

Después del diagnóstico

Servicios y apoyo para niños con autismo y sus padres y cuidadores

Si su hijo ha sido recientemente diagnosticado con autismo (que incluye el síndrome de Asperger), tendrá muchas preguntas. Por muchas razones, recibir un diagnóstico puede considerarse como el inicio de un viaje. Mucha gente se pone en contacto con nosotros para preguntarnos, “¿Y ahora qué?” Aquí, detallamos algunos de los servicios y apoyo que existen para niños con autismo y sus familias. También proporcionamos información sobre el comportamiento y consejos sobre cómo ayudar a un niño con autismo.

Servicios para niños y jóvenes con autismo

Cada vez es mayor el entendimiento general y conocimiento sobre el autismo, lo que significa que los servicios y apoyo, sobre todo para niños con autismo, están cada vez más al alcance de la mano. A menudo, distintas áreas disponen de servicios diferentes, por lo que es posible que no pueda acceder en su área a todos los servicios que desea.

El autismo es una ‘discapacidad oculta’; uno no puede saber que alguien tiene autismo tan solo con mirarle. Además, es posible que algunas personas con autismo parezcan muy capaces, por lo que quizá deba educar a algunas personas, incluyendo profesionales, sobre la condición de su hijo y su necesidad de recibir apoyo.

Dependiendo del apoyo que necesite su hijo, generalmente debe ponerse en contacto con su departamento local de servicios sociales (servicios de trabajo social en Escocia) si necesita apoyo adicional en su hogar; con la escuela de su hijo o autoridad educativa local (LEA, por sus siglas en inglés) si necesita apoyo adicional en la escuela; o con ambos.

Educación

La educación puede hacer mucho para mejorar la calidad de vida de un niño y sus oportunidades a largo plazo. Los niños con autismo que tienen necesidades educativas especiales (SEN, por sus siglas en inglés) o necesidades de apoyo adicionales (ASN, por sus siglas en inglés) en Escocia, tienen derecho a recibir asistencia adicional en la escuela. Es posible que la escuela de su hijo proporcione esta asistencia o, si las necesidades de su hijo son más complejas, será financiada por su autoridad local:

- en Inglaterra, Gales e Irlanda del Norte, la autoridad local financiará el apoyo mediante una declaración de necesidades educativas especiales
- en Escocia, las autoridades educativas financiarán el apoyo mediante un plan de apoyo coordinado.

Es posible que su hijo ya esté recibiendo ayuda adicional en la escuela, pero en caso contrario, y si usted o el personal docente opinan que lo necesita, se puede realizar una evaluación de sus necesidades.

Los niños con autismo pueden asistir a escuelas tradicionales, escuelas especiales, escuelas específicas de autismo o escuelas tradicionales que cuentan con una base docente especialista. No todas las autoridades locales ofrecen estos tipos de provisiones. Algunos padres y cuidadores llevan ante los tribunales la decisión tomada sobre dónde educar a su hijo.

- Nuestra Defensa de los Servicios Educativos puede proporcionarle más información sobre los derechos y privilegios educativos para niños y jóvenes con autismo, y apelaciones al tribunal. Tfno: 0845 070 4002 (servicio de interpretación disponible).
- Para recibir información general sobre la educación de niños con autismo, visite www.autism.org.uk/education, o para saber más sobre las seis escuelas a nuestro cargo, consulte www.autism.org.uk/schools
- Nuestra publicación, *Special educational needs: a guide for parents and carers*, está disponible en línea en www.autism.org.uk/pubs/education y solo contiene información sobre el sistema educativo de Inglaterra y Gales.

Ayuda de los servicios sociales

La función de los servicios sociales es apoyar y ayudar a las personas a vivir de forma más independiente. Los niños con discapacidades tienen derecho a que su departamento local de servicios sociales realice una evaluación de sus necesidades.

Como resultado de una evaluación de necesidades, es posible que tenga derecho a recibir una serie de servicios ofrecidos por su departamento local de servicios sociales. Éstos pueden incluir:

- servicios diurnos, residenciales o vivienda
- ayuda en casa o cuidado paliativo
- asistencias, equipo o becas para adaptaciones en la vivienda
- servicios para cuidadores, si se determina que usted, el cuidador, los necesita

Una evaluación de necesidades debería ser un simple proceso. Sin embargo, es posible que descubra que su departamento local de servicios sociales no ofrece todos los servicios que usted necesita o que no está de acuerdo con ellos acerca del nivel de apoyo que necesita su hijo.

Si su departamento de servicios sociales no le puede proporcionar ciertos servicios, deberían hablar con otras agencias y preguntar si éstas los ofrecen. De forma alternativa, es posible que reciba un Pago Directo que puede usar para concertar servicios para su hijo.

Otros servicios beneficiosos para niños con autismo, pero que generalmente no ofrecen los servicios sociales incluyen:

- un terapeuta del habla y el lenguaje

- un terapeuta ocupacional
- un psiquiatra o psicólogo

Se puede acceder a estos servicios a través del NHS (servicio público de salud británico) con una remisión de su doctor o de forma privada. Otra posibilidad es que la escuela de su hijo proporcione estos servicios. Si no está satisfecho con alguna parte de la evaluación de necesidades de su hijo, incluyendo los servicios que se han determinado necesarios, usted tiene derecho a presentar una queja.

Grupos sociales

Los grupos sociales permiten a la gente joven con autismo conocerse y socializarse. Algunos grupos invitan también a los hermanos y hermanas. Los grupos sociales operan en diferentes áreas del Reino Unido y están dirigidos por grupos de apoyo locales, organizaciones como la NAS (Asociación Nacional del Autismo), o autoridades locales.

- Para averiguar si hay algún grupo social en su área, llame por teléfono a nuestra Línea de ayuda del autismo o visite nuestro Directorio de servicios de autismo, www.autism.org.uk/directory

Servicios para padres y cuidadores

Evaluación del cuidador

Si está solicitando a su autoridad local que realice una evaluación de las necesidades de su hijo, también puede pedirles que realicen una evaluación del cuidador. Como resultado, es posible que tenga derecho a recibir ayuda adicional, tal y como cuidados paliativos, asistencia de viajes, capacitación, asesoramiento o ayuda en el hogar. Todo depende de las necesidades que identifique su autoridad local.

Es posible que también cumpla con los requisitos necesarios para recibir Dinero para gastos de cuidador. Consulte la sección de “Beneficios” para obtener más información.

Apoyo para padres y familias

Los cursos, conferencias y eventos para personas de todas las edades con autismo, y sus padres y cuidadores, tienen lugar por todo el Reino Unido. Otros eventos están dirigidos a profesionales pero también pueden ser de interés para usted. Se puede encontrar información detallada en: www.autism.org.uk/courses

Existen además una serie de programas de apoyo para padres que ofrecen información sobre el autismo y formas de ayudar a su hijo. La NAS es responsable de los programas EarlyBird y *help!*, y la institución benéfica Barnardo ofrece además un programa de apoyo para los padres.

Adicionalmente, se puede beneficiar de los servicios paliativos o estrategias de fraternización; ambos son una manera para que las familias se tomen un descanso y

que los niños con autismo salgan por ahí con un voluntario o un trabajador social. Estos servicios están disponibles por todo el Reino Unido y se le ofrecen como resultado de la evaluación de su hijo realizada por los servicios sociales.

- Nuestra Línea de ayuda del autismo le puede dar más información sobre programas de apoyo para los padres y servicios paliativos en su zona, o puede usted buscarlos por Internet en www.autism.org.uk/directory
- Para obtener más información sobre los servicios para padres y cuidadores ofrecidos por la NAS, incluyendo estrategias de fraternización, visite www.autism.org.uk/parents

Contacte con otros padres y familias

Puede ser beneficioso para las familias de gente con autismo hablar con otras personas que se hallan en una situación similar.

- Hay muchos grupos de apoyo familiar en el Reino Unido; busque información detallada en www.autism.org.uk/directory. Las divisiones de NAS también operan por todo el país. La mayoría están dirigidas por padres de la localidad y cuidadores de gente con autismo. Averigüe dónde está la sucursal más cercana a usted visitando www.autism.org.uk/branches
- Nuestra Línea de padres a padres ofrece apoyo telefónico gratis y confidencial a padres de gente con autismo. Llame al 0800 9 520 520, deje un mensaje y uno de nuestros padres voluntarios le devolverá la llamada. Tenga en cuenta que este servicio solo se ofrece en inglés.
- Existen muchos grupos de apoyo en Internet, blogs y foros dirigidos por gente con autismo, sus padres, cuidadores y familiares. Algunos de ellos aparecen en nuestra página Web: www.autism.org.uk/linkslibrary
- La institución benéfica *Contact a Family* puede poner a los padres de niños con discapacidades en contacto con otros padres. Obtenga más información en: www.cafamily.org.uk

Beneficios

Algunos de los beneficios a los que su hijo puede tener derecho incluyen:

- Asignación por discapacidad (*Disability Living Allowance* o DLA)
- Asignación del cuidador (*Carer's Allowance*)
- Permisos de aparcamiento Tarjeta Azul (*Blue Badge car parking permits*)
- *Motability*
- Crédito tributario por hijo (*Child Tax Credit*)
- Apoyo de ingresos (*Income Support*)
- Vivienda/ Beneficio tributario del consejo (*Housing/Council Tax Benefit*)
- Crédito tributario laboral (*Working Tax Credit*)

Puede obtener más información sobre estos beneficios visitando nuestra página Web: www.autism.org.uk/benefits

La línea de consultas de beneficios puede ofrecer consejos básicos sobre el derecho a beneficios y enviarle solicitudes de reclamación DLA. Además, también le pueden decir con quien contactar para reclamar otros beneficios. El número de teléfono para la línea de consultas de beneficios es 0800 88 22 00 si reside en Inglaterra, Escocia o Gales; o 0800 22 06 74 si reside en Irlanda del Norte. Muchos de los beneficios gestionados por el Departamento de Trabajo y Pensiones se pueden reclamar por Internet en www.dwp.gov.uk/eservice.

La información sobre cómo rellenar los formularios de reclamación está disponible en:

- nuestro servicio de derechos de asistencia pública (*welfare rights service*); teléfono 0845 070 4004 para concertar una cita y hablar con nuestro asesor (servicio de interpretación disponible)
- su *Citizens Advice Bureau* local
- los profesionales involucrados con su hijo también pueden aconsejarle sobre cómo rellenar secciones específicas de las solicitudes de reclamación.

Comportamiento

Debido a las dificultades que experimentan, es posible que algunos niños con autismo parezca que se comportan “de forma inapropiada”. Otros mostrarán un comportamiento desafiante. Ambos pueden ocurrir porque:

- están tratando de comunicarse
- no entienden las “normas sociales” en una situación determinada y no están seguros de cómo comportarse o están tratando de evitar el contacto social
- se sienten ansiosos, atemorizados o frustrados
- tienen sensibilidad sensorial; por ejemplo, si son hipersensibles al sonido, es posible que les inquieten los sonidos del entorno
- puede que estén intentado sobrellevar el cambio, cosa que es muy difícil para muchos niños con autismo
- se divierten con una actividad en particular, pero no entienden las consecuencias. Por ejemplo, a una persona con autismo le encanta el sonido de cristales rotos pero no se da cuenta de que no es seguro o aceptable romper cristales
- puede existir una razón médica para el comportamiento de su hijo, sobre todo si ha cambiado de forma repentina.

Puede ser útil mantener un “diario de comportamiento” que le ayude a identificar algunos de los detonadores del comportamiento: ¿qué lo provoca inicialmente? Entonces puede ser más fácil encontrar la manera de abordarlo.

Por ejemplo, cabe preguntarse si su hijo siempre está molesto en un ambiente determinado donde hay luces intensas o un ruido de fondo con murmullo. Puede ser útil adaptar ese ambiente, si puede. Por otro lado, es posible que no sepan cómo responder a diferentes personas o situaciones sociales. Usted puede crear una “historia social”, una narración corta (a menudo con dibujos), que explique con antelación a quién van a conocer o qué va a pasar, para que sepan qué esperar.

Es posible que algunas veces no sepa por qué su hijo se comporta de una determinada manera. Un psicólogo, doctor o profesor especialista puede ayudarle. Lo importante es recordar que usted no tiene la culpa y que la paciencia y un acercamiento consistente al comportamiento le puede ayudar a provocar cambios.

Formas de ayudar

- Trabaje con su hijo para animarle a que se comunique mejor. Por ejemplo, algunos niños prefieren usar símbolos visuales o lenguaje por señas para comunicar lo que quieren; otros cuentan con una buena comprensión del lenguaje pero puede ser útil hablarles con frases cortas y directas, utilizando su nombre al principio para ayudar a su hijo a que le comprenda.
- Organice el día de su hijo para que sepa lo que va a ocurrir ese día y qué esperar. Podría crear un calendario para él.
- Es posible que encuentre una forma de canalizar el comportamiento de una forma socialmente aceptable. Por ejemplo, si a su hijo le gusta aplaudir ruidosamente, podría animarle a que toque un instrumento como la batería.
- Si su hijo está nervioso o molesto, busque un lugar tranquilo para que se calme.
- Si sabe de un objeto que pueda ayudar a que su hijo se calme, como un juguete favorito, téngalo a mano.
- Es posible que exista una solución relativamente simple a un problema. Por ejemplo, si a su hijo no le gustan los ruidos, le puede dar unos cascos para que se los ponga cuando vaya a dar una vuelta.
- Poco a poco, exponga a su hijo a algunas situaciones que encuentre difíciles. Cuando las sobrelleven bien, podría recompensarle con un elogio verbal, regalándole uno de sus objetos preferidos o permitiéndole que haga algo en especial que les divierte.
- Permita que su hijo realice su actividad favorita en un entorno seguro durante un período de tiempo determinado, ya que probablemente le calmará o relajará.
- Consulte con un doctor si piensa que un problema médico está causando las dificultades de comportamiento.

Información adicional sobre comportamiento, comunicación y juego de niños con autismo está disponible en nuestra página Web: www.autism.org.uk/behaviour

Terapias e intervenciones

Actualmente no existe una cura o tratamiento específico para el autismo. Los niños con autismo se convierten en adultos con autismo. Sin embargo, hay muchos métodos, terapias e intervenciones que pueden mejorar la calidad de vida de una persona, que incluyen intervenciones basadas en la comunicación, terapia de comportamiento y cambios dietéticos. Información adicional sobre comportamiento, comunicación y juego de niños con autismo está disponible en nuestra página Web: www.autism.org.uk/approaches

¿Dónde puedo conseguir más información?

Nuestra Línea de ayuda del autismo ofrece información y apoyo sobre el autismo y temas relacionados. También ofrecemos servicios de derecho a asistencia social, que proporciona asesoramiento sobre los beneficios a los que puede tener derecho, cómo rellenar formularios y qué hacer si opina que una decisión es incorrecta.

Tfno: 0845 070 4004

Correo electrónico: autismhelpline@nas.org.uk

Horario de atención al público 10 AM – 4 PM, lunes-viernes

Si desea hablar con nuestro asesor de derechos a asistencia pública, póngase en contacto con la Línea de ayuda del autismo y concertaremos una cita telefónica para usted.

Nuestra Línea de ayuda del autismo ofrece un servicio de interpretación telefónico, lo que nos permite proporcionar información mediante intérpretes en 150 idiomas distintos. Las personas que llaman deben hablar primero en inglés para informar al personal del lenguaje que prefieren usar. La Línea de ayuda entonces le devolverá la llamada.

Nuestra página Web contiene información que ha sido traducida a otros idiomas.

Visite www.autism.org.uk/languages