

Capítulo 4

LAS NECESIDADES DE LOS NIÑOS Y NIÑAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA Y SU TRATAMIENTO



El tratamiento se refiere a todas las ayudas organizadas dentro de un programa que una persona con Trastorno del Espectro Autista necesita para aprender las habilidades que aún no tiene.

El tratamiento es un proceso de enseñanza continuo. Intentad imaginaros el tratamiento de vuestro hijo o hija como un “proyecto” que vais a desarrollar como familia. Para que este proyecto funcione debéis incluir:

- Unas *metas claras*, es decir, plantear las habilidades que vuestro hijo o hija necesita desarrollar. No pueden ser demasiadas al mismo tiempo. Hay que ir poco a poco. Las habilidades que necesita aprender se trabajan tanto con los profesionales, como en casa para poder aprenderlas y practicarlas en momentos de la vida diaria.
- Un *tiempo* o marco temporal en el cual se desarrollará este proceso. Desde el momento que estáis viviendo ahora hasta los 6 años, que es una etapa importante en la vida de cualquier niño y que sirve de base para las siguientes edades.
- Una *evaluación continua* que permita saber si el proyecto está funcionando como se espera y poder hacer a tiempo los ajustes necesarios.

Con estas tres ideas acabamos de definir lo que se necesita para comenzar el tratamiento de vuestro hijo o hija, tenemos unas habilidades que necesita aprender, un tiempo para desarrollarlas, y evaluaciones continuas que permitan saber cómo va su proceso de aprendizaje.

Un buen tratamiento para vuestro hijo o hija debe teneros en cuenta como familia, escucharos y valorar vuestras necesidades, objetivos e intereses.

¿QUÉ DEBEMOS HACER PARA EMPEZAR?

Habéis iniciado el proceso al recibir el informe de evaluación de vuestro hijo o hija. Un buen informe es el punto de partida porque contiene las capacidades y necesidades (a veces expresadas como debilidades) de vuestro hijo o hija y os permite conocer a fondo cuáles son las prioridades para el tratamiento.

Algunos padres no tienen la oportunidad de recibir una evaluación completa y realista de su hijo. Para estos casos se desarrollará brevemente a continuación en qué consiste una buena evaluación, para luego entrar en el tratamiento de los TEA.

¿EN QUÉ CONSISTE UNA EVALUACIÓN INICIAL?

Una buena evaluación incluye: la observación de vuestro hijo o hija y la aplicación de algunas pruebas específicas.

Existen distintas formas de realizarla, sin embargo, hay puntos clave que deben tenerse en cuenta:

- La historia evolutiva y clínica, para poder conocer los antecedentes de vuestro hijo o hija y vuestra familia. Debe ser lo más detallada posible.
- La evaluación de las habilidades de comunicación y de lenguaje.
- La evaluación de las habilidades de pensamiento y comprensión.
- La observación detallada de su comportamiento social y de cómo se relaciona con otras personas.
- La evaluación de las habilidades para jugar con objetos y con otras personas.

Estas áreas son evaluadas mediante actividades de juego, que los profesionales especialistas le ofrecen al niño de una manera divertida, para que esté tranquilo y pueda disfrutarlas.

¿CÓMO DEBE SER UN INFORME DE EVALUACIÓN?

Es imprescindible que los profesionales que evaluaron a vuestro hijo o hija os permitan conocer un informe detallado en donde se incluya:

- El diagnóstico de vuestro hijo o hija explicado de manera sencilla para que pueda ser entendido (existen sistemas internacionales de clasificación que deben estar incluidos en la descripción del diagnóstico de vuestro hijo).
- Una descripción detallada de las fortalezas y potencialidades de vuestro hijo o hija.
- Principales necesidades de vuestro hijo o hija y prioridades para su tratamiento.
- Actividades para apoyar el manejo del comportamiento y el aprendizaje en casa.
- Recomendaciones de pruebas médicas cuando se considere conveniente.

Cuando recibáis este informe preguntad todo lo que os cueste comprender o parezca complejo, es importante que tengáis información completa y clara acerca de lo que tiene vuestro hijo o hija. Solicitad a los profesionales ejemplos o lo que podáis necesitar para comprender todo lo que le pasa a vuestro hijo o hija.

Intentad ser receptivos a lo que dicen los profesionales, tenéis todo el derecho a dudar y sentir que “eso que dicen no puede ser”. Sin embargo, recordad que la evaluación de los profesionales está basada en la observación, los hechos y las pruebas.

¿QUÉ SUCEDE SI DURANTE LA EVALUACIÓN NUESTRO HIJO O HIJA NO SE COMPORTÓ DE LA MANERA HABITUAL?

La evaluación debe incluir la observación directa de vuestro hijo o hija porque existen comportamientos que son muy característicos y habituales en personas con Trastornos del Espectro Autista.

Estas maneras de comportarse podrán ser identificadas por los profesionales al observar detenidamente a vuestro hijo o hija.

Podéis estar tranquilos si el niño tiene una rabieta o no se comporta como vosotros quisierais. No pasa nada. Esos comportamientos también son útiles en la evaluación.

No os preocupéis si vuestro hijo o hija tiene un comportamiento poco habitual durante la valoración, debéis recordar que se encuentra en un ambiente que no conoce, con adultos que también le son desconocidos y con actividades que pueden ser extrañas para él o ella.

La manera como vuestro hijo o hija responde a la evaluación también es importante para los profesionales.

Recordad que la evaluación esta centrada en el comportamiento del niño y no pretende juzgaros como padres. Intentad estar lo más relajados posible.

¿POR QUÉ NUESTRO HIJO O HIJA NECESITA TRATAMIENTO?

Los niños y niñas con TEA tienen dificultades para desarrollar de manera natural las habilidades relacionadas con la comunicación, el lenguaje, los juegos, la imaginación, el autocontrol y las relaciones con las demás personas, por lo que necesitan que se les enseñen estas habilidades.

Un buen tratamiento permitirá que vuestro hijo aprenda las habilidades necesarias para poder participar de forma activa en la familia y en la sociedad, por esto es tan necesario que lo reciba.

¿PARA QUÉ SIRVE EL TRATAMIENTO?

El objetivo del tratamiento es partir de las fortalezas de vuestro hijo o hija para poder desarrollar las habilidades que no tiene. También incluye, cuando se requiera, disminuir o eliminar los comportamientos que le hagan daño o interfieran con su aprendizaje.

Cuando un niño no tiene habilidades para comunicarse, está limitado para relacionarse con las demás personas, lo que le impide aprender del medio que le rodea.

Así mismo, cuando tiene comportamientos que no le ayudan a estar concentrado o a permanecer atento a una actividad, tiene menos oportunidades para aprender.

Vuestro hijo o hija tiene mucho que aprender acerca del mundo que le rodea, por eso el tratamiento es la ayuda que necesita para poder adquirir nuevas habilidades.

*“Cada avance por mínimo que sea es positivo y se valora mucho.
Mi hija ha aprendido a mirarme a los ojos.
Para mi ha sido importantísimo porque tengo a mi hija conmigo”.*

(Madre de una niña de 7 años, Palencia)

¿EN QUE ÁREAS NECESITA TRATAMIENTO NUESTRO HIJO O HIJA?

El tratamiento esta enfocado a las necesidades de vuestro hijo o hija. Esas necesidades varían en cada caso, pero en general los tratamientos establecen prioridades en:

- Desarrollar habilidades que le permitan comunicarse y expresar sus deseos para poder relacionarse con las demás personas.
- Disminuir los comportamientos que le hacen daño o que le impiden estar atento para aprender.
- Ampliar los juegos y las actividades que le interesan para ofrecerle mayores oportunidades de conocer lo que le rodea.
- Enseñarle cómo relacionarse con las personas.
- Proporcionarle alternativas para superar sus dificultades y afrontar situaciones nuevas.

Los tratamientos pueden variar según el método que utilizan los profesionales para enseñar a vuestro/a hijo/a.

¿EL TRATAMIENTO PARA NUESTRO HIJO O HIJA PUEDE INCLUIR MEDICACIÓN?

Algunos niños y niñas con TEA toman medicación prescrita y recomendada por un especialista con el fin de tratar problemas asociados como: ansiedad, hiperactividad, dificultades para dormir, comportamiento problemático, etc.

La medicación no le curará, sólo se usa en casos específicos para tratar algunos síntomas. Nunca proporcionéis medicación a vuestro hijo sin conocimiento del neurólogo, neuropediatra o especialista que le atiende, aún cuando otro padre os diga que le funcionó, cada persona es distinta, por lo que los resultados no serán los mismos.

¿DURANTE CUÁNTO TIEMPO NECESITARÁ EL TRATAMIENTO NUESTRO HIJO O HIJA?

El tratamiento durará el tiempo que sea necesario para desarrollar las habilidades de comunicación e interacción con sus iguales en una guardería, un colegio, un trabajo y, en general, en la vida en sociedad.

Seguramente será por largo tiempo, pero no hay porqué alarmarse. De momento, pensad en el tratamiento desde ahora hasta los 6 años, que es una etapa importante, ya que todo lo que vuestro hijo o hija logre aprender en este periodo le será indispensable cuando crezca y sea un adolescente y más tarde un adulto.

¿EXISTE ALGÚN TRATAMIENTO RECOMENDADO?

A lo largo de muchos años se han ido desarrollando diferentes técnicas y formatos de tratamiento. Como ya hemos dicho, no hay ninguno que logre una solución completa de la problemática que presentan los niños y niñas con TEA. Hay gran número de estudios que se han dedicado a analizar la eficacia de los diferentes tipos de tratamiento, buscando cuales presentan mayores y mejores evidencias de resultados positivos.

En la tabla siguiente se recogen aquellos tratamientos en los que se ha comprobado que son eficaces y que los investigadores y especialistas recomiendan.

Recomendaciones sobre los diferentes tipos de tratamiento de los TEA

Evidencia/Recomendación	Tipo de tratamiento
Tratamientos con evidencia clara de eficacia y que se recomiendan	Intervenciones de apoyo positivo a la conducta. ABA (Análisis de conducta aplicado) Medicación con Risperidona para tratar algunos comportamientos muy problemáticos
Tratamientos con alguna evidencia de eficacia que también se recomiendan	Promoción de competencias sociales Sistemas alternativos/aumentativos de comunicación. Sistema TEACCH Terapia cognitivo-conductual Estimulantes en casos de TEA con Trastorno por Déficit de Atención con/sin Hiperactividad asociada
Tratamientos sin ninguna evidencia y que no se recomiendan	Doman Lentes de Irlen Comunicación facilitada Tratamiento con Secretina Terapia antimicótica Tratamiento con quelantes Inmunoterapia Terapia sacrocraneal Terapias asistidas con animales

Es mejor desconfiar de los tratamientos que os prometen la curación de la condición de vuestro hijo o hija, éstas son estrategias para engañar y no tienen ninguna evidencia real.

¿CÓMO PARTICIPAMOS EN EL TRATAMIENTO DE NUESTRO HIJO O HIJA?

Los padres pueden y deben participar en el tratamiento de distintas formas, por ejemplo:

- Acompañarle en el proceso.
- Felicitarle por sus logros y darle ánimo, vuestra hija o hijo también puede agotarse y necesita que le motivéis a continuar.

- Proporcionadle oportunidades para que practique en casa lo que está aprendiendo.
- Sed observadores de los cambios y comentadlos con los profesionales.
- Tomad decisiones y estableced acuerdos con los profesionales que atienden a vuestro hijo o hija.
- Reclamad los servicios que necesitáis.

Vuestra participación es crucial en todos los sentidos, es una gran responsabilidad, pero recordad que no estaréis solos. Vosotros enseñáis a vuestro hijo multitud de cosas, incluso en momentos que puedan pareceros muy normales. Podéis estar seguros que los mejores aprendizajes son los que se dan en las situaciones de la vida diaria.

Cada situación cotidiana es una oportunidad para que vuestro hijo aprenda y practique las habilidades que son importantes para la vida. No se trata de convertir el día a día en una sesión continua de tratamiento. Aprovechad los momentos, pero también disfrutad de vuestro hijo en familia.

“Me ayuda mucho el hablar con las personas que están al lado de mi hija y procuro absorber todo lo que me dicen, para yo también poder trabajar en casa”.

(Madre de una niña de 7 años, Palencia)

¿HAY ALGUNA RECOMENDACIÓN QUE DEBAMOS TENER EN CUENTA AL RELACIONARNOS CON LOS PROFESIONALES QUE ATENDERÁN A NUESTRO HIJO O HIJA?

A lo largo del tratamiento de vuestro hijo o hija os relacionaréis con distintos profesionales e instituciones. Es importante que establezcáis una relación cordial de trabajo en equipo y de colaboración. Esto os beneficiará a vosotros y a vuestro hijo o hija, ya que permite coherencia en lo que aprende en sus terapias y lo que practica en casa.

Os ofrecemos algunas recomendaciones al respecto:

1. **ESCUCHAD:** Esta es una de las habilidades básicas que debéis tener. Escuchad la opinión y perspectiva de los profesionales sobre vuestro hijo o hija y así podréis aprender sobre su condición y evolución.
2. **CONFIAD:** Podéis estar tranquilos cuando vuestro hijo o hija se encuentra en manos de buenos profesionales. Ellos tienen conocimiento y experiencia para ayudaros a vosotros y a vuestro hijo o hija.
3. **INTERCAMBIAD OPINIONES:** Los profesionales necesitan saber lo que vosotros opináis del proceso y evolución de vuestro hijo o hija, para enfocar los aprendizajes en relación a lo que podéis hacer en casa para apoyar y enseñar.
4. **TRATAD DE NEGOCIAR:** Es importante que construyáis acuerdos con los profesionales. Podéis negociar la cantidad de tareas que se hacen en casa y la manera de llevarlas a cabo. Si vosotros y los profesionales estáis de acuerdo, el proceso de vuestro hijo o hija, será más exitoso.
5. **CUMPLID CON VUESTRA PARTE:** Esto significa que llevéis a cabo los compromisos acordados y, si veis que no es posible cumplirlos, hagáis los ajustes necesarios. Recordad, no obstante, que se requiere dedicación y paciencia para que el tratamiento consiga resultados visibles.

EN RESUMEN

El Tratamiento para una persona con TEA consiste en enseñar las habilidades que no están desarrolladas (como las habilidades para el lenguaje, la comunicación, o la interacción social y algunas habilidades de pensamiento) y disminuir los comportamientos que interfieren en su aprendizaje y en la relación con las demás personas.

Las necesidades (dificultades) de cada niño o niña son distintas por lo cual los objetivos siempre varían en extensión, tiempo e intensidad para cada caso.

El tratamiento es un proyecto que requiere establecer metas a corto plazo, es necesario identificar los objetivos para vuestro hijo o hija que son negociados con los profesionales.

También se requiere una evaluación continua para identificar los logros, de modo que se puedan hacer los ajustes necesarios para cumplir con los objetivos o para establecer otros nuevos.

Existen medicamentos recomendados para tratar problemas concretos que se presentan en algunos niños y niñas con TEA. Es importante consultar al equipo médico antes de suministrar a vuestro hijo o hija algún tipo de medicación de este tipo.

El tratamiento se lleva a cabo tanto en el centro especializado como en casa, porque este último es el ambiente natural en el cual el niño crecerá, se desarrollará como persona, y podrá practicar lo que esta aprendiendo.

Tratad de ser pacientes con los logros de vuestro hijo o hija, puede ser que tarden un poco en aparecer. Cuando esto suceda, felicitad a vuestro hijo o hija, porque necesita ser motivado para seguir adelante.

Existen tratamientos que no están reconocidos científicamente como eficaces y que incluso pueden poner en riesgo a vuestro hijo o hija. Siempre que penséis en un tratamiento nuevo, consultadlo.

Capítulo 5

ESTRATEGIAS DE APRENDIZAJE Y MANEJO
DE LOS COMPORTAMIENTOS PROBLEMÁTICOS
EN CASA



Sh. 07 ●●

A veces nuestro hijo o hija tiene conductas difíciles de controlar, ¿Es por tener un Trastorno del Espectro Autista?

Aunque el autismo no es un trastorno de conducta, con frecuencia algunos padres dicen que para ellos educar a sus hijos en el día a día es difícil por el comportamiento que presentan.

Es posible que vuestro hijo o hija tenga conductas como rabietas, balanceo, tirarse al suelo, chillar, lanzar objetos constantemente o, en algunos casos excepcionales, darse golpes en la cabeza, morderse las manos, etc.

Las personas con TEA son más vulnerables a presentar comportamientos que pueden considerarse problemáticos, debido a aspectos cognitivos, neurológicos y de afectividad, relacionados con su condición.

Sin embargo, no todas las conductas son fruto de tener un TEA. Además de la vulnerabilidad, las conductas están estrechamente relacionadas con el entorno en el que se producen.

*“Mi hijo es un autista moderno:
es cariñoso, dice que es lo que quiere y lo que no, [...],
te coge la cara y te mira cuando pide algo con urgencia para que te
enteres bien que te lo esta pidiendo.
Te tararea canciones, da la buenas noches y buenos días,
compramos el pan y el pide su palito y luego da las gracias. En fin,
me pierdo y babeo. . . no quiero decir con esto que es un camino de rosas
(más bien lleno de espinas)
como cuando se pone en plan autista
cosa que no me gusta ver,
como sentarse solo y hacer cosas con los dedos,
abrir y cerrar la puerta,
aunque entiendo que para él es un escape”.*

(Madre de un niño de 7 años, Cantabria)

¿POR QUÉ SE COMPORTA ASÍ?

Tened en cuenta que vuestro hijo o hija es una persona en desarrollo y que al igual que otros niños y niñas debe aprender a comportarse y puede manifestar conductas problemáticas, pero que son normales desde un punto de vista evolutivo.

Existen investigaciones sobre niños y niñas con desarrollo normal que muestran la presencia de una gran variedad de conductas inadecuadas que también muestran los pequeños con discapacidad.

Estas conductas se producen por las mismas razones y tienen el mismo objetivo que las conductas problemáticas de vuestro hijo/a. Por ejemplo, hay bebés con un desarrollo evolutivo típico que entre los cinco y los diecisiete meses presentan la conducta de golpear la cabeza; las rabietas son frecuentes en la mayoría de los niños menores de 5 años.

Pensad en las obsesiones o las manías, ¿quién de nosotros no tiene alguna que otra manía en mayor o menor grado?, ¿quién no se pellizca una herida o quién no se ha reventado nunca un grano?

La cuestión es que algunos pequeños con TEA muestran alguna conducta que es evolutivamente apropiada pero algo más frecuente, o más intensa o más difícil de modificar mediante órdenes verbales. Se sabe también que las personas con TEA tienen mayor propensión a tener conductas obsesivas, autolesivas o problemáticas.

Existe por tanto un continuo que va desde el comportamiento normal hasta un comportamiento que supone una seria interferencia con la vida cotidiana y en cuyo caso hablamos de problema. El comportamiento de vuestro hijo/a se encuentra en este continuo. En el caso de que, sin llegar al extremo, su comportamiento esté por encima de la mitad de ese continuo, los especialistas hablan de conductas problemáticas.

En la mayoría de los casos, la presencia de conductas problemáticas es el resultado de que el niño tiene deseos o necesidades que no están cubiertas, de que presenta deficiencias significativas en sus habilidades de comunicación, o de que carece de un control apropiado de su entorno físico y social.

Muchas veces se considera que las conductas problemáticas pueden tener una función comunicativa. En cierto sentido, son “mensajes” que nos pueden decir cosas importantes sobre una persona y sobre sus necesidades o deseos.

Por tanto, las conductas problemáticas generalmente tienen una función, le sirven para algo al niño/a, por eso son estables y frecuentes. Por ejemplo, si vuestro hijo o hija golpea o grita y con eso consigue salir de la sala en la que realiza actividades de aprendizaje que le cuestan mucho, esa conducta de golpear o de gritar no es una conducta desajustada, o inadecuada, es una conducta que le sirve para lograr algo que desea, es funcional.

¿QUÉ PODEMOS HACER CUANDO NUESTRO HIJO O HIJA TIENE UNA RABIETA?

Primero comportaros como padres. Que vuestro hijo o hija disfrute de vosotros como padres es fundamental y nadie más lo puede hacer por vosotros.

El que vuestro hijo o hija tenga un TEA no quiere decir que tenga que estar constantemente trabajando dentro y fuera del hogar con métodos especiales. Tendréis que tener en cuenta unas determinadas pautas para educar a vuestro hijo o hija, pero al igual que los demás hermanos necesita una educación por parte de los padres.

Para tratar una conducta problemática, el peor momento es justo cuando la conducta está presente. En el momento en el que se da una conducta problemática lo único que podemos hacer es intentar controlarla para que el niño no se haga daño y para evitar que otros que están a su alrededor sufran.

Durante la rabietta intentad mantener la calma, mantened una actitud de autocontrol procurando no transmitir la tensión que implica la situación.

Entre las pautas que podéis seguir están:

- Decidle lo que debe hacer en términos concretos.

- Usad frases cortas para que realice cosas a las que suele obedecer como “siéntate”, “dame la mano”, etc. Evitad frases imprecisas como “venga ya pasó”, “déjalo ya”.
- Utilizad un lenguaje positivo. Habladle con tranquilidad y gesticulando lo menos posible.

¿CÓMO PODEMOS ENSEÑARLE A QUE SE PORTE BIEN?

Las personas con TEA aprenden un 90% por la vía visual y un 10% por la vía auditiva. Por tanto, uno de los puntos más fuertes en la enseñanza es usar apoyos visuales.

Los apoyos visuales consisten en utilizar todo tipo de imágenes (fotografías reales, dibujos, pictogramas, fotos de revistas, etc.) para proporcionar información y expresar mediante imágenes todo aquello que le solemos decir verbalmente.

Para que sean realmente efectivas deben estar integradas como una parte más de su ambiente, tanto en la escuela, como en el entorno familiar y, al igual que toda la intervención, deben ser aplicadas de forma sistemática y constante.

EN RESUMEN

A medida que vuestro hijo o hija crece puede que se vayan observando de una forma más notoria las diferencias en el comportamiento.

Toda persona tiene, en alguna ocasión a lo largo de su vida, conductas problemáticas o conductas muy llamativas por ser repetitivas o extravagantes. Cada persona con TEA tiene estilos personales de aprendizaje, de interacción y percepción, y debemos respetarlos.

Lo importante es comprender que la conducta problemática tiene lugar por alguna razón, y no es el resultado de la condición de la persona, ni un síntoma de esa discapacidad, sino la evidencia de que hay algo en el ambiente que provoca o favorece esa conducta.

El momento de la rabieta no es el indicado para lograr que ese comportamiento se modifique para el futuro. Planificad una estrategia cuando todos estéis tranquilos y en calma, aprovechando los momentos cuando vuestro hijo o hija tenga disposición para aprender.

La mayoría de las veces estas conductas son el reflejo de una carencia de habilidades comunicativas, que está supliendo mediante comportamientos que no son socialmente adecuados, pero que le sirven para alcanzar propósitos concretos.

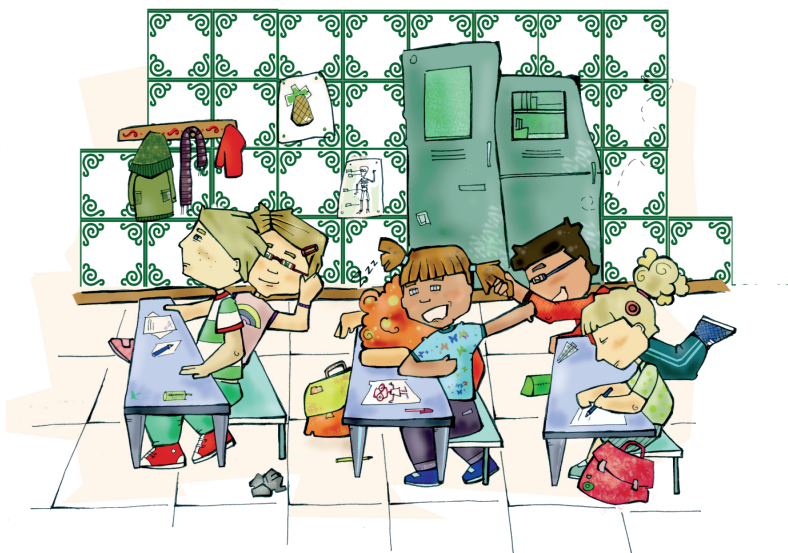
Cuantas más habilidades tenga un niño/a con TEA, más control podrá tener de su entorno, así como más relaciones significativas, más oportunidades de participación social, y menos conductas problemáticas.

Las personas con TEA tienen la capacidad de aprender y guiarse por la información visual organizada que reciben del ambiente. Esta posibilidad será de utilidad para ayudarles a comprender aquello que los demás esperan de su conducta, qué comportamientos son aceptados y cuales no.

Recordad siempre tener en cuenta las fortalezas y habilidades que posee vuestro hijo o hija con TEA, ya que os serán de utilidad para superar sus necesidades y dificultades.

Capítulo 6

ALTERNATIVAS DE EDUCACIÓN Y ESCOLARIZACIÓN PARA NIÑOS Y NIÑAS CON TEA



¿A NUESTRO HIJO O HIJA LE BENEFICIARÁ IR A LA ESCUELA?

La etapa escolar forma parte de la vida de cualquier persona, vuestro hijo o hija también vivirá este momento y tendrá la oportunidad de compartir sus experiencias y parte de su vida con otros niños y niñas.

Todas las personas con Trastornos del Espectro Autista necesitan la escolarización. Las capacidades y necesidades serán distintas, por lo que requieren una adaptación ajustada a sus necesidades de aprendizaje.

No existe una alternativa educativa que se ajuste a TODOS los niños y niñas con Trastornos del Espectro Autista. El inicio de la educación infantil es normalmente a los 3 años, siendo obligatorio que todos los niños estén escolarizados en el año que cumplen los 6. Hay niños que por sus características o por las necesidades de su familia asisten a guarderías desde más pequeños.

Los niños y niñas con TEA necesitan apoyos adicionales durante su escolarización y algunas instituciones no cuentan con recursos. Es importante que tengáis conocimiento de vuestros derechos y los de vuestro hijo o hija para poder exigir las ayudas que necesitáis para su aprendizaje.

¿NUESTRO HIJO O HIJA PODRÁ IR A UN COLEGIO CON NIÑOS Y NIÑAS “NORMALES”?

La integración de un niño o niña con TEA en un colegio de educación ordinaria (donde la mayoría de los niños y niñas tienen un desarrollo normal) es una posibilidad. Sin embargo, es importante que tengáis en cuenta que para eso deben existir objetivos claros y beneficios del proceso de integración escolar.

Lo más común es que el niño cubra la etapa de educación infantil (de 3 a 6 años) en un colegio ordinario. Después, generalmente, los equipos de orientación educativa hacen una evaluación de la competencia curricular y las necesidades del niño y con estos datos redactan un dictamen, con una propuesta de escolarización, donde determinan la modalidad que consideran más adecuada y los apoyos que el niño necesitará para la siguiente etapa escolar.

No es realista pensar que sólo por asistir a un colegio ordinario se podrá “normalizar” el comportamiento de vuestro hijo o hija y tampoco que por estar con los otros niños va a imitar los comportamientos que no hace espontáneamente y que disminuirá su condición de TEA.

La prioridad es que vuestro hijo o hija se vea beneficiado por una alternativa educativa que se ajuste a sus propias necesidades y capacidades.

“Me gustaría que cambiara la poca comunicación que hay con el equipo del colegio, con la psicóloga, con sus profesoras de apoyo, etc.”

(Madre de una niña de 5 años, Valladolid)

¿QUÉ HABILIDADES DEBERÍA TENER UN NIÑO O NIÑA CON TEA PARA PODER ASISTIR A UN COLEGIO DE INTEGRACIÓN?

Las capacidades, habilidades y fortalezas de vuestro hijo o hija son la clave para determinar si el pequeño podrá participar en un colegio ordinario.

Algunos de los aspectos que se suelen tener en cuenta para la escolarización de un niño o niña con Trastorno del Espectro Autista en un centro ordinario son los siguientes:

- La capacidad intelectual. Un niño o niña con gran retraso madurativo puede necesitar muchos apoyos y no beneficiarse de la educación regular porque no recibiría los apoyos necesarios para aprender.

- Habilidades básicas de expresión y comprensión del lenguaje que le permitan comunicar sus deseos y participar en las actividades.
- Comportamiento que no interfiera con su propio bienestar o el de quienes lo rodean. Si el niño/a tiene rabietas frecuentes e incontrolables, u otras conductas problemáticas, será muy difícil que logre integrarse a una clase ordinaria.
- Destrezas para participar en actividades de grupo y seguir instrucciones.

En la etapa de educación infantil, que es cuando, si no hay dificultades muy graves, todos los niños y niñas acceden a la modalidad de educación ordinaria, desde el principio se trabaja sobre todos estos aspectos.

La mayoría de los niños y niñas con TEA necesitan apoyos constantes para aprender y se ven beneficiados de métodos de enseñanza en donde reciben atención personalizada y ajustada a sus necesidades. Pedid a los profesores del colegio que hagan las adaptaciones necesarias del entorno y de los procedimientos de enseñanza para asegurar el éxito de la integración del niño en el colegio.

¿QUÉ DEBEMOS TENER EN CUENTA AL ESCOGER UN COLEGIO PARA NUESTRO HIJO O HIJA CON TEA?

Buscad el colegio con calma y con suficiente anticipación. Esto os permitirá conocer varias opciones y poder evaluar cuál puede ser la mejor para vuestro hijo o hija.

Algunas de las características del colegio a tener en cuenta:

- Pocos alumnos por clase.
- Instalaciones pequeñas. Los espacios inmensos pueden desorientar a un pequeño con TEA.
- Jornada predecible y sin exceso de actividades para que el niño pueda anticipar con claridad qué hace en cada momento del día.

- Equipo de profesores y directivos con interés y disposición para hacer los ajustes necesarios que favorezcan la integración.
- Disponibilidad de recursos pedagógicos complementarios como: un psicopedagogo, un logopeda, un profesor de apoyo dentro del aula, etc.

Si el colegio no cuenta con los recursos que vuestro hijo o hija requiere, debéis exigirlo (por los medios pertinentes). Pensad que si las administraciones no conocen las necesidades del alumno/a con TEA no le proporcionarán la atención necesaria.

Otras características que también deben ser tenidas en cuenta en la elección del colegio para vuestro hijo o hija son: vuestra comodidad, vuestros recursos económicos, las exigencias de organización y de desplazamiento.

EN RESUMEN

La etapa escolar beneficia a todos los niños y niñas con TEA. La cantidad de los beneficios depende de las alternativas disponibles y de las habilidades de vuestro hijo o hija.

Los niños y niñas con TEA necesitan apoyos en las clases y en las actividades de aprendizaje para participar y progresar en la etapa escolar. La integración escolar en colegios con niños sin discapacidad no implica que vuestro hijo o hija vaya a imitar espontáneamente los comportamientos de sus compañeros y que por eso aprenderá más pronto.

Para que la integración sea un éxito el centro educativo debe proporcionar los medios necesarios y los padres deben colaborar con el centro. La integración escolar de personas con discapacidad es un derecho y una oportunidad.

Para la integración escolar de personas con TEA en centros ordinarios hay algunos aspectos que generalmente se tienen en cuenta: las capacidades intelectuales, un comportamiento que no interfiera

significativamente en la clase, o en relación con los compañeros y las habilidades para comunicarse y expresar sus necesidades.

Las personas con TEA pueden progresar en colegios o guarderías que tengan ambientes poco cambiantes. Se adaptan mejor en grupos y espacios pequeños.

También es necesario el compromiso de maestros, profesionales y dirección del colegio en el proceso de integración de un niño o niña con TEA.

Si el colegio que vosotros escogáis no tiene disponibilidad de los recursos de apoyo que vuestro hijo o hija requieren, buscad y exigir los apoyos.

Es importante hacer visible ante las instituciones competentes las necesidades educativas de los niños y niñas con TEA, para que así se tengan en cuenta en la planificación de recursos.

Anexo 1

INFORMACIÓN ADICIONAL

SOBRE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

Existe información adicional más específica que os ofrecemos a continuación.

¿DESDE CUANDO SE CONOCE EL AUTISMO?

El autismo es una discapacidad descrita por primera vez en el siglo XX. Parece probable, sin embargo, que existiera en épocas anteriores y que los autistas se incluirían y tratarían entre las personas con discapacidad intelectual o con enfermedades mentales graves.

El autismo fue descrito en plena Segunda Guerra Mundial de forma independiente en ambos bandos: un psiquiatra norteamericano, Leo Kanner en 1943 y un pediatra austriaco, Hans Asperger en 1944, identificaron dos grupos de niños cada uno que no se relacionaban con sus familiares y el resto de la sociedad, que se obsesionaban con rutinas y con temas específicos.

¿CÓMO ES LA EVOLUCIÓN DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA?

Hay tanta variedad que se puede decir que cada caso es único, habiendo niños en los que las pistas de que algo no anda bien son evidentes desde muy pronto. En muchos otros casos, se va viendo como el niño va mucho más despacio en aspectos clave (sociabilidad, lenguaje) frente a otros niños de la misma edad. Lo importante

no es el retraso, sino que siga avanzando aunque sea más despacio que otras personas.

En cualquier caso debéis pensar que lo que tuvo que pasar para que vuestro hijo o hija presentara un TEA ya ocurrió, que a partir de ese momento las cosas pueden ir a mejor y, de hecho, eso va a ocurrir. El bebé se convertirá en un niño, el niño se hará un adolescente y después un joven y más tarde un adulto con TEA.

Siempre las cosas irán a mejor, no sin esfuerzo por supuesto. Muchas familias con hijos con TEA ya adultos os pueden contar su experiencia en este sentido.

¿SE DISTINGUEN FÁCILMENTE LOS NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA?
¿HAY RASGOS FÍSICOS ASOCIADOS?

Con respecto a las características físicas, los niños con Trastorno del Espectro Autista tienen frecuentemente un aspecto normal. Su talla es normal, con una cabeza, eso sí, entre normal y un poco grande. Pueden presentarse en algunos niños algunas anomalías ligeras como: las comisuras de la boca, o las orejas, situadas por debajo de lo normal, con forma casi cuadrada y con su parte superior, ligeramente abatida.

En muchos otros casos, como hemos dicho, su aspecto es plenamente normal. Por tanto, el punto clave para distinguirlos es el comportamiento y no el aspecto físico. Esa es la base del diagnóstico.

¿CUÁNTOS NIÑOS Y NIÑAS TIENEN AUTISMO?

El Autismo es un trastorno relativamente raro, aunque está claro que cada vez se detectan más casos y más pronto. Los estudios epidemiológicos más recientes convergen en una estimación de 1 por cada 200-250 en la actualidad, entendiendo que estas cifras actuales engloban todo el espectro, abarcando desde los casos más leves a los más graves.

Estas cifras nos dan una idea de la amplitud del colectivo de personas con TEA. En relación a los datos epidemiológicos de prevalencia del Autismo puro está en 1 caso por cada 1000 personas.

Se calcula que alrededor de un millón de personas en la Unión Europea presentan un TEA, con dificultades en la comunicación, la socialización y las respuestas emocionales.

Los TEA aparecen en todos los países, en todas las razas, en todas las clases sociales. De forma curiosa, en algunas ocasiones las estadísticas que conocemos sobre el tema parecen mostrar que los cálculos sobre el número de casos de Trastorno del Espectro Autista varían considerablemente dependiendo del país, desde 2 por 10.000 en Alemania hasta 16 por 10.000 en Japón.

La discrepancia en estos números se puede deber a distintos criterios para establecer el diagnóstico, distintos factores genéticos, y/o a influencias ambientales.

Hay también un interés, consciente o inconsciente, por parte de padres y de investigadores por destacar que éste es un trastorno importante, que afecta a muchas personas.

Por el contrario, puede haber también un interés por parte de los políticos, en especial por los encargados de vigilar el presupuesto sanitario o en asistencia social, en minimizar los casos y mantener la imagen de una discapacidad marginal y excepcional, una enfermedad rara.

¿SE DA IGUAL EN NIÑOS QUE EN NIÑAS?

El autismo es tres veces más frecuente en niños que en niñas (antes se pensaba que la proporción de niños era mayor 4:1 o 5:1).

La proporción varía con la gravedad del Trastorno del Espectro Autista, así en los casos con síntomas más graves y mayor discapacidad intelectual, la proporción niños/niñas es 2:1, mientras que en los niños sin discapacidad intelectual, según algunos datos todavía no aceptados por todo el mundo, la proporción niños/niñas llega a ser de 15:1.

¿ESTÁN AUMENTANDO LOS CASOS NIÑAS Y NIÑOS CON TEA?

El aumento espectacular de los casos de Trastorno del Espectro Autista en las últimas décadas es un tema muy discutido. En los pri-

meros estudios detallados se encontró una prevalencia de 4-5 niños con Trastorno Autista de cada 10.000 nacimientos.

Los mismos resultados se obtuvieron hasta 1985 utilizando criterios similares (4-6/10.000). En la siguiente década, el número de casos aumenta (los estudios de esta época dan una media de 11,8 casos por cada 10.000 niños).

Si consideramos el conjunto de los Trastornos del Espectro Autista, se observa un claro aumento en los últimos años. Igualmente, el número de niños con TEA que solicitan atención de los servicios especializados se ha cuadruplicado en las dos últimas décadas.

Sin embargo, es lógico suponer que puede haber un aumento debido a los cambios en el proceso de diagnóstico (mejor identificación) y en la atención general de la sociedad (mayor concienciación). Se supone que muchos casos pasaban desapercibidos hasta épocas recientes o más bien eran mal diagnosticados.

¿QUÉ NOS DICE LA GENÉTICA SOBRE LOS TEA?

El dato científico es que cerca del 3% de los hermanos de los niños con Trastornos del Espectro Autista pueden presentar la misma discapacidad. Visto desde una perspectiva pesimista, implicaría que la posibilidad de que un nuevo hijo tenga el mismo trastorno es mucho más alta que en la población general. Pero aún así las posibilidades de tener otro hijo o hija con TEA siguen siendo muy pocas, ya que, en el peor de los casos, de 100 hermanos que tuviera vuestro hijo/a, 97 no van a tener esa discapacidad.

No se conocen genes concretos cuya alteración produzca el autismo. Hay muchos candidatos, pero a día de hoy no conocemos marcadores fiables que se puedan estudiar y chequear en un laboratorio.

Puede ser conveniente, en algunos casos, valorar la presencia de “pistas” en la familia (otros casos, comportamientos “excéntricos”, trastornos de la alimentación, problemas de lenguaje, etc.). Al final, tener otro hijo es una decisión personal y la ciencia tiene aún pocas respuestas que ofrecer.

¿POR QUÉ HAY ALGUNOS DÍAS QUE SU COMPORTAMIENTO ES MÁS PROBLEMÁTICO QUE OTROS?

La conducta problemática está relacionada con lo que ocurre en torno al niño/a y con aspectos de su estado físico o de salud. Tanto el entorno como su estado físico modifican el riesgo de que el niño muestre algún comportamiento problemático, pero no son la causa directa de la conducta. Por ejemplo, un dolor de estómago, sueño, un lugar con mucha gente, determinados ruidos, mucho calor, o mucho tiempo en un lugar donde el niño no encuentra qué hacer, etc. pueden ser factores que influyen en la conducta de todo el mundo, tengan o no TEA.

Sin embargo, hay personas con TEA cuya sensibilidad es mucho más alta y toleran menos estos factores, o no saben cómo hacerlos frente.

Recordad que ningún suceso de este tipo causa la conducta problemática, pero todos la favorecen. Así que el primer paso es comprobar si existe algún factor ambiental o personal que esté influyendo en el comportamiento problemático.

Además de por estos factores, la conducta problemática está influenciada por las consecuencias, por aquello que pasa una vez que el niño la pone de manifiesto.

Por ejemplo, si un niño está inquieto (tirando cosas al suelo, lloriqueando, dando golpes a la puerta de la sala), después su madre le abre la puerta saliendo ambos y entonces el niño se empieza a portar bien, su comportamiento ha ido seguido de una consecuencia que es salir, que era lo que el niño quería pero no sabía expresar.

Si los papás observan este patrón de comportamiento en varias ocasiones (tirar cosas y lloriquear, seguido de portarse bien cuando salen de una habitación), pueden pensar que el niño con su conducta problemática “quiere decir” que ya estaba cansado de ese lugar.

Otro ejemplo: una niña tira las piezas y se va al sofá a tumbarse después de que ha estado un rato sentada en el suelo con su padre armando un puzzle. Entonces el padre recoge el puzzle y se va al sofá a jugar a cosquillas con la niña. Ambos están un buen rato jugando.

Este patrón de comportamiento se repite en varias ocasiones diferentes días. Probablemente la niña quiere decir a su padre “ya no quiero jugar al puzzle, vamos a jugar a cosquillas”.

Un ejemplo final. Un niño se va de la sala de estar y se sienta a jugar solo en el pasillo. Cuando alguien se le acerca e intenta llevarlo a la alfombra de la sala a jugar con los juguetes refunfuña y lo aparta. La madre quita la tele y se sienta a ver una revista que estaba ojeando. El niño entonces vuelve a la alfombra a jugar. Esto pasa muchas veces cuando está puesta la televisión. El niño nos está diciendo a su manera “me molesta la televisión, ponla un poco más baja o apágala”.

Recordad. Las conductas problemáticas pueden servir para que el niño logre alguna cosa cuando está aburrido o cuando sienta que le falta algo (jugar, ver la televisión, atención de los padres, etc.) o para evitar algo que no le agrada (ruidos, dolores, etc.).

Las conductas problemáticas en ciertas circunstancias pueden interpretarse como “formas de comunicación” que son peculiares o primitivas, para obtener variedad de resultados deseables. Sin embargo, cuando se dice que son “formas de comunicación” se pone entre comillas porque no se está diciendo que el niño o la niña utilice esas conductas problemáticas sistemática e intencionalmente para expresar deseos. En realidad el niño siente una necesidad que no sabe expresar y por eso muestra comportamiento problemático que los padres deben interpretar para identificar qué es lo que le pasa, qué quiere, o qué no quiere.

Anexo 2

ALGUNOS RECURSOS DE INFORMACIÓN EN INTERNET

Esperamos que esta guía os haya servido de ayuda, a continuación os facilitaremos la información sobre dónde buscar recursos que pueden apoyos para vosotros y vuestro hijo.

En Internet existe gran cantidad de información sobre el autismo, sin embargo, como podéis imaginaros no todo es confiable y real. Esperamos que la guía os sirva para poder escoger los contenidos útiles en Internet, os daremos algunas referencias.

INFORMACIÓN SOBRE AUTISMO Y TEA DISPONIBLE EN INTERNET EN IDIOMA CASTELLANO

<http://www.rpd.es> Real Patronato de Discapacidad
Serrano, 140; 28006 Madrid
Tfno: 91 745 24 49 Fax: 91 411 55 02
Correo electrónico: rp@futurnet.es

<http://leda.mcu.es> Ministerio de Educación, Cultura y Deportes: Legislación sobre Necesidades Educativas Especiales –LEDA -
Plaza del Rey, 1
28004 Madrid
Correo electrónico: irene.fernandez@dgps.mcu.es

<http://sid.usal.es/> Universidad de Salamanca -Servicio de Información sobre Discapacidad.

<http://www.cdc.gov/ncbddd/Spanish/spautism.htm>

Centro Nacional de Defectos Congénitos y Deficiencias del Desarrollo (NCBDDD)

1600 Clifton Rd, Atlanta, GA 30333, U.S.A.

Preguntas del público: (404) 639-3534 / (800) 311-3435

<http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/autismo.htm>

Instituto Nacional de Desordenes Neurológicos. En el tema de Trastornos Neurológicos tiene información útil sobre los TEA.

<http://autismo.uv.es/>

Página web de la Universidad de Valencia. El Grupo de Autismo y Dificultades de Aprendizaje.

INFORMACIÓN SOBRE AUTISMO Y TEA DISPONIBLE EN INTERNET EN IDIOMA INGLÉS

<http://www.nas.org.uk/>

Nacional Autistic Society

The National Autistic Society 393 City Road, London, EC1V 1NG, United Kingdom.

Tel: +44(0)20 7833 2299, Fax: +44 (0)20 7833 9666,

Correo electrónico: nas@nas.org.uk

Autism Helpline 0845 070 4004

<http://worldautism.org/>

Organización Mundial del Autismo OMA

Avenue E. Van Becelaere 26B (bte. 21) 1170 Bélgica

<http://autismeurope.arc.be/>

Autismo Europa. Avenue E. Van Becelaere 26B (bte 21) 1170 Bruselas Bélgica

Tfn:+32(0)2 675 75 05

Fax:+32(0)2 675 7270

<http://ani.autistics.org>

Autism Network International (ANI)

P.O. Box 35448

Syracuse, NY 13235-5448

Correo electrónico: jjincl@mailbox.syr.edu

<http://www.autismspeaks.org>
Autism Speaks/National Alliance for Autism Research
2 Park Avenue 11th Floor
New York, NY 10016
Tel: 212-252-8584 California: 310-230-3568
Fax: 212-252-8676
Correo electrónico: contactus@autismspeaks.org

<http://www.nichcy.org>
National Dissemination Center for Children with Disabilities
U.S. Dept. of Education, Office of Special Education Programs
P.O. Box 1492 Washington, DC 20013-1492
Tel: 800-695-0285
Fax: 202-884-8441
Correo electrónico: nichcy@aed.org

ASOCIACIONES DE PADRES DE HIJOS CON AUTISMO

Podéis encontrar la asociación de padres que se haya disponible en vuestro lugar de residencia, contactando con:

Federación Española de Asociaciones de Padres de Autistas – FESPAU –
<http://www.fespau.es>
C/ Navaleño, 9
28033-Madrid
Tfno: 91 766 0018; Fax: 91 766 0018
Correo electrónico: autistas@fespau.es

Confederación Autismo España
<http://autismoespana.com/>
C/ Guadiana, 38 28023-Pozuelo de Alarcón
Tfno: 91 351 54 20 Fax: 91 799 09 40
Correo electrónico: confederacion@autismoespana.com.

FEDERACIÓN ASPERGER ESPAÑA
<http://www.asperger.es>
Dirección: Calle Foncalada 11, Esc. Izq. 8º B
33002 Oviedo (Asturias)
Email: infor@asperger.es

Centro de Recursos para el Estudio del Autismo-

UNIVERSIDAD DE SALAMANCA. INICO Facultad de Educación

Paseo de Canalejas, 169.

37008 SALAMANCA

Teléfono: 923294854 Fax: 923294837

Correo electrónico: infoautismo@usal.es

Tienen profesionales en psicología, psicopedagogía y magisterio, no hay estudiantes en prácticas.

Universidad Autónoma de Madrid.

<http://www.uam.es/centros/psicologia/paginas/apuntate/index.shtml>

Campus Cantoblanco. Facultad de Psicología.

Centro de Psicología Aplicada. Pta Sótano.

28049 Madrid

Tel.: 91 497 5514/ 3475/ 3477 FAX: 91 497 5215

Correo electrónico: apuntate.fguam@uam.es

UNIDAD CLÍNICO-ASISTENCIAL DE TEAs y TGDs

<http://www.udc.es/ucatea/>

Edificio de Servicios Centrales de Investigación de la UDC,

Campus de Elviña s/n, 15071. A Coruña.

Tlño: (981) 167000, ext.2661//696883276

BUSCADORES DE SERVICIOS DE SALUD Y EDUCACIÓN POR COMUNIDADES AUTÓNOMAS,
PROVINCIAS Y MUNICIPIOS

<http://ier.isciii.es/autismo/>

Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) perteneciente al Instituto de Salud Carlos III

Recursos disponibles por comunidades. Se encuentran los servicios: educativos, sociales, médicos, y centros base por provincias. Incluye las asociaciones de padres de hijos con Trastornos del Espectro Autista.

<http://www.proyectodesde.com/Localizador.asp>

Esta página tiene un localizador de servicios de atención en cada municipio para las comunidades de Castilla La Mancha, Madrid y Navarra.

<http://sid.usal.es:8080/mapaNacional.asp>

El IMSERSO impulsó en 2002 un proyecto denominado: “Descripción Estandarizada de Servicios de Discapacidad en España”, Proyecto DESDE esta publicado completo en esta página Web, incluye un buscador de servicios de atención en provincias y municipios de todas las comunidades.

