

ASOCIACIÓN DE PERSONAS CON TRASTORNO ESPECÍFICO DEL LENGUAJE DE MADRID



www.atelma.es





TENEMOS DOS LOGOS :

* DOS MUÑECOS (UN NIÑO Y UNA NIÑA) QUE DICEN:
“HÁBLAME DESPACIO”, “HÁBLAME CON FRASES CORTAS” Y “PÍDEME QUE TE MIRE A LOS OJOS”.

Y.....

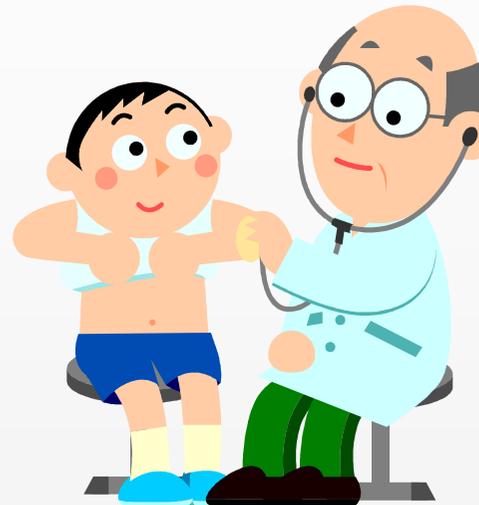
* LA **A** DE **ATELMA**



NOS GUSTARÍA CONTAROS LAS DIFICULTADES POR LAS QUE PASAMOS LAS FAMILIAS CON HIJOS CON T.E.L.

Sobre todo contaros que las familias sentimos que este Trastorno es un gran desconocido, y las dificultades las encontramos en :

- Pediatras.
- Atención Temprana.
- Centros base (certificado de discapacidad).
- Escuela.
- Especialistas y terapias.



**ES MUY IMPORTANTE PARA QUE NUESTROS HIJOS SALGAN
ADELANTE:**

- MAYOR CONOCIMIENTO DE LOS PEDIATRAS PARA IDENTIFICAR
ESTE PROBLEMA EN UNA EDAD TEMPRANA.

Y..... NOS ENCONTRAMOS



- **“ YA HABLARÁ ”**

“El pediatra hasta que mi hijo cumplió dos años no daba importancia al hecho de que no pronunciara una sola palabra, "ya hablará" me decía.. “ es que los niños son muy vagos”.

- **LO PRIMERO QUE SE LES PASA POR LA CABEZA**

3 años “EN LA MISMA CONSULTA PASO DE NO TENER NADA (porque se había equivocado al ver la fecha de nacimiento) a SÍNDROME DE ASPERGUER.”

Se da mucha importancia (y es que la tiene) a la detección precoz, pero luego te encuentras con comentarios de los médicos: “ya hablará”...”no creo que necesite logopedia a esta edad (2 años y medio)”... “vuelve el año que viene a otra revisión y vemos así su evolución”...



Mi hijo tenía 32 meses para una revisión. Hacía mucho tiempo que no íbamos. No llevábamos ni dos minutos en la consulta, cuando se alarma por el lenguaje del niño.

Nos pregunta y le decimos que lo ha visto el equipo de atención temprana de educación unos meses atrás, y no lo han visto muy importante.

Nos dice que “nanai “ y nos deriva directamente a atención temprana diciendo textualmente : "Este niño necesita atención temprana ya, y lo mas rápido es que esta gente te derive. Mientras tanto ya iremos haciendo pruebas para ver qué le pasa, pero éstas son muy lentas. Lo importante es que reciba ayuda cuanto antes. Nos vamos a saltar todos los pasos que son lentísimos y vamos directamente a lo que importa“.

El informe de la pediatra decía: "Alteración en el lenguaje. Lenguaje ininteligible. Falta de comprensión y frecuentes rabietas“





Poca información de los equipos de atención temprana sobre colegios.

Los padres estamos totalmente perdidos en esta andadura inicial, y muchos estamos en un estado de shock, que no somos capaces de tomar las decisiones más acertadas.

- - Y una vez que se sospecha de la existencia del Trastorno, mayor información de los Equipos de Atención Temprana, para ponerse a trabajar lo antes posible.



- En muchos centros base se trabaja “a ciegas”.

Comenzamos en estimulación temprana cuando lo que necesitaba es logopedia. Tuvimos que volver a pasar por evaluación de un psicólogo de nuevo para cambiar al siguiente tratamiento. Y pasas a psicomotricidad.

- Listas de espera.
- Logopedia dos veces en semana 45 minutos.
- Si entras en un centro privado te quitan la logopedia.
- A los 6 años te dan el alta sin derivarte a ningún sitio. Como si el problema se hubiera solucionado.



CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD

“El director del centro base, se negó a darnos la discapacidad, pues él diagnóstico que mi hijo llevaba era de un centro privado, como si nosotros hubiéramos "pagado" para que nos dieran ese diagnóstico, y así obtener ayudas....lo remató diciendo que él había visto muchos niños con problemas y que a mi hijo no le pasaba absolutamente nada... .

PASAS DEL RETRASO MADURATIVO A TANTOS DIAGNÓSTICOS QUE PODEMOS EMPAPELAR UNA PARED. (Muchos de ellos contradictorios). “Incluso nos han llegado a decir que era falta de disciplina o cariño”.

La valoración no se pudo realizar porque la Psicóloga que le tocó dijo que si el niño no colaboraba contestando a su preguntas era imposible. Su visión de las rabietas era que las pautas educativas no estaban bien establecidas. También puso en el informe que no apreciaba ningún problema de comprensión. Mas bien era tímido. Hizo mención a algún problema articulatorio.

CARTA DE UN PADRE A AFATEL, DESPUÉS DE CONOCER QUE EN LA ASAMBLEA DE EXTREMADURA SE PUBLICÓ LA APROBACIÓN UN PLAN MARCO PARA EL ABORDAJE DE LOS TRASTORNOS ESPECÍFICOS DEL LENGUAJE Y..... NO SE HA CUMPLIDO.

HASTA EL MOMENTO, RESUMIENDO UN POCO, LOS PADRES IBAN DEAMBULANDO DE UN SITIO A OTRO, BUSCANDO UN DIAGNÓSTICO, QUE SE RETRASABA INCLUSO AÑOS, TENIENDO QUE VIAJAR A OTRAS COMUNIDADES AUTÓNOMAS HASTA DAR CON ÉL, TENIENDO UNOS GASTOS QUE MUCHO DE NOSOTROS NO PODÍAMOS ASUMIR.

UNA VEZ CON EL DIAGNÓSTICO EN LA MANO, LLEGABA LO PEOR. ÍBAMOS PASANDO POR UNA LISTA INTERMINABLE DE PROFESIONALES A LOS QUE A LA MAYORÍA TENÍAMOS QUE EXPLICARLE CON GUÍAS, FOLLETOS Y DEMÁS PUBLICACIONES EN QUÉ CONSISTÍA EL TRASTORNO DE NUESTROS HIJOS, LOS CUALES LA MAYORÍA NOS MIRABAN CON CARA DE.. ¿QUÉ MILONGA ME ESTÁS CONTANDO?

PERSONALMENTE HE TENIDO QUE OÍR TODO TIPO DE BARBARIDADES SOBRE EL TRASTORNO QUE PADECE MI HIJO, PRODUCTO DEL DESCONOCIMIENTO.

A PARTIR DE AHORA TODO ESTO IBA CAMBIAR.





EL COLE

- Apoyos en el colegio, sus horas de A.L. y P.T.
- Algunos coles tienen compartido el maestro de P.T. y muchos no tienen maestros de A.L.
- Y luego una verdadera mentalidad de inclusión, que necesita tiempo y mimo de profesionales que sepan incluir a estos niños con sus necesidades.

**AGENDA VISUALES.
AGENDAS DE VACACIONES.
AGENDAS DE FAMILIA /COLE.**



- **PROGRAMAS DE PATIOS.** “ES QUE JUEGA SOLO”. Entrenarles para que puedan tener herramientas que les permitan acercarse a otros niños.

- **ADAPTACIONES CURRICULARES.** Para tener maestro de P.T. tienen que tener ACIS.

- Posibilidad de exclusión de idiomas extranjeros.

En la actualidad, el inglés no se puede excluir de la adaptación. Para la mayoría de los niños con TEL, ésta asignatura no les aporta nada, no les enseña nada, no les sirve para nada.

Este tiempo 'perdido', se podría utilizar para reforzar las otras áreas donde necesitan apoyos específicos. Estas clases no entienden absolutamente nada, aparte de aburrido, es frustrante.

- Nos encontramos con muy pocos profesionales de A.L. con conocimientos necesarios para tratar niños con TEL.





Prueba LEA y CDI.

**Atelma denuncio estas pruebas y presento escritos a la DAT.
Este año se adaptan.**

Y pasa tiempo hasta que te haces con las siglas

**ACNEE,
P.T.,
A.L.
PTSC,
EOEP,
ACI,
ACI'S.**

ESPECIALISTAS Y TERAPIAS.

- Logopedia externa gratuita. (si tienes dinero puedes sacar a tu hijo adelante).

Logopedia concertada con grupos de 5 o 6 niños.

Las pruebas de los especialistas tardan mucho.

Otorrino, potenciales evocados.

Neurólogo, resonancia, pruebas de sueño, evaluación.



¿QUÉ NECESITAMOS LAS FAMILIAS DE LOS NIÑOS Y NIÑAS CON T.E.L.?

Las familias necesitamos aprender a comunicarnos con ellos.

Información y orientación: la mayor parte nos encontramos a menudo desorientadas por la extrañeza de los síntomas y la confusión existente entre los criterios propios profesionales.

Necesitamos apoyo personal para enfrentarnos a las dificultades de nuestros hijos e hijas y para educarlos adecuadamente a pesar de sus limitaciones.



LAS FAMILIAS TENEMOS QUE ESTAN INFORMADAS E INCLUIDAS EN LOS TRABAJOS CON NUESTROS HIJOS.

Tenemos que hacer grupo para que nuestros hijos puedan avanzar.

Muchas veces somos intrusos a los ojos de los maestros. No queremos decir como tienen que trabajar, pero, si nosotros que estamos viviendo el TEL 24 horas al día metemos la pata, es normal que a los demás también le ocurra.

PABLO TIENE 9 AÑOS.

“Pablo se enfadó mucho cuando le mandé a la otra clase a buscar su agenda y el libro de matemáticas” Dijo: “Éste ya no es mi colegio”.

Se marchaba, cuando, la maestra de A.L., pudo hablar con él en las escaleras.

¿Qué ocurrió? A Pablo hacía unos días que se le perdió la agenda y el libro de matemáticas.

La maestra le dijo. “Pablo ves a 3º A que allí esta tu agenda y QUIZÁS el libro de matemáticas”

Pero Pablo el QUIZAS no lo entiende y fue a 3º A y allí solo encontró su agenda. La maestra de 3º A le decía que allí no estaba su libro de matemáticas. El se sintió engañado. Y el engaño le llevó a una rabieta.



En conclusión, queremos poder disfrutar de nuestros hijos, sin tener que estar **CONSTANTEMENTE DEFENDIÉNDONOS de la gran cantidad de **DIFICULTADES QUE NOS ENCONTRAMOS**, en colegios, centros base, inspección, Y UN SINFÍN DE ORGANISMOS PÚBLICOS QUE DEBERÍAN ESTAR PARA AYUDARNOS, PERO LO ÚNICO QUE ENCONTRAMOS SON PORTAZOS EN LAS NARICES Y MALAS MANERAS.**

Ver a tu hijo feliz jugando con otros niños es la mejor de las recompensas.





QUÉ HACEMOS LAS FAMILIAS DE ATELMA

- Cuando las familias reciben el diagnóstico, no saben donde acudir. No saben qué es el TEL

No se les explica qué es el TEL.

¿Qué necesita mi hijo? ¿Qué colegio?

¿Qué terapia necesita? ¿Hablará mi hijo?

¿Las horas de terapia son suficientes?

GUÍA DE FAMILIAS



**CENTROS DE DIAGNÓSTICO E INTERVENCIÓN.
AYUDAS Y BECAS.
TRAMITAR CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD.
COLEGIOS.**

- Difundir la información al conjunto de la sociedad.
- Concienciar a los poderes públicos de su existencia y de la importancia de sus dificultades.
- Apoyarse entre ellas, transmitiendo información y experiencia.

EN ATELMA ORGANIZAMOS CURSOS

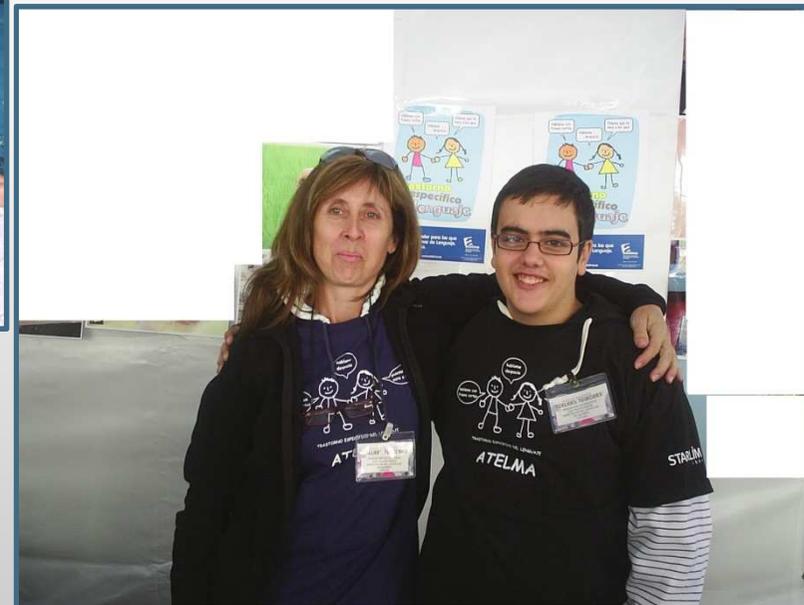
- A todos los profesionales que trabajen con niñ@s con TEL de ATELMA.



- Maestros tutores.
- Maestros P.T. y A.L.
- Equipos de Orientación Educativa.











LIBRO DE ATELMA
Prólogo María Lorente

Experiencias de familias .

No es fácil de entender para los que no tenemos problemas de Lenguaje. Aquí te lo explicamos.

MI HIJO TIENE T.E.L.

“Yo entiendo a estos niños pequeños cuando se enfadan, porque a mí me ha pasado, que tu cabeza no encuentra la palabra que quieres decir, todavía me pasa a mí, y cuando me pasa, yo intento buscar una palabra parecida y le digo a mi padre ¿me entiendes?” David 17 años.

“El lenguaje es un rompecabezas para nosotros, somos extranjeros en nuestro propio idioma” Megan 20 años

MUCHAS GRACIAS A TODOS

