



EL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA: CÓMO HACER MÁS FÁCIL LA VIDA A LAS PERSONAS CON AUTISMO

Colegio Sagrada Familia (Burgos)

Colegio Internacional Campolara

AUTORES:

Lucía Fraile Puente
Andrea Irure Suescun
Julia García Salazar
Marta Sastre López

DIRECTOR:

D. Diego Gutiérrez Tobar

RESUMEN

En primer lugar, nos hemos centrado en la definición del TEA, sus tipos y síntomas, así como en las principales dificultades que sufren estas personas. A continuación, hemos descrito las ayudas que se les conceden en los diferentes ámbitos por parte de las instituciones.

Además, nos hemos informado acerca de las medidas que se pueden tomar en el entorno familiar y fuera del mismo para mejorar su calidad de vida.

Para terminar, se han realizado una serie de entrevistas a distintas personas que conocen el tema de primera mano, con el objetivo de corroborar que la información investigada es verídica e intentar encontrar nuevas medidas aplicables.

Con todo lo mencionado anteriormente se han elaborado una serie de conclusiones relacionadas los contenidos anteriores y se ha buscado la manera de llevar a cabo alguna de las medidas analizadas.

PALABRAS CLAVE

TEA, inclusión, concienciación, ayudas, dificultades, superación, comprensión, educación especial, relaciones sociales, rutinas, pictogramas.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	4
2. DEFINICIÓN	5
2.1 SÍNTOMAS	5
2.2 TIPOS	6
2.2.1 SÍNDROME DE RETT	7
2.2.2 SÍNDROME DE ASPERGER	7
2.2.3 TRASTORNO DESINTEGRATIVO INFANTIL O SÍNDROME DE HELLER	7
2.2.4 TRASTORNO GENERALIZADO DEL DESARROLLO NO ESPECIFICADO	7
3. DIFICULTADES DEL TEA.....	9
3.1 DIFICULTADES INDIVIDUALES	9
3.1.1 INTERPERSONALES.....	9
3.1.2 LINGÜÍSTICAS	10
3.1.3 INTELECTUALES.....	11
3.1.4 MOTORAS	11
3.2 DIFICULTADES EN SU ENTORNO	12
3.2.1 FAMILIARES.....	12
3.2.2 EDUCATIVAS	12
3.2.3 SOCIALES.....	13
4. CÓMO SE AYUDA A LAS PERSONAS CON AUTISMO DESDE LAS INSTITUCIONES	
4.1 A NIVEL JURÍDICO-ADMINISTRATIVO	14
4.2 A NIVEL ECONÓMICO	15
4.3 A NIVEL ACADÉMICO	15
4.4 A NIVEL SOCIAL	16
5. CÓMO HACER MÁS FÁCIL LA VIDA A LAS PERSONAS CON AUTISMO	18
5.1 EN EL ENTORNO FAMILIAR.....	18
5.2 FUERA DEL ENTORNO FAMILIAR	19
6. CONCLUSIONES	21
7. BIBLIOGRAFÍA	23
ANEXO: ENTREVISTAS	28

1. INTRODUCCIÓN

El TEA (trastorno del espectro autista) es un trastorno neurobiológico del desarrollo que se manifiesta en los tres primeros años de vida. Dentro del espectro existen distintos tipos y grados en función de la gravedad de los síntomas. Este se caracteriza por las alteraciones relacionadas con la comunicación y la interacción social. A su vez, las personas con TEA presentan dificultades en la motricidad fina. Esto no sólo les afecta ellas, sino que también a su entorno.

Estas personas reciben medidas legislativas a nivel mundial, europeo y nacional; ayudas económicas, que varían en función de cada comunidad autónoma; y distintas facilidades sociales. Pero a pesar de esto, aún quedan muchos aspectos por mejorar, que investigaremos con la ayuda de personas expertas en este tema. Además, el trabajo incluirá entrevistas que nos ayudarán a conocer dichas facilidades y otras que puedan ser añadidas.

La razón por la cual elegimos el tema es que, durante las Jornadas Universitarias Excellence, en octubre de 2019, encontramos por las calles de Pamplona unos pictogramas para ayudar a las personas con TEA a cruzar los semáforos. A raíz de esto decidimos investigar más sobre esta cuestión. Además, nos dimos cuenta de que alguna de nosotras no sabía apenas nada sobre dicha materia, por lo que nos pareció importante informarnos sobre ello y darlo a conocer.

2. DEFINICIÓN

El trastorno del espectro autista (que a partir de este apartado se denominará TEA a lo largo del trabajo) es un trastorno neurobiológico del desarrollo que suele aparecer durante los tres primeros años de vida y que se prolonga durante toda ésta. Está principalmente caracterizado por alteraciones en el ámbito de la comunicación y la interacción social, aunque también puede ser causa de discapacidad intelectual, como sucede en muchos casos de personas con TEA. Igualmente puede provocar problemas relacionados con el habla y el lenguaje. (Cuídate plus, 2019)

2.1 SÍNTOMAS

Al tratarse de un trastorno neurobiológico es difícil establecer unos síntomas para todos los pacientes, si bien es cierto que la mayoría de ellos presenta algunas de las siguientes características:

- Movimientos corporales estereotipados.
- Dificultades en la comunicación no verbal.
- Insistencia continuada en el seguimiento de rutinas y comportamientos.
- Intereses o actividades repetitivos.
- Déficits en la interacción social y emocional.

Dependiendo de la edad a la que empiezan a aparecer los síntomas se pueden apreciar algunas diferencias. Antes de los doce meses las características principales son estas:

- No balbucea.
- No saluda con la mano ni señalar para pedir algo o para mostrar objetos.
- No reconoce su nombre ni responde cuando se le llama.
- No muestra interés por juegos interactivos sencillos.

Durante el primer año de vida se mantienen las características anteriores y aparecen algunas nuevas como las siguientes:

- No dice palabras sencillas.
- Presenta un uso limitado o disminuido del contacto ocular.

- Ausencia de imitación espontánea.
- Puede manifestar una respuesta inusual ante estímulos auditivos.

Durante el segundo año de vida vuelven a aparecer nuevos síntomas como éstos:

- No dice frases de dos o más palabras, que sean espontáneas y que no sean sólo repeticiones de lo que ha escuchado a los demás.
- Tiene dificultades para mantener el contacto ocular cuando se le habla y no sigue objetos con la mirada.
- No se implica en juegos compartidos y parece no disfrutar de la relación compartida con otras personas.

Los expertos de Autismo España también recomiendan una valoración exhaustiva del desarrollo si a cualquier edad parece que el niño o la niña pierde habilidades que ya había conseguido, como el balbuceo o las primeras palabras. (Cúidate plus, 2019)

Si no son correctamente diagnosticados estos síntomas a una edad temprana y si no se lleva a cabo una estimulación y un tratamiento adecuados, éstos se harán crónicos y pueden agravar las dificultades de estas personas con TEA en su vida diaria, incluso con severas repercusiones en su salud mental. Para que esto no ocurra, el HUBU (Hospital Universitario de Burgos) ha desarrollado un programa de detección temprana basado en una serie de videos, como nos comentó la profesora de educación especial Fátima García. (Anexo 2)

El deterioro en la salud mental se puede manifestar a través de severas depresiones, trastorno de estrés postraumático desarrollado a raíz del posible acoso, exclusión social y soledad no elegida sufridos como consecuencia de su deficiente repertorio social, ataques de ansiedad, trastornos del sueño y frecuentes migrañas. (Redación Cuidate Plus, 2019).

2.2 TIPOS

Según el grado de trastorno que tiene el paciente podemos encontrar diferentes tipos de autismo, clasificados en los siguientes cuatro casos que se exponen a continuación:

2.2.1 SÍNDROME DE RETT

Este primer tipo de autismo se presenta casi únicamente en niñas y tiene un carácter regresivo. Las personas afectadas comienzan a sufrir alteraciones en la comunicación, la cognición y la motricidad tanto fina como gruesa alrededor de los dos años. Además de esto se produce una reducción del tono muscular conocido como hipotonía, un crecimiento retardado del cerebro y de la cabeza, dificultades para caminar, convulsiones y retraso mental. Antes de que estos síntomas aparezcan la niña mantiene un desarrollo normal, acorde a su edad. (NINDS, 2010)

2.2.2 SÍNDROME DE ASPERGER

Es el caso de autismo más complicado y tardío en diagnosticar, ya que no presenta discapacidades intelectuales ni rasgos físicos que lo identifiquen. Las dificultades principales se encuentran en el ámbito de las habilidades sociales y el comportamiento, lo que hace muy trabajoso su desarrollo e integración social y laboral. La falta de empatía, la casi nula coordinación psicomotriz, la dificultad para entender las ironías o los dobles sentidos, y la obsesión por centrarse con ciertos temas son otras características que tienen los Asperger. (Equipo de Expertos, 2015)

2.2.3 TRASTORNO DESINTEGRATIVO INFANTIL O SÍNDROME DE HELLER

El trastorno desintegrativo infantil o síndrome de Heller se relaciona muchas veces con trastornos convulsivos y con la esclerosis tuberosa (trastorno genético que causa tumores no cancerígenos en el cuerpo). Sus síntomas son parecidos a los del síndrome de Rett. Estos niños tienen un desarrollo normal hasta los tres o cuatro años. Afecta a las mismas áreas que los otros trastornos autistas, como el lenguaje, la función social y la motricidad. Pero su mayor diferencia es que tiene un carácter regresivo y repentino; de hecho, los niños llegan a ser conscientes de lo que les pasa y preguntan a sus padres por qué les pasa eso. (Martí, 2016)

2.2.4 TRASTORNO GENERALIZADO DEL DESARROLLO NO ESPECIFICADO

Diagnosticar este tipo de trastorno es bastante complicado ya que es necesario realizar una serie de pruebas asociadas con otras enfermedades. Aunque también es cierto que hay

una serie de signos que se desarrollan a una edad temprana y que se relacionan con este trastorno. Además de los síntomas de los otros trastornos del espectro autista en este podemos ver que hay problemas durante el periodo de lactancia, su expresión emocional es escasa, sufren ataque de pánico y rabietas muy intensas. Igualmente son propensos a sufrir accidentes y tienden a las autoagresiones. Los estudios demuestran que los niños que han sufrido infancias complicadas o la separación de sus padres son más propensos a padecer este trastorno. (Delgado, Etapa infantil, 2019)

3. DIFICULTADES DEL TEA

Como hemos visto en los puntos anteriores, el TEA es un espectro definido por un conjunto de alteraciones en el neurodesarrollo, que se manifiestan en el individuo afectado en diferentes esferas o ámbitos de su vida cotidiana, tanto a nivel individual como a las personas que le rodean, ya sean familiares, amigos, educadores o equipo multidisciplinar. El cerebro de los individuos con este trastorno procesa la información de su entorno de manera distinta al del resto de personas sin dicha afección.

A continuación, se expondrán los diferentes entornos del sujeto con TEA que se pueden ver afectados como consecuencia de dicho trastorno. Es importante señalar que son rasgos generales y que, debido a las particularidades de cada individuo, la forma de interferir en estos ámbitos también será diversa.

3.1 DIFICULTADES INDIVIDUALES

A nivel individual los afectados presentan notorias dificultades en el ámbito de las relaciones sociales, en la adquisición y el uso del lenguaje, la presencia de discapacidad intelectual, la autonomía, y en ocasiones áreas como la motricidad también se ven afectadas. Además, el TEA también puede presentar comorbilidad (presencia de dos o más trastornos en un individuo) con el TDA (trastorno por déficit de atención), la hiperactividad, el síndrome de Tourette (trastorno neuropsiquiátrico caracterizado por la presencia de tics) y una mayor prevalencia a presentar casos de ansiedad, episodios depresivos y brotes psicóticos. (Fundación Adana , 2020)

Estas dificultades individuales pueden ser de diversos tipos, como se expone en la siguiente clasificación:

3.1.1 INTERPERSONALES

A nivel interpersonal, los afectados con TEA presentan serias dificultades para establecer relaciones sociales con otros individuos de su entorno. Estas personas por lo general no son capaces de ponerse en el lugar de los demás y se enfrentan a graves limitaciones para comprender el lenguaje emocional y los sentimientos ajenos. Por lo general, no son capaces de interpretar las señales sociales y emocionales transmitidas mediante el lenguaje no verbal (gestos y posturas) o los elementos paraverbales de la comunicación (tono

de voz, entonación o señales de aburrimiento). También presentan dificultades a la hora de establecer contacto visual con los interlocutores. (Centro Nacional de defectos congénitos y Discapacidades del desarrollo, 2016)

Por otro lado, no comprenden las reglas no escritas de la interacción en distintos contextos interpersonales, como la escuela o el parque, ni en relación con el resto de individuos. Por ejemplo, les resulta difícil discernir qué comportamientos son apropiados cuando se encuentren, por ejemplo, delante de un profesor, de un familiar o de un amigo. (Hospital de Manises, 2019)

Además, al existir una importante falta de empatía por no ser capaces de comprender las emociones ajenas transmitidas mediante el lenguaje no verbal, muchos presentarán rasgos impulsivos, puesto que no llevan a cabo una valoración de la situación sociocomunicativa antes de emitir una respuesta adecuada a la misma. De este modo, no sabrán desarrollar una respuesta apropiada al contexto social en el cual se encuentran envueltos, lo que denota una escasa inteligencia emocional. Estas dificultades pueden producir rechazo y animadversión en las personas con las cuales interactúan. (Departamento de salud y servicios humanos de los EEUU, 2018)

3.1.2 LINGÜÍSTICAS

Áreas como el lenguaje también pueden verse afectadas. Muchos individuos con este trastorno ven alterada su capacidad para integrar palabras dentro de una frase o contexto, dificultando considerablemente su comprensión, aunque no muestren impedimentos a la hora de comprender palabras aisladas, por lo que algunas personas con autismo nunca aprenden a hablar. Es común ver a estas personas hablar y decir cosas sin sentido no relacionadas con las conversaciones en las que se encuentran envueltas.

Además, normalmente las personas con este trastorno interpretan como literal el lenguaje figurado, los dobles sentidos, las ironías y el sarcasmo, lo que dificulta notablemente la interacción social con ellas. (Hodari, 2019) En el síndrome de Asperger, las capacidades de lectoescritura apenas se ven afectadas; en este caso el principal obstáculo reside en esta última característica citada, las dificultades relacionadas con la comprensión del significado no literal de ciertas expresiones.

Asimismo, tienden a hacer un uso peculiar del lenguaje, con expresiones pedantes, con un lenguaje técnico muy específico empleado en conversaciones recreativas con sus

iguales o empleando un tono de voz plano y monótono, como si de un robot se tratase. (Artigas, 2008)

3.1.3 INTELECTUALES

Muchas personas con autismo poseen un cociente intelectual (CI) por debajo de la media, entre 10 y 70 puntos (se debe tener en cuenta que la media de la población entre los 90 y 110 puntos, según las escalas de Wechsler y Wais). Estos sujetos con frecuencia precisan de servicios de educación especial. En el ámbito académico este trastorno afecta severamente a las habilidades de lectoescritura y matemáticas. Cabe destacar que algunos de los afectados no logran llevar una vida autónoma, dependiendo siempre de un cuidador, pues también puede afectar a las habilidades básicas de cuidado e higiene personal. Otros, con mucho esfuerzo, pueden ser capaces de llevar una vida con un grado aceptable de autonomía e ir consiguiendo logros, tanto personales como profesionales, mediante una intervención exhaustiva de la mano de profesionales cualificados. (Revista de neurología, 2018)

En los individuos con el síndrome de Asperger, las capacidades intelectuales no se presentan alteradas, presentando un cociente intelectual dentro del rango de la media (entre los 90 y 110 puntos) o incluso superior a dicho rango. Por este motivo el síndrome de Asperger es también denominado autismo de alto funcionamiento. (Garrido D, 2015)

Un alto número de personas con este síndrome destacan en el área matemática y en el razonamiento lógico, e incluso llegan a obtener una posición destacada en el ámbito científico. De hecho, hay muchos individuos con Asperger que poseen altas capacidades (con un CI entre 110 y 130 puntos) e incluso alcanzan la superdotación (con un CI superior a los 130-140 puntos).

3.1.4 MOTORAS

En cuanto a la motricidad, muchos afectados por el trastorno pueden presentar deficientes habilidades de coordinación motora, tanto gruesa como fina. Algunos presentan dificultades de coordinación motora gruesa, lo que complica la realización de deportes, especialmente los deportes en equipo. Otros, con respecto a la motricidad fina, tendrán problemas en la coordinación manual, lo que dificultará los procesos de escritura y tendrá como consecuencia repercusiones severas en la caligrafía. (Alonso, 2016)

3.2 DIFICULTADES EN SU ENTORNO

Por otro lado, el TEA no solo afecta únicamente a los individuos que lo padecen, sino que también tiene repercusiones en las personas con las que conviven, especialmente en sus familiares cercanos (madres, padres y hermanos), como en los educadores o en sus iguales (sus compañeros de estudio, sus amistades o sus parejas).

3.2.1 FAMILIARES

Para empezar, los padres pueden sentir una gran confusión al observar como su hijo/a presenta rasgos de comportamiento y temperamentales notablemente distintos al del resto de niños del mismo rango de edad. Pueden notar en su hijo la ausencia de un repertorio social apropiado a cada contexto interpersonal, especialmente en los que intervienen jóvenes de su misma edad, o incluso puede que no responda a ningún estímulo social, especialmente en los casos más severos de autismo. Cuando se recibe el diagnóstico por parte de un profesional cualificado, normalmente se genera en los padres un profundo sentimiento de angustia, desesperanza, incompreensión y desamparo al tiempo que surgen numerosas dudas acerca de la educación del niño con TEA, tanto en el hogar como en la escuela, y su inclusión en la sociedad. Para tratar de paliar estas incertidumbres y confusión en los familiares del niño con TEA, existe un elevado número de asociaciones y entidades en numerosas ciudades tanto como para los familiares como para los afectados por el espectro a las que se puede acudir para pedir consejo y ponerse en contacto con otros afectados por el TEA y sus respectivos familiares. Entre el niño con TEA y sus hermanos se generan en muchos casos profundas diferencias, causadas también por la diferencia de trato por parte de los padres entre este niño y el resto de hijos, lo que puede dar lugar a rencores y en general un clima familiar tenso. (Cuxart) (Doble equipo, 2016)

3.2.2 EDUCATIVAS

Aún hoy en día un gran número de profesores no están instruidos en las necesidades educativas especiales que los niños con TEA precisan. Pueden sentirse desorientados en lo referido al aprendizaje de estos individuos. (Autismo España, 2018)

Por ejemplo, en el caso del síndrome de Asperger muchos pueden encontrar aburridas las tareas designadas a los alumnos, o pueden no entender determinadas dinámicas grupales de trabajo, o bien experimentar una gran confusión y rechazo hacia nuevas tareas o

actividades, ya que la rutina les genera un alto nivel de seguridad. En el caso del autismo clásico, pueden entorpecer el ritmo de aprendizaje del resto del alumnado al no haber adquirido correctamente las habilidades matemáticas y de lectoescritura básicas que se corresponden por edad y nivel educativo. (Guía Infantil, 2018) (Anexo 4)

3.2.3 SOCIALES

En lo referido a las relaciones sociales con sus iguales, encontramos dificultades en el trato con sus compañeros, con sus amigos o con sus parejas. Desde la infancia, los niños con TEA presentan grandes dificultades para establecer relaciones saludables con otros niños de su edad debido a las dificultades en la comunicación y en la interacción social anteriormente descritas (dificultades individuales interpersonales en epígrafe 3.1.1). Debido a esto, los alumnos con TEA se verán envueltos en una soledad no elegida. Aunque deseen establecer relaciones satisfactorias con el resto del grupo, no lo consiguen con facilidad, puesto que es frecuente que sufran cierto rechazo e incompreensión por su forma de actuar y de ser. (Autismo diario, 2011) (Anexo 4)

Además, estos mismos rasgos hacen que tengan una probabilidad mucho menor de encontrar pareja estable que el resto de personas. De este modo, las dificultades en la convivencia pueden derivar en situaciones de aislamiento social y soledad.

4. CÓMO SE AYUDA A LAS PERSONAS CON AUTISMO DESDE LAS INSTITUCIONES

Hoy en día existen una serie de leyes y medidas que ayudan y favorecen la integración de las personas con TEA dentro de nuestra sociedad. Hemos catalogado dichas medidas desde los siguientes cuatro niveles de actuación: jurídico-administrativo, económico, académico y social.

4.1 A NIVEL JURÍDICO-ADMINISTRATIVO

Dentro del marco legal, existen normativas tanto a nivel internacional como nacional y europeo. Las tres más influyentes dentro de España quedan recogidas en los siguientes párrafos.

En primer lugar, la Declaración Universal de los Derechos Humanos defiende los derechos iguales e intransferibles de todos los seres humanos. Esta normativa se basa principalmente en la dignidad que tiene cada uno de los individuos. (Asamblea General de las Naciones Unidas, 1948)

En segundo lugar, a nivel europeo existen dos artículos, el 10 y el 19, dentro del Tratado de Funcionamiento de la Unión Europea, en los que se defiende la lucha contra cualquier tipo de discapacidad. Este tratado es uno de los cuatro documentos que forman la Unión Europea. (Europa, 1957)

Por último, dentro de la Constitución se afirma que cada persona tiene “una dignidad y unos derechos inviolables que le son inherentes”. Además, en el artículo 10 se expone cómo los derechos que exponen las libertades de cada individuo se basan en la Declaración Universal de Derechos Humanos. (Reino de España, 1978)

En resumen, las personas que sufren TEA están amparadas por un conjunto de legislaciones a través de las cuales no pueden ser discriminadas por dicho trastorno.

4.2 A NIVEL ECONÓMICO

Asimismo, existen una serie de subvenciones y beneficios económicos para las familias que tienen a una persona con este tipo de trastorno. Algunas de estas ayudas son las que se presentan a continuación:

- Por un lado, nos encontramos con la pensión por incapacidad permanente donde la cuantía es similar a la jubilación y se tiene en cuenta la edad y el tiempo cotizado en la Seguridad Social. Existen tres formas diferentes de acceder a esta prestación en función de la incapacidad laboral. (Aspanaes, s.f.)
- Por otro lado, el certificado de discapacidad es un título que acredita el grado de discapacidad de la persona con TEA. Dicho grado se valora mediante una proporción, y este certificado se obtiene si el porcentaje supera el 33 %. (Redacción, 2015)
- Finalmente, existen una serie de deducciones en la declaración de la renta por hijo a cargo con una discapacidad igual o superior a 65 %. También se pueden sumar en estos casos otros beneficios fiscales en forma de exención de impuestos, como por ejemplo para la adquisición de vehículos adaptados o sillas de ruedas. (Aspanaes, s.f.)

Todas estas ayudas están principalmente dirigidas hacia personas con discapacidad, donde se incluye a las personas con TEA.

4.3 A NIVEL ACADÉMICO

En primer lugar, habría que hablar de las becas y ayudas económicas que se conceden a este tipo de alumnos. A nivel nacional se ofrecen las becas ofrecidas por el Ministerio de Educación y Formación Profesional. Aquí se encuentran las becas NEE, para necesidades educativas especiales. Estas becas están dirigidas hacia alumnos que tienen una discapacidad, trastorno de conducta o capacidades intelectuales muy altas. (Boletín Oficial del Estado, 2019) (López, 2019)

Sin embargo, las personas con TEA no están incluidas como beneficiarios directos de las ayudas. Esto provoca una gran dificultad para su inclusión en la sociedad

y para conseguir una educación efectiva. Como consecuencia, la Confederación de Autismo España está reivindicando los derechos de las personas con TEA para que la administración pública promueva de manera práctica, y no solo mediante leyes, una educación igualitaria y equitativa. (Autismo.org, 2019)

Existen otras becas como son las Becas y Ayudas de Educación Especial proporcionadas por el Gobierno de Navarra. Estas ayudas son ofrecidas a los alumnos con trastornos graves en la conducta, además de otros tipos de discapacidad. (González, 2019)

Por otro lado, existen colegios especializados para las personas con TEA. Algunos de ellos son: ALEPH (Asociación Libre para el Educación Personalizada y Humana), situado en Madrid; el Colegio de Educación Especial Ángel Rivière, de Sevilla; y el Colegio de Educación Especial CEPRI de Majadahonda. (aleph-tea, s.f.) (Autismosevilla, s.f.) (Colegio Cepri, s.f.)

También existen aulas especializadas para alumnos con TEA que se encuentran localizadas en colegios ordinarios. Un ejemplo de ello es el colegio Virgen de la Rosa de Burgos. Allí hay una clase en la que ciertas asignaturas, sobre todo las más prácticas y dinámicas, como Educación Física o Música, se desarrollan con todos los alumnos juntos (alumnos con y sin TEA). Sin embargo, en otras asignaturas más complejas y densas, estos alumnos se separan, como nos comenta su profesora, Fátima García. (Anexo 2)

4.4 A NIVEL SOCIAL

En estas últimas décadas la sociedad y sus instituciones han avanzado en todos los aspectos. Una de las primeras fechas importantes en la materia que nos ocupa es el 3 de diciembre, día en el que se celebra el Día Internacional de las Personas con Discapacidad desde 1992. Su objetivo es dar a conocer la situación de las personas discapacitadas y normalizar su situación en la sociedad. (Diainternacionalde, 2009) (Naciones Unidas, s.f.)

Por otro lado, la ONU siempre ha promovido el bienestar de todas las personas, incluidas las discapacitadas. Por ello, en 2007 la Asamblea General de las Naciones

Unidas declaró el 2 de abril como Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo. (Naciones Unidas, 2007)

Posteriormente, en 2015 se realizó la Agenda 2030 con los 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS). Los países que se reunieron en la Cumbre del Desarrollo Sostenible prometieron que nadie se quedaría atrás en ese proceso de crecimiento social y económico.

Igualmente, el lema de la Agenda 2030 en 2019 fue: “Tecnologías de apoyo, participación activa”. António Guterres, Secretario General de las Naciones Unidas, lanzó con este motivo un mensaje reafirmado los valores de la ONU y recordando la igualdad e inclusión de las personas con autismo como agentes y beneficiarios de valor esencial en la consecución de los objetivos. (Naciones Unidas, 2015) (Naciones Unidas, s.f.)

Asimismo, en 2007 se celebra el 3 de febrero como el Día Internacional del síndrome de Asperger, que coincide con el cumpleaños de Hans Asperger, psiquiatra e investigador austriaco que introdujo el concepto de psicopatía autista, hoy en día denominado como síndrome de Asperger. (Confederación Asperger España, s.f.) (Diamundialautismo, 2009)

Por último, para concienciar acerca del TEA de una manera más cercana, se ha llevado a cabo la iniciativa *Liub: light it up blue*. Se basa en iluminar con luz azul edificios y lugares emblemáticos como signo de apoyo y solidaridad con las personas afectadas. Esta iniciativa está fomentada por *Autism Speaks* y apoyada por la asociación de concienciación sobre el autismo en España. (Diamundialautismo, s.f.)



Ilustración 1: Liub en Ayuntamiento de Pamplona

<https://diamundialautismo.com/pec-events/ayuntamiento-de-pamplona/1554242400/>

5. CÓMO HACER MÁS FÁCIL LA VIDA A LAS PERSONAS CON AUTISMO

5.1 EN EL ENTORNO FAMILIAR

En primer lugar, debemos hablar de aquellas medidas que pueden tomar los familiares de la persona afectada, principalmente sus padres, desde el momento en el que se percatan de que esta presenta algún comportamiento poco habitual o bien desde el momento en el que conocen el diagnóstico, para facilitar su adaptación e inclusión.

En primer lugar, es importante encontrar un médico o psicólogo con experiencia previa en este campo para que así elabore un diagnóstico más acertado. Sin embargo, aun tratándose de médicos experimentados, es frecuente que las opiniones de unos y otros difieran, por lo que resulta conveniente elaborar una lista en la que se incluyan aspectos relacionados con el comportamiento y las dificultades del niño, para así poder contrastarlas posteriormente con la información de la que dispone el médico. (Alonso Peña, ¿Qué debe hacer un padre al saber que su hijo tiene autismo?, 2009)

Algo que también puede ser de gran ayuda es el contacto con padres y familiares de otros niños afectados o con asociaciones relacionadas con el tema, ya que esto supone una gran fuente de apoyo e información. Sin duda, poder hablar con otras familias en la misma situación es la mejor manera de poder entender el impacto que este trastorno provoca en el entorno familiar, así como las necesidades específicas en cada caso y la frustración que puede generar el no entender la forma en la que ellos ven el mundo. (Alonso Peña, ¿Cómo afecta el autismo al resto de la familia?, 2009) (Alonso Peña, Consejos de padres a padres, 2009)

Otro factor importante son las rutinas, las cuales son fundamentales, ya que les ayudan a comprender mejor el mundo y a adquirir una mayor seguridad. A la hora de establecerlas es necesario tener en cuenta algunos aspectos. Por ejemplo, se debe comenzar por rutinas sencillas como levantarse siempre a la misma hora. Además, hay que mantener estos hábitos durante un periodo de tiempo lo suficientemente largo para que sean asimilados y poco a poco realizados de forma autónoma y natural. Después de haber interiorizado las rutinas básicas, éstas se pueden ir haciendo más específicas, como quitarse el abrigo y los zapatos al entrar en casa, o recoger la mesa después de

comer. (Delgado, Etapa Infantil, 2017) (Doble Equipo, 2015) (Alonso Peña, ¿Qué debe hacer un padre al saber que su hijo tiene autismo?, 2009) (Anexo 5)

Por otra parte, en el caso de que esté previsto un gran cambio en la vida del niño o simplemente un cambio de rutina, es conveniente ir introduciéndolo poco a poco antes de que este ocurra, como nos cuenta María Merino, de Autismo Burgos. Por ejemplo, si va a haber un cambio del lugar de residencia, se podría llevar al niño al nuevo barrio o ciudad varias veces antes de que se produzca. O si se trata de unas vacaciones en otro país o ciudad, enseñarle fotos y videos para que de esta forma no le resulte tan desconocido y la adaptación sea más fácil. (Anexo 4)

5.2 FUERA DEL ENTORNO FAMILIAR

Una vez especificadas algunas de las medidas a tomar individualmente por los padres, se debe hablar de algunas actuaciones puntuales que se han tomado en un ámbito general. Muchas de ellas pueden servir de ejemplo e inspiración para realizarse cada vez en más ciudades.

Una de las medidas más extendidas es la progresiva colocación de pictogramas en distintos puntos de la ciudad para así ayudar a las personas diversidad funcional a identificar los distintos edificios como el ayuntamiento o los centros comerciales o a cruzar los semáforos. En España ya se han instalado pictogramas en Sevilla, Burgos, Pamplona o Cáceres. (Luceño, 2019) (Europa Press, 2019) (Autismo.org, 2019) (Carro, 2018) (Navarra.com, 2019) (Anexo 1) (Anexo 5)

Por otro lado, existe una guía destinada a orientar los pasos a seguir por los médicos y enfermeros al encontrarse ante una persona con TEA, de manera que la consulta o las pruebas sean lo más fáciles posibles tanto para el paciente como para el médico. Esta guía ya ha sido distribuida por diversos hospitales principalmente de Castilla y León. (Federación Autismo Castilla y León) (Federación Autismo Castilla y León, 2008) (Anexo 1) (Anexo 2) (Anexo 4)

De la misma forma, el Ayuntamiento de Sevilla se ha comprometido a establecer cuatro horas sin ruido durante la Feria de Abril de este 2020 en el parque de atracciones que se monta en estas fechas en la calle del Infierno. Esta medida que ya había sido pedida en 2018 por la asociación de personas con autismo de la ciudad facilitará la

estancia de estas en el recinto gracias a la reducción de estímulos. (F.Lérida, 2019) (Anexo 3)

Otra medida puede ser la realización de sesiones de cine adaptadas para las personas con TEA. Estas ya se han puesto en funcionamiento en los cines de Majadahonda (Madrid) y en ellas se adaptan tanto la luz como el sonido a niveles medios para evitar la sobreestimulación, se pueden dar paseos por la sala y elegir el asiento en la misma, al igual que llevar comida y bebida de casa. Además, se habilitan zonas de descanso en los pasillos del cine en las que se pueden realizar distintos talleres relacionados con la película y existen materiales de anticipación que, como se ha mencionado anteriormente, son importantes para evitar que la persona se ponga nerviosa al estar en un entorno al que no está acostumbrada. (Federación Autismo Madrid, 2019)

Además, estas pasadas navidades el club Mamas Guerreras, formado por un grupo de madres de toda España con hijos con diversidad funcional, lanzó la campaña “Navidad para Todos”, destinada fundamentalmente a crear colas alternativas para facilitar a los niños con diversidad funcional la asistencia a los distintos actos infantiles, ya que la espera en estas colas en las que hay tanta gente y ruido hace que se pongan muy nerviosos y en ocasiones no puedan acudir a estos actos. Este pasado 2019 se sumaron a la campaña 31 municipios españoles facilitando así el acceso a miles de niños. (Club Mamás Guerreras, s.f.) (Anexo 3)

Siguiendo con las navidades, este 2020 también se ha incluido en la última cabalgata de SS.MM. los Reyes Magos de Oriente un tramo sin ruido, a petición de la asociación Autismo Ávila, para que las personas con TEA puedan disfrutar de ella al igual que el resto de ciudadanos. (20 minutos, 2020)

Por último, existen algunas organizaciones como Dinamiks, que ofrecen a los niños con TEA la posibilidad de realizar actividades extraescolares como bicicleta o baloncesto. Sin embargo, éstas son escasas y las existentes se localizan fundamentalmente en ciudades grandes. (Dinamiks, s.f.) (Anexo 5)

6. CONCLUSIONES

Para finalizar, hay ciertos aspectos que es necesario destacar una vez terminada la investigación sobre este tema. A lo largo de este trabajo, hemos ido descubriendo y concienciándonos sobre lo que es el TEA, sus dificultades y las ayudas existentes para mejorar su calidad de vida.

En primer lugar, nos informamos en qué consistía el TEA, cuáles eran sus síntomas característicos y sus principales tipos. Así nos dimos cuenta de que teníamos una idea equivocada sobre lo que verdaderamente es y de las grandes diferencias que hay entre los tipos existentes.

A continuación, las dificultades que descubrimos nos sorprendieron en gran medida. Estas no solo afectan a las personas con TEA, sino también a aquellos que les rodean. Durante esta parte del trabajo, nos concienciamos sobre la importancia de tomar medidas que ayuden a reducir su impacto en la medida de lo posible.

Una de las cosas que más nos ha llamado la atención es que a pesar de las dificultades sociales, las personas con síndrome de Asperger suelen tener un CI (cociente intelectual) superior a la media.

Asimismo, las personas con TEA a menudo presentan problemas con la motricidad fina. Esta característica nos sorprendió enormemente, debido a que pensábamos que el TEA solo afectaba a las habilidades sociales y lingüísticas.

Respecto a las ayudas institucionales que las personas con TEA reciben, es necesario señalar que las económicas deberían ser superiores, debido a que la mayoría de las veces estas personas tienen que acudir a distintos especialistas que no están cubiertos por la seguridad social, lo que puede suponer una gran carga para la economía familiar.

En definitiva, si bien es cierto que existen ciertas ayudas en distintos ámbitos, aún es necesario seguir avanzando en el proceso de integración e inclusión de las personas con TEA, por lo que quedan abiertas numerosas líneas de investigación relacionadas con la mejora de su calidad de vida.

Por nuestra parte, hemos intentado aportar una pequeña ayuda después de conocer más en profundidad el tema investigado y las posibles colaboraciones que se pueden ofrecer. Por ello, para acercar el tema al resto de alumnos de nuestro colegio, decidimos colocar pictogramas en distintas zonas del centro escolar. Esto no sólo serviría para que las personas con TEA se ubiquen con más facilidad, sino que también puede resultar útil a otras con diversidad funcional o a los nuevos alumnos. E incluso sirve al resto de la gente para concienciarnos de la diversidad de situaciones que se dan en la vida y aprendamos a empatizar con todas ellas. Esto es lo que nos sucedió a nosotras aquel día de octubre al ver aquel pictograma en las calles de Pamplona. Con la suma de pequeños gestos podemos cambiar el mundo y hacerlo mejor para quienes lo necesitan.

7. BIBLIOGRAFÍA

- 20 minutos. (3 de enero de 2020). *20 minutos*. Recuperado el 7 de enero de 2020, de <https://www.20minutos.es/noticia/4105087/0/la-cabalgata-de-reyes-acotara-por-primera-vez-en-avila-un-tramo-sin-ruido-para-personas-con-autismo/>
- aleph-tea. (s.f.). *aleph-tea.org*. Recuperado el 5 de diciembre de 2020, de <https://aleph-tea.org/colegio/>
- Alonso Peña, J. R. (2009). ¿Cómo afecta el autismo al resto de la familia? En J. R. Alonso Peña, *Autismo y Síndrome de Asperger* (pág. 205). Salamanca: Amarú Ediciones.
- Alonso Peña, J. R. (2009). ¿Qué debe hacer un padre al saber que su hijo tiene autismo? En J. R. Alonso Peña, *Autismo y Síndrome de Asperger* (págs. 152-153). Salamanca: Amarú Ediciones.
- Alonso Peña, J. R. (2009). Consejos de padres a padres. En J. R. Alonso Peña, *Autismo y Síndrome de Asperger* (pág. 216). Salamanca: Amarú Ediciones.
- Alonso, D. J. (2016). Recuperado el 27 de diciembre de 2019 de, <https://jralonso.es/2016/12/19/movimiento-en-los-ninos-con-autismo/>
- Artigas, J. (2008). Recuperado el 20 de diciembre de 2019 de, <https://sid.usal.es/idocs/F8/ART6160/lenguaje-en-los-trastornos-autistas.pdf>
- Asamblea General de las Naciones Unidas. (10 de diciembre de 1948). *un.org*. Recuperado el 19 de diciembre de 2019, de <https://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/>
- Aspanaes. (s.f.). <https://www.aspanaes.org/>. Recuperado el 28 de diciembre de 2019, de <https://www.aspanaes.org/prestaciones-seguridad-social-autismo-es.html#signaci%C3%B3n%20econ%C3%B3mica>
- Autismo diario. (2011). Recuperado el 22 de diciembre de 2019, de <https://autismodiario.org/2012/03/29/la-integracion-social-en-los-trastornos-del-espectro-autista/>
<https://autismodiario.org/2011/07/18/perfil-de-habilidades-sociales-y-relaciones-de-amistad-en-el-sindrome-de-asperger/>
- Autismo España. (2018). Recuperado el 13 de diciembre de 2019, de <http://www.autismo.org.es/sobre-los-TEA/educacion>
- Autismo.org. (17 de octubre de 2019). *Autismo.org*. Recuperado el 20 de diciembre de 2019, de <http://www.autismo.org.es/actualidad/articulo/la-asociacion-autismo-burgos-trabaja-para-mejorar-la-accesibilidad-de-los>

- Autismosevilla. (s.f.). *autismosevilla.org*. Recuperado el 5 de enero de 2020, de <https://www.autismosevilla.org/colegio-educacion-especial-angel-riviere.php>
- Boletín Oficial del Estado. (23 de julio de 2019). *boe*. Recuperado el 5 de enero de 2020, de <https://www.boe.es/boe/dias/2019/07/27/pdfs/BOE-B-2019-33445.pdf>
- Carro, P. (2 de abril de 2018). *Burgos conecta*. Recuperado el 7 de enero de 2020, de <https://www.burgosconecta.es/burgos/burgos-rompe-barreras-20180402125237-nt.html>
- Centro Nacional de defectos congénitos y Discapacidades del desarrollo. (2016). Recuperado el 15 de diciembre de 2019 de, <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/autism/signs.html>
- Club Mamás Guerreras. (s.f.). *MamasG*. Recuperado el 7 de enero de 2020, de <https://www.mamasg.es/navidadparatodos/>
- Colegio Cepri. (s.f.). <http://colegiocepri.com/>. Recuperado el 7 de enero de 2020, de <http://colegiocepri.com/colegio-cepri>
- Confederación Asperger España. (s.f.). *asperger.es*. Recuperado el 9 de enero de 2020, de https://www.asperger.es/hans_asperger.html
- Cuídate plus. (26 de febrero de 2019). *Cuídate plus*. Recuperado el 24 de noviembre de 2017, de <https://cuidateplus.marca.com/enfermedades/neurologicas/autismo.html>
- Cuxart, D. F. (s.f.). Recuperado el 2 de enero de 2020, de <https://www.autismo.com.es/autismo/documentacion/documents/El%20efecto%20de%20un%20hijo%20con%20autismo%20en%20la%20familia.pdf>
- Delgado, J. (29 de marzo de 2017). *Etapa Infantil*. Recuperado el 20 de diciembre de 2019, de <https://www.etapainfantil.com/ayudar-nino-autismo-casa>
- Delgado, J. (24 de julio de 2019). *Etapa infantil*. Recuperado el 2 de enero de 2020, de <https://www.etapainfantil.com/trastorno-generalizado-del-desarrollo-no-especificado>
- Departamento de salud y servicios humanos de los EEUU. (2018). Recuperado el 4 de enero de 2020 de, <https://www.nidcd.nih.gov/es/espanol/problemas-de-comunicacion-en-los-ninos-con-trastornos-del-espectro-autista>
- Diainternacionalde. (2009). *diainternacionalde.com*. Recuperado el 9 de enero de 2020, de <https://www.diainternacionalde.com/ficha/dia-internacional-personas-discapacidad>
- Diainternacionalde. (2009). *diainternacionalde.com*. Recuperado el 9 de enero de 2020, de <https://www.diainternacionalde.com/ficha/dia-internacional-sindrome-asperger>

- Diamundialautismo. (s.f.). *diamundialautismo.com*. Recuperado el 20 de diciembre de 2019, de <https://diamundialautismo.com/iluminalo-de-azul/>
- Dinamiks. (s.f.). *Dinamiks Educació, Lleura i Esport*. Recuperado el 30 de enero de 2020, de <https://www.dinamiks.cat/ca/>
- Doble Equipo. (6 de septiembre de 2015). *Valencia*. Recuperado el 19 de diciembre de 2019, de <https://www.dobleequipovalencia.com/autismo-rutinas-hogar/>
- Doble equipo. (28 de Octubre de 2016). *Valencia*. Recuperado el 18 de noviembre de 2019, de <https://www.dobleequipovalencia.com/autismo-familia-estilos-educativos-desarrollo/>
- Equipo de Expertos. (4 de enero de 2015). *Universidad Internacional de Valencia*. Recuperado el 3 de diciembre de 2019, de <https://www.universidadviu.es/los-distintos-tipos-de-trastorno-del-espectro-autista-tea-caracteristicas-y-formas-de-intervencion-en-el-aula/>
- Europa. (25 de marzo de 1957). *boe*. Recuperado el 20 de diciembre de 2019, de <https://www.boe.es/doue/2010/083/Z00047-00199.pdf>
- Europa Press. (2 de julio de 2019). *La Vanguardia*. Recuperado el 21 de diciembre de 2019, de <https://www.lavanguardia.com/local/sevilla/20190702/463246134502/el-ayuntamiento-implantara-senalizacion-con-pictogramas-para-favorecer-la-inclusion-de-personas-con-autismo.html>
- F.Lérida, A. (21 de noviembre de 2019). *ABC Sevilla*. Recuperado el 29 de diciembre de 2019, de https://sevilla.abc.es/sevilla/sevi-feria-abril-2020-habra-cuatro-horas-sin-ruido-todos-dias-calle-infierno-201911211131_noticia.html#vca=rrss&vmc=abc-es&vso=fb&vli=cm-general&_tcode=OG5oZ3Ux
- Federación Autismo Castilla y León. (24 de agosto de 2008). *Autismo Castilla y León*. Recuperado el 29 de diciembre de 2019, de https://issuu.com/federacionautismocastillayleon/docs/1___edic._guia_urgencias
- Federación Autismo Castilla y León. (s.f.). *Autismo Castilla y León*. Recuperado el 29 de diciembre de 2019, de http://autismocastillayleon.com/wp-content/uploads/2016/06/guia_atencion_urgencias_autismo.pdf
- Federación Autismo Madrid. (18 de octubre de 2019). *Autismo Madrid*. Recuperado el 29 de diciembre de 2019, de <https://autismomadrid.es/noticias/sesion-de-cine-adaptada-a-las-necesidades-de-las-personas-con-tea-3/>
- Fundación Adana . (2020). Barcelona. Recuperado el 4 de enero de 2020, de https://www.fundacionadana.org/diagnostico-y-tratamiento-tea/?gclid=Cj0KCQIAs67yBRC7ARIsAF49CdXArpb_gp9X4wpXZKJ2m_xibcGoaJZQ9cqYtGwCeoyket8Ia5a02HsaAuf9EALw_wcB

- Garrido D, C. G. (2015). Recuperado el 29 de diciembre de 2019, de <https://www.neurologia.com/noticia/5041/dificultades-de-comprension-del-lenguaje-en-ninos-no-verbales-con-trastornos-del-espectro-autista>
- González, G. S. (27 de diciembre de 2019). *navarra.es*. Recuperado el 5 de enero de 2019, de http://www.navarra.es/home_es/Servicios/ficha/7882/Becas-y-ayudas-para-educacion-especial-Curso-2018-2019
- Guía Infantil. (2018). Recuperado el 6 de enero de 2020, de <https://www.guiainfantil.com/articulos/salud/autismo/problemas-de-los-ninos-autistas-en-la-escuela/>
- Hodari. (2019). Recuperado el 2 de enero de 2020, de: hodari.es/comunicacion-tea-lenguaje/
- Hospital de Manises. (2019). Recuperado el 5 de enero de 2019, de <https://www.hospitalmanises.es/blog/abordaje-dificultades-lenguaje-ninos-tea/>
- López, M. (29 de Julio de 2019). *clubcampamentos.info*. Recuperado el 7 de enero de 2019, de <https://www.campamentos.info/noticias/becas-2019-2020-para-alumnos-con-necesidad-de-apoyo-educativo#beneficiarios>
- Luceño, L. (10 de noviembre de 2019). *El periódico Extremadura*. Recuperado el 20 de diciembre de 2019, de https://www.elperiodicoextremadura.com/noticias/caceres/caceres-hablara-pictogramas_1198813.html
- Martí, P. (22 de abril de 2016). *Universidad de Valencia*. Recuperado el 20 de diciembre de 2019, de <https://www.uv.es/uvweb/master-intervencion-logopedica/es/blog/diagnostico-tratamiento-del-trastorno-desintegrativo-infantil-1285881139898/GasetaRecerca.html?id=1285964612758>
- Naciones Unidas. (18 de diciembre de 2007). *un.org*. Recuperado el 12 de enero de 2020, de https://www.un.org/en/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/RES/62/139&referer=http://www.un.org/en/events/autismday/resources.shtml&Lang=S
- Naciones Unidas. (2015). *un.org*. Recuperado el 9 de enero de 2020, de <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/development-agenda/>
- Naciones Unidas. (s.f.). *un.org*. Recuperado el 14 de enero de 2020, de <https://www.un.org/es/events/autismday/>
- Navarra.com. (19 de septiembre de 2019). *El español*. Recuperado el 7 de enero de 2020, de <https://navarra.elespanol.com/articulo/pamplona/semaforos-pamplona-dibujos-autismo-menores/20190919132036289261.html>
- NINDS. (6 de abril de 2010). *NINDS*. Recuperado el 3 de enero de 2020, de https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/el_sindrome_de_rett.htm

Redacción. (2 de junio de 2015). *autismomadrid.es*. Recuperado el 3 de enero de 2020, de <https://autismomadrid.es/dependencia-2/ayudas-economicas-para-familias-que-tienen-a-una-persona-con-discapacidad/>

Redación Cuidate Plus. (2019). Recuperado el 3 de enero de 2020, de <https://cuidateplus.marca.com/enfermedades/neurologicas/autismo.html>

Reino de España. (31 de octubre de 1978). *boe*. Recuperado el 2019 de diciembre de 23, de <https://www.boe.es/legislacion/documentos/ConstitucionCASTELLANO.pdf>

Revista de neurología. (2018). Recuperado el 28 de diciembre de 2019, de <https://www.neurologia.com/articulo/2018011>

ANEXO: ENTREVISTAS

Hemos realizado algunas entrevistas a distintas personas con experiencia en el mundo del TEA con la finalidad de saber más sobre las medidas que ya han sido adoptadas para ayudar a las personas que lo sufren, así como para conocer otras opciones cuya implantación sería favorable.

ANEXO 1: María José Oros Gorrochategui, maestra de educación especial y responsable del aula TEA en el IES Hermanos D’Elhuyar de Logroño.

¿Conoce alguna medida tomada a nivel local, provincial, regional, nacional o internacional orientada a ayudar a las personas con TEA? ¿Cuáles son estas medidas?

Sí, por ejemplo, en algunos lugares han creado entornos *autistic friendly*, es decir, los han adaptado para facilitar la estancia a las personas con TEA. En algunos restaurantes ya incorporan pictogramas en sus cartas y en algunos hospitales como el de Burgos, han introducido la “Guía de actuación en Urgencias para personas con autismo”. Además, a nivel educativo existen centros preferentes para personas con TEA, es decir, adaptados al trastorno, sobre todo a nivel visual, con pictogramas.

¿Considera que realmente son útiles?

Sin duda, aportan su granito de arena y las personas con TEA que se benefician de ellas están muy contentas.

ANEXO 2: Fátima García Ruiz, profesora de educación especial de un aula con niños con TEA en el Colegio Virgen de la Rosa de Burgos.

¿Conoce alguna medida tomada a nivel local, provincial, regional, nacional o internacional orientada a ayudar a las personas con TEA? ¿Cuáles son estas medidas?

Sí, por ejemplo, en el área de urgencias del Hospital Universitario de Burgos han incluido una guía de actuación para que los profesionales sepan cómo tratar con las personas con TEA.

También hay un programa de detección temprana que se realiza a través de unos videos. Estos se enseñan a los niños y depende donde fijen su mirada es posible llegar a un diagnóstico que les derivará a programas de estimulación temprana. En el caso de que finalmente no tenga TEA, no habría ningún problema porque simplemente es estimulación y no un tratamiento con medicamentos.

¿Considera que realmente son útiles?

Sí, toda medida es bienvenida.

¿Cree que se podría adoptar alguna otra medida para ello? ¿Cuál?

Estaría bien que se crearan más aulas como en la que yo trabajo, en las que los niños están en grupos reducidos con profesores de educación especial y en algunas clases más dinámicas como educación física o música se juntan con el resto de los alumnos de su edad.

ANEXO 3: Eva M. madre de dos niños con TEA y creadora del Club “Mamás Guerreras”

¿Conoce alguna medida tomada a nivel local, provincial, regional, nacional o internacional orientada a ayudar a las personas con TEA? ¿Cuáles son estas medidas?

Hoy en día, existen muy pocas y no están estipuladas como normativa. Últimamente en las ferias dejan una hora sin ruidos y sin luces para que las familias con TEA puedan disfrutar de ellas. También Carrefour, aunque no sé si España, deja unos días a la semana durante determinadas horas con la música y las luces más suaves para que las personas con TEA puedan comprar con mayor facilidad.

Desde el club Mamas Guerreras hemos lanzado las “navidades inclusivas” para que los ayuntamientos crearan unas colas inclusivas como mínimo para entregar la carta a los pajes y para hacerse la foto con los Reyes Magos. Estas colas están destinadas a los niños con diversidad funcional en general.

¿Considera que realmente son útiles?

Considero que las que se van escuchando son útiles, aunque todavía quedan muchas cosas por pulir.

¿Cree que se podría adoptar alguna otra medida para ello? ¿Cuál?

Sí, por ejemplo, en los campamentos de verano y en los colegios debería haber más profesionales para que los niños con TEA también puedan ir a ellos, porque hablamos de inclusión, pero luego no hay los medios necesarios para llevarlo a cabo.

ANEXO 4: María Merino, responsable de atención a usuarios de Autismo Burgos

¿Qué medidas pueden tomar las personas que conviven o tienen cerca a alguien con TEA?

Como son personas con dificultades para la comunicación, en vez de hacerles ir a hablar con otras personas es mejor que las personas se acerquen a hablar con ellos. Respeto del contacto físico, controlar el dar dos besos o abrazos para saludar, está bien preguntarles por sus gustos.

No gastar bromas y ni dobles sentidos porque les cuesta entenderlos. Medidas como explicar sarcasmos e ironías, ayudan a su adaptación. Establecer los planes bien marcados, y si alguno falla siempre hay que tener un plan B, y explicarlo todo antes de quedar para que no se agobien.

Para que estas personas no sufran *bullying*, es algo muy sencillo no gastarles bromas ni incomodarles, ya que se alteran muy fácilmente. Una vez que una persona es víctima de *bullying* sufre mucho durante el resto de su vida, y le provoca estrés y ansiedad.

Además, si alguna vez les hacemos una broma tenemos que explicarles que se vamos a hacer una broma y si se enfadan, darles el tiempo suficiente para no agobiarles.

Cuando estemos jugando algo, o haciendo una actividad, no hay que obligarles a participar todo el tiempo. Si quieren se pueden quedar mirando si se estresan.

¿Conoce alguna medida tomada a nivel local, provincial, regional, nacional o internacional orientada a ayudar a las personas con TEA? ¿Cuáles son estas medidas?

Una de las últimas medidas que se ha llevado a cabo en Burgos es que por ejemplo en los hospitales hay unas salas de urgencias especiales en las que no hay estímulos destinadas a las personas con TEA que lo pidan.

Como conclusión es necesario decir que hay que aprender y enseñar a no juzgar a los demás.

ANEXO 5: Jairo Arce Peraita, padre de un niño con TEA.

¿Cuáles son las medidas más sencillas que se pueden tomar?

Lo más fácil y barato es la señalización con pictogramas, por ejemplo, en los autobuses. Además, para los trámites de Hacienda sería necesario que hubiera un protocolo de actuación. Las empresas deberían tomar medidas para facilitar su inserción laboral.

Como trabajador de un colegio, ¿cree que se podría hacer algo en el ámbito de la educación?

Respecto a sus estudios, es muy importante que haya apoyos en todas las etapas académicas, tanto obligatorias como no obligatorias. En secundaria también necesitan pautas para organizar sus tareas. Además, hay niños que no tienen capacidad para sacar los estudios obligatorios, por lo que debería haber más facilidades para entrar en colegios de educación especial. También hay problemas de acoso y desmotivación, por lo que es necesario hacer un seguimiento exhaustivo.

¿Y en cuanto a actividades extraescolares?

Entidades públicas o privadas para que puedan hacer deportes o ir de campamentos porque la familia no puede costear todas las necesidades. Debe haber sitios especializados para que tengan una oportunidad de desarrollarse como los demás.

¿Cree que las ayudas que proporciona el Estado son suficientes?

Estaría bien que hubiera más ayudas estatales a nivel económico porque éstas son escasas y casi todo corre a cargo de las familias. Cuando son pequeños es más fácil asumirlas, pero según se hacen mayores es cada vez más difícil.

En su vida adulta, ¿llegan a ser independientes o necesitan apoyos?

Cuando son mayores, aunque la mayoría quieren vivir solos, no saben organizarse ni realizar las actividades básicas del día a día como la higiene personal o manejar dinero, así que necesitan vivir en pisos tutelados o con asistencia personal.