuelva al lugar indicado).

Recuerda

- Los niños con Autismo son capaces de aprender muchas cosas pero necesitan que se las enseñemos de una forma más explícita
- Comprender las causas que hacen que el niño se comporte de una forma concreta hace mucho más fácil el uso de estrategias eficaces
- La paciencia es uno de los ingredientes necesarios para que las cosas funcionen adecuadamente
- Es necesario emplear los apoyos visuales para mostrarles tanto lo que no deben hacer como lo que se espera que hagan
- Los padres tienen que aprender a manejar las conductas problemáticas porque son ellos los que conviven a diario con el niño y los que se exponen a situaciones en las que los especialistas no suelen estar presentes
- Hay que ser sistemáticos en la aplicación de las estrategias que se van a poner en marcha; sólo cuando los adultos muestran respuestas anticipables para los niños se convierten en una fuente eficaz de enseñanza

Capítulo 8

El juego



Introducción

Las dificultades en el desarrollo del juego y de la imaginación (junto con las dificultades en comunicación y en la interacción social) forman parte de las características definitorias del Autismo. Es por ello que el juego supone uno de los aspectos prioritarios a abordar en cualquier programa de intervención profesional y educativo, atendiendo siempre a las características del niño y a su nivel evolutivo. Se da, sin embargo, una contradicción entre la importancia del juego como motor de desarrollo en todos los niños y la limitada información que existe sobre cómo potenciar estas habilidades en el contexto familiar. Los padres encuentran muchas dificultades para documentarse sobre el desarrollo imaginativo de sus hijos y, con frecuencia, manifiestan su preocupación por las limitaciones para establecer juegos positivos con ellos, para motivarles en actividades lúdicas compartidas con sus hermanos o para estimular juegos de mayor elaboración o diversificación.

El juego de los niños con Autismo suele presentar unas características específicas, siendo las más comunes:

- La tendencia a la restricción de intereses. Caracterizada por la escasa motivación hacia una variedad de actividades, películas o juguetes.
- El gusto por actividades repetitivas como: abrir y cerrar puertas, sacar y meter objetos, tirar de la cadena o abrir y cerrar el grifo del agua.
- El interés por movimientos giratorios, luces y sonidos que les sirven de autoestimulación, como correr mirando su propia sombra, fijarse en las luces intermitentes de anuncios publicitarios o de coches, mirar la lavadora funcionando o hacer girar diferentes objetos.
- La atención a partes de objetos.



- La preferencia por un juego solitario con escasos momentos de juego compartido con los demás; muchos padres comentan que les resulta especialmente difícil mantener un juego con él cuando median objetos o juguetes convencionales.

Al igual que para los demás, el juego para los niños con Autismo es siempre lúdico, es decir, juegan porque es divertido y es divertido porque están jugando. A través del juego los niños aprenden habilidades para la construcción de competencias cognitivas, sociales y comunicativas de complejidad creciente. Se hace imprescindible, por tanto, adentrarnos en el juego del niño con Autismo para poder estimular estas capacidades. A lo largo de las siguientes páginas se pueden encontrar orientaciones que facilitan el juego y diferentes estrategias para aquellas situaciones que resultan más conflictivas.

Ideas generales sobre cómo comenzar a establecer un juego positivo

• Conocer su desarrollo de juego actual

Para proponer al niño juegos motivantes, primero es necesario conocer las actividades que realiza espontáneamente y el tiempo que les dedica. De esta manera, la observación se convierte en la mejor estrategia antes de iniciar un programa de estimulación del juego, dado que observar al niño garantizará una correcta

selección de los momentos y características del juego que podemos poner en marcha.

La observación del juego se puede sistematizar en forma de dos registros paralelos:

El primero reflejará todos los juegos que parecen interesarle, especificando si se requieren objetos concretos o no y si son juegos compartidos con los demás o de tipo individual. Un ejemplo de registro se presenta a continuación.

TIPO DE JUEGO	Tiempo aproximado que dedica al día	Compartido o individual	Requiere de objetos
Corretear	Periodos de 5 minutos	individual	No
Pasar las hojas del cuento	30 minutos	compartido	Si
Alinear animales	10 minutos	individual	Si
El circuito de bolas	2 horas	Individual	Si
Hacer puzzles	10 minutos	individual	Si
...	...		

El segundo tipo de registro consiste en anotar diariamente los momentos en los que realiza esos juegos:

	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
Mañana						Circuito de bolas	Girar objetos, Corretear
Mediodía							
Tarde	Cosquillas	Puzzles					Alinear animales
Tarde Noche	Corretear Cuentos	Corretear Puzzles			Películas	Saltar en la cama	

Con este procedimiento se obtendrá una línea base del juego que ayudará a valorar cuándo es mejor proponer los juegos y si se producen mejorías o variaciones en el juego del niño, ya sea por la introducción de actividades nuevas o por la diversificación de los tiempos de juego.

La información recogida va a permitir programar las sesiones de juego. Esto supone una serie de ventajas importantes para favorecer el éxito del programa, como son:

1. Se controlan más y mejor los tiempos de juego.
2. Se favorece la anticipación al poder remarcar con apoyos visuales lo que vamos a hacer.
3. Previene la aparición de conductas de escape o abandono del niño.
4. Se minimizan los momentos no dirigidos y, por tanto, facilita el control atencional.
5. Posibilita preparar los materiales que se van a utilizar y organizar la disposición del entorno.

Estos aspectos previos no quitan lugar a la espontaneidad y a las variaciones que puedan surgir en el juego y que deben atenderse con naturalidad.

• *Organizar el juego en sesiones diarias*

Los niños con un desarrollo típico pasan buena parte del día jugando a diferentes actividades y con diferentes objetos y, por eso, cualquier momento puede ser bueno para disfrutar de forma conjunta de actividades lúdicas. Aprovechar las oportunidades espontáneas de favorecer el juego del niño ayudará a generar mejores habilidades y dotará de un sentido más natural a las interacciones sociales. Sin embargo, en el abordaje de las competencias de juego en el niño con Autismo es necesario ser sistemáticos a la hora de enseñar actividades nuevas y de promover habilidades de interacción mediadas por el juego. Esto es así porque sus aprendizajes requieren de experiencias repetidas para su generalización y correcta adquisición. Debemos generar momentos estables de juego diario que el niño pueda anticipar y que se puedan remarcar con pictogramas dentro de sus agendas. Como se ha comentado en otros capítulos, los niños con Autismo se benefician de las actividades sujetas a rutinas diarias o semanales que les permiten fijar aprendizajes, generalizar lo aprendido a otros contextos y reducir las reacciones emocionales inadecuadas asociadas a los cambios imprevisibles de actividad.

Un ejemplo de agenda visual en la que incorporar las actividades de juego podría ser:



• Enmarcar el juego entre actividades organizadas

El apartado anterior nos lleva a realizar otra reflexión relevante para favorecer el éxito del programa de juego. Ésta consiste en seleccionar el mejor momento para iniciar una sesión de juego diario. Para ello, la información recogida en el registro ayudará a identificar los momentos preferidos por el niño para jugar. Por otro lado, las sesiones de juego tendrán más éxito si las enmarcamos después de una actividad que tenga un fin claro y antes de una actividad individual. De este modo, el niño sabrá cuándo es el momento de iniciar la sesión de juego con los adultos (por ejemplo, después de la merienda dado que “merendar” tiene un fin muy claro) y, posteriormente, podrá relajarse con actividades lúdicas individuales de menor exigencia para él.

• Plantear actividades de ciclo corto

Inicialmente es positivo que los juegos se organicen en pocos ensayos, es decir, que se repitan 2 ó 3 veces y después se finalicen. Esto evitará que el niño se aburra y se desmotive ante la tarea y aumentará el deseo de repetir la actividad en otros momentos. Si alargamos el juego podríamos correr el riesgo de que el niño abandone o pierda interés o que tenga una sensación de aburrimiento que asociará a ese juego para siempre. Sin embargo, si acabamos cuando el niño todavía está muy motivado por el juego, la sensación será positiva y probablemente demandará esas mismas actividades en días sucesivos.

• *Escoger el mejor entorno para jugar*

En la programación de las sesiones de juego debemos contemplar el lugar ideal para comenzar a jugar. Es conveniente rechazar lugares en los que pueda haber objetos peligrosos, como la cocina, o bien aquellos en los que la carga estimular sea tan elevada que el niño no atienda a las propuestas de juego que se le hacen. En el lugar escogido, deberemos disponer previamente de los objetos que vamos a necesitar y ocultar aquellos estímulos distractores (por ejemplo, la televisión), que pueden interferir en el juego.

• *Organizar los juegos en la sesión*

Inicialmente, es más positivo plantear sesiones de juego caracterizadas por una única actividad. De forma progresiva, podemos incorporar más actividades a la vez que aumentamos el tiempo de los juegos que ya comparte con los adultos.

En un principio, las sesiones de juego deben basarse en juegos circulares o motores como hacer cosquillas, saltar, dar volteretas, etc. que estén dentro del repertorio de las actividades con las que el niño disfruta. Una vez que demande estas actividades podemos comenzar a introducir juegos con objetos, especialmente objetos con los que él ya disfruta y que conoce bien. Por ejemplo, podríamos realizar juegos como girar objetos o meter bolas en un circuito. La incorporación de juegos nuevos debe ser paulatina y siempre partiendo de sus intereses; de esta manera, si le gustan las luces, podemos animarle a tocar las teclas de un piano luminoso.

Una vez que hayamos incorporado juegos nuevos, comenzaremos a organizarlos de la manera más adecuada. En este momento, es conveniente dejar para el final de la sesión los juegos motores, dado que suelen sobreexcitar al niño y después resulta más complicado que atienda. Un propuesta posible consistiría en comenzar la sesión con juegos de actividad media (como cosquillas en las manos), después pasar a un juego con objetos (ya sea en la mesa o en el suelo) y finalizar con juego motor (como carreras, volteretas, saltar, esconderse). En el momento en el que exista un abanico de actividades, debemos dar la oportunidad de elegir entre objetos diferentes, por ejemplo, entre mirar un cuento o hacer un puzzle y, posteriormente, comenzar a presentarle opciones dentro de una misma categoría de juguete; un ejemplo de este nivel implicaría dar a elegir entre dos puzzles distintos.

Tipos de juegos que se pueden plantear

El juego evoluciona en complejidad creciente a lo largo de todo el ciclo vital, dependiendo e impulsando el desarrollo de esquemas cognitivos, sociales y comunicativos. Por este motivo, se hace imprescindible conocer y comprender los tipos de juego que se dan en el desarrollo y que se organizan en momentos evolutivos diferentes. Situar al niño dentro de la secuencia de aparición de juego permitirá plantear actividades ajustadas, evitando exponerle a juegos de excesiva complejidad que finalmente le desmotivarán.

1. Juego motor-social

Son aquellas actividades de movimiento en ausencia de objetos, en las que inicialmente el peso de la interacción lúdica recae sobre el adulto. Estas actividades requieren que el adulto proponga y dirija el inicio y continuación de la interacción. Ejemplos de este tipo de juegos son aquellos en los que cogemos al niño y damos vueltas o le subimos en las piernas mientras cantamos, hacemos el caballito o le hacemos cosquillas.

Para favorecer las competencias de comunicación e interacción a través de estas actividades, es conveniente realizar varios ensayos que permitan al niño aprender la secuencia de juego. Cuando el niño haya comprendido la secuencia y pueda anticiparla, en uno de los ensayos demoraremos la continuación de la actividad, realizando lo que se conoce como “espera estructurada”. Lo más probable es que el niño se extrañe ante esa interrupción y realice una conducta comunicativa (mirarnos, moverse, llevar nuestra mano, vocalizar, hablar) ante la cual el adulto debe responder terminando la secuencia, por ejemplo, retomando las cosquillas. En caso de que el niño no manifieste ninguna emisión comunicativa, de igual manera, finalizaremos el movimiento.

Estos juegos aumentan la motivación hacia la interacción social y permiten al niño aprender a jugar con los demás. Son sencillos porque es el adulto el que lleva el peso de la interacción y porque se dan en ausencia de objetos.

Los juegos motores pueden hacerse progresivamente más complejos hasta introducir algunas reglas. Ejemplos de estos juegos son “el corro de la patata” o el “pilla -pilla”. Es importante que en este último no sólo enseñemos al niño a escaparse para que le pillemos sino que también aprenda a perseguir a su compañero. El juego del “pilla-pilla” requiere la adquisición de nociones de reversibilidad no

presentes en niños pequeños, por lo que una forma de trabajarlo consiste en que un adulto juegue en pareja con el niño, ayudándole a correr delante y también a perseguir cuando sea su turno.

2. Juegos de imitación - contraimitación

La importancia de la imitación como recurso de adquisición de múltiples aprendizajes invita a introducir juegos que promuevan estas habilidades en el niño con Autismo. Una serie de estrategias para mejorar las competencias en imitación de los niños con Autismo consiste en observar los movimientos del niño e imitarlos a la par que él los realiza. De esta manera, si el niño está tirado en el suelo golpeándolo con la mano, nosotros nos situaremos en frente y haremos sus mismos movimientos. Después de imitar durante un tiempo su conducta, es probable que el niño comience a observarnos atentamente. En ese momento, podemos introducir un pequeño cambio en el movimiento que esté dentro del repertorio motor del niño, por ejemplo, en lugar de dar golpes en el suelo con el puño, podemos dar golpes con la palma de la mano. Es muy probable que el niño comience a imitar el nuevo movimiento que nosotros hemos realizado y, como consecuencia, se habrán modificado las perspectivas, siendo el niño finalmente el que imita al adulto y no el adulto al niño.



Estas actividades de imitación-contraimitación se pueden realizar igualmente con los sonidos vocales que el niño produce. Si emite vocalizaciones (sílabas o vocales) nosotros las imitaremos al mismo tiempo, hasta que, poco a poco, el niño establecerá pausas, generando una especie de "proto-conversación" en la que el niño vocalizará una secuencia de sonidos, hará una pausa y el adulto le imitará. Al igual que en el caso anterior, una vez establecido el juego, será el adulto el que en lugar de imitar la vocalización idéntica producirá otra vocalización similar pero diferente. En la medida en la que el niño continúe el juego imitándonos estaremos favoreciendo los precursores del lenguaje.

Por último, el mismo mecanismo se sigue cuando imitamos lo que el niño hace con los objetos.

3. Cuentos, ordenador y música

Muchos padres describen cómo a través de las canciones, del ordenador o de los cuentos pueden establecer momentos de complicidad y juego con sus hijos con Autismo. Esto es así por diferentes motivos:

Los cuentos y el ordenador son sencillos de interpretar y comprender por el niño y no demandan habilidades de interacción social complejas. En cuanto a la música, en contraposición a la variabilidad del lenguaje, sigue pautas métricas mucho más comprensibles para el niño con Autismo. Esto, unido a la especial habilidad de algunos niños para procesar los estímulos auditivos no verbales, lleva a que muestren especial interés en las canciones y actividades mediadas por la música.

Dentro del contexto familiar, debemos incorporar momentos de juego con los tres elementos, puesto que son óptimos para estimular múltiples habilidades.

A continuación detallamos juegos de ordenador, vídeos musicales y cuentos que son de gran utilidad:

- Cualquier cuento puede ser válido para el niño siempre que sea de su interés. Recomendamos comenzar por cuentos que contengan sólo una imagen en cada página y progresivamente incorporar cuentos con más

imágenes. Si son cuentos que narran pequeñas historias, es fundamental adaptar el texto a la capacidad receptiva del niño. Algunos cuentos que están adaptados son “El conejo blanco” y “La ratita presumida”, de la Editorial Kalandraka.

- En relación con el ordenador, inicialmente habrá que enseñar al niño a utilizar el ratón y comprender el mecanismo del juego. Una vez aprendido, es probable que el niño sea autónomo para encender el ordenador e incluso cargar los juegos que más le gustan. Si esto ocurre, es importante que el adulto se siente a su lado y que le anime a compartir con él esta actividad. La mayoría de los juegos de ordenador para niños son muy positivos también para los niños con Autismo, aunque destacamos el juego “El conejo Lector” por su idoneidad para aprender el manejo del ratón.
- De igual manera, con la música deberemos observar cual es su preferida para enseñarle a bailar de forma conjunta y, si tiene letra, intentar reproducirla con él. La colección de música en vídeo de “Cantajuegos” es especialmente completa porque permite coger al niño las manos y enseñarle a gesticular con las canciones.

4. Uso funcional de objetos

A menudo los niños con Autismo utilizan los objetos de forma peculiar, atendiendo a sus partes más que al objeto en su conjunto e ignorando su uso convencional. Un ejemplo característico es cuando un niño da vueltas a las ruedas de los coches de juguete en lugar de hacerlos rodar siguiendo carreteras.

Para estimular el juego en este nivel, es conveniente comenzar por objetos cuyo uso funcional tenga una consecuencia evidente. Un ejemplo de este tipo de objetos son aquellos en los que apretando una tecla se produce un sonido o una luz (como las granjas musicales o los pianos infantiles). Es posible que el niño se motive con una o dos combinaciones y que las repita de forma repetitiva. Podemos evitar esto ayudándole a que explore todos los botones y después dejándole que disfrute con sus teclas favoritas.



Progresivamente, enseñaremos al niño formas adecuadas de utilizar diferentes objetos cotidianos dentro de su contexto habitual y de las rutinas diarias; por ejemplo, estimularemos que utilice la cuchara en el contexto de comida o una vez que haya terminado de comer le enseñaremos a usar el cepillo de dientes en la rutina de aseo. Finalmente, le enseñaremos a usar funcionalmente los mismos objetos pero fuera de su contexto habitual (por ejemplo, la cuchara en la habitación de juegos). Para ello, podemos preparar dos cajas grandes: en una de ellas colocaremos múltiples objetos de uso funcional y la otra la dejaremos vacía con un cartel de "Acabado". Un listado de objetos que podemos preparar son: cubiertos, cepillo de dientes, peine y espejo, collares y pulseras, maquillaje, gorra-guantes-bufanda, una linterna, etc. Si el niño con Autismo no sabe cómo utilizar el objeto y no nos imita cuando lo utilizemos nosotros, le podemos coger suavemente la mano y ayudarle a usar el objeto correctamente. Una vez utilizado colocaremos el objeto en la caja que lleva el cartel de "Acabado".

Simultanear juegos que corresponden a este nivel y al anterior suele ser muy positivo en la estimulación del desarrollo del juego. A partir de este nivel muchos niños con Autismo comienzan a demandar actividades de mayor complejidad, siendo este el momento adecuado para enseñarle objetos más abstractos, como las miniaturas, que dan pie al tipo de juegos que describimos a continuación.

5. Juego funcional con muñecos

El objetivo fundamental de este nivel es promover las habilidades previas al juego simbólico. El adulto puede mediar y facilitar que el niño con Autismo acceda a este juego de forma lúdica, aprovechando sus propios intereses. De esta manera, antes de

proponerle que de comida a un muñeco cualquiera, observaremos sus gustos y los utilizaremos en su favor: por ejemplo, si le motiva el mundo de Disney, podemos utilizar sus personajes para reproducir secuencias del día a día, como dar de comer a Mickey; si por el contrario le motivan los coches, utilizaremos muñecos pequeños que pueda sentar dentro de los coches o facilitaremos que siga una carretera dibujada. No debe preocuparnos si estos juegos inicialmente tienen una duración mínima, incluso de unos segundos, porque en la medida en la que sean comprensibles para el niño, su juego evolucionará también en duración.

Para que el juego funcional con muñecos tenga éxito, es conveniente comenzar por escenas únicas que conlleven un solo objeto (ej. beber de una tacita de juguete) y comenzar a introducir un muñeco como sujeto pasivo (ej. dar de beber al muñeco). Una vez que el niño participe en estas actividades, comenzaremos a utilizar más objetos (ej. fingir que movemos el café con la cuchara y después le damos de beber al muñeco). Estas escenas se pueden ampliar progresivamente añadiendo partes nuevas, generalmente desde el final al principio. De esta manera, comenzaremos jugando a dar de beber al muñeco y una vez que realice esta escena espontáneamente, le enseñaremos a remover el café y dárselo al muñeco. Tras esto le plantearemos que prepare el café en la cafetera de juguete, lo remueva y por último se lo de al muñeco.

Una estrategia útil consiste en plasmar a través de imágenes una pequeña historia que podamos después representar, viñeta a viñeta, con muñecos. El uso de apoyos visuales facilita que el niño comprenda el juego y, por tanto, que lo disfrute mucho más. Un ejemplo de viñetas de apoyo al juego sería el siguiente:



6. Juego simbólico

El juego simbólico se caracteriza por la ficción, esto es: por imaginar objetos que no están presentes o atribuir propiedades ficticias a los objetos o a las personas. Fingir que nos duele la tripa, que nos hemos hecho sangre o que estamos en otro lugar es simbólico. También lo es hacer que un objeto sea una cosa que no es, como utilizar un lápiz como si fuera un avión. Todos estos y muchos otros ejemplos que se podrían plantear indican hasta qué punto, buena parte del juego de los niños con desarrollo normal es simbólico.

Como consecuencia de la presión de los profesionales sobre la importancia del juego simbólico, en ocasiones se acelera sin éxito su enseñanza en los niños con Autismo, para los que este nivel de juego es de una elevada complejidad. Por este motivo, aún siendo importante estimularlo, no debemos preocuparnos si tiende a interpretar literalmente aquello que los adultos queremos que sobreinterprete simbólicamente.

Para potenciar este juego, tanto en los momentos naturales como en las sesiones de juego sistematizado, podemos comenzar a introducir pequeñas acciones simbólicas y observar si el niño colabora o nos imita. Siguiendo un ejemplo, podríamos coger un lápiz o un objeto alargado para utilizarlo como cuchara. Progresivamente, fingiremos que tenemos la cuchara en la mano aunque no tengamos nada y realizaremos las mismas acciones, promoviendo que el niño participe de esos momentos de simbolización.

7. Juego de reglas

Al igual que el juego simbólico, el juego de reglas para los niños con Autismo es especialmente complejo por sus características intrínsecas: normalmente, las reglas no son visuales sino que se cuentan una vez, muchas veces se aprenden por imitación, lo que requiere una observación previa de cómo juegan los otros, y se adaptan y se cambian en función de diferentes aspectos de corte social. Todo ello demanda habilidades de comunicación e interacción social que están afectadas en los niños con Autismo.

En el contexto familiar se pueden estimular habilidades de comprensión de los juegos de reglas mediante las adaptaciones que sean oportunas: convirtiendo lo auditivo en visual, lo variable en estable y lo imitativo en sistemas de ayuda.

Los adultos, por tanto, debemos plasmar visualmente, con ayuda de pictogramas, las reglas del juego para que podamos explicárselas al niño antes de comenzar a jugar y para que en cualquier momento se pueda parar el juego en casa y retomar las explicaciones. Un ejemplo de apoyos visuales para la comprensión de las reglas del juego del escondite se presenta a continuación:

Reglas para buscar			Reglas para esconderse			
						
						

Pictogramas tomados del programa Boardmaker

También podemos evitar inicialmente cualquier variación en el juego, de forma que todos seguirán las reglas estrictamente y sólo posteriormente se plantearán modificaciones. Finalmente, para facilitar la adaptación al juego, utilizaremos ayudas directas, por ejemplo, jugando en parejas, de forma que el niño se vea acompañado por un adulto o un hermano/a que le ayuden a resolver conflictos en el juego cuando éstos surjan.

Lo que no se debe hacer cuando se lleva a cabo un programa de estimulación del juego

Imponer el tipo de juego o de juguete

En ocasiones, se dan discrepancias entre las expectativas de juego de los adultos y los intereses reales del niño. Por ejemplo, puede ocurrir que el niño con Autismo encuentre más interesante el envoltorio de un juguete que el juguete en sí mismo, o que sus objetos favoritos sean diversos utensilios de la casa. Un error frecuente en estas situaciones es imponer al niño un juego cuando este no es de su agrado. Como se ha comentado anteriormente, la forma de introducir juegos nuevos es paulatina y se basa en la “adaptación”, no en la imposición. Obligar a un niño a implicarse en una actividad aversiva para él suele tener como resultado

el desencadenamiento de respuestas emocionales y conductuales negativas, tales como las rabietas, los llantos o el rechazo de la interacción.

Obviar diferentes etapas evolutivas en el juego

Como hemos visto, el juego se desarrolla en diferentes momentos evolutivos. Una condición fundamental para obtener éxito en la estimulación del juego se basa en respetar el momento evolutivo en el que se encuentra su juego. No obtendremos éxito ni disfrute si se obvian estos niveles evolutivos, dado que el niño mostrará frustración por no comprender las demandas del juego y, paralelamente, generará más desmotivación hacia el juego compartido.

Ser poco sistemáticos en los momentos del juego

Las exigencias del día a día de los adultos influyen en ocasiones en la asistematicidad con la que abordamos las interacciones del niño con Autismo. Esto repercute negativamente en la consolidación de los aprendizajes, dado que los niños con Autismo tienen dificultades para asentar y generalizar lo aprendido. Si un día dedicamos un tiempo a jugar con él y no lo volvemos a intentar hasta pasado un tiempo, el niño con Autismo se enfrentará a esas situaciones como si fueran siempre la primera vez, no reconocerá el juguete ni los juegos y no habrá aprendido la secuencia de actividad que en algún momento intentamos iniciar.

Introducir muchas personas en los momentos de juego

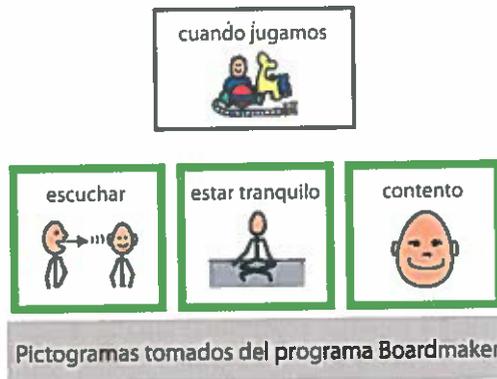
Indiscutiblemente, existen diferencias individuales entre los niños con Autismo. Esto hace que algunos de ellos muestren buena disposición hacia algunos juegos compartidos y en cambio otros rechacen estas situaciones. En cualquier caso, son más difíciles de manejar las interacciones que se dan con más de una persona; especialmente aquellas que surgen con otros niños. Por ello, es conveniente que, en nuestras primeras propuestas de estimulación del juego lúdico con el niño pequeño, intentemos establecer rutinas de uno a uno, es decir, un adulto con el niño. En la medida en la que exista disfrute y comprensión del juego, se podrá introducir otro adulto más y progresivamente, cuando el niño domine el juego, se promoverá que comparta la actividad con otros niños, como sus hermanos. Suele ser también de gran ayuda valorar condiciones ambientales como el exceso de ruido que se da cuando hay varias personas en la sala.

Convertir el momento de juego en algo aburrido o aversivo para el niño

Un obstáculo frecuente a la estimulación del juego en el niño se da cuando los adultos olvidan la parte lúdica del juego y centran todo el esfuerzo en el aprendizaje de diferentes competencias. Es necesario permanecer alerta para no aumentar los niveles de exigencia hasta el punto de convertir el juego en una actividad desmotivante. Un aumento en la irritabilidad general del niño, la presencia de respuestas de rechazo evidente a las tareas, la disminución extrema de la atención a las actividades o la aparición de conductas desafiantes son indicadores de un aumento de los niveles de exigencia sobre el niño. Para evitarlo, debemos combinar actividades de mesa con actividades de juego motor (especialmente al final), manejar niveles de exigencia progresivos y poner en marcha actividades que contengan sus objetos de interés.

Ser permisivos ante algunas conductas desafiantes

Jugar no es sinónimo de perder el control. Si el niño con Autismo comienza a mostrar conductas desafiantes en los momentos de juego, debemos atajarlas de inmediato, evitando que se conviertan en conductas inadecuadas estables que dificultarán a medio plazo los juegos compartidos. Algunos juegos de carácter motor pueden aumentar el nivel de activación del niño con Autismo, promoviendo que salte, chille o produzca más movimientos estereotipados. Ese mismo nivel de activación puede facilitar que el niño comience a realizar conductas inadecuadas que si el adulto refuerza se mantendrán a lo largo del tiempo. Es importante remarcar, por tanto, la importancia de combinar actividades pausadas con actividades de movimiento de grado medio (por ejemplo, cosquillas en las manos) demorando para el final las actividades motoras que implican desplazamientos. También resulta fundamental frenar cualquier conducta inadecuada en sus inicios, para evitar que se mantenga en todas las sesiones de juego y utilizar, como se muestra en el siguiente ejemplo, marcadores visuales que ayuden al niño a identificar las conductas que esperamos de él mientras jugamos.



Ser inflexibles en los momentos y tipos de juego

Como se ha comentado, la rutina y la constancia van a facilitar que el niño con Autismo aprenda a jugar más y mejor con los miembros de la familia. Pero, si malo es no generar sistematicidad en la estimulación del juego, peor resulta mostrarnos inflexibles en los días, momentos y tipos de juego a realizar. Como cualquier otro niño, su hijo va a tener días buenos y días malos en los que el aumento de exigencia en cualquier tarea o la exposición a pequeños fracasos pueden desencadenar reacciones emocionales extremas que debemos prevenir. Por este motivo, antes de iniciar la sesión de juego es importante valorar si es un buen día para iniciar juegos movidos o tranquilos, juegos nuevos o ya conocidos y si vamos a introducir muchas personas en el juego o por el contrario vamos a favorecer un juego dual relajado.

Situaciones comunes y preguntas más frecuentes

Sólo quiere un juguete

Cuando el niño con Autismo sólo parece disfrutar con un juguete debemos comenzar a exponerle a otro que sea similar al que le gusta. Por ejemplo, si le encanta tirar al suelo el mismo recipiente y verlo girar le presentaremos otro recipiente de características similares y haremos con él la misma acción. Estas propuestas de juego se pueden realizar varias veces al día durante tiempos muy cortos, para lograr que el niño deje de encontrar “nuevo” el juguete que le presentamos. Una vez que muestre interés en el nuevo objeto, comenzaremos a introducir otros objetos que varíen en algún nivel con respecto a los anteriores; por ejemplo, incorporaríamos recipientes de diferentes tamaños o colores. Tras este paso, podríamos comenzar a introducir en el juego objetos que no sean reci-

pientes pero que también se puedan tirar y girar como peonzas, aros, platos de plástico, etc. Paralelamente, podemos presentar objetos muy diferentes, cuyo uso sea en parte similar, por ejemplo, el Bingo implica girar el tambor, las pompas de jabón también giran, lanzar la pelota implica giro, etc. Estos juegos nos abrirán las puertas hacia usos de mayor diversificación, por ejemplo, muñecos que montan en coches que ruedan, etc.

Abandona el juego

Los niños con Autismo pueden abandonar una actividad propuesta para dedicarse a juegos más solitarios. Estos abandonos suelen coincidir con momentos de menor dirección, tiempos de espera (ej., mientras cogemos los juguetes) o ante actividades de escasa motivación para ellos. Para evitarlo, es importante que pensemos desde el inicio los diferentes objetos que vamos a ofrecerle durante la sesión de juego y que los tengamos cerca de nuestro alcance. Programar la sesión, utilizando agendas visuales que le ayuden a anticipar las actividades, es también una estrategia de gran ayuda a la hora de evitar abandonos.

Para evitar la aparición del aburrimiento, por un lado es conveniente plantearle varias actividades de corta duración y, por otro, presentarle los juegos menos motivantes entre dos actividades de gran diversión. También se debe realizar un control de estímulos que ayudará a que el niño mantenga la atención y se dirija hacia las actividades propuestas, siendo conveniente situarle de espaldas a los estímulos llamativos para él, como otros juguetes, la televisión o la ventana.

De todas formas, tenemos que ser consciente que ninguna de estas estrategias cobrará sentido sino somos también sensibles a las motivaciones del niño y a sus habilidades de elección espontánea de juego, a la que siempre debemos responder. De esta manera, aunque no se haya programado jugar con la pelota pero el niño espontáneamente muestra interés por ella, es conveniente que le sigamos en ese juego y que nos impliquemos con él en dicha actividad.

Rechaza jugar con adultos, pero lo hace estando solo

Si el niño con Autismo es capaz de realizar múltiples juegos pero echa a los adultos de la habitación o se evade cuando intentamos jugar con él, podemos plantear acercamientos progresivos a su juego. En primer lugar, es importante que el niño permanezca tranquilo jugando mientras el adulto está cerca de él sin participar en sus acciones. Una vez que el niño tolere esta situación, podemos presentarle un objeto

muy motivante para él al que no tenga acceso de forma habitual; por ejemplo, podemos ponernos cerca y soplar las pompas de jabón. Una vez que de forma conjunta pueda disfrutar de esta actividad, introduciremos nuevos juegos, siempre de su interés y tratando de emplear principalmente aquellos objetos que requieran de la ayuda del adulto para ponerlos en funcionamiento (peonzas, muñecos con cuerda, etc.).

No es capaz de jugar sentado en la mesa y la silla

Algunos niños son especialmente activos en el contexto familiar, por lo que jugar con ellos se puede convertir en una serie de actividades motoras con escasos momentos de juego en mesa con objetos. Si este es el caso, siempre es positivo disfrutar de juegos compartidos, aunque estos surjan en contextos de elevada actividad. Planteando como objetivo final el que podamos disfrutar de actividades compartidas en mesa, tendremos que lograr pequeños avances en esta línea. Uno de los primeros pasos a seguir consiste en hacerse con un objeto muy motivante para el niño y al que no tenga acceso generalizado, que colocaremos encima de la mesa. Lo más probable es que el niño se acerque e intente coger el objeto. En este primer punto, es fundamental enseñarle que los objetos más divertidos solo se utilizan en la mesa. Progresivamente, podemos introducir juguetes motivantes para él y operaremos siguiendo la misma pauta; es decir, no dejaremos que el niño juegue con estos objetos fuera del contexto de mesa. Poco a poco el niño se irá dirigiendo espontáneamente hacia la mesa, se sentará y demandará el juego compartido.

No es capaz de jugar con otros niños o con sus hermanos

El juego compartido con los niños es un hito mucho más complejo que el juego compartido con adultos. Esto es así porque los adultos tenemos la habilidad de facilitar la comunicación, simplificar la complejidad del juego, proporcionar ayudas al niño que no entiende bien cómo jugar y adaptarnos a sus necesidades a lo largo del juego. Los iguales, por el contrario, aprenden muy rápido a través de mecanismos de imitación e interacción social. Añadido a esto, los niños con desarrollo típico tienden a cansarse del mismo juego y, cuanto más pequeños son, más variaciones introducen en el juego, lo que dificulta que el niño con Autismo pueda seguir esa pauta de variación casi constante. Por este motivo, los niños con Autismo con frecuencia prefieren jugar con niños un poco más mayores que ellos.

Es fundamental abordar la interacción social lúdica con iguales (con otros niños de edades similares o con sus hermanos) a través de dos líneas de intervención:

- Evitando en los otros niños malas atribuciones como pensar “mi hermano no quiere jugar conmigo”. Los padres deben hacer una labor de apoyo al resto de sus hijos que consista en modificar pensamientos y sensaciones, con ayudas del tipo “tu hermano sí quiere jugar contigo pero no sabe cómo” y mostrar cómo pueden favorecer el juego compartido, por ejemplo, guiando su conducta “vamos a jugar con tu hermano a tirar la pelota por el circuito de bolas”.

- Los niños con Autismo pueden aprender a jugar con sus iguales, pero este aprendizaje lleva un tiempo de duración variable. Para acelerar este proceso, debemos estimular primero juegos diversos en una relación de uno a uno, es decir, adulto y niño. Una vez que domine las normas sencillas del juego, entonces podemos introducir a otro niño en la interacción. Inicialmente, es positivo que estos juegos sean de corta duración y progresivamente ir aumentando el tiempo que pasamos jugando de forma conjunta. Una vez que ambos niños jueguen con el adulto éste comenzará a alejarse de la situación de juego, “vigilando” para poder intervenir ante pequeños conflictos y evitar el abandono común del juego. Esta forma de aproximación requiere que enseñemos diferentes juegos que puedan ser compartidos y que atendamos a la complejidad de los mismos. Así, las carreras y las cosquillas son convenientes como primeros juegos en común para introducir, en días sucesivos, juegos de turnos básicos, como hacer una torre poniendo alternativamente fichas, primero un niño y luego el otro. Es importante tener siempre en cuenta que los juegos libres con muñecos suelen ser los de mayor complejidad para el niño con Autismo, siendo más difícil que comparta estos juegos con sus iguales.

Recuerda

- Estimular el juego del niño en sesiones diarias y aprovechar otros momentos espontáneos para favorecer el juego social
- Programar las sesiones de juego en función del espacio, duración de la actividad y juegos a proponer
- Respetar la secuencia evolutiva en el desarrollo del juego
- Introducir el juego social con más niños o con sus hermanos de forma paulatina

Explicando el Autismo a los demás



Explicando el Autismo a los demás

Introducción

Los padres de los niños con Autismo sabéis hasta qué punto es difícil y duro encajar el diagnóstico de vuestros hijos. Normalmente, tras un período de abatimiento, en el que pasáis por diferentes estados emocionales (enfado, tristeza, incredulidad), todos vosotros llegáis a una situación realista, en la que sois conscientes de las características de vuestros hijos. Ése es el momento en el que estáis preparados para asumir y afrontar todo lo que os irá deparando la vida con él; tanto los innumerables esfuerzos que día a día tendréis que realizar como la recompensa de verle avanzar y aprender.

Muchos nos habéis preguntado cómo podríais responder a las preguntas que os plantean las personas más cercanas a vosotros. La familia y los amigos íntimos, con frecuencia, muestran dificultades para comprender algunas de las conductas de vuestros hijos y aplican criterios tradicionales, que no siempre son extrapolables a los niños con Autismo. Por este motivo, ellos también necesitan disponer de información clara y concisa. En estas líneas queríamos ofrecer algunas respuestas para esas preguntas y comentarios que uno, algunas veces, no sabe muy bien cómo contestar. Para ello, hemos recogido algunas de esas voces (las de los abuelos, tíos, amigos...) y os hemos sugerido algunas respuestas:

¿A qué se debe el Autismo de tu hijo?

El Autismo es un trastorno neurobiológico. A pesar de que todavía no se ha encontrado una etiología única capaz de explicar todos los comportamientos que acompañan al trastorno, numerosos investigadores de todo el mundo siguen analizando distintos aspectos genéticos, metabólicos y estructurales que parecen

estar relacionados con su sintomatología. No obstante, más allá de los datos que poco a poco se han ido obteniendo, la mayor evidencia de una causa genética la encontramos en la ratio del Autismo. De esta forma, y de manera transcultural (en todas las sociedades), se ha confirmado que la presentación de este trastorno se da en 4 niños por cada niña. Otros datos que inciden sobre este hecho son la mayor probabilidad de Autismo entre hermanos y la presencia del fenotipo ampliado entre los familiares de primer grado (que es el nombre técnico que han recibido algunos rasgos sutiles de inflexibilidad presentes en los familiares de niños con Autismo).

Entonces, si tiene una causa genética, ¿de qué familia fue la culpa?

Eso es algo imposible de averiguar, y no tiene demasiado sentido plantearse. Después de todo, los trastornos genéticos no son necesariamente hereditarios; es decir, el Autismo no se transmite siguiendo una pauta dominante o recesiva, que pasa de padres a hijos como sucede con otros trastornos como la hemofilia, y no es tan sencillo “seguirle la pista” genética.

Pero, tú también eras así de pequeño

Es verdad que algunos padres de niños con Autismo pudieron ser en su infancia, (e incluso seguir siéndolo en la edad adulta), solitarios, reservados, tímidos o introvertidos. Y es verdad que eso, en apariencia, puede evocar y recordar algunos de los comportamientos del hijo con Autismo. No obstante, no debemos olvidar que el Autismo es una alteración del desarrollo y que, como tal, supone una desviación cualitativa en el curso del mismo. Esto significa que la forma de relacionarse, jugar o comunicarse es, en definitiva, diferente.

Creo que no me quiere

Los niños con Autismo, como todos los otros niños, quieren a sus personas más cercanas, aunque a veces tengan una forma diferente de expresarlo. Eso se traduce en que algunas veces no debemos esperar los “gestos estandarizados de afecto” y, en su lugar, debemos estar atentos para descubrir cuál es la forma que

él tiene para manifestarnos su cariño (tal vez dar saltos, emitir grititos, aletear o merodear alrededor de ti).

Pero cómo va a ser autista, ¡si es muy cariñoso!

Los niños con Autismo están lejos de coincidir con el estereotipo que les muestra como personas poco cariñosas que rechazan el contacto físico. Hay niños con este diagnóstico a los que les encantan las caricias, los abrazos y las cosquillas. Y hay otros a los que no les gustan nada. Como sucede entre el resto de las personas, cada uno es diferente. Por eso, que les guste el contacto físico (o que no les guste), no descarta ni confirma el diagnóstico.

¿Tiene cura el Autismo?

De momento, el Autismo no tiene cura. Es un trastorno del desarrollo que acompaña a la persona durante toda la vida. Pero eso no quiere decir que las personas con Autismo no mejoren. Al contrario, la educación y la perseverancia han conseguido que todos ellos alcancen mayores niveles de competencia social, comunicación y autonomía. El pronóstico muchas veces depende de diferentes factores como si hay retraso mental asociado o si el cuadro se acompaña de problemas de conducta. No obstante, si alguien os habla de curas milagrosas, debéis pensar que os están induciendo a engaño. Hoy en día, no existe ningún dato, científicamente avalado, que notifique la remisión absoluta de un cuadro de Autismo.

Y todas las rabietas del niño, ¿no se deberán a que, en parte, le estáis consintiendo que se salga siempre con la suya?

No. El Autismo se caracteriza por una alteración en la comunicación, en la interacción social y en la ficción y la imaginación. Como consecuencia de esas alteraciones, el niño tiene grandes dificultades para comprender nuestro mundo, que es eminentemente abstracto y social. Por este motivo, muchas veces le cuesta adaptarse a nuestras normas, que casi siempre son convenciones sociales un poco arbitrarias.

Nos está mirando todo el mundo...

Algunas personas son un poco indiscretas y, en la calle y en otros espacios públicos, se acercan y miran, u os hacen comentarios acerca de vuestro comportamiento o del comportamiento del niño. Y eso no podéis evitarlo; hay gente así. Lo que sí que podéis hacer es tratar de ignorar todas esas opiniones. Esas personas os juzgan desde el desconocimiento, y debéis tratar que su forma de actuar no merme vuestras ganas de salir con vuestro hijo ni modifique vuestras actuaciones con el niño cuando pensáis que esa es la forma correcta de actuar.

¿Por qué no venís con nosotros de vacaciones o de fin de semana?

De momento nuestro hijo necesita un ambiente previsible. Los cambios y los entornos y personas nuevas le generan malestar, y tenemos que ir introduciéndolos poco a poco. Eso no significa que ya no vayamos a salir nunca de casa. Al contrario, para poder seguir haciéndolo como hasta ahora, necesitamos que el niño esté tranquilo, para así poder disfrutar. No lo conseguiríamos si él lo pasara mal o si se enfadara continuamente. Cuando ya conozca las rutinas de casa, y viva en el entorno anticipable que necesita, será el momento de empezar a trabajar nuevos objetivos.

¿Por qué necesitáis emplear todas esas fotografías?

Las personas con Autismo son aprendices visuales. Eso quiere decir que comprenden mucho mejor la información que se les suministra por esa vía (frente a la auditiva, por ejemplo). Por este motivo, para facilitarle la comprensión, se ha optado por utilizar apoyos visuales en el hogar y en la calle. Aunque en un principio pueda parecer un recurso artificial, cuando estés con él, procura utilizarlos siempre, de esta forma conseguirás que te entienda mejor.

Utilizar un sistema aumentativo de la comunicación, ¿no le volverá perezoso e impedirá que aprenda a hablar?

No, los sistemas aumentativos buscan potenciar la comunicación. Emplearlos no hará sino ayudarle a que, en el caso de que pueda aprender a hablar, lo consiga con menos esfuerzo, y además, no hay ninguna elección personal que pueda

frenar la emergencia del lenguaje, cuando éste es posible. El lenguaje es, por así decirlo, inevitable, cuando los niños pueden acceder a él.

Sería mejor no decírselo a nadie, las etiquetas sólo sirven para simplificar a las personas

Los padres podéis adoptar la decisión de mantener oculta la etiqueta diagnóstica de vuestros hijos, pero no es recomendable. Dejando a un lado que por supuesto no es necesario que todo el mundo lo sepa, comunicar el diagnóstico a las personas más allegadas y, sobre todo, a las personas que conviven y potencian el desarrollo del niño (profesores, familiares y amigos) les ayudará a ellos también a informarse de cuál es la mejor manera de relacionarse con él.

Dáselo, pobrecito...

Es importante tener una imagen realista de cuáles son las metas que podéis alcanzar con vuestro hijo. Y para vosotros y para él es importante tratar de conseguirlas. Tener una imagen excesivamente condescendiente y poco exigente no le ayuda a mejorar. Por eso no hay que darle ayudas de más. Habrá cosas que no pueda hacer solo (y en esas sí que se le echará una mano) y habrá otras en las que tendrá que esforzarse para llegar a hacerlas bien.

¿Vuestro hijo va a tener que ir a un Centro de Educación Especial?

La mera etiqueta diagnóstica no informa de la modalidad educativa más conveniente para un niño con Autismo. Existen otros muchos factores como el coeficiente intelectual, la inflexibilidad mental o los problemas de conducta que determinan en gran medida cuál es la respuesta educativa más adecuada para cada niño con Autismo. De esta forma, hay alumnos con este trastorno en Centros de Educación Especial generales, en Centros Específicos para niños con Autismo, en Centros de Integración Preferentes con aulas de apoyo para niños con Trastornos del Espectro Autista y en aulas ordinarias con apoyos.

Y, ¿qué puedo hacer para ayudarlos?

Es importante que las personas cercanas (familiares y amigos íntimos) a una familia con un niño con Autismo pregunten en qué pueden ayudar y de qué manera pueden facilitarles el día a día. Como hemos visto a lo largo de estas páginas, tener un hijo con Autismo supone una fuente de estrés añadida para los padres, por lo que, poder contar con familiares que se queden alguna tarde con el niño, por ejemplo para que los padres puedan descansar, relajarse y “reponerse”, puede ser de gran ayuda.

Enlaces de interés

- **Aumentativa:**

Esta página contiene numerosos pictogramas que se pueden descargar para elaborar agendas, cuentos y materiales de estimulación de la comunicación y el lenguaje.

<http://www.aumentativa.net/>

- **Dotolearn:**

Es una página (en inglés) donde se puede encontrar mucho material visual e ideas para elaborar agendas, secuenciar tareas y diseñar actividades de aprendizaje.

<http://www.dotolearn.com/>

- **Divermusic:**

Empresa que crea música infantil acompañada de coreografías sencillas. En la página hay demostraciones de las canciones publicadas que suelen resultar muy atractivas y motivantes para los más pequeños.

<http://www.divermusic.com/productos.php?op=3>

- **Peapo:**

En esta página se pueden descargar pictogramas para la elaboración de las agendas y de otros apoyos visuales. Son dibujos simples y esquemáticos pero fáciles de comprender.

<http://peapo.iespana.es/>

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 • 717 77 95 95
clientes@editorialcepe.es • editorialcepe.es