



Ser madre de dos niñas con TEA:  
necesidades desde el ámbito  
educativo, sanitario y social

# Laura y Sofía.

## Introducción

- Tienen 6 años y 9 meses
- Nacieron prematuras en la semana 32
- Sofía no respiraba al nacer y la tuvieron que intubar. Estuvo con respiración asistida 10 horas
- Preocupación: Sofía deja de hablar y no reacciona a los ruidos
- A los 18 meses dieron positivo en TEA en el M-CHAT
- A los 20 meses se les repite la prueba por ser prematuras y vuelven a dar positivo en TEA

# Laura y Sofía. Introducción

El primer diagnóstico Ricardo Canal en Infoautismo fue con 23 meses:

- Diagnosticadas en el nivel más alto de afectación
- Las pruebas midieron CI bajo

# Sistema Público: Atención Temprana

- Desde el diagnóstico hasta el momento de escolarización
- Terapeuta: Mercedes Sánchez Sánchez
- 1 sesión de 45 minutos a la semana para cada niña

# Elegir un modelo de intervención

- Realmente no hay un método universal que valga para todas las personas con TEA, ni estudios que determinen qué métodos ayudan a quién

—————> Se necesita investigación.

- Nuestra elección fue:

ENFOQUE CENTRADO EN LA FAMILIA Y ENTORNO NATURAL

hay evidencias altas sobre la eficiencia de estos modelos centrados

# Intervención centrada en la familia

- Trabajar con las familias no significa hacer a los padres terapeutas sino:
  - Fortalecer sus capacidades
  - Desarrollar sus competencias
- La familia pone en práctica las estrategias junto a un profesional:
  - Juntos se encuentran estrategias que se deben poner en práctica en el día a día
  - El profesional vive con la familia esa puesta en práctica.
- Se establecen los objetivos de trabajo enfocados hacia dónde queremos llegar

# Intervención centrada en la familia

- **RESULTADO: EMPODERAR A LOS PADRES**
- **LA TERAPIA SE CONVIERTE EN TERAPIA PERSONALIZADA Y A MEDIDA**

# Profesionales que trabajan con Laura y Sofía

- ❖ Logopeda - María Eugenia Maneiro Fernández
- ❖ Psicóloga - Teresa Sanz Vicario:
  - Metodología : Denver, Hanen, SCERTS, Teacch, Sistemas aumentativos y alternativos de comunicación (Schaeffer, PECS), PACT
  - Cuando el experto conoce bien los programas de intervención es cuando realmente puede aplicar cosas de un método u otro
- ❖ Terapeuta ocupacional - María Luisa Monroy Pérez:
  - Integración Sensorial, Dirfloortime



# PACT

## Terapia de Comunicación en Autismo Pediátrico

- Intenta ver la interacción natural del adulto (padre, madre o cuidador) que conoce bien a su niño mediante el análisis de vídeos de las mejores interacciones.
- El análisis se realiza entre el adulto y el terapeuta, para descubrir objetivos
- Ensayos realizados en Reino Unido (Liverpool, Manchester), Pakistán, India
- Ensayo PACT en Colegios

# Objetivos

- Trabajamos para ayudar a nuestras niñas a mejorar:
  - La conducta
  - La autonomía
  - Sus interacciones sociales y emocionales
  - La comunicación
  - El juego
  - Estimulación cognitiva
  - Problemas de integración sensorial
- Con respecto a la conducta: enseñar el comportamiento correcto (NUNCA PEGARLES)

# Objetivos

- Objetivo principal: **ESTABILIDAD EMOCIONAL** - QUE NO TENGAN ANSIEDAD
- Construir recuerdos bonitos en su vida y también a través de la terapia.
- Creer en las posibilidades del niño sea cual sea su grado de afectación
- Vivir la experiencia motivados en el **TRABAJO + PACIENCIA** para esperar resultados + **EMPATÍA**

# Tratar a nuestros niños/as con afecto

La neuróloga y pediatra María José Más dice en una entrevista:

**Las caricias tienen una consecuencia biológica, producen la estimulación de ciertas hormonas necesarias para el desarrollo cerebral ...** Después si el trato de la madre es amable, si le da seguridad, influye en como el niño va a gestar su personalidad. Cuando hablamos de afecto no hablamos sólo de caricias y besos.

# Aspectos médicos

- Con dos años sufren un problema inmunológico (IgG1 y IgG2 bajas)
- Nos proponen que no vayan al Colegio hasta los 6 años
- Solución: Vacuna autoinmune

# Aspectos médicos

- Situación médica de Laura:
  - Disminuyen sus infecciones
  - Consigue superar sus problemas de sueño con 4 años
  - Tiene dificultades para comer hasta los 6 años
- Situación médica de Sofía (**No tiene una vida funcional**):
  - Trastorno del sueño
  - Trastorno gastrointestinal
  - Muchas infecciones
  - Hiperactividad

# Sobre el sueño

- Dormir es esencial para el correcto desarrollo y crecimiento del niño. Cita de la neuróloga y pediatra María José Mas:

*"El cerebro crece, madura y aprende mientras sueña. Dormir permite consolidar lo aprendido, nos permite aprender"*

- Unidad del Sueño especializada en personas con autismo en el Hospital Quirón de Valencia. Doctor Gonzalo Pin Arboledas

# Sofía: Búsqueda a nivel médico

- La evolución en gemelos/as suele ser muy próxima. Sin embargo la evolución de Laura y Sofía las ha situado en niveles de afectación diferentes
- Importancia de realizar la prueba genética **Exoma**:
  - Un 30% de las personas con autismo tienen una variación genética rara que puede dar lugar a una/as enfermedad/enfermedades
  - El autismo más sindrómico es el que suele tener más variación en genes rara
  - El autismo menos sindrómico suele ser una variación genética común
  - Epilepsia daña áreas del cerebro (Landau Kleffner, Epilepsia Rolándica benigna de la infancia, Epilepsia punta onda continua)



# Pruebas médicas realizadas a Sofía

- Por lo privado (QUIRON de Madrid):
  - Polisomnografía
  - Resonancia Magnética 3 TESLAS
- Por el Sistema Nacional de Salud (público, Hospital Universitario de Salamanca):
  - Exoma

# Neuroplasticidad

Cita de la doctora Mas:

***El concepto de desarrollo cerebral hasta los 6 años está ya ampliamente superado.** Es verdad que antes se pensaba que el cerebro no sufría grandes cambios a partir de esa edad, pero no es así. Después se forman menos sinapsis, pero el cerebro se modifica durante toda nuestra vida en función del ambiente, de los estímulos... Una idea que debe quedar a nuestros lectores: **nunca hay que parar de estimular el cerebro***

# Pronóstico sobre la evolución de Sofía

- Las dos neurólogas que han seguido su evolución creen que existe la posibilidad de que hable entre los 8 y 10 años
- Finalizado el estudio del Exoma: tendremos más datos a favor o en contra
- Un estudio americano da datos esperanzadores sobre la posibilidad de conseguir hablar en niños no verbales en el nivel más alto de afectación si no tienen discapacidad intelectual

# Elección modalidad educativa

- La inclusión educativa en los colegios debe dar respuesta a la diversidad de los alumnos que asisten a sus aulas, garantizar una educación de calidad para todos y asegurar la igualdad de oportunidades con independencia de las características individuales de cada niño/a
- La inclusión implica valorar y respetar las diferencias en lugar de juzgarlas y excluirlas

# Elección modalidad educativa

En el sistema educativo tenemos:

- Educación Especial
- Integración
- Educación ordinaria con apoyos

# Laura y Sofía: Colegio ordinario con apoyos

- Permite la adquisición de aprendizajes en entornos naturales
- Facilita la generalización de las nuevas habilidades aprendidas
- Expone al alumno de manera continua al modelo de sus iguales, lo que potencia el desarrollo de sus habilidades socio comunicativas.
- En los entornos inclusivos los niños pueden compartir juegos, actividades y aprendizajes.
- Sus compañeros adquieren valores fundamentales como la tolerancia, el respeto y la aceptación de las diferencias

# Importante

- Es necesario ser consciente de que el mero hecho de escolarizar a los niños con autismo en centros ordinarios no les asegura conseguir logros académicos ni una verdadera integración social con el resto de compañeros.
- Sin **apoyos** ni **adaptaciones** o sin una verdadera **filosofía de inclusión** por parte del centro corre el riesgo de que el alumno:
  - Quede aislado
  - Viva situaciones de rechazo
  - Acoso
  - Que se encuentre permanentemente "al límite", con frustración y ansiedad

# Situación actual de Laura

- Está en el nivel 1 de afectación
- Aprende a leer con: con 3 años y 8 meses (global), y con los 4 años y 2 meses(normal)
- No ha repetido ningún curso de infantil y cursa primero de primaria
- La profesora la percibe como una niña inteligente que es capaz de seguir la clase perfectamente y tiene buena autonomía
- Es cariñosa, tiene buena conducta en general y es una niña feliz



# Situación actual de Sofía

- Sigue en el nivel 3 de afectación
- Tiene buena conducta en general
- Avanza en hábitos de autonomía
- Está cada vez más conectada
- Tiene cada vez más intenciones comunicativas

# Reflexiones

- Necesidad de protocolos médicos para realizar las pruebas a los niños con trastorno neurológico
- Necesidad de mejoras en el modelo educativo para disponer de más medios humanos, materiales y formación
- Padres apoyando a padres
- Ayuda psicológica a padres
- Entidad con información válida y de calidad sobre temas médicos, terapéuticos y sobre los profesionales que trabajan en cada ciudad

# Agradecimientos