

GUÍA PARA LA ATENCIÓN DE LAS PERSONAS AFECTADAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA



GUÍA PARA LA ATENCIÓN DE LAS PERSONAS AFECTADAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

INDICE

<i>¿QUÉ SON LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA?</i> _____	3
<i>IDENTIFICACIÓN DE LAS PERSONAS AFECTADAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA</i> _____	5
<i>CUESTIONARIO PARA LA DETECCIÓN DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA</i> _____	8
<i>NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES DE LOS NIÑOS/AS AFECTADOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA</i> _____	9
<i>EL PAPEL DE LA FAMILIA</i> _____	11
<i>BIBLIOGRAFÍA</i> _____	12

¿QUÉ SON LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA?

Son un conjunto de Trastornos del Desarrollo (Trastorno del Espectro Autista, Trastorno de Asperger, Síndrome de Rett, Trastorno Desintegrativo y Trastorno Generalizado o Autismo Atípico) que aparecen siempre dentro de los tres primeros años de vida del niño o la niña y que se caracterizan por unas importantes alteraciones en las áreas de la Interacción Social, la Comunicación, la Flexibilidad y la Imaginación.

Básicamente, estas alteraciones consisten en :

➤ *Socialización*

Dificultades para entender el mundo de los pensamientos, las emociones, creencias, deseos, ... ajenos y propios. Esto implica dificultad para la interacción social; para autorregularse emocionalmente; incompreensión de las emociones ajenas; ausencia de interés por compartir;...

➤ *Comunicación*

Incapacidad para comprender el propio concepto de comunicación y su aplicación tanto a la interacción como a la regulación del propio pensamiento. Emplean la comunicación fundamentalmente para pedir o rechazar, no para compartir. Muchos no tienen lenguaje oral. Los que lo tienen, hacen un uso repetitivo y estereotipado del lenguaje o de los temas que les interesan.

➤ *Comprensión*

Dificultad para entender y dar sentido a la propiedad, abstraer, representar y organizar su pensamiento y conducta y entender la de los demás.

➤ *Imaginación*

Importantes dificultades para utilizar juguetes apropiadamente, especialmente los simbólicos, realizar juegos de representación de roles o imaginativos.

Como en otras alteraciones del desarrollo infantil, la gravedad de la afectación que padezca cada sujeto es muy variada. Sus manifestaciones externas (déficits, excesos, desviaciones) dependen de la gravedad del autismo, la edad mental de la persona que lo padezca y pueden ser muy diferentes entre dos afectados, así como en la misma persona a distintas edades.

En el plano cognitivo, las personas con TEA presentan un importante deterioro en la capacidad que debería servirles para desenvolverse en el mundo social o mundo mental, llamada también cognición social y psicología intuitiva. Esto les llevaría a tratar

a las personas como objetos o a tener grandes dificultades para comprender las sutilezas sociales sencillas.

Presentan generalmente unas buenas capacidades en las áreas visoespacial (pensamiento visual, habilidad para el dibujo) de memoria mecánica y de motricidad.

Un porcentaje importante de los afectados por esta discapacidad tienen retraso mental asociado a su alteración autista. Aunque otro alto porcentaje (especialmente los afectados de síndrome de Asperger) no presentan retraso en el desarrollo cognitivo ni en el desarrollo del lenguaje. Estos corren un alto riesgo de ser detectados de forma muy tardía.

Estando aceptado por la mayoría de la comunidad científica el origen biológico de estos trastornos, actualmente hay suficientes datos para hablar de múltiples posibles causas de los mismos: genética, metabólica, infecciosa... No obstante, aún no existe un tratamiento médico de estas alteraciones, siendo el tratamiento educativo y la intervención terapéutica especializada lo más adecuado actualmente.

Incidencia:

Los diferentes estudios epidemiológicos realizados sobre los T.E.A. han venido ofreciendo unas cifras muy variables. En los últimos años las cifras más frecuentes son las que hablan de que alrededor de 25 de cada 10.000 nacidos padecen algún trastorno de esa naturaleza. Las personas con Síndrome de Asperger (con nivel cognitivo y de lenguaje oral cercano a la normalidad, y con mayor interés en la interacción social) son , a la luz de los estudios publicados en la última década, los más abundantes de todos estos trastornos.

El número de varones con T.E.A. es muy superior al de hembras (aproximadamente 4 por 1).

IDENTIFICACIÓN DE LAS PERSONAS AFECTADAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

Aunque afortunadamente las cosas van cambiando rápidamente, aún es demasiado frecuentemente que un chico o chica con T.E.A. asista a la escuela infantil y /o a su pediatra y no se detecte su problema. Incluso en otras ocasiones pueden pasar varios años dentro del sistema educativo y/o sanitario sin recibir un diagnóstico, ni tratamiento, adecuado. Como en todas las alteraciones del desarrollo, cuanto antes sea diagnosticado el problema que afecte a una persona mejor será su desarrollo posterior.

Consecuencias de la detección tardía del autismo:

- ❖ Desconcierto de los padres y familia, que ignoran por qué ese niño o niña no responde como los demás.
- ❖ Respuesta inadecuada, por parte de los profesionales, a las necesidades especiales de los afectados, que permanecen durante demasiado tiempo así.
- ❖ Dificultades para la enseñanza de habilidades básicas para la convivencia y el aprendizaje, lo cual les hace en ocasiones “ineducables”.
- ❖ Aparición de conductas inadecuadas: esta falta de respuesta a sus necesidades y características básicas ocasiona frecuentemente la aparición de conductas alteradas que complican mucho su participación en las actividades cotidianas.

Así pues, la detección temprana de las personas afectadas con T.E.A. tendrá como objetivos los siguientes:

- ❖ El inicio, lo antes posible, del tratamiento más adecuado para cada afectado mediante la utilización temprana de técnicas y estrategias adecuadas.
- ❖ La formación inmediata de los/las responsables de su formación (padres, profesores, monitores) , para que puedan llevar a cabo dichas técnicas y estrategias.
- ❖ La prevención y/o el tratamiento educativo/terapéutico de las conductas inadecuadas que pueda presentar la persona afectada con T.E.A.

Por otra parte, hay que tener en cuenta las dificultades más frecuentes para que se pueda realizar una detección temprana:

- ❖ El desconocimiento de los profesionales acerca de cuales pueden ser las características conductuales y cognitivas que pueden indicar la presencia de este problema del desarrollo
- ❖ La importante variabilidad de las manifestaciones externas que pueden presentar estos trastornos (unos afectados tienen lenguaje, otros no, ni comprenden apenas nada, unos adquieren o poseen habilidades especiales y otros no aprenden nada...)

- ❖ La presencia de retraso mental u otras deficiencias hace que se haga mucho énfasis en el tratamiento de estos aspectos, ignorándose otras necesidades que se derivan del padecimiento de un T.E.A.

Concretamente y para las edades en que deberían ser identificados las personas afectadas con Trastorno del Espectro Autista, éstas son algunas características de los mismos, señaladas por Ángel Rivière:

Etapa de 3-5 años

- ❖ Baja respuesta a las llamadas de los padres o adultos, o a otros reclamos, aunque hay evidencias de que no hay sordera.
- ❖ Dificultades para establecer o mantener relaciones en las que se exija atención o acción conjunta
- ❖ Escasa atención a lo que hacen las otras personas, en general
- ❖ Retraso en la aparición del lenguaje, que no es sustituido por otro modo alternativo de comunicación.
- ❖ Dificultades para entender mensajes a través de l habla
- ❖ Inquietud más o menos acuciada que se traduce en correteos o deambulaciones “sin sentido” que dificultan centrar la atención.
- ❖ Pocos elementos de distracción , y los que existen pueden llegar a ser altamente repetitivos y obsesivos.
- ❖ Dificultades para soportar cambios dentro de la vida ordinaria , por ejemplo, en horarios, lugares en los que se hacen determinadas actividades, etc
- ❖ Alteraciones sensoriales reflejados en la tolerancia a determinados sonidos, olores, sabores, etc y que afectan a hábitos de la vida diaria como la alimentación, el vestido...
- ❖ Escaso desarrollo de juego simbólico o de uso funcional de objetos.
- ❖ Alteraciones cognitivas (percepción, memoria, simbolización) que afectan a la resolución de problemas propios de estas edades.
- ❖ Problemas de comportamiento que pueden ir desde los correteos , o conductas estereotipadas del tipo balanceos o aleteos, hasta rabietas de intensidad variable.

Etapa a partir de los cinco años

Comprobar si los síntomas anteriormente descritos están presentes o lo han estado . Para aquellos casos del espectro autista más “leves” habría que comprobar a partir de esta edad lo siguiente:

- ❖ Dificultades para compartir juegos o intereses con otros niños/as. Tendencia a la soledad, en recreos o situaciones similares, o abandonar rápidamente los juegos de los otros niños/as por falta de habilidades de comprensión de su papel dentro del juego.
- ❖ Juegos y/o actividades que aun siendo propias de su edad, llaman la atención por ser muy persistentes, incluso obsesivas

CUESTIONARIO PARA LA DETECCIÓN DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

Por favor indique si las siguientes afirmaciones se pueden atribuir al usuario. Rodee con un círculo el nivel más adecuado en cada caso.

F: frecuentemente AM: a menudo PV: pocas veces N: nunca

1.-No atiende cuando se le llama. A veces parece sordo	F	AM	PV	N
2.-No señala para enseñar algo que ocurre o está viendo.	F	AM	PV	N
3.-No habla o ha dejado de hacerlo.	F	AM	PV	N
4.-Su lenguaje es muy repetitivo y poco funcional	F	AM	PV	N
5.-Utiliza a las personas como si fueran instrumentos para lograr lo que desea.	F	AM	PV	N
6.- Se comunica generalmente para pedir o rechazar, no para realizar comentarios.	F	AM	PV	N
7.-No reacciona ante lo que ocurre a su alrededor.	F	AM	PV	N
8.-No muestra interés por la relación con los demás, no pide su atención, a veces los rechaza.	F	AM	PV	N
9.-No mira a la cara o a los ojos, sonriendo a la vez.	F	AM	PV	N
10.-No se relaciona con los otros niños, no les imita.	F	AM	PV	N
11.- No mira hacia donde se le señala.	F	AM	PV	N
12.-Usa los juguetes de manera peculiar (girarlos, alinearlos, tirarlos...)	F	AM	PV	N
13.- Ausencia de juego social, simbólico e imaginativo”(hacer como si”...)	F	AM	PV	N
14.- Sus juegos son repetitivos.	F	AM	PV	N
15.- Alinea u ordena las cosas innecesariamente.	F	AM	PV	N
16.-Es muy sensible a ciertas texturas, sonido, olores o sabores	F	AM	PV	N
17.-Tiene movimientos extraños, repetitivos.	F	AM	PV	N
18.- Presenta rabietas o resistencia ante cambios ambientales.	F	AM	PV	N
19.- Tiene apego inusual a algunos objetos o a estímulos visuales concretos.	F	AM	PV	N
20.-Se ríe o llora sin motivo aparente	F	AM	PV	N
21.-Tiene buenas habilidades viso espaciales.	F	AM	PV	N

En el caso de que un niño/a haya puntuado F ó AM en más de 5 ocasiones, sería importante en contacto con el Equipo de Orientación Educativa (EOE) de la zona, o con otras instituciones (salud mental infantil, asociación de Autismo de la zona...).

NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES DE LOS NIÑOS/AS AFECTADOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

La presencia de un Trastorno de Espectro Autista en el desarrollo de un chico o chica ocasiona una serie de alteraciones en aquel cuyo mejor tratamiento, en la actualidad, es el educativo. Esto hace que las necesidades educativas de estos alumnos y alumnas sean, en una parte importante, especiales y específicas.

Las principales necesidades educativas de estos alumnos y alumnas son:

- *La adaptación del entorno a sus peculiaridades:*

El entorno que generalmente rodea a todo alumno o alumna del sistema escolar tienen, muy frecuentemente, una serie de características que dificultan su comprensión y la adaptación a él por parte del alumno con TEA, especialmente éstas:

- ⇒ Presencia de estímulos sensoriales excesivos, en cantidad y/o intensidad, sobre todo estímulos sonoros
- ⇒ Bajo nivel de estructuración espaciotemporal del propio entorno físico y las actividades que en él realizan.
- ⇒ Uso predominante de las instrucciones verbales en la comunicación entre adultos y niños.

Por tanto, la primera necesidad educativa del alumno o alumna con TEA consiste en la adaptación del entorno escolar, en la medida de lo posible, mediante la eliminación o reducción de estas características que impiden o dificultan gravemente, la adaptación del chico o chica al mismo.

- *La enseñanza explícita de las funciones de humanización:*

Las peculiaridades de estos alumnos y alumnas significan que una serie de funciones cognitivas que se desarrollan de forma espontánea, es decir, sin necesidad de enseñanza explícita de las mismas, en la población general, en ellos y ellas lo hacen tarde y mal. El sistema educativo está dirigido a desarrollar funciones de culturización de sus alumnos y alumnas, e incluso están claramente insertas en su currículum educativo las funciones de relación con el propio cuerpo y el mundo de los objetos. Pero este currículum apenas si contempla el desarrollo de las funciones cognitivas que permiten al niño acceder al mundo de las mentes (las funciones de humanización o de Tercer Nivel citadas por Ángel Rivière). Estas funciones son:

- *Comunicación, especialmente la comunicación social
- *Mentalismo o capacidad para “leer las mentes”
- *Juego e imaginación
- *Flexibilidad y adaptación y adaptación a los cambios

Esto significa que también es una necesidad educativa fundamental de los alumnos y las alumnas con TEA la introducción del desarrollo de estas funciones como parte muy importante de su currículum educativo escolar.

- *El desarrollo de sus “puntos fuertes”*

Los alumnos y alumnas con TEA, generalmente, tienen un desarrollo normal, o incluso superior, de algunas funciones cognitivas: capacidades viso-espaciales, motricidad gruesa y fina, memoria mecánica... Cuanto mejor estén desarrolladas estas funciones mayor va a ser su competencia a la hora de desenvolverse en el mundo de lo físico y estructurado , y se incrementará la posibilidad de que apoyados en estas capacidades logren comprender y desenvolverse en el mundo de lo social. Asimismo, un buen desarrollo de estos “puntos fuertes” contribuyen a la mejora de la autoestima en los propios alumnos e incluso a una mayor consideración de éstos por parte de sus profesores y compañeros.

EL PAPEL DE LA FAMILIA

El papel de las familias en la educación de los niños/as con TEA es muy amplio y de enorme relevancia, aunque está mediatizado por dos cuestiones fundamentales:

1. La familia puede ser parte pasiva: como núcleo que recibe un “shock“ y tiene que desarrollar mecanismos de adaptación y superación de ese estado. Las familias de personas con TEA necesitan de apoyos muy intensos y especializados durante prácticamente toda su vida, aunque éstos se hacen más evidentes en los primeros años de aparición del trastorno.

En este periodo las familias destacan dos momentos clave:

- Sospechas de que su hijo/a tienen un problema de comunicación.
- Se confirman las sospechas por parte de un especialista; incluso se ensombrece el panorama al aparecer la palabra “autismo”,. Este momento se retarda con demasiada frecuencia en muchos casos, principalmente por la complejidad propia del trastorno, por la escasa formación de los profesionales en este campo y la falta de especialización de los mismos.

La asimilación de un trastorno tan grave, no es nada fácil por lo que apoyar a las familias, supone respetar los ritmos de asimilación de cada uno/a. Sin embargo, respetar los ritmos no significa “cruzarse de brazos”, ya que una adecuada comprensión del trastorno hará que la persona con TEA evolucione más favorablemente.

2. La familia, como agente activo, tendrá que adaptarse a la situación de su hijo/a y desarrollar estrategias de superación y comprensión del trastorno. Para ello va a necesitar la orientación y el apoyo de profesionales cuyas líneas básicas de asesoramiento podrían ir encaminadas a lo siguiente:
 - ◆ Desarrollar contextos anticipables y estructurados que favorezcan la anticipación y comunicación.
 - ◆ Proporcionar información necesaria para que las familias vayan comprendiendo cada día mejor la problemática de su hijo/a.
 - ◆ Apoyar en la consecución de los objetivos del programa de intervención, sobre todo aquellos destinados a la mejora de la comunicación y de los aspectos de autonomía-autodeterminación.
 - ◆ Adquisición por parte de los familiares de técnicas básicas que ayuden a conseguir los objetivos propuestos. Hacer hincapié en las técnicas de modificación de conducta, así como de comunicación.
 - ◆ Proporcionar la posibilidad de hablar con otras familias afectadas.
 - ◆ Solicitar apoyos sociales en los casos en los que fuera necesario.
 - ◆ Proporcionar una visión realista (que no pesimista) de los TEA, que favorezca la implicación de las familias sin que se exalte demasiado la fantasía.

BIBLIOGRAFÍA

- Happé, Francesca : *“Introducción al Autismo”* Alianza Editorial. Madrid 1998
- Hernández, Juana M^a. : *“Propuesta Curricular en el área de la comunicación y representación para alumnos con trastornos en la comunicación”* CIDE .Madrid 1996
- Rivière, Ángel: *“Autismo: orientaciones para la Intervención Educativa”* Editorial Trotta .Madrid 2001.
- Rivière, Ángel; Martos, Juan: *“El Tratamiento del Autismo. Nuevas perspectivas”* APNA. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid 1988.
- Rivière, Ángel; Martos, Juan :*”El niño pequeño con autismo”*.APNA Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid 2000.
- Varios Autores: *“La respuesta educativa a los alumnos gravemente afectados en su desarrollo. Centro de Investigación y Documentación Educativa Ministerio de Educación y Ciencia. Madrid 1999*