

RELACIONES ENTRE AUTISMO Y ESCUELA.

@

Romeo,

No estoy totalmente de acuerdo con la parte que mencionas de la practica marginadora de los Estados Unidos, como tu sabes no todos los chicos tienen el mismo grado de severidad de autismo, lo cual querría decir que el autista severo debería estar incluido en clases regulares donde éste no obtendría gran beneficio y sería motivo de disrupción para sus compañeros por sus comportamientos inapropiados.

En US cada chico tiene un plan de estudio individualizado y se le enseña en el ambiente menos restringido posible de acuerdo con sus capacidades. Hay muchos chicos con autismo que han ingresado en las aulas regulares, otros que estan en siendo encaminados al ser insertados gradualmente a estas, como hay otros que luego de estar en clases regulares han tenido que regresar a aulas más restringidas ya que los conceptos abstractos a medida que avanzan de grado se han convertido en enormes barreras para ellos, sin embargo son insertados en aspectos de socializacion con compañeros no autistas durante practicas de gimnasia, musica, y otras actividades no académicas, así que no comparto tu punto de vista. Creo que tienes un concepto erróneo de la educación especial americana, solo te quería aclarar eso. Un saludo CAP

@

No se independientemente cada caso la generalizacion en mi caso se procrea porque todo discapacitado aqui en EEUU se ampara bajo el acta IDEA, y los adheridos, que incluso se ponen por cada estado para beneficiar a su comunidad. No fue generalizar por un todo solo por lo que era mi pedido solidaridad, para pedir no se cambien regulaciones en la LEY que ahora nos trae grnades alegrías para nuestros hijos. Att. Dulcemaria

@

Respondiendo que tiene sentido para el grupo, que sorpresa leer esto, es como decirle a los puertorriqueños que sentido tiene que mande chikos lo que se hace por los autistas y el problema de las vacunas por alla?..o tambien a los que se ponen a las ordenes cuando se pide informacion en su pais,.... el unico que tiene la respuesta es el monitor de la LISTA..

De todo los años participando en la lista, hoy dia me encuentro con discrepancias enormes en el sentido de la lista...

A mi me interesa todo lo de slovenia, de las dietas, de los cormosomas de Romeo Lucioni y los caballos, etc....me pregunto a la lista le interesa saber de que se trata la muy jactada educacion, terapias que nuestros chicos reciben en USA?...o mejor dicho en lugar de unirnos en nuestro idioma porque por algo las que vivimos en USA participamos de listas en nuestro idioma, porque no compartir lo que vivimos ya aqui adentro?..

Bueno no quiero ofender y mucho menos era mi intencion participar de esta manera en la lista, pero bueno a veces no entiendo a las personas, y asi como yo vivia en un limbo pensando que miguel tenia todo lo mejor, no me gustaria que

alguien más lo tuviera, por si les gustaria saber les cuento en general lo que pasa. Miguel dicen que es MUY CAPAZ DE APRENDER" ..pero no tiene interes en hacerlo, yo les contesto no soy psicologa pero si soy su madre, por algo mi hijo se comporta asi es su manera de decirnos algo, ustedes como profesionales a cargo de el deben buscar la causa o causas, mi deber es informales que Miguel es funcional en casa y aqui que le pasa?...otra dicen que sabe XXXX partes del cuerpo, colores etc...mi "evaluacion es la siguiente"...y asi sucesivamente...pido objetividad en todo lo respecto a Miguel no subjetividad, porque un IQ bajo dice mucho sobre cada niño aqui son palabras y numeros, y mi deber como madre es hacer que esos numeros sean lo más verdadero que se pueda,...la escuela de Miguel es hermosa, es title 1 proporcionan muchos fondos, asi que por materiales etc..tiene lo mejor, su maestro viene de Nueva York, con algunas master, muy apasionado de ABA/Loovas, no participa nada de la dieta, y asiAPARENTEMENTE TODO ESTA BIEN.

No es que me pase algo, conseguí entrenamiento por fuera, aún sigo con lo de terapeutas en casa, ESO...es no se exige nada solo objetividad en todo, lo restringen en una clase de discapacitados, y la LEY dice que no que se le debe dar la oportunidad de estar con niños regulares.....Bueno no se trata de ponerlo en la esquina del salon de comedor, sino que participe interactue enfrente, lado de estos niños.....ven la diferencia!!.....y una evaluacion de cada cosa....muchas más cosas, ...

A mis amigos de California les digo que cuentan con mi apoyo, "si entendi lo que decia su correo".... Todo lo que comienza de leyes se expande como un cancer. Gracias por su atencion Dulcemaria

@

Estimado CAP,

utilizo de inmediato el estímulo muy oportuno de tu mail para seguir tratando el tema de la relación entre autismo y escuela que me parece fundamental sobre todo porque nos llevará, espero pronto, a enfrentar el otro tema que es la entrada en el mundo del trabajo.

Desde ya te confieso mis limitados conceptos sobre enseñanza en los EEUU. Por otro lado no tengo una información directa sino mediada por algunas personas que normalmente comentan sus experiencias.

Creo sería útil que yo hablara sobre lo que estamos discutiendo aca y sobre los programas que estamos llevando adelante.

Hoy la situación es la siguiente: todos los niños tienen derecho a entrar en la escuela normal sin limitaciones por debilidades física, psíquicas, cognitivas o comportamentales.

Creo que esto sea por un lado bueno porque el discapacitado (se dice así en castellano) puede encontrar un ámbito estimulante y propicio para crecer; por otro lado es (como vos has perfectamente entendido) un grave motivo de desorden para el desarrollo de los programas educativos y formativos, por los comportamientos inapropiados y también por inducir una baja del nivel general de la enseñanza. Lo que sucede es que los padres soportan los comportamientos inapropiados hasta que llegan a una crisis cuando tienen que enfrentar la ley y las normas que impone la escuela.

Esta modalidad hace que se transfiera a la escuela el problema de la rehabilitación (o de la cura) , cosa que me parece poco lógica porque:

- a) la escuela está preparada para educar y formar;
- b) el tratamiento y la rehabilitación tienen que ser actuados en un ámbito de especialistas;
- c) si se espera (para empezar el tratamiento) la entrada en la escuela se pierden años, con el riesgo de no poder utilizar la calidad de plasticidad del cerebro (se cierra la ventana a los 9-10 años).

El tratamiento de los trastornos autistas y/o de los atrasos del desarrollo psicomental tiene que empezar temprano, a los dos-tres años si se quiere obtener un buen resultado y poder enviar el niño a la escuela en condiciones de aprender normalmente.

Esto es lo que ha llevado a proponer que los niños con problemas vayan a la escuela después de un período de un año durante el cual hacen un tratamiento para alcanzar los pre-requisitos indispensables para poder entrar en el primer grado sin demasiados problemas.

Los prerequisites son:

- ?? una buena tenida en las tareas;
- ?? una atención suficientemente adecuada;
- ?? la estructuración de un sistema representacional adecuado;
- ?? el contenimiento de la ansiedad libre y de las crisis de angustia;
- ?? el control de los esfínteres ;
- ?? el desarrollo del sistema de valores que constituyen el funcionamiento afectivo.

La referencia que muchas veces se hace a

- ?? dificultad a organizar conceptos abstractos;
 - ?? falta de motivación;
 - ?? incapacidad de adecuarse a las normas;
- no son signos del autismo sino características de un YO-debil o no-estructurado.

Si seguimos la propuesta, se podría llegar a:

- 1) utilizar un año de observación para medir con exactitud las reales capacidades del niño antes de hacerlo entrar en los grados ;
- 2) llevar la mayoría de ellos a adquirir los pre-requisitos necesarios para empezar a aprender.

Cuando se habla que la escuela organiza un plan de estudio individualizado (personalizado) para nosotros es una modalidad poco apropiada porque no se trata de enseñarles, sino de prepararlos para *poder aprender*. No se trata de un problema cognitivo sino de una cuestión de tipo emotivo-afectiva.

Los niños que estamos tratando en nuestro Centro han entrado en la escuela con un índice de edad mental de 14-15 años, mientras cuando empezaron el tratamiento tenían una edad mental de 6-8 años, con agujeros enormes en sus capacidades de base.

En el primer año de escuela (sin entrar en los grados) un buen tratamiento (dos horas por semana y algunas otras de rehabilitación), acompañado al trabajo de una buena integradora y las prácticas en grupo de gimnasia, música y otras actividades no académicas, pueden resultar significativas para llegar a superar las dificultades de la enorme mayoría de los niños con problemas.

El 20% (aproximadamente) más problemáticos podrían pasar a otro año de espera (siempre incluidos en la escuela pero no en los grados) antes de decidir de trasladarlos a escuelas especiales para niños cuya recuperación puede considerarse ya muy problemática.

Esto en pocas palabras es el programa que nosotros estamos proponiendo, teniendo en cuenta las experiencias de casi quince años tratando autismo, síndrome de Joubert, síndrome de Down y, sobre todo, muchos casos de atraso del desarrollo con o sin hiperkinesia.

En su último mail Dulcemaria me actualiza sobre el amparo de IDEA (es una institución pública o privada?), pero creo que los chicos se desarrollan mejor si están en la escuela, junto con los coetáneos normales que se adaptan a ellos y los ayudan muchísimo.

Bueno, esto me parece que es todo, espero que se puedan intercambiar más ideas, a lo mejor sale el proyecto más útil para nuestros chicos que no será italiano, ni peruano, ni argentino sino solamente NUESTRO.

Un abrazo y un augurio muy especial para las próximas fiestas, Romeo

@

Alejandro Tiana Ferrer, uno de los máximos especialistas en educación, abre el debate Como en medicina, la evaluación sin tratamiento posterior no sirve El educador español visitó el país para participar de un seminario internacional. Opinó que las pruebas de nivel, mal aplicadas, acentúan las diferencias entre los colegios Y que se carga a la escuela con problemas que la sociedad no tiene resueltos.

@

"Las evaluaciones en educación son como la medicina. Podemos hacer el mejor de los diagnósticos, pero si después no seguimos el tratamiento, el enfermo se muere."

Con esa metáfora incisiva, el profesor español Alejandro Tiana Ferrer, uno de los especialistas en evaluación educativa más reconocidos en todo el mundo, graficó una de las cuentas pendientes que mantienen muchos sistemas de enseñanza, particularmente en América latina.

Director general de Innovación y Desarrollo de la Organización de Estados Iberoamericanos (OEI), Tiana visitó recientemente Buenos Aires para participar de un seminario internacional sobre "La formación docente entre el siglo XIX y el siglo XXI", que el Ministerio de Educación realizó durante dos días en el Teatro Nacional Cervantes y al que concurren unos 700 maestros y profesores.

Al identificar los desafíos de los nuevos tiempos educativos, en una entrevista con LA NACION, Tiana recordó que los docentes han sido formados en un modelo que respondía a lo que la escuela era pero ya no es. "La sociedad cambió. El reto es

encontrar mecanismos que nos permitan acompañar a los profesores mientras van encontrando las respuestas a las nuevas preguntas."

Paciente grave.

"El nuevo escenario afecta a toda la educación, pero el mayor nivel de tensión se registra en la enseñanza media, que es la que más ha cambiado", dijo Tiana, catedrático de la Facultad de Educación de la Universidad Nacional de Educación a Distancia de España y presidente de la Asociación Internacional de Evaluación (IEA).

En ese sentido, explicó que en la primaria se mantienen vigentes los aprendizajes de instrumentos culturales básicos, como la lectura, la escritura y la comprensión de textos, y que la educación superior siempre se mantuvo más abierta a los cambios.

"Pero la educación secundaria fue siempre orientada a pocos y reducida a una etapa preparatoria para la enseñanza superior. Hoy está más abierta a la realidad, con una finalidad formativa propia y nuevos problemas. El aula se trastocó. Los alumnos no son los mismos y los profesores no han sido preparados para esta nueva tarea", señaló.

Consciente de que no hay recetas mágicas, el profesor Tiana identificó problemas universales. Uno de ellos es que los profesores deben acostumbrarse a vivir en un mundo muy cambiante, desbocado, y en una situación de incertidumbre.

"Todos coinciden en que hay que introducir las nuevas tecnologías en el aula. Pero todavía no sabemos cómo. El desafío es cómo acompañar a los profesores en el proceso de encontrar las nuevas respuestas", señaló.

Sin embargo, será difícil encontrar soluciones -alertó- si los docentes no tienen tiempo y espacios en las escuelas para coordinar acciones, trabajar más en equipo y poner en marcha un proyecto institucional.

"Hoy los profesores están desmotivados, desorientados, desincentivados, y no es sólo una cuestión salarial. El problema se presenta en sistemas educativos donde los maestros están bien pagados y la profesión tiene cierto grado de reconocimiento social", consideró el especialista español.

La pesada carga.

Tiana advirtió sobre la tendencia a cargar en la escuela la resolución de problemas que la sociedad no tiene resueltos, como la lucha contra el sida, la discriminación, la violencia, la drogadicción. "Son cuestiones que tienen componentes educativos, pero la solución no surgirá de la escuela sola", agregó, al transmitir los riesgos de lo que el especialista argentino Juan Carlos Tedesco define como "la demanda de la escuela total".

Consultado sobre la responsabilidad de los padres, Tiana dijo que ellos enfrentan la misma situación de incertidumbre que viven todos los ciudadanos. "Los modelos familiares tradicionales están en crisis y los padres están desorientados, no saben cómo tratar a sus hijos y, muchas veces, se exige que ese déficit sea resuelto por la escuela."

Prudente frente a los sistemas que promueven una evaluación docente más exigente, desestimó las experiencias que en los últimos años utilizaron las pruebas para estimular la competencia entre instituciones educativas, al citar los casos de Chile, Gran Bretaña, Nueva Zelanda y algunos distritos de Estados Unidos. "En los lugares donde se siguió ese modelo se amplió la brecha entre las escuelas y no mejoró significativamente el promedio. Les fue mejor a algunos colegios a expensas de otros que descendieron su nivel", dijo.

Precisó que lo importante son las políticas que se ponen en marcha después de la evaluación para acortar las distancias, con planes especiales para las escuelas con peores resultados o programas para fortalecer la formación docente.
Mariano de Vedia

@

Comparto totalmente con lo dicho por Carlos, ya que mi hijo es un caso como el que comenta de ser un chico ingresado en escuela regular hasta tercer grado y al avanzar el grupo y el no contar con la capacidad para resolver problemas razonados, historia y demás me vi en la necesidad de cambiarlo y dejarlo solo en terapias individuales y hacer terapia social por las tardes (y no es estudiante de USA es de México y no siento marginado por esto de ya no estar en una escuela regular).

Cada que escucho palabras como que es una fortuna el vivir en determinado país o que en algunos hay mas oportunidades que en otros para lograr progresos con nuestros hijos, no puedo dejar de cuestionarme:

Cual es la mayor fortuna con la que mi hijo cuenta?

Y caigo siempre en la misma respuesta:

Es la Familia unida, la preparación de esta para entender y afrontar el autismo con la ayuda de buenos especialistas en educación especial.

Vivo en la frontera y mi hijo es ciudadano de USA y eso no indica que estaría mejor en aulas de aquel país * en todos lados hay cosas buenas y malas y desde mi particular punto de vista así lo veo y aunque aquí en mi tierra no tenía la mejor manera de ayudarle eso no impidió que no las tenga * A Dios gracias le toco una familia que lucha por que así sea y se prepara constantemente y entiende lo que es el autismo y la manera de ayudarle, aprendimos a entender su manera de comunicarse y saber las necesidades que en su momento requiere y la manera adecuada de guiarle.

Esa es su principal fortuna!!

Así que no estoy muy de acuerdo que en Europa, América, Asia o África ..etc. Sea el mejor sitio mejor para educar a nuestros hijos, es donde se piensa en nuestros hijos y se trabaja en razón de las necesidades de ellos.... No un país, no el dinero, no la comodidades o facilidades que den los países.. sino la comprensión, preparación y compromiso que cuentan para el autismo entre la familia y la ayuda adecuada en el momento justo y en la justa medida

Muchos padres piensan que por que pagan o el gobierno de X país les da, sus compromisos terminan y no es así, con quienes realmente cuentan nuestros hijos son con nosotros, así que mantengamos la unión, preparación y conocimientos para enfrentar el autismo, sin pensar que por que no es Italia, España o Estados Unidos nuestros hijos no tienen nada...

No señores, no es así, en todo lados y basta ver las noticias hay buenos y malos maestros, el mes pasado salió un chico con autismo que le dieron con cinturón en USA * Es mas esta semana en mi vecina ciudad Laredo Texas una maestra robo a otra su bolso de mano y agredió a la policía *que ejemplo =D* y así como este hay cientos de casos cada mes de educadores malos en todos lados y cuantos abra que no se publican??

Igual con los compañeros en la escuela. Pueden ser buenos o malos, en la escuela de mi hijo Mario aquí en Nuevo Laredo (México) hay dos chicos con Asperger que

me parte el corazón al ver como son en ocasiones objeto de burlas de sus compañeros de grupo «regular». Marito tiene la misión de cuidarlos jijij y las madres de estos chicos ni enteradas están, ellas aplican su criterio y creen que están haciendo un gran logro porque están sus hijos en escuelas regulares sin saber los malos momentos que estos chicos pasan cuando en las aulas los chicos los hacen menos o simplemente se burlan por que no entienden sus chistes * cada quien...*, Ellas piensan que sus hijos están bien porque ellas se sienten bien no por que sus hijos se sienten bien y esta es una de mis bases como madre :
Que es lo mejor para mi hijo?

Y claro que para responderlo es necesario prepararte y entender lo que es el autismo y conocer las capacidades individuales de mi hijo y tener el valor de cambiar el rumbo cuando sus progresos paran, y lo que falte para lograr sus mejoras ...si en esta ciudad no lo hay se trabaja para que lo halla...

Por eso cuando los padres en lista quieren saber sobre las leyes..

Que padre!!!

Y no porque que no lo tengamos en estos paises no quiere decir que no se puede tener, ya que el cambio lo hacemos nosotros, luchemos por lo que se puede tener. Y Claro que si se puede!!!

Cierto que mi hijo tiene muchas carencias, pero la de buenas le sobra AMOR que es el impulso para mover cualquier montaña que obstaculice su progreso y visión e intuición para encontrar las llaves que nos harán abrir las cerraduras de su cerebro que el autismo a puesto.

Bonito día a Todos Orgullosamente Mexicana !! Alma

@

Estimada Maria, creo que tu mail nos ha dado la medida de como podemos llegar a entendernos.

En ningun momento yo quise decir que en EEUU se emarginan los chicos con problemas y creo que fui mal interpretado cuanco intentaba explicar que la evaluacion por la que se determina el ingreso en una escuela espcial o normal puede resultar marginadora porque hay un 80% de chicos que no son autista pero si tienen algun problema. Justo por este motivo decia que hay que pedir (y controlar siempre) un diagnostico exacto porque los chicos que tienen problemas y no son autistas pueden resultar emarginados (no encuentro otra palabra mejor para explicarme), quiere decir pueden encontrar dificultades en desarrollar sus capacidades en un ambito que le puede resultar chocante. Digo esto porque, trabajando en Italia donde todos los ninos pueden entrar en los grados normales (no existen escuelas especiales), si yo no me niego a encasillarlos van a tener un diagnostico y, solamente por esto, reultan dejados de lado.

Le doy un ejemplo: me llega un chico con diagnostico de autista hiperkinetico por el que le han dado una pension (el autismo fue considerado una enfermedad biologica por la que no hay nada que hacer).

Tenia cuatro anos y medio, empiezo el tratamiento y logro que entre a la escuela en buenas condiciones psico-mentales. Hoy es un nino absolutamente normal, uno de los mejores del grado (tiene 8 anos y medio), tiene una edad mental de 15 anos, ha empezado su actividad en los boy-scout y a jugar al futbol en un equipo, es nuestro mejor alumno

@

Sr. Romeo:

Siempre que leo sus mensajes en la Lista ACA hay algo que como decimos acá en mi Isla no me cuadra (tal y como se supone hagamos con las cuentas)... Siempre usted habla de un diagnóstico exacto ¿Eso es posible? EL comportamiento humano es eso comportamiento; varía el ambiente, la persona que diagnóstica y tantas variables que hasta la temperatura nos afecta....

Lo percibo muy cerrado en esto del autismo... solo los Autistas de Kenner y así por el estilo...

Mi hijo fue evaluado por:

Julio 2002

Patóloga del Habla: Atraso severo en habla y moderado en lenguaje (2 horas de evaluación) luego de tres terapias alertò sobre conductas del espectro autista (aleteo de manos, caminaba en puntas, vista periferal)

Agosto 2002

Grupo Interdisciplinario (Patóloga del Habla, Terapista Ocupacional y Sicóloga) con una prueba estandar de autismo, durante 2 horas hicieron pruebas y me entrevistaron. El niño tenía 2 años 3 meses. Impresión: Posible PPD-NOS según el DSM IV

Agosto a Noviembre 2002

Neurólogo: Electro Encefalograma, MRI pruebas metabólicas solicitó una evaluación sicológica y su diagnóstico fue Desorden Pervasivo del Desarrollo y Atraso en Lenguaje

Septiembre a Octubre 2002

Sicóloga 2 sesiones de 2 horas cada una. Ejercicios preguntas a mí.
Impresión Diagnóstica: Autismo

Octubre 2002

Neurólogo (Miami Childrens Hospital) Se llevaron todas las evaluaciones de Puerto Rico. Entrevista y evaluación al niño 1 hora
Diagnóstico: Autismo no típico.

Febrero 2003

Pediatra del Neurodesarrollo (con todas la evaluaciones anteriores)
Entrevistas a padres y ejercicios al niño.
Impresión Diagnóstica PPD-NOS

Mi hijo desde el diciembre del 2002 recibe terapias bajo un modelo ABA (estudio de Lovaas) en mi casa por 31 horas semanales, además de 2 terapias de habla y 2 ocupacionales. Hago (aunque poco) algunos ejercicios del modelo de Domman. Hacemos dieta sin gluten ni caseína y tambien tomamos suplementos vitamínico de Kirkman Labs.

Hoy mi hijo asiste 6 horas a un pre-escolar con niños típicos acompañados por una terapeuta. Le va muy bien y cuando alguien se entera de que él tiene un diagnóstico dentro del espectro no me creen. Habla como un loro aunque en un tono de voz un poco molesto.

Sr. Romeo mi hijo no es autista severo pero prefiero haberlo tratado como si lo fuera y ver que cambia para bien. Muchas veces me pregunto ¿que sería de mi hijo si no lo hubiese considerado como autista? ¿estaría perdido? ¿hablaría? ¿el autismo hubiese "avanzado"?

Sr Romeo allá en Italia de seguro habrá niños con deficiencias en su desarrollo que aunque no sean autistas tipo Kanner necesitan ser intervenidos intensamente y adecuadamente para que salgan adelante...

Respetuosamente Aimée Cora Amaro

@

Sr Lucioni : Ahora si esta más clara su explicación , estoy muy de acuerdo en que si es posible un mal diagnóstico y eso afectaría gravemente a la persona para su educación.

Ahora quisiera saber como es posible que en Italia no haya educación especial , entonces como le hacen las personas discapacitadas con retraso mental severo , o que son muy hiperactivos ... los aceptan en las escuelas? o no tienen derechos y se quedan en casa ? ... o estan en clases regulares , ... y si estan ... en esas clases, no distraen a los otros niños regulares?? es que no comprendo como le hacen , y como ud dice que no hay educación especial , entonces esos niños especiales no tienen ningún cuarto para ellos ?? ... porque como le explique en la escuela de mi hija hay 2 cuartos, para niños especiales más severos y el otro para los niños que tienen más facultades físicas y de entendimiento, pero estan dentro de la educación especial ...

Cuando mi hija cumpla 17 o 18 años en la escuela, ella va a entrar en un programa dentro de la misma escuela que la apoyan en entrenarla para trabajar para un futuro (eso dependiendo de los padres), pero eso va a depender, cuando tenga esa edad , de su capacidad y eso lo hacen para cuando ella cumpla los 21 años pueda salir de la escuela preparada para trabajar si ella lo desea , ya que esa es la edad en que va a salir de la escuela y aqui es muy comun ver personas deshabilitadas trabajando en restaurantes , escuelas , tiendas, etc

disculpe que no mencione todos los nombres de programas o leyes , pero le cuento esto de lo más sencillo que puedo hacerlo , yo no soy muy experta en hablar tan sabia y perfecta lo que si hablo como madre de una niña autista y eso es todo . Saludos Maria Salas

@

Sr .Poveda ; está muy bien lo que dice , y tiene toda la razón en preocuparse por algo que le ha costado trabajo levantar, para verlo derrumbarse??? no sería justo, pero quiero que sepa que no fue mi intención crear problemas, tal vez poco de sincera, pero yo no se disfrasar las cartas que mando y lo siento,.. disculpe, no se si ofendí a alguien con estas palabras ,.....(es que ya no se ni que decir)....pero simplemente estoy siendo sincera y tal vez no me explique o no se me entendió lo

que dije, ...pero ya ni hablar de ese tema como ud lo dijo y es mejor para evitar mas problemas.

Solo quisiera sugerir, claro si me dejan, que no se deveria de tratar mal o diferente a las personas nuevas en este grupo (me incluyo),... que a las que tienen màs tiempo ,... porque es bueno nuevas ideas y siempre se aprende de alguien. Le voy a dar un ejemplo: como la sra que dijo que los padres que le dan medicina a sus hijos son flojos , ...creo que lo esencial hubiera sido decirle el porque esta equivocada, de buena manera, ya que al contrario recibì algunos mensajes un poco hirientes , y que paso ????...... se asustò.....pero saben que??....ese no va a ser mi caso porque quiero aprender màs sobre el tema autismo para seguir ayudando a mi pequeña.

Y no creo justo que los padres que apenas estamos entrando a este grupo se nos jusgue , mejor que se apoye ,no seria mejor ???.

Lo felicito, esta muy bien de que no se deje entrar al correo mensajes ofensivos , pero para,,,,,todos ,,,,no nada màs para las personas nuevas en el grupo .

DISCULPE SI ESTA CARTA ESTA FUERA DE TONO, SI ES ASI QUE NO SALGA OK??.....(DE NINGUNA MANERA ME VOY A OFENDER)
ES UNA SUGERENCIA QUE TAL VES SIRVA Y SI NO ...QUE SE IGNORE Y YA ..

QUIERO DESEARLES UNA FELIZ NAVIDAD QUE LA PASEN FELICES JUNTO A SUS SERES QUERIDOS ,Y SOBRE TODO CON MUY BUENA SALUD PARA TODOS.

Con todo respeto Maria Salas

@

La escuela que, como dice Alejandro Tiana Ferrer, ya se encuentra con dificultades propias, con profesores des-motivados, des-orientados y des-incentivados, parece estar llamada a una experiencia global en la que se incluyen los problemas de los in-habiles o dis-habiles y de los estudiantes con trastorno del desarrollo (sea o no autista)

A veces me parece no poder entender lo que esta pasando y me pregunto porque no podemos ponernos de acuerdo, hablando el mismo idioma.

La gran mayoría de los padres con los que he intercambiado correspondencia me confirma su convicción que el autismo es una enfermedad biologica por la que no hay practicamente nada que hacer y, en consecuencia, lo unico que se deve actuar es un tratamiento de tipo educativo (o cognitivo).

Hay otros especialistas (entre los que me anoto) que dicen que hasta que no se encuentre con seguridad la compromisión genetica y/o biologica (por lo que se podria preveher una intervenciòn especifica) es mejor empezar enseguida, sin perder tiempo, con un tratamiento coordinado y multidisciplinario que comprende:

- ?? un tratamiento psicoterapeutico-relacional para lograr los pre-requisitos (atención, voluntad, memoria, desarrollo afectivo, etc.) necesario para facilitar la educación, los metodos de rehabilitación, la inclusión en grupos deportivos o pre-deportivos;
- ?? los tratamientos de la rehabilitación global (emotiva, afectiva, cognitiva);
- ?? la integración social y la implementación de actividades grupales.

Este metodo necesita, como repite también Alejandro, un monitoreo continuo para seguir con el tratamiento que tiene que tener en cuenta y modularse sobre las modificaciones alcanzadas y/o las mejoras comprobadas.

Si aceptamos este planteo no tenemos otra cosa para hacer:

- 1) elegir un tratamiento que nos permita una constante evaluación de los resultados;
- 2) organizar una batería de procesos rehabilitativos que incluyen los cognitivos, los educativos, pos pre-deportivos (aquí entra también la hipoterapia, etc.);
- 3) utilizar eventuales terapias paliativas (hipervitaminosis; dieta sin gluten y caseína; etc.etc.).

Son los padres, juntos con los terapeutas que tienen que discutir los test de evaluación (cada 2-3 meses) para ver lo que hay que cambiar, incrementar, sacar, etc.etc,

Creo que no podemos olvidarnos nunca que :

- 1) el autismo es el trastorno psico-mental más grave que pueda afectar a un chico;
- 2) hay pocos años para lograr resultados positivos porque a los 9-10 años se termina lo que se llama "plasticidad cerebral" y muy pocos progresos se podrán alcanzar luego que se alla cerrada la ventana (así dice la Montalcini).

Creo que no sirven las discusiones más o menos científicas, los padres tienen una sola seguridad para defender sus hijos: pedir y exigir que cada dos-tres meses se les entregue una evaluación. Con estas pueden decidir sobre lo que quieren hacer, pero con seguridad y con mucha fe porque en realidad (las experiencias documentadas lo demuestran) el autismo puede ser vencido y nuestros chicos pueden volver a una vida normal.

Me permito recordar las palabras de Alma, de Mexico, que dice:

"Y claro que para responderlo es necesario prepararte y entender lo que es el autismo y conocer las capacidades individuales de mi hijo y tener el valor de cambiar el rumbo cuando sus progresos paran, y lo que falte para lograr sus mejoras ..." porque me parecen muy a tono con lo que me esfuerzo de decirles a todos los padres.

Esto de pedir evaluaciones según escalas comprensibles y exactas es mi berretín y no tengo nunca informaciónes si los padres en general actúan en esta forma. Tomo por ejemplo la carta de Aimée que me acusa de ser muy rígido porque me exige en dar un diagnóstico claro (autismo de Kanner; autismo hiperkinético; trastorno del desarrollo no autista) pero no entiendo lo que sigue porque las fórmulas con lo que han diagnosticado su hijo

- posible PPD-NOS ;
- trastorno pervasivo del desarrollo ;
- autismo;
- autismo no típico

son todos sinónimos; fórmulas diferentes para decir lo mismo: autismo.

pero aquí viene mi pregunta:

Si alguien hace un diagnóstico de autismo y emprende un tratamiento (lo que sea) tiene que darles a los padres también un esquema para poder seguir los resultados que se van logrando.

Uds. Tienen que entender que cuando se hace un tratamiento a un chico autista, después de uno o dos meses empiezan los cambios, se va observando como el niño comienza a:

- ?? entretenerse con los objetos que están tomando valor y significado;
- ?? lograr el desarrollo de sus capacidades motoras, llegando a controlar los movimientos finos, gruesos y complejos;
- ?? desenvolverse mejor en la relación afectiva con sí mismo y con el terapeuta;
- ?? etc. etc.

En otras palabras, después de cada sesión (normalmente de una hora dos veces por semana) se notan cambios : el chico se va desarrollando en las esferas : motora, emotiva, afectiva, imaginaria y cognitiva.

Estos cambios pueden ser medidos con escalas y los padres pueden seguir cada cambio leyendo los informes, mirando los números de las escalas.

Es algo temprano para poder estar seguro de lo que estoy diciendo porque se necesitan más observaciones, pero con mis escalas logro definir en que área hay que trabajar más (y por eso puedo pedir ayuda a los padres), cuando es el momento de emprender trabajos más complejos en las tareas rehabilitativas.

Este es mi método y vale como cualquier otro pero creo que es importante poder evaluar los cambios para poder decidir por ex. Cuando se puede empezar la hipoterapia sin arriesgar un fracaso; que decirles a las maestras sobre lo que pueden exigir y lo que hay que esperar porque, por ex., no se han logrado los pre-requisitos necesarios; etc.etc.

Estamos imponiendo a todos los que trabajan en la rehabilitación que implementen esquemas de evaluación (escalas) para uniformar el análisis sobre resultados que pueden estar entonados o no con los objetivos.

Estos son importantísimos porque hay que lograr:

- inserción social ;
- trabajo grupal (en grupos chicos y luego en grupos grandes);
- capacidad de autoevaluación;
- control continuo y adecuado del comportamiento;
- iniciativa personal y deseo de compararse;
- gana de seguir adelantando en todo: actividad deportiva; capacidad de juntar figuras; deseo de aprender a usar las letras y las palabras; etc.etc.

nuestro objetivo es que nuestros chicos logren participar a juegos de equipo (como fútbol, cabalgar y superar obstáculos, estar bien en la escuela y en su grado trabajando con los compañeros aún cuando sigan programas diferenciados, etc).

Una última cosa, hay que tener en cuenta que es muy importante que cada uno de los especialistas que intervienen en el programa de rehabilitación global entregue su evaluación porque se da el caso que el recupero de las funciones psico-mentales no es igual en diferentes áreas, así se puede tener una mejora en el ámbito de la psicoterapia pero no en el comportamiento en el ámbito de la escuela, etc. etc.

No sé si he estado claro pero espero que Uds. Me comuniquen sus pareceres y/o sus consideraciones.

Un gran saludo de Romeo Lucioni

@

Gracias a Romeo por su explicación. Mi percepción era que su visión era un tanto cerrada al diagnóstico. (Podrían ser dificultades en terminos de lenguaje) Estoy clara en que el diagnóstico de mi hijo lo único que significa es que tenía y tengo que intervenirlo en un enfoque global (Modificación de Conducta, Habla, Ocupacional, Sensorial, dieta, suplementos, deportes, música etc..). Gracias por sus aportaciones... Exitó Aimée Cora