

Manual para Padres



Índice



Mi hijo tiene autismo ¿qué hago?.....	3
¿Qué es el autismo?	4
Características	4
¿Qué provoca el autismo?	6
¿Cómo se diagnostica?	7
¿Qué puedo hacer?	7
Tratamiento	8
Referencias	9



¿Qué decirle a los demás?.....	10
Sus maestros	10
Sus familiares y amigos.....	12
Sus hermanos	14



Cinco consejos prácticos	16
--------------------------------	----

Mi hijo tiene autismo.... ¿qué hago?

Es normal que al principio sientas tristeza, negación, confusión, enojo e incluso desolación. Pero sientas lo que sientas, no estás solo, hay miles de padres que pasan por el mismo proceso y **¡HAY MUCHO POR HACER!**

En este manual te ayudaremos a conocer y entender mejor la condición de tu hijo, y te daremos algunos consejos prácticos para empezar.



Si tienes alguna duda **SIEMPRE** podrás comunicarte con nosotros al 5321 8600 o al correo autismo@teleton.org.mx

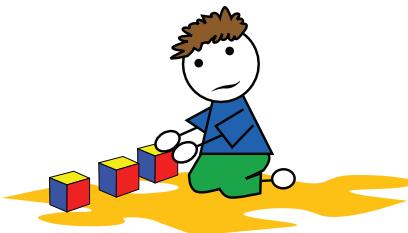
¿Qué es el autismo?

El autismo es un trastorno del desarrollo que perdura a lo largo de la vida. Se presenta en todas las razas y grupos sociales sin distinción alguna.

También puede que oigas los términos *autismo clásico, de Kanner o infantil, trastorno generalizado del desarrollo del tipo autista o trastorno del espectro autista* para referirse al autismo.

Las personas con autismo presentan dificultades en las áreas de:

- Comunicación
- Interacción social / juego
- Conducta
- Integración sensorial



Es común que use sus juguetes de forma inusual o que haga hileras con diferentes objetos.

Características

Es importante tomar en cuenta que el autismo se diagnostica por la presencia de un conjunto de conductas en las áreas de comunicación, socialización, conducta e integración sensorial.

Una misma persona puede presentar algunas de estas conductas de manera muy marcada y otras de forma moderada.



Comunicación:

- Puede que nunca haya hablado.
- Es común que haya hablado y aproximadamente al año y medio dejó de hacerlo.
- Puede que ocasionalmente diga alguna palabra suelta.
- Tal vez repite lo que escucha (ecolalia).
- Es común que se le dificulte hablar en primera persona, por ej. dice: “quieres paleta” en vez de “quiero paleta”.
- Algunas veces le cuesta modular la voz.

Interacción Social / Juego:

- Es común que le cueste interactuar con otras personas, se mantenga aislado o interactúe de forma rara e inusual.
- Suele no jugar como los demás niños.
- Es frecuente que le llamen la atención los juguetes de colores llamativos o que hagan ruidos fuertes.
- Puede mostrar interés por algunas partes de juguetes u objetos, como las ruedas de los carritos o las aspas de un ventilador.

Conducta:

- A veces corre de un lado a otro.
- Suele aletear las manos, o subir y bajar las escaleras repetitivamente.
- Es común que tenga dificultades para dormir.
- Puede que se ría sin causa aparente.
- Le puede ser difícil cambiar su rutina o adecuarse a situaciones nuevas.
- Suele hacer berrinches inexplicables.
- Puede tener habilidades sorprendentes para armar rompecabezas o manejar aparatos electrónicos.

Integración Sensorial:

- Es posible que le irriten los ruidos.
- Puede que no le guste probar alimentos nuevos.
- Es común que no tolere algunas texturas, o que toque constantemente algunos objetos.
- Tiende a morder o masticar algunos objetos.
- Se puede quedar viendo fijamente objetos que giran o superficies reflejantes.

¿Qué provoca el autismo?

Hasta el día de hoy no se sabe qué provoca el autismo, pero se cree que es un desorden genético.

Lo que sí se sabe es que **NO** es por culpa de los padres o de otros familiares.



Le puede ser difícil cambiar su rutina o adecuarse a situaciones nuevas.

¿Cómo se diagnostica?

El autismo no se nota a simple vista, y tampoco existe un estudio médico para diagnosticarlo.

Para poder llegar a un diagnóstico, es necesaria la observación de conductas por parte de un especialista, así como la entrevista directa con los padres, maestros o familiares más cercanos.



¿Qué puedo hacer?

- No dudes en pedir ayuda.
- Es importante que siempre te mantengas informado.
- **¡Manos a la obra!** Hay muchas cosas que se pueden hacer por tu hijo.

La clave para un mejor desarrollo y calidad de vida de la persona con autismo está en la atención adecuada y oportuna.



Generalmente no hace contacto visual.



Tratamiento

La intervención educativa es la base para el tratamiento de las personas con autismo. Los programas de tratamiento con mejores resultados son aquellos que cumplen las siguientes características:

Individualizado

Estructurado

Intensivo y extensivo

Con la participación de la familia

Algunos **métodos** que deberías conocer son:

- ❖ Apoyo Conductual Positivo (ABA, Lovaas, modificación de la conducta, terapia conductual)
- ❖ TEACCH (Tratamiento y educación de niños con autismo y problemas de comunicación relacionados)
- ❖ Comunicación Aumentativa y Alternativa
- ❖ RDI (Intervención para el desarrollo de las relaciones)
- ❖ PECS (Sistema de comunicación por intercambio de imágenes)

También hay otro tipo de **terapias** que le pueden servir a tu hijo o a otras personas con autismo como:

- ❖ Terapia de lenguaje
- ❖ Terapia de integración sensorial
- ❖ Terapia ocupacional

Referencias



LIBROS:

El autismo en niños y adultos

Lorna Wing
Editorial Paidós

¿Mi hijo es autista? Una guía para la detección precoz y el tratamiento del autismo

Wendy L. Stone
Editorial Oniro

El niño pequeño con autismo

Juan Martos
Editorial APNA

AUTORES:

Ángel Riviere
Temple Grandin
Deborah Fein
Tony Attwood
Steven Gutstein

PÁGINAS DE INTERNET:

<http://www.autismspeaks.org>

<http://www.pasoapaso.com.ve>

<http://www.autismo.org.es>



¿Qué decirle a los demás?

En las siguientes páginas, te daremos algunas sugerencias sobre cómo hablar de la condición de tu hijo, en todos los ambientes con los que tiene contacto.

Sus Maestros

- Habla con los maestros sobre las dificultades de comunicación, conducta, sociales y sensoriales que puede llegar a tener tu hijo, pero resalta también las fortalezas y habilidades que seguramente tiene.
- Pídeles que se refieran a él por su nombre, y que no digan “es autista”, sino “tiene autismo”.
- Explícales que tu hijo necesita que su ambiente sea ordenado y estructurado.
- También explícales que a tu hijo le gustan las rutinas. Si va a haber cambio en ellas, responderá mejor si se le explica y anticipa.
- Pídeles que le hablen en un lenguaje claro y conciso.

Pepe es bueno para:

- Rombecabezas
- Dibujar
- Jugar a la pelota

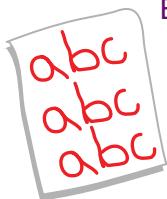
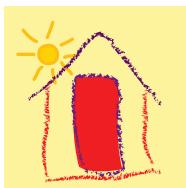


A **Pepe** le cuesta:

- Esperar su turno
- Hablar
- Seguir instrucciones

Sus Maestros

- Es mejor que las instrucciones verbales, vayan acompañadas de apoyos visuales (fotografías, dibujos, etc.) para que tu hijo las entienda mejor y pueda ejecutarlas.
- Coméntales que sus períodos de atención suelen ser cortos. Por esto es mejor involucrarlo en actividades cortas, y procurar darle un pequeño “respiro” entre una y otra.
- Mantén la comunicación con los maestros y pregunta de qué manera puedes apoyar en casa el trabajo que están haciendo con tu hijo.
- Tu hijo llevará su propio ritmo de aprendizaje. Es importante evitar las comparaciones con el resto de sus compañeros.



Sus Familiares y Amigos

- Diles el diagnóstico de inmediato y hazles notar cuáles son las áreas de dificultad de tu hijo, pero no olvides mencionar sus fortalezas también.
- Pídeles que te ayuden a investigar sobre el tema, y que se informen sobre qué es el autismo y qué se puede hacer.
- Abre la puerta para que tu familia y tus amigos se sientan cómodos en compartir sus sentimientos y preguntar sus dudas.
- Pide que les permitan a ustedes como papás tomar las decisiones sobre la educación y los servicios del niño sin juzgar.



Sus Familiares y Amigos

- Coméntales que toda recomendación es bienvenida, pero que no se ofendan si no la siguen. Explícales que te están asesorando especialistas.
- Enséñales los aspectos básicos para que te puedan ayudar a cuidarlo cuando no estés.
- Mencionalas que la mejor forma de apoyarlos es estando con ustedes en las mismas actividades que siempre han estado y ser flexibles para hacer cambios que faciliten la participación de tu hijo con autismo.
- No tengas pena en pedirle ayuda a algún familiar o amigo de confianza para que cuide a tu hijo un rato en lo que tú tomas un respiro.
- Es importante que tengas tiempo para ti, para tu pareja y para tus otros hijos.



Sus Hermanos

- Es importante que conozcan la condición de su hermano(a); pero evita dar demasiada información. Tienes toda una vida para seguir explicando.
- Cuando notes que tus otros hijos te cambian el tema, o te preguntan si has terminado, son señales de que ya cuentan con la información suficiente por el momento.
- Explícales de acuerdo a su edad: a los niños pequeños lo importante es explicarles que a su hermano le cuesta más trabajo hacer ciertas cosas, aquí es importante que menciones cuáles, por ejemplo hablar, esperar su turno, seguir instrucciones.
- Conforme vayan creciendo, dile a tus hijos que lo que su hermano tiene se llama autismo, que es una condición con la que vive, que no se contagia, que no es culpa de nadie y que, con los apoyos adecuados, puede hacer muchas cosas.



Es común que le cueste interactuar con otras personas, o que se mantenga aislado.

Sus Hermanos

- Equilibra las actividades. Si uno de tus otros hijos tiene una actividad en la escuela y será difícil que tu hijo con autismo tenga un comportamiento apropiado, no lo lleves y disfruta el espacio con tu otro hijo.
- Busquen actividades donde puedan compartir y convivir con su hermano y que todos lo disfruten.
- También es importante encontrar actividades y espacios donde puedan convivir padres e hijos sin su hermano.
- Recuérdales que su hermano es capaz de hacer muchas cosas pero puede que le tome más tiempo que a ellos. Que aprendan a ser pacientes.
- Diles que pueden hablar de la condición de su hermano sin sentir vergüenza.
- Mientras más y con mayor naturalidad hablen de ello, se sentirán más tranquilos y la gente tendrá una mejor respuesta.



Cinco consejos prácticos... que puedes empezar a aplicar desde hoy...

1. ¡Organízate!



Consigue una carpeta donde puedas ir guardando todos los documentos de tu hijo: reportes, estudios, artículos, recomendaciones, etc. Además de mantener un orden, esto te ayudará a ver la evolución de tu hijo y tomar decisiones en los cambios y mejoras que se puedan hacer en su tratamiento.

2. ¡Fíjate en lo bueno!

Es común que los padres regañemos a nuestros hijos cuando hacen algo mal, pero tendrás mucho mejor resultado en la conducta de tu hijo si te fijas más en las cosas que hizo bien y buscas la manera de hacérselo notar. Felicítalo por cada logro que tenga por más pequeño que éste sea. Esto lo motivará a seguir esforzándose.



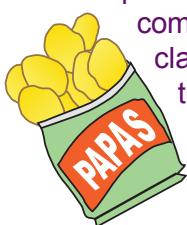
Cinco consejos prácticos... que puedes empezar a aplicar desde hoy...

3. ¡Motívalo a que hable!

Trata de promover el lenguaje en tu hijo en todas las actividades que puedas.

Por ejemplo:

- a)** Cuando esté pintando, puedes tomar los colores firmemente. Cuando intente quitártelos, le pones la muestra diciendo claramente **“DAME”**. Cuando tu hijo trate de decirlo, así sea con el menor sonido, le das los colores y lo felicitas por el esfuerzo que hizo.
- b)** Cuando esté comiendo unas papitas, puedes cerrarle la bolsa y cuando quiera comer más, le pones la muestra diciendo claramente **“MÁS”**. Cuando tu hijo trate de decirlo, así sea con un simple sonido, dale las papitas felicitándolo por lo bien que lo hizo.



4. ¡Se consistente!

Trata de nombrar las actividades clave del día siempre de la misma forma. Si para darle la instrucción de irse a dormir le dices a veces “a la cama”, otras veces “a dormir” y otras tantas “es hora de descansar”, puede ser muy confuso para él. Será más fácil que lo comprenda si siempre usas el mismo término.

Cinco consejos prácticos... que puedes empezar a aplicar desde hoy...

5. ¡Antícípate!

Cambiar de actividad puede ser un gran reto para tu hijo. Para hacer este cambio más fácil, te puede ayudar anticiparle lo que va a pasar:

Por ejemplo:

En lugar de darle toda una explicación de porqué debe comer, o bien regañarlo y decirle algo como: "si no comes, no te doy helado"; te puede funcionar mejor si en un tono muy tranquilo y neutro le dices:

- **Primero** ensalada
- **Después** pollo
- **Al final** helado



Al empezar con la ensalada, dale una pequeña porción para que la pueda terminar y se sienta exitoso. Cuando termine dile: "**muy bien, ensalada se acabó, ¿qué sigue?**"

Si no puede responder le recuerdas:

"primero ensalada, después "

Probablemente recuerde pollo,
si no dilo tú.



De igual forma, sírvele poco pollo para que lo pueda terminar. Cuando lo haga, dile: "**pollo se acabó, ¿qué sigue?**" Si no puede responder le recuerdas:
"primero ensalada, después pollo y al final " Probablemente recuerde helado,
si no dilo tú.

No estás solo...

¡CONTÁCTANOS!

Programa Autismo Teletón

5321-8600

autismo@teleton.org.mx
www.teleton.org.mx/autismo



Edificio ITESUR

Ave. Gustavo Baz No. 219
Col. San Pedro Barrientos, C.P. 54010
Tlalnepantla, Estado de México



PROGRAMA
AUTISMO
TELETÓN

Agradecemos a Beatriz Díaz Vega
por aportar las ilustraciones que se encuentran en este manual.
beatrizdiaz99@yahoo.com