

La inclusión no es un lugar, es un proceso.

Necesidades de lentes T.E.A para identificar las  
necesidades individuales  
(Rita Jordan)



**Margarita Pérez Alonso**

Pedagoga

**Rosa Alonso Nodar**

Pedagoga. Terapeuta  
Sistémica de Familia y  
Pareja

## Protocolo de Buenas Prácticas en TEA

### IX JORNADAS ABORDAJE DE LOS TRASTORNOS DEL NEURODESARROLLO EN LA INFANCIA

PROTOCOLOS DE BUENAS  
PRÁCTICAS EN TEA (un caso  
práctico)

## AGRADECIMIENTOS

- Dedicado a las personas con los que trabajamos, profesionales, familias y en especial a los niños, adolescentes, jóvenes y adultos con TEA.
- A LUIS de 11 años por enseñarnos cada día y poner en marcha nuestro cerebro y emoción. Con permiso del mismo y de su familia. Gracias por la generosidad.
- Al Hospital Ramón y Cajal, y a todos aquellos investigadores que pasan sus vidas en los laboratorios al servicio de la humanidad. Sin vosotros no sería posible.



## MARCO DE BUENAS PRÁCTICAS EN EL DISEÑO DE UN PROGRAMA EDUCATIVO

- Conocimiento de la persona (niño, joven, adulto y sus familias)
- Utilización de pruebas estandarizadas.
- Ética
- Observación continua
- Participación de toda la comunidad escolar
- Información a las familias (por escrito)
- CRITERIOS DE EVALUACIÓN



## MANGA REALIZADO POR LUIS 11 años

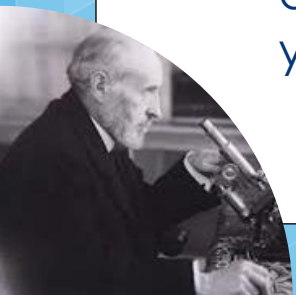


Duda: "no se si es bueno", dime tú (pregunta a su terapeuta) si me puedo llegar a obsesionar dibujando mangas o si lo puedo compaginar con seguir leyendo literatura clásica.



## Cartas, emails sobre Luis, de su familia, remitidos a los servicios profesionales

- a) Incidencias relacionadas con falta de previsión (humana) relacionadas con suplencias, imprevistos, en su día a día. Motricidad fina, gruesa, comprensión social, disgrafía, dificultades en la explicación que ha de ofrecer a los otros, autocontrol, etc.
- b) Visibilidad, invisibilidad de lo que le ocurre (ser una persona con TEA).
- c) Confusión entre lo que le dicen, piensa y quiere creer (diferentes nomenclaturas TGD, TEA, Autista ???). (Búsqueda de una identidad o marco). Personas que le verbalizan: adultos TÚ no eres Asperger, eres algo raro"...eres como yo y yo no soy eso, se te pasará".



## Antecedentes a la formulación del caso

- Luis todos los años acude a un Cross que realizan los colegios de la zona. Anteriormente, en certámenes pasados, Luis se “ponía enfermo”. Evitaba este hecho.

Luis éste año decide decir NO y decide argumentar.

Tras unos días de “retraimiento y señales sutiles de alarma”, comunica su decisión.

Luis expone su preocupación y pide ayuda.

Familia argumenta sus alegaciones.

Luis argumenta sus alegaciones ( ruido, pistoletazo ,disparo, señal de salida), multitud, caos, pérdida de zapatillas, mucho esfuerzo y poco resultado “nunca gano”, “se me da de pena”, desorientación, palpitaciones...todo es definido como **MOGOLLÓN**.

En el trabajo añadimos: “quizás ¿sientes ridículo?”. CONTESTA : ¿cómo lo sabes”.

LISTADO DE SENSACIONES FÍSICAS.....A QUÉ NIVEL, CÓMO LO SIENTES EN EL CUERPO, DÓNDE....contesta....."**ME MUERO**"; sensaciones emocionales....poner palabras a lo que quiere y le cuesta explicitar.

CONCLUSIÓN: emociones cruzadas (ir/no ir al c la carrera). COMPRENDER NO NOS EVITA EL SUFRIMIENTO. PARA TRANSFORMAR LA VIDA HAY QUE PODER COMPRENDERLA



## Reflexiones de una mamá compartidas con su familia y con el profesional

Ejemplo sencillo de un Protocolo de Buenas Prácticas sobre un caso concreto.  
Concepto: VISIBILIDAD-INDEFENSIÓN

- Antecedentes (carrera Cross multitudinaria de varios colegios).
- Curva de estrés individual , familiar y social.
- Observación y diálogo entre las partes (Niño de 11 años, familia, colegio, terapeuta).
- Balanza de equilibrio (progresos vs riesgos pérdida de los mismos).
- Discernir unas situaciones de otras.
- Decisiones y nuevo enfoque.
- Narrativas constructivas.
- Estrategias para informar personalmente (niño a l grupo de iguales) sobre la negativa a realizar la actividad.
- Reencuadre. Refuerzo social primario.

“Los pies en el suelo y la cabeza en las estrellas” (Dr. Lair Ribeiro)



## RESPUESTAS de Luis ante su intención de hablar a sus compañeros del colegio

- Sabrán que soy “autista”.
- Deseo ser un niño normal (que me comprendan).

### Nota:

- Se habla con él en varias sesiones. Se habla con la familia.
- Realizamos preguntas abiertas (elicitar la respuesta).
- Se ponen en común. Se abre un diálogo.
- Se trabajan preguntas relacionadas con el presente y preguntas estimulando pensar en un futuro. Proyección (ciclo vital).





UN CASO PRÁCTICO. Aprendiendo con Luis cómo hacer las cosas. Ejemplo concreto, cercano y realista de un práctica destinado a comprender, escuchar, actuar.

### **Cuestionario:**

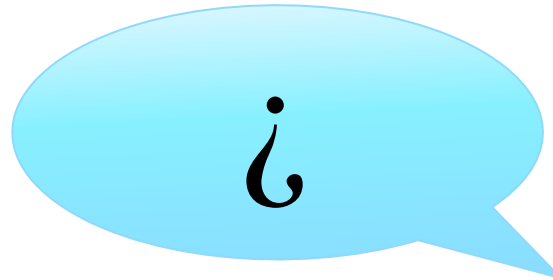
- 1) Me gustaría ser tratado como:  
Un niño normal
- 2) A mis 17 años:  
Estudiaré audiovisual.
- 3) Quisiera:  
Que la gente me comprendiera tal y como soy.
- 4) Si yo pudiera decidir:  
Viviría sin Rajoy.
- 5) Respecto a mí me pediría tres deseos:
  - Ser feliz.
  - Que no me roben.
  - Que no me afecte la crisis.



- 6) Si les pudiera pedir tres deseos a los demás: me gustaría que fuesen conmigo.
- Que hubiese más psicólogos.
  - Felicidad para ellos.
  - Que la gente les comprendiese.
- 7) Qué pediría yo a los profesionales que trabajan con TEA:
- Quitar miedos.
  - Que trabajen más con los otros niños y no solo con el que tiene TEA.
  - Fomentar tranquilidad.
  - Cómo se comportan y opinan sobre ellos.
- 8) ¿Quizás a veces siento que es invisible lo que me ocurre?. Razona tu respuesta:
- Sí. No se puede saber con claridad excepto los que lo tienen. Somos de otra especie.
- 9) ¿Me he planteado hablar de las cosas que a mi me pasan?. Razona tu respuesta:
- Sí pero no me gusta. Siento que me van a tratar como autista.
- 10) ¿Que necesitarías para poder hablar de ello? ¿A qué personas necesitarías?:
- A gente muy conocida.



# INTERROGANTES sobre sus preocupaciones, preguntas Objetivo (hacer visible su condición de persona con TEA)



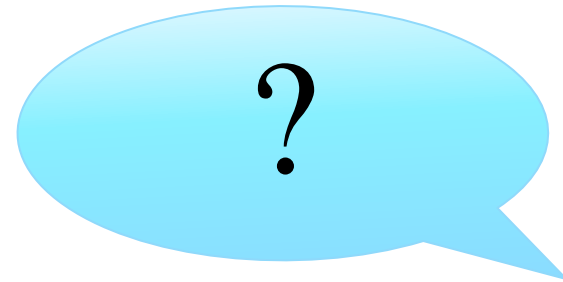
- Preparación de Luis...¿podría sobrellevar hacer “visible” su “invisibilidad”?
- ¿La experiencia ayudaría o pondría más piedras en su camino?
- ¿Serviría esta experiencia para otras personas con TEA?
- ¿El contexto escolar podría asumir este reto con compromiso de seguimiento y supervisión?
- Hablar de que Diversidad Funcional...No es una enfermedad, ES una condición/circunstancia...¿Siempre conlleva tratamiento médico?



# DILEMA FUTURO SOBRE CÓMO NO PASAR POR “invisible”

## AYUDAR A PENSAR A LUIS

- Que quiere hacer.
- Que idea tiene sobre lo que le preocupa.
- Cuales pueden ser las consecuencias.
- Cómo Hacerlo.
- Quién, quienes han de hacerlo.
- Seguimiento y evaluación post-decisión e información a los otros.
- Observar quienes de los iguales y adultos que le escucharon en la exposición de sus circunstancias podrían ser de ayuda en su contexto educativo/social.
- Trabajar en la línea del “círculo de amigos”. Reforzar socialmente a estos y darles voz y presencia.



## Caso práctico (Luis) Despedida de su orientadora.

**Luis escribe una poesía** (temas observados, señales de alarma):

- Emociones y sentimientos observados: soledad, tristeza, pérdida de figura significativa “ella me ha cambiado la vida”.
- Vínculo y apego.....**MIEDO**
- Por un lado se debate entre retenerla (a ella) o dejarla en libertad.
- En su zozobra se mecen sus padres.
- Grito de su corazón
- Saberse como con poco poder para decidir. Vulnerabilidad. Soledad.
- Se siente **MALDITO**



# ACOMPASAR LOS PROCESOS

Eduardo Galeno (la Utopía de la Inclusión)

Ella está en el horizonte.

Me acerco dos pasos.

Camino diez pasos y el horizonte se aleja dos pasos más  
allá.

Por mucho que yo camine, nunca la alcanzaré.

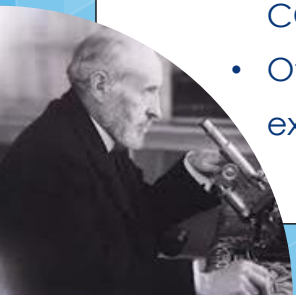
¿Para qué sirve la utopía entonces?...

Para eso sirve, para caminar.



# QUE DEBERÍA INCLUIR UN PROTOCOLO DE BUENAS PRÁCTICAS

- Recoger todos los contextos (sanitario, social, familiar, profesional, jurídico, medios de comunicación, educativo)
- Contemplar todo el ciclo vital
- Elaborar un documento por escrito
- Diseñar acciones que den lugar a responder a las necesidades, capacidades e intereses
- Gestionar las distintas transiciones
- Asumir roles de profesionales
- Otorgar tiempo y planificación
- Sustituir términos como “normalización” por “participación”
- Dar coherencia al grupo de trabajo
- Ser una guía para otras experiencias, centros e instituciones
- Garantizar la continuidad y estabilidad
- Trabajar con iguales como “círculo de amigos”, trabajo en acoso”
- Tener códigos éticos
- Responder a las preguntas QUÉ HAGO, QUÉ TENGO QUE HACER, , QUÉ DEBERÍA HACER, COMPROMISO.
- Ofrecer atención individual, grupal, familiar, de pareja, estructurada, tratamiento intensivo y extensivo, que contemple el ciclo vital.



# BUENAS PRÁCTICAS

## NECESARIAS EN:

- Ámbito familiar
- Ámbito sanitario
- Ámbito educativo
- Ámbito servicios sociales
- Ámbito jurídico
- Ámbito medios de comunicación

## NIVELES

- 1) Vigilancia. Desarrollo
- 2) Proceso diagnóstico
- 3) Derivación diagnóstica. Tratamiento

## QUÉ ES UNA BUENA PRÁCTICA

- La que tiene evidencias basadas en la experiencia y no sólo en la ciencia (Jose L. Cuesta. Presidente de AETAPI).
- *La que educa para comprender.*
- La que se convierte en una experiencia personal que nos posibilita entender que le pasa, como ayudar a una persona.
- La que no necesita de grandes fórmulas
- La que cuida desde la distancia (las personas próximas, p. Ej. Pt podemos crear “indefensión aprendida”)





## Ejemplo de una buena práctica de un caso concreto basado en la experiencia y evidencia (satisfacción).

- Contemplar a la persona con TEA adaptándose a las características personales.
  - Incluir en el abordaje al sujeto objeto de intervención, a la Familia de origen (familia nuclear, extensa e interlocutores necesarios ).
  - Plan de apoyo individualizado.
  - Animar a la persona con TEA a expresarse mediante sus escritos, verbalmente, gráficamente.
  - Animarle a escribir su historia. Revisar biografía pasada, presente, imaginar un futuro.
  - Hacernos personas significativas para las personas con TEA y sus entornos inmediatos.
  - Menú sensorial (estudio de las necesidades en la percepción y procesamiento sensorial).
  - Charlar sobre el "argot" empleado por los grupos de iguales.
  - Cuaderno de las cosas que me duelen y no puedo contar si no es con secreto.
  - Observar "curva de estrés", indicadores.
- Cuaderno de las cosas que compartiremos con los demás



## UNA BUENA PRÁCTICA



**NO** está hecha para agobiar y añadir carga de trabajo

**NO** es impuesta

**NO** son exhaustivas

**NO** son un código, ni una receta



**SÍ** está hecha para facilitar

**SÍ** es meditada

**SÍ** son significativas

**SÍ** es una orientación. Un procedimiento. Una guía. Ofrece “pistas” de calidad



## DISEÑO DE UN PROGRAMA EN QUE:

- Cada persona llegue a **SER**
- Cada persona pueda **ESTAR**
- Cada persona llegue a **HACER**
- Cada persona pueda **OPINAR**
- Cada persona pueda **PENSAR, ELEGIR, OPTAR, DECIDIR**



*El mejor indicador de una “buena práctica” es la calidad de vida de los servicios que recibe la persona con TEA, su familia y la satisfacción de toda la sociedad.*

**Los pies en el  
suelo  
La cabeza en  
las estrellas**



**GRACIAS**  
Sed felices o al menos  
intentadlo

Dr. Lair Ribeiro

# CONCLUSIONES

El secreto es:

SENTIRSE ATRAÍDA POR LAS DIFERENCIAS. TENER UNA GRAN IMAGINACIÓN. SER CAPAZ DE DAR SIN ESPERAR NADA A CAMBIO. ESTAR DISPUESTA A ADAPTAR EL ESTILO PROPIO NATURAL DE COMUNICACIÓN E INTERACCIÓN SOCIAL. TENER VALOR PARA TRABAJAR EN EL DESIERTO. NO ESTAR NUNCA SATISFECHA CON LO QUE SABE. ACEPTAR QUE CADA PEQUEÑO PROGRESO TRAE UN NUEVO PROBLEMA. TENER UNA EXTRAORDINARIA CAPACIDAD ANALÍTICA Y PEDAGÓGICA. ESTAR DISPUESTA A TRABAJAR EN EQUIPO. SER HUMILDE. SER PROFESIONAL (T. Peeters y R. Jordan 1999)



## EJEMPLOS DE BUENAS PRÁCTICAS

Guía de Buenas prácticas de atención temprana. Grupo de trabajo  
Instituto Carlos III

- Guía de la práctica clínica, Guía de atención primaria, guía de información a padres (Agencia Laín Entralgo)
- Guía de atención en urgencias
- Guía medios de comunicación. Adaptar el lenguaje desmontando mitos y adecuando el lenguaje y las imágenes.
- ADAPTATEA material visual para urgencias pediátricas. Guía de acogida CAM. ARASAAC
- Programa de radio. UNED. Necesidades y deseos. Javier Tamarit
- Deletrea. Herramienta informática OPEN BOOK para simplificar la comprensión de textos
- FIRST. Evaluación de una herramienta flexible para simplificar documentos escritos para personas con TEA y sus cuidadores
- Documento de propuesta de servicios. Indicadores del servicio (trabajo en red, experiencias, impacto social, compromiso social, etc.)
- Indicadores de calidad de vida de la familia (inclusión, bienestar físico, emocional, material, derechos, autodeterminación)
- Evaluación de actitudes de profesionales (AETAPI).



## BIBLIOGRAFÍA

- FEAPS guías de Buenas Prácticas.
- Principios de las buenas prácticas del DfES (calidad de vida)
- Guías de atención primaria y servicios de urgencias
- Guías de Buenas Prácticas de AETAPI.
- Documental “8 pasos adelante”. Buenos Aires.
- Código de Buenas prácticas para la prevención de la violencia y los abusos hacia las personas con Tea. Autismo-Europa
- Convenio de la ONU 2008. Derecho de las personas con discapacidad (marco de referencia para una planificación positiva).

