

Traducción del original:

GOING TO THE SHOPS:

A GUIDE FOR PARENTS OF CHILDREN WITH AUTISTIC SPECTRUM DISORDERS

By Catriona Hauser.

NAS Autism Helpline

Traducción: Rosa Alvarez. Autismo Andalucía

creo que está todo, il vámonos ya a ese centro comercial ruidoso!!



Introducción

A menudo los padres de niños/as con Trastornos de Espectro Autista (TEA en adelante) llaman a las entidades que ofrecen servicios a personas con TEA preguntando sobre el comportamiento de sus hijos en distintos entornos. Una salida, como por ejemplo ir de compras, puede resultar una experiencia muy estresante tanto para el niño como para el resto de su familia. Este folleto pretende proporcionar algunas estrategias que ayudarán a reducir algunas de las dificultades que puede tener un joven con TEA.

A lo largo de este folleto hemos utilizado el término Trastorno del Espectro Autista (TEA). TEA incluye autismo, Síndrome de Asperger y "autismo de alto funcionamiento". Puesto que el número de niños diagnosticados con TEA es considerablemente superior al de niñas, utilizaremos el masculino a lo largo del folleto.

Posibles desencadenantes de las dificultades

Los niños con Trastornos del Espectro Autista (TEA) pueden tener dificultades para procesar las diferentes sensaciones que todos experimentamos a diario (Wilkes, 2004). Pueden ser hiposensibles (muy poco sensibles), o bien hipersensibles (muy sensibles) a los estímulos sensoriales del entorno. En ciertos momentos, esto puede terminar generando problemas de comportamiento.

Investigadores como Gail Gillingham mantienen que conductas como "aletear", "dar vueltas", etc. pueden ayudar a producir endorfinas para tranquilizar a los niños. Por otra parte, en el caso de las rabietas, golpes en la cabeza, etc. la conducta puede sobrecargar el sistema dando como resultado un "bloqueo" (Gillingham, 1995).

Pero también puede ocurrir que el niño esté intentando escapar de situaciones que considera confusas o estresantes y que ésa sea su forma de pedir ayuda. Más adelante presentamos sugerencias sobre porqué un niño puede tener estas dificultades cuando va de compras. De ninguna manera pretendemos que sea una lista exhaustiva.

VISTA Los niños con TEA también pueden experimentar dificultades visuales. Los fluorescentes, las luces parpadeantes o que se reflejan pueden dañar los ojos del niño o "cautivarle", generándole confusión (Attwood, 1998). Hay muchos

objetos diferentes que observar en una tienda y aparecen diferentes estampados en perchas o estanterías. Un niño con TEA puede tener dificultad en centrarse en sólo uno o dos objetos y puede sentirse abrumado por este entorno complejo, experimentando "sobrecarga visual".



OÍDO Los niños con TEA pueden tener problemas para filtrar los ruidos que otras personas son capaces de ignorar como un ruido de fondo. Luke Jackson alude cómo le resulta difícil distinguir entre los sonidos en primer plano y los ruidos de fondo. Temple Grandin hace referencia a que el volumen de sus oídos parece que esté puesto siempre

al máximo (Jackson, 2002 y Grandin, 1995).

Por ejemplo, si nos tomamos un momento para prestar atención a todos los sonidos que se oyen en un supermercado, nos daremos cuenta de las conversaciones de la gente, los pitidos de las cajas registradoras, el sistema de megafonía, bebés llorando, etc. Ahora imaginemos que escuchamos todos esos sonidos al mismo volumen. Esto resultaría insoportable para cualquiera y posiblemente sea lo que experimente un niño con TEA. Además de esto, muchos de los sonidos como los anuncios del sistema de megafonía, son muy altos, repentinos e impredecibles.

OLFATO Los niños con TEA pueden sentirse molestos con olores sutiles que el resto puede que ni tan siquiera percibamos, como el perfume de alguien, o en las tiendas, olores intensos como el pescado, la carne o los mostradores de perfumería. Es posible que te encuentres con que ciertas zonas de una tienda provoquen que el niño se altere y puede ser porque un perfume u olor específico le genere ansiedad.

Otros niños pueden encontrar difícil el hecho de distinguir entre diferentes olores y sentirse abrumados por todos los olores de un establecimiento comercial. Si piensas como te puede incomodar la fragancia de muchos perfumes diferentes a la vez en la sección de perfumería de un gran centro comercial, ésa puede ser la sensación que tenga tu hijo en cualquier tienda.

TACTO

Algunos niños con TEA pueden también ser muy sensibles al tacto. Donna Williams describe el dolor al ser tocada "tan agudo como un alfiler" a veces "espantoso" como si estuviera siendo golpeada (Williams, 1996 p. 202). Esto puede generar dificultades para los niños si se están probando ropa o zapatos nuevos. Ciertos tejidos que nos pueden parecer suaves y cómodos pueden resultar insoportables al tacto para tu hijo. Si tu hijo insiste en vestir algo que consideras inapropiado, como un grueso abrigo de invierno en verano, puede ser porque éste le está ofreciendo sensaciones positivas, bien por la tela o bien por el peso de la prenda.





INVASIÓN DEL ESPACIO PERSONAL

Puede ser **confuso y amenazador** para los niños con TEA, estar en un ambiente con tanta gente como los supermercados abarrotados y los departamentos muy concurridos de algunas tiendas.

FALTA DE COMPRENSIÓN

Para el niño con TEA puede ser muy difícil entender la necesidad de ir de tiendas, a menos que se le explique o demuestre con antelación. Puede que no se dé cuenta de que todos tenemos que ir a comprar. Esto puede generarle frustraciones y estrés que se traducirán en dificultades de comportamiento.

Algunos niños pueden no entender que la visita a las tiendas tiene un punto final y pueden necesitar ayudas visuales que se lo recuerden. También les puede resultar difícil de entender porqué hacemos ciertas actividades cuando estamos de compras. Por ejemplo, ¿Por qué nos probamos diferentes prendas de ropa y zapatos en unas tiendas y en otras no?

A otros niños puede costarles trabajo comprender por qué se les ha dicho que no se pueden quitar la ropa a menos que estén en casa y en cambio se espera que lo hagan en los vestuarios de las tiendas. Otros niños pueden encontrar dificultad en entender por qué la gente se empeña en que se prueben ropa y zapatos que no son suyos.

7

Estrategias para superar estas dificultades

Registro

Cuando tratamos de entender cualquier comportamiento, resulta muy útil comenzar usando un registro de conductas para intentar identificar qué desencadenantes pueden estar provocándolas, de modo que sea más fácil encontrar posibles soluciones (ver lista de lecturas recomendadas).

Por ejemplo, si cierta conducta persiste en áreas concretas de una tienda, mantener un registro puede ayudarnos a determinar cualquier posible desencadenante ambiental en esas áreas, como pueden ser determinados olores.

También habrá que tener en cuenta el momento del día o qué día de la semana vas de compras. ¿Son ciertos/as días/horas mejores que otros/as? En vez de ir a comprar un ajetreado sábado por la mañana, ¿Sería posible ir unos días antes?

Si descubres que ir a comprar ropa o zapatos es particularmente complicado para tu hijo, entonces sería muy útil mantener un registro sensorial para comprobar qué colores, tejidos o zapatos en concreto le resultan difíciles de tolerar.

Preparación

Existen muchas formas de preparar a un niño para ir de compras y que ayudan a reducir parte de su confusión y frustración. Esto se puede hacer enseñándole al niño una fotografía de la tienda a la que vamos antes de montarnos en el coche o incluyendo el símbolo de la tienda en su agenda diaria. A algunos niños les resulta difícil entender por-



qué tienen que ir de compras. Hay libros que pueden ayudar a explicar estas actividades (ver listado de lecturas recomendadas) o también puede escribir su propia Historia Social MR sobre el tema.

Historias Sociales MR

Las Historias Sociales pueden ser muy útiles no sólo para explicar porqué ocurren determinadas situaciones, sino también qué se espera de una persona cuando está en esa situación (para más información ver lecturas recomendadas). A continuación presentamos un ejemplo de una Historia Social MR que explica por qué tenemos que ir al supermercado, basada en la Historia Social MR de ir a la tienda de comestibles del libro Mis Historias Sociales, escrito por Carol Gray.

Algunas veces vamos al supermercado.
Mamá o papá suelen venir conmigo.
Vamos al supermercado a comprar comida.
Mamá o papá saben qué comida necesitamos.
Antes de salir del supermercado pasamos por caja.
Es importante pasar por caja.
Aquí es donde le damos el dinero a la/el cajera/o.
Con el dinero pagamos la comida.

Resultará muy práctico escribir una Historia Social MR si hay un aspecto concreto de las compras que a tu hijo le resulte más difícil de entender, como puede ser probarse ropa o zapatos nuevos. Por ejemplo, puedes escribir una Historia Social MR sobre porqué está bien probarse diferentes prendas en el probador de una tienda pero no en cualquier otro sitio.

Ser constante

Algunos niños identificarán el hecho de ir a una determinada tienda con cierta ruta en particular. Es importante que o tomes siempre el mismo camino o practiques por todos los recorridos posibles de forma que no le crees confusión a tu hijo si en algún momento tenéis que tomar un desvío.

Dramatizaciones

A tu hijo puede servirle dramatizar las salidas en casa para ayudarle a prepararlas. En muchas tiendas puedes encontrar juguetes que pueden ser útiles. Existen páginas Web con herramientas para reforzar habilidades de la vida diaria a un nivel más general, por ejemplo qué expectativas tener cuando se va de compras (ver materiales útiles).

Establecer normas

También es una buena idea proporcionar normas de cómo comportarse en las tiendas mediante instrucciones positivas, por ejemplo "En el supermercado puedes hacer....".

Con algunos niños será posible acordar juntos las normas y firmar un contrato. Para otros, en cambio, lo más efectivo será que una autoridad externa establezca las normas. Esa autoridad externa puede ser un encargado/a o un cajero/a de la tienda. Como alternativa, existen libros escritos para adolescentes que ofrecen normas generales de comportamiento. (Jackson, 2002 y Segar, 1997: ver lecturas recomendadas).

Con niños mayores incluso se puede incorporar el trabajo de otras habilidades durante las normas, como puede ser enseñarles el valor del dinero y cómo pagar en los establecimientos.



Aprender a relajarse

El aprendizaje de alguna técnica de relajación puede también resultar beneficioso para aliviar el estrés. Existen muchos libros diseñados para enseñar a niños con TEA a relajarse (ver lecturas recomendadas).

Apoyos visuales

Muchos niños con TEA encuentran más sencillo procesar claves visuales que la información oral, por lo que los apoyos visuales les ayudarán a entender los distintos pasos de una salida a la calle, o les ayudarán a recordar que llegará un momento en el que se acabará la salida de compras. Se pueden utilizar todo tipo de apoyos visuales.

Pizarra de "primero y después"

El uso de una pizarra de "primero y después", con una fotografía de una tienda que represente el "primero" y otra con lo que vais a hacer luego, que podéis llevar cuando vayáis de compras, ayudará a que el niño entienda que la actividad de compras tendrá final.

Horario

Comprobarás que una agenda visual con los diferentes pasos de la salida de compras incrementará la comprensión de tu hijo sobre lo que está pasando. A algunos niños les irá mejor con una enumeración de todos los pasos detallados, en cambio otros necesitarán sólo uno o dos pasos en la secuencia.



Coger el carrito



Hacer la compra



Pagar

Listados

Tener una pequeña lista de la compra representada visualmente, ayudará a mantener al niño atento a la tarea. Trata de pensar en artículos que se encuentren en distintos lugares de la tienda, o si vas a ir a varias tiendas, uno en cada tienda, se forma que el niño no encuentre todo de una vez y se mantenga implicado en la tarea el máximo tiempo posible. En algunas páginas Web puedes imprimir gratuitamente pictogramas para horarios y listas de la compra (ver materiales útiles).

Escalas de estrés

Los apoyos visuales también pueden utilizarse para ayudar al niño a comunicar al adulto cuándo comienza a sentirse frustrado o estresado. Podría ser una tarjeta de "ayuda", que el niño lleve en el bolsillo, para entregarla al adulto cuando empiece a encontrar una situación difícil de sobrellevar. También podemos utilizar una escala de estrés como las luces de los semáforos, donde el verde signifique "Estoy bien" y el rojo "Necesito ayuda", para que el niño puede mostrarle al adulto cómo se siente y ayudarle a valorar cómo está sobrellevando la situación (para más información ver la hoja informativa de los apoyos visuales de la línea de ayuda de la NAS).

Materiales

Si tu hijo tiene problemas procesando la luz o los ruidos, usar unas orejeras, un walkman o tapones de oídos puede ayudarle a evitar los ruidos externos, u ofrecerle un sonido en particular al que prestar atención. Tony Attwood sugiere que tararear alguna canción puede ayudar al niño a centrarse en un solo sonido (Attwood, 1998). Unas gafas de sol le servirán para procesar la luz y evitar parte de los brillos y parpadeos. El uso de una gorra le será útil no sólo para evitar parte de la luz, sino que también reducirá parte del nivel de ruidos que oye.



A menudo el resto de público que haya en la tienda puede aumentar tus niveles de estrés y los de tu hijo, al malinterpretar su comportamiento. Llevar información sobre autismo y síndrome de Asperger para entregar a la gente cuando salís a la calle, puede ayudar a eliminar malentendidos, y hacer que este tipo de situaciones sean menos estresante para tí.

Algunos niños con TEA tienen dificultades para comprender el peligro. Si se encuentran en un entorno difícil de soportar, pueden intentar salir corriendo de la tienda. Otros no serán conscientes de posibles peligros como los que puede haber en el aparcamiento abarrotado de un supermercado. Algunos padres utilizan un dispositivo que les avisa si su hijo se ha escapado, y también le dan una tarjeta de identificación al niño por si acaso se separa de los ellos (ver materiales útiles).

Muchos padres solicitan la tarjeta de minusvalía que les permite utilizar el aparcamiento de minusválidos situados cerca de la puerta de las tiendas.

Temporizadores

Muchos de los niños con TEA tienen dificultades generales de procesamiento de información. Si tu hijo es pequeño necesitará construir tolerancia a determinados ambientes. Llevar al niño a pequeñas compras de un solo artículo, o sólo un par de minutos cada vez, puede ayudar-le a aprender gradualmente a aguantar más tiempo cada vez. También puedes hacerlo llevándole primero a un comercio pequeño cercano a su casa, hasta terminar yendo a un supermercado grande.

También utilizar un temporizador para que el niño vea cuánto tiempo le queda en ese entorno podría ayudarle a reducir el estrés de la situación.

Distractores

También puede resultar útil usar un reforzador o un juguete para distraer al niño.

Para algunos niños puede ser cualquier objeto familiar con el que juguetear en su bolsillo. A otros niños canalizar sus intereses especiales puede ayudarles a concentrarse e ignorar todo lo que está pasando en la tienda. Por ejemplo, ¿cuántos dibujos de Winny de Poo puede encontrar en la tienda?

Comprar zapatos

El hecho de ir a comprar zapatos resulta particularmente complicado para aquellos niños con poca tolerancia a cierto tipo de calzado o si no entienden por qué tienen que ir a comprarse zapatos. Se pueden utilizar algunas de las estrategias mencionadas con anterioridad. También hay algunas páginas web que proporcionan información para poder medir con exactitud el pie de tu hijo en casa, de forma que pueda comprarse zapatos sin necesidad de tener que ir personalmente a la tienda.

Grandes almacenes

Algunas tiendas, en especial los grandes almacenes, tienen adaptaciones para personas con alguna discapacidad, como pueden ser probadores más grandes o dependientes personales de apoyo, así como compras por teléfono e internet. Si hay ciertos comercios en particular a los que vayas frecuentemente, merece la pena contactar con ellos para averiguar qué tipo de recursos y servicios pueden ofreceros a ti y tu familia.



Reforzadores

Después de haber tenido una exitosa salida de compras, ofrecer una recompensa refuerza el buen comportamiento de tu hijo. Puede ser cualquier tipo de premio: conseguir una pegatina, ver durante cinco minutos su DVD favorito o un pequeño capricho. Es importante darle el premio justo después de volver de compras, de forma que tu hijo aprenda a asociar el premio con la salida.

Después de las compras

Es importante tener en cuenta que probablemente tu hijo necesite un momento de calma tras la sobreestimulación. Necesitará ir calmándose de vuelta en el coche o una vez que hayáis llegado a casa. Si es así, es importante permitirle relajarse antes de pedirle que haga cualquier otra actividad o ir a cualquier otro sitio que pueda aumentar de nuevo su nivel de estrés. Una vez que el niño comience a ser más tolerante en esos contextos, será posible ir trabajando poco a poco la tolerancia a ir a dos tiendas, luego a tres... A pesar de esto, algunos niños aun necesitarán un tiempo después para reducir sus niveles de estrés.

Materiales útiles

Free symbols

http://trainland.tripod.com/pecs.

www.angelfire.com/pa5/as/aste achersites.html

Child safe zones

www.childsafezones.co.uk

Easylink Electronics UK

www.easylink.co.uk

Hawkin's Bazaar

www.hawkin.com/rkmain.asp?P AGEID=20658

Inclusive technology

www.inclusive.co.uk

LDA Learning

www.ldalearning.com

Measuring feet

http://shoes.about.com/od/fitco mfort/ss/measurefeet.htm

Lecturas recomendadas

Adamson J. y G (1990) TOPSY AND TIM AT THE SUPERMARKET. London: Dorling Kindersley.

Atwood. T.(1998) ASPERGER SÍNDROME: A GUIDE FOR PARENTS AND PROFESSIONALS. London: Jessica Kingsley.

Brown, M. y Miller, A. (2003). ASPECTS OF ASPERGER'S: SUCCESS IN THE TEENS AND TWENTIES. Bristol: Lucky Duck.

Butterworth, N. (1994) WHEN WE GO SHOPPING. London: HarperCollins Dunn Buron, K. (2003) WHEN MY AUTISM GETS TOO BIG: A RELAXATION BOOK FOR CHILDREN WITH AUTISTIC SPECTRUM DISORDERS. Shawnee Mission, Kansas: Autism Asperger Publishing Company.

Dunn Brown, K and Curtis, M. (2003) THE INCREDIBLE 5-POINT SCALE: ASSISTING CHILDREN WITH ASDS IN UNDERSTANDING SOCIAL INTERACTIONS AND CONTROLLING THEIR EMOTIONAL RESPONSES. Shawnee Mission, Kansas: Autism Asperger Publishing Company.



Dickinson, P. and Hannah, L. (1998) IT CAN GET BETTER... DEALING WITH COMMON BEHAVIOUR PROBLEMS IN YOUNG AUTISTIC CHILDREN. London: The National Autistic Society

Gallacher, L. (2002) LET'S GO TO THE SUPERMARKET. New York: Simon and Schuster

Gillingham, G. (1995) AUTISM:
HANDLE WITH CARE!
UNDERSTANDING AND
MANAGING BEHAVIOUR OF
CHILDREN AND ADULTS WITH
AUTISM. Arlington: Future Education
Inc.

Grandin, T. (1995) THINKING IN PICTURES AND OTHER REPORTS FROM MY LIFE WITH AUTISM. New York: Vintage Books

Gray, C. (2002) MY SOCIAL STORIES BOOK. London: Jessica Kingsley

Jackson, L. (2002) FREAKS, GEEKS AND ASPERGER SYNDROME. London: Jessica Kingsley.

May, F. (2005) UNDERSTANDING BEHAVIOUR. London: The National Autistic Society

Moon, B. (2005) LET'S GO SHOPPING. London: Collins Educational

Savner, J. and Smith Myles, B. (2000) MAKING VISUAL SUPPORTS

WORK IN THE HOME AND COMMUNITY: STRATEGIES FOR INDIVIDUALS WITH AUTISM AND ASPERGER SYNDROME. Shawnee Mission, Kansas: Autism Asperger Publishing Company

Shea, K. (2004) OUT AND ABOUT AT THE SUPERMARKET. Minneapolis: Picture. Window Books

Segar, M. (1997) A GUIDE TO COPING SPECIFICALLY FOR PEOPLE WITH ASPERGER SYNDROME. Nottingham: The Early Years Centre www.aspergermarriage.info/survguide/

Wilkes, K. (2004). THE SENSORY WORLD OF THE AUTISTIC SPECTRUM: A GREATER UNDERSTANDING. London: The national autistic society.

Williams, D. (1996) AUTISM: AN INSIDE OUT APPROACH. London, Jessica Kingsley

Central Books Ud

99 Wallis Road London E9 5LN Tel: 0845 458 9911

Fax: 08454589912

Email: nas@centralbooks.com www.autism.org.uk/pubs







OTROS FOLLETOS DE LA COLECCIÓN EN CASTELLANO

Consultar: www.autismoandalucia.org

Agradecemos a la asociación benéfica británica The National Autistic Society, por concedernos la autorización para traducir el contenido y utilizar las imágenes de este folleto, publicado por primera vez en 2005.



www.autism.org.uk
The National Autistic Society (Entidad registrada)
393 City Road. London EC1V 1NG
Tel: +44 (0)20 7833 2299
Email: nas@nas.org.uk

Traducido por:



Federación Autismo Andalucía

C/ Bergantín, n° 2, bloque A, Local 1 41012, Sevilla Tel: 954241565/954617955

Fax: 954241565

E-mail: autismoandalucia@telefonica.net Web: www.autismoandalucia.org

Financiado por:



