

Pautas Generales para los padres

Autor: Miguel Angel García Coto
(Actualizado en enero de 2011)

INTRODUCCIÓN

Hemos evaluado a y hemos podido ver que presenta un.....
Trastornos del Espectro Autista, que se encuentra dentro de los Trastorno Generalizado del Desarrollo.

Por lo tanto:

- su modo de captar las cosas que suceden a su alrededor y en él mismo,
- su modo de hacer las cosas,
- su modo de relacionarse con los juguetes y los objetos en general,
- su modo de aprender,
- su modo de comunicar,
- su modo de relacionarse afectivamente,
- su modo de conseguir tranquilidad (de calmarse),
- su modo de entender las cosas que suceden a su alrededor y en él mismo,
- su modo de entender el lenguaje verbal común y corriente y los gestos,
- su modo de relacionarse socialmente y entender las convenciones,

es particular; y buscaremos la forma de conocerlo mejor.

El trastorno que tiene su hijo es de origen biológico, está determinado por un funcionamiento diferente de su Sistema Nervioso Central. NO HA SIDO CAUSADO POR NINGUNA ACTITUD SUYA EN LA CRIANZA Y EDUCACIÓN.

Hasta el momento no se conocen métodos de curación para las personas con Trastornos del Espectro Autista y/o Trastornos Generalizados del Desarrollo. Sí estamos conociendo cada vez más cómo hacen ellos para entender el mundo y manejarse dentro de él. Esto nos permite planificar métodos de enseñanza y tratamiento orientados a ayudarlos a desarrollar al máximo sus potencialidades y reducir todo lo posible sus déficits.

¿CÓMO SE COMPORTA UN NIÑO CON TGD/TEA?

Probablemente a él le cuesta entender cuando ustedes le hablan, qué es lo que están queriendo decirle.

Probablemente él comprenda cuando ustedes les dicen cosas dentro de un contexto, ejemplo: están almorzando, ustedes les dicen: -pasame la sal- y él lo hace. Pero si ustedes están en el patio de su casa y le piden lo mismo, a él tal vez le costaría entender lo que ustedes le piden en ese momento. Esto sucede porque su hijo, si bien quizás puede entender lo que ustedes le digan, solamente podrá hacerlo en ciertas condiciones que le ayuden a entender el significado de la palabra que ustedes le dicen.

Por sus dificultades para poder compartir, no solo él tendrá problemas para entender las palabras sino también los gestos (salvo los que él ya aprendió) y estos incluyen los afectivos. Si él no les demuestra cariño no es porque no lo sienta, sino porque tal vez no sabe cómo hacerlo o tiene otra manera de expresarlo.

Es como si él se manejara en otro idioma. Luego le costará entender el del mundo en donde vive. Aún cuando a veces compartan las mismas palabras. Pero tal vez estas palabras tardan en ser comprendidas más tiempo del que les llevaría a ustedes.

- O bien están asociadas rígidamente a un solo significado y aunque ustedes las digan en un tono que quiere decir otra cosa él solo va entender lo que ya aprendió que es.
- Y le costará mucho entender que los tonos de voz, los gestos, los contextos y otras situaciones pueden modificar el significado de una palabra.

Esto, más las dificultades para compartir la atención le impedirán que por ejemplo, en el colegio, el pueda atender y entender cuando se da una consigna al grupo.

La mayoría de los niños harán lo que se indicó menos él (salvo que esté imitando

espontáneamente y pueda imitar lo que hacen sus compañeros de clase).

Ustedes se darán cuenta que a lo mejor a su hijo le ayuda a comprender el lenguaje verbal el contexto en el que el mismo fue emitido (como en el ejemplo de arriba del pedido de sal a la hora de la comida). Para entender mas rápido, tal vez encuentre que también lo ayuda una figura, un objeto, un gesto, una seña, una palabra escrita, etc.

Deberemos estar atentos para observar esto y así poder hablarle en el lenguaje que él entienda.

Podría suceder que su hijo tenga conductas inadecuadas: berrinches, agresión, etc. Será fundamental tratar de entender que es lo que esta conducta representa para él:

- ¿es la expresión de un desorden funcional? Como podría ser por ejemplo un niño a quien los ruidos le molesta y expresa su malestar con su conducta.

- ¿es una conducta biológica, autoestimuladora, compulsiva, impulsiva, etc.?
- ¿es el modo que él tiene para comunicar cansancio, molestia, dolor, etc.?
- ¿es el modo que él tiene para comunicar que quiere algo o que no quiere algo?

Su hijo podría tener conductas que son claramente biológicas y conductas que son claramente comunicativas pero inadecuadas en su forma de manifestación. En todos los casos tendremos que hacer esfuerzos para entender ¿qué están significando sus conductas? Y así poder enseñarle otras conductas alternativas más adecuadas. Debemos hacer lo que se conoce como Análisis Funcional.

Puede suceder que su hijo prefiera relacionarse con objetos (de manera común como cualquier otro niño o de manera rara repetitiva, poco funcional) antes que con las personas. Nos planteamos la posibilidad de que esto esté relacionado con su dificultad para poder anticipar lo que va a suceder en el mundo (en las demás personas o en las cosas desconocidas) después que él hizo algo.

Entonces en el mundo físico (el de los objetos) los resultados son siempre predecibles (también en las situaciones en las que él mismo se provoca un efecto sensorial: autoestimulaciones visuales, táctiles, olfativas, vestibulares, etc.) Pero las personas no siempre reaccionan de la misma manera. Aunque el significado de la conducta sea el mismo, las variaciones en su modo de actuar hacen que para el niño no sean predecibles, luego es probable que ese pudiera ser un motivo para su interés hacia actividades repetitivas. Esto tiene que ver con la manera como funciona su cerebro, pero sobre eso no nos extenderemos acá.

Sepamos que todos estos modos diferentes que mencionamos más arriba están relacionados con dificultades (por lo menos funcionales) para percibir y procesar la información, para anticipar y para planificar la propia conducta (en los mejores casos de manera flexible).

Todo esto tiende a que entendamos que si él tiene ciertas dificultades que le hacen el mundo poco comprensible, deberemos ayudarlo de la manera más adecuada para superarlas.

De la misma manera en que se construyen rampas para que las personas en sillas de ruedas no tengan barreras, películas subtituladas para sordos, es muy probable que tengamos que ver la posibilidad de construir señales visuales u otras a modo de agendas y/o cronogramas de anticipación para que una persona con un TGD pueda sentirse más segura en el mundo.

¿CÓMO PODEMOS AYUDARLO EN LA CASA?

Hemos esbozado algunas recomendaciones generales, ustedes notarán que hay características que no tienen que ver con su hijo.

A continuación, daremos algunos ejemplos y estrategias generales que luego se revisarán con cada terapeuta coordinador en forma particular.

RUTINAS

La agenda diaria (**cronograma de vida diaria**) la organizamos teniendo como marco las actividades básicas de la vida cotidiana, usando como base figuras, objetos o palabras, según el medio que sea más adecuado para cada niño en particular.

No debemos olvidar el nivel de impulsividad de cada niño, su capacidad para poder esperar, para esperar a hacer algo que a él le gusta, etc. Por lo tanto, debemos programar con cuidado la cantidad de actividades que podremos anticiparle a un niño sin producirle una ansiedad que él mismo no pueda manejar. Será importante en esos casos comenzar con cronogramas de una actividad, al que le irán

agregando actividades a medida que aumente la tolerancia a la espera.

Traten de mantener en principio una cierta continuidad en ellas. Su hijo se sentirá más tranquilo si se mueve en un medio previsible, en el que puede anticipar las cosas que irán sucediendo paso a paso. Todas las variaciones que introducimos deberán ser anunciadas y progresivas.

La flexibilidad iremos trabajándola a medida que podamos ayudarlo a aceptar e incorporar opciones a los procedimientos que él ya conoce para resolver determinados problemas.

Rutinas de la Vida Diaria

Desde la mañana cuando despierta, tratar de crear una primera instancia de interacción afectuosa y de diálogo cariñoso, con mimos, caricias y palabras adecuadas al momento, comenzar a comentarle lo que harán ese día.

Si ya tiene una agenda visual, una vez que él esté bien despierto muéstresela a medida que le refiere lo que harán. Esto podrá variarse de acuerdo a las circunstancias especiales de cada uno, tal vez el mejor momento en algunos casos sea después del desayuno.

En aquellos niños que aún no desarrollaron la capacidad de esperar, será conveniente anticiparles pocas actividades en tiempos breves tal vez comenzando por una sola.

Llevarlo al baño e intentar que se siente para hacer sus necesidades. Si lo hace en el inodoro correctamente, hacérselo notar y gratificarlo con palabras. Esto no lo hagan si el control ya es un hábito adquirido y dominado. Simplemente puede comentarlo a modo de mantener un refuerzo social, pero no necesariamente.

Con la vestimenta proponerle dos ó tres prendas diferentes y adecuadas para estimularlo a elegir una de ellas. Estimularlo a que su participación en la tarea de vestirse sea cada vez mayor, con gratificaciones inmediatas ante cada logro.

Las gratificaciones, como en todos los casos, deben ser inmediatas y adecuadas al logro de su hijo, creando un clima muy afectuoso y placentero para todos. Muchas veces esto no será posible sobre todo al principio, pues costará obtener su colaboración. Es importante no ceder en ningún caso sobre todo cuando la tarea ya ha comenzado. Estas situaciones podrán ser conversadas con su coordinador de equipo.

En el desayuno también propónganle dos ó tres posibilidades para que él elija. Si él está usando figuras para comunicar use las etiquetas de los productos para que él identifique y les comunique lo que quiere, siempre que él responda hágale saber que lo hizo bien, y denle de inmediato lo que eligió.

Nunca pongan entre las opciones algo que ustedes no puedan darle de inmediato, pues comprometería el aprendizaje.

Si él está aprendiendo a señalar háganlo señalar colocando los objetos a elegir lejos de su alcance y a la vista, ídem si está haciendo lenguaje de señas.

Trate de hacer todo esto en el contexto de actividad compartida, pídanle que ponga algo sobre la mesa: el pan, tazas, etc. No olviden gratificarlo cuando él hace estas cosas.

Recuerden que ustedes están enseñándole y por lo tanto muchas veces tendrán que ayudarlo para que pueda hacerlo. Cuando él aprenda, ustedes no necesitarán estar constantemente gratificándolo o ayudándolo. A veces el estará desgastado, adecuen sus exigencias sin abandonarlas.

Recuerden que en estas situaciones ustedes están tomando en cuenta una "estructura de enseñanza-aprendizaje" en la cual ustedes tienen perfectamente claro qué es lo que están buscando, ya sea que su hijo aprenda algo por primera vez o generalice lo que aprendió en otro lugar.

Estamos tratando de desarrollar habilidades individuales pero en un contexto de interacción, en donde las cosas que se hacen aspiran a un modelo de diálogo, no solo verbal sino conductual.

Estamos dando importancia a toda expresión y reconocimiento de emociones.

Dentro de lo posible traten de organizarse con tiempo como para no sentirse presionados por horarios a cumplir.

No intenten hacerlo todo “de golpe”, vayan haciendo a medida que vayan pudiendo, pero organizándose como para que esto sea progresivo.

Vayan creando “el clima” y luego introduciendo las actividades.

Es de mucha utilidad tener una hoja de registro con las diferentes actividades: uso del inodoro, participación en la actividad de vestirse, actividades compartidas, intentos comunicativos, cada día pongan una sola palabra que sintetice la respuesta a cada ítem, así podremos evaluar en forma permanente lo que va sucediendo. Esto será conversado con cada terapeuta coordinador.

Para el almuerzo, la merienda, la cena y la hora de acostarse será interesante que continúen en la misma línea.

JUEGO

Empecemos por comprender que una situación de juego es algo disfrutado por todos los que participan en ella, luego observen con atención cuál puede ser la actividad para su hijo, puede que no sea ninguna de las convencionales (ni pelota, ni muñeca, ni metegol, etc.).

Por lo tanto partir de las cosas que ustedes van viendo que a él le interesan:

1.-si puede interactuar de entrada: excelente, armen situaciones interactivas: de ida y vuelta, en las que se puedan producir secuencias de diálogo a través de objetos que pueden ser o no juguetes convencionales, o de sus propias actividades estereotipadas y/o autoestimuladoras; ej.: si él quiere golpear que lo haga en un pandero o en un tambor y ustedes síganle el ritmo en otro, cuando se acostumbre ustedes vayan haciéndole cambios de ritmo, de golpear con sus manos se podrá pasar a golpear con un palito, en fin, introduzcan variaciones y provoquen interacciones. Nunca deje de proponerle juegos convencionales: pelota, metegol, etc.

2.- si de entrada no hay interacción, busquen compartir el mismo espacio físico, luego los materiales, haciendo cada uno lo suyo, hasta llegar a poder usar los mismos objetos para construir algo en forma compartida, con una planificación: - vamos a hacer....- con un comienzo y un final.

Trate de seguir la tendencia de juegos que él vaya marcando, NO le impongan un determinado juego que tal vez para ustedes sea divertido, pero a él no le significa nada.

3.- pónganse en su nivel, no solo físico (a la altura de sus ojos, de su mirada), sino emocional, de intereses y cognitivo: jueguen a lo que sea pero jueguen, comuníquense con su hijo, diviértanse con él, pero de manera auténtica, no piensen en lo que podría ser sino en lo que es en ese momento. Disfruten a su hijo y hagan que su hijo disfrute de ustedes

4.- si su actitud es juguetona, es muy probable que ustedes logren más respuestas, al tiempo que le están modelando una actitud emocional hacia una actividad que es placentera para todos.

TIEMPO LIBRE

Si él está “metido” en actividades repetitivas y/o de autoestimulación: cada tanto interrúmpalo y propónganle otras cosas, tales como salidas a la plaza, a pasear, etc.

No es positivo que él esté en la repetición, pero ustedes tampoco van a poder estar constantemente encima de él.

Tengan cuidado porque si ustedes son muy insistentes, él podría asociar su conducta autoestimulatoria con su atención, pasando a tener además esta conducta un valor comunicativo con lo cual se afirmaría en vez de disuadirse. Ustedes tendrán instrucciones de cómo manejar conductas específicas.

Sería importante que tuvieran una agenda con actividades programadas en tanto su hijo no pueda programar por su cuenta.

Si se arman bandejas de actividades independientes en las cuales se aprovechan las habilidades que el niño está adquiriendo, es muy probable que él pueda ocupar importantes porciones de tiempo en ellas para luego ir pasando a juguetes cada vez más comunes.

Hay muchas actividades comunes que su hijo podrá hacer de acuerdo a su nivel: natación o

alguna otra actividad física o deportiva, actividades artísticas o de interacción con pares. No lo programen todo en términos “terapéuticos”.

ALIMENTACIÓN

Traten que sea mixta, variada y que él pueda probar diferentes gustos.

Si su hijo tiene dificultades en relación a su dieta, este punto será conversado con su terapeuta coordinadora para evaluar estrategias de intervención.

Siendo la comida un estímulo importante y el momento de aprender algunas habilidades vayan haciendo las variaciones sin superponerlas con ellas. Aprovechen para reforzar actividades de la vida diaria, uso de cubiertos, poner y levantar la mesa, etc.

SUEÑO

El momento de ir a dormir es ideal para que ustedes puedan afirmar rutinas positivas: relatos, cuentos, recuerdos, rememoración de las cosas que se hicieron durante el día, etc. Traten de usar imágenes pero cuiden que sean temas “tranquilizadores”.

Frecuentemente los niños pueden presentar dificultades a la hora de dormir, conciliar el sueño, mantenerlo durante la noche. En ese caso se evaluarán estrategias de intervención específicas.

INTERACCIÓN

Diríjense a su hijo en la forma en que ustedes notan que él puede entender.

Usen lenguaje verbal marcando muy claramente las palabras importantes.

Usen frases cortas y pausadas tratando de asegurar su atención.

Si él puede hablar, estimúlenlo con su actitud de expectativa y diálogo.

No abusen de las preguntas directas “tipo interrogatorio”, salvo que estén comenzando con algún programa de enriquecimiento de vocabulario.

Si su hijo está haciendo un programa de aprendizaje de lenguaje de señas, úsenlas en situaciones naturales y estimúlenlo para que él también las use.

Si se le está enseñando comunicación por intercambio de figuras, estimúlenlo para que las use y si además él puede hablar, estimúlenlo a que él diga la palabra al entregar la figura.

Para muchos niños, el uso de figuras es un excelente estímulo para el uso adecuado del lenguaje verbal. Recuerden esto y no tengan miedo de usar sistemas alternativos de comunicación, pensando que estos impedirán el desarrollo del lenguaje verbal. Si su hijo tiene el potencial de desarrollar el habla, un sistema de comunicación lejos de frenar la aparición del mismo, la potencia y favorece. Se reduce la presión terapéutica y familiar para que el niño hable, el mismo al estar más relajado tiene más posibilidades de oralizarse. Se incrementa la comprensión de conceptos porque el niño dispone de diferentes canales de entrada de estímulos. El uso de sistemas alternativos al habla los ayudará a entender a su hijo y esto hace que estén más predispuestos para hablar, lo que favorece la presencia modelos correctos de lenguaje oral.

En la vida cotidiana buscamos ayudar al niño a través de las motivaciones dadas por la actividad misma pero en situaciones de permanente intercambio. Piensen que tenemos que acompañarlo para que aprenda a entender el mundo de las personas y de los objetos, para que aprenda a hacer cosas espontáneamente, etc.

Cuando ustedes están jugando con su hijo, piensen que se están produciendo simultáneamente varios aprendizajes:

están compartiendo emociones placenteras
descubriendo nuevos modos de relación
desarrollando esquemas de comunicación
facilitando la expresión y la comprensión
aprendiendo secuencias y relaciones, manejo de objetos , resolución de problemas,
aceptación de reglas y consignas, planificación y ejecución.

Es importante intentar seguir al niño y al mismo tiempo redirigirle su atención y conducta hacia actividades adecuadas a sus posibilidades actuales y potenciales. Si la interacción es manejada por su hijo exclusivamente puede girar solamente en torno a la satisfacción de necesidades inmediatas del niño y a la descarga de impulsos que muchas veces caen en conductas disfuncionales.

Estas pautas generales las organizamos para poder llevarlas a la práctica y promover en todo el medio familiar y social una actitud facilitadora para el aprendizaje y generalización de habilidades individuales y sociales. Para que un Programa neurocognitivo como el que le proponemos funcione, ustedes deben estar convencidos de la necesidad de ubicarse en este marco, deben ser consecuente con una tarea que, en un principio, será dura y difícil pero que poco a poco irá dándoles la satisfacción de comprobar que a su hijo lo están educando ustedes, las iniciativas son suyas y el comando de la crianza y educación está claramente ubicado en ustedes.

Si ustedes tienen dudas sobre algunos de los puntos planteados anteriormente, este es un buen momento para conversarlo con su equipo. Su compromiso es una pieza fundamental para el éxito en el tratamiento de su hijo.

Si su hijo ya comenzó un programa de adquisición de habilidades básicas tales como:
Aceptación y Ejecución de Consignas,
Imitación,
Motivación a partir de la Gratificación sobre todo de tipo Emocional,
Mantenimiento de la Atención en actividades no elegidas,
Aprendizaje de Esquemas de Respuestas ante los Estímulos Personalizados a partir de una serie de aspectos formales de las Actividades,
Aprendizaje de sistemas alternativos de comunicación
Aprendizaje del modo verbal de comunicación,
Aprendizaje de estrategias de resolución de problemas
Aprendizaje de habilidades sociales y de juego
Desarrollo de las emociones y la reciprocidad social, etc.,

Sepan que este es un programa que iremos desarrollando evolutivamente a medida que su hijo vaya progresando, por lo tanto:

Lean el material respectivo.

No intenten llevar adelante todo el día el modelo de estímulo-respuesta-refuerzo

Dense tiempo para jugar, rezoar, para descansar, para sus otras actividades.

Recordemos l:

que su casa es un hogar en donde ustedes llevan adelante la educación de sus hijos,

que usted tiene una pareja con la cual realimentar mutuamente la relación

que su familia no es solamente su hijo con TGD

que su hijo con TGD:

NO DEBE ocupar el centro de la escena,

NO DEBE con su conducta determinar lo que los demás hacen o dejan de hacer.

Los límites para él son tan saludables como para cualquier otro niño.

Con firmeza, calidez y expectativas podremos entre todos ayudarlo en su desarrollo, sin que su casa se transforme en un campo de entrenamiento de conductas.

Esto último es uno de los fines más importantes de esta comunicación:

entendamos que la modificación de conductas es un recurso más pero no el único,

y sólo será exitosa si se cumple en un contexto como el que hemos intentado describir

y si sabemos cuando aplicarlo como método de enseñanza

y cuando aplicar otro método diferente y más adecuado:

a la capacidad del niño,

a las circunstancias,

y al contenido de lo que se quiere enseñar.

Lea atentamente todo esto y en nuestro próximo encuentro lo comentaremos.

Recordemos II:

1a.- Tengamos en cuenta que la organización del día hará que se encuentre dentro de rutinas previsibles para él, de tal manera que no tenga ansiedad por lo que pudiera suceder después sino que pueda emplear sus energías en aprender a manejarse con mayor eficacia y autonomía.

1b.- El tema es ayudarlo a que consiga recursos para su desenvolvimiento autónomo y espontáneo. Luego, la organización cotidiana se piensa como el campo de aplicación real de las conductas que se vayan trabajando.

1c.- Es bueno recordar que la actitud de las personas que están relacionadas con el niño, tanto en cuanto a las conductas evolutivas como a las inadecuadas marcarán las asociaciones que él haga y lo que le quede como aprendizaje.

No reforzar las conductas inadecuadas y sí hacerlo con todas aquellas que impliquen progresos tanto en el dominio de habilidades de ejecución como en las relaciones interpersonales.

1d.- Junto al desarrollo de la previsibilidad (capacidad de anticipación) y de la comunicación, se enfatizará en el aprendizaje directo de conductas y su generalización.