

PERSOAS con autismo

Esther Núñez Pintos

"Se eu puidera triscar os dedos e deixar de ser autista, non o faría: porque entón non sería eu. O autismo forma parte do que eu son." (*recollido dunha conferencia de Temple Grandin no ano 1995. Temple Grandin é unha persoa autista que actualmente traballa como Profesora Asociada da Universidade Estatal de Illinois*)

"Temple Grandin non ofrece unha imaxe romántica do autismo, nin resta importancia ó feito de que este a privou do torbellino social, dos praceres, das compensacións, da compañía, que para o resto de nós pode definir gran parte da vida. Pero posúe unha percepción intensa e positiva do seu propio ser e da súa valía, e de que posiblemente o autismo, dunha maneira paragóxica, contribuíu a forxala." (*Oliver Sacks no prólogo do libro "Pensar en imáxenes". Temple Grandin, 2006*)

Estas citas móstrannos a certeza de que as persoas con autismo poden ser felices, ter unha vida de calidade, facer aprendizaxes útiles, mellorar as súas habilidades e facer, en moitos casos, achegas de grande valía para a sociedade. Isto vai depender, como iremos vendo, da severidade do trastorno e da calidade do tratamento e apoios que reciba.

Desde finais da década dos 70 e grazas os estudos de Lorna Wing e os seus colaboradores en Reino Unido sabemos que as persoas que sofren este trastorno presentan **alteracións na comunicación, na relación e na imaxinación** (*tríada de Wing*) con moi diferente grao de intensidade e con manifestacións clínicas moi diversas. Polo tanto o termo "**autismo**" identifica un conxunto de condicións que comparten a alteración cualitativa moi temperá no desenvolvemento das funcións que compoñen a tríada, pero que implican condutas, dificultades e necesidades cualitativamente moi distintas.

Por este motivo nos últimos anos vense empregando a denominación de "**Trastorno do Espectro Autista**" (TEA) para reflexar precisamente a diversidade

de persoas que engloba o termo. Así dentro de este continuo atopámonos con autistas gravemente afectados e con discapacidade mental asociada, que presentan dificultades moi severas na comunicación verbal e non verbal, incapacidade profunda para establecer relacións e un patrón de comportamento ríxido, inflexible e estereotipado que fan que precisen apoios continuos ó longo de toda a súa vida. No outro extremo están as persoas con "**síndrome de asperger**" que presentan cualitativamente dificultades nos mesmos ámbitos pero que se manifestan cunha intensidade moito menor. Son persoas capaces de establecer relacións sociais pero con peculiaridades á hora de comprender as complexidades das normas sociais, con boas habilidades lingüísticas pero "**obsesionadas**" con determinados temas, con certa rixidez cognitiva máis ca de conduta e en moitas ocasións con habilidades especiais para determinadas tarefas. Estas persoas van precisar igualmente de apoios no ámbito familiar, escolar e comunitario pero a intensidade e a duración será moito menor.

Coñecemos os síntomas pero a súa orixe segue a ser incerta. Neste sentido é importante facer referencia ás investigacións que no campo da "**neurociencia**" se están levando a cabo. Un exemplo son os recentes "**Premios Príncipe de Asturias 2011**" polos que foron galardonados os neurocientíficos Rizzolatti e Buyla e que respectivamente inciden no tratamento precoz do autismo e na importancia de potenciar a neurociencia.



De Quino

Os avances desde a investigación neste ámbito lévannos a entender o autismo como unha condición neuroevolutiva particular, un xeito peculiar de organización e funcionamento do cerebro e da mente que responde a procesos ontoxenéticos parcialmente deficitarios ou desviados desde momentos moi temperás do desenrolo.

No último Congreso Nacional sobre autismo, celebrado en Zaragoza en novembro do 2010, o Doutor Ángel Díez Cuervo achegounos ás investigacións realizadas en torno ó funcionamento do cerebro e presentou as últimas conclusións que falan da importancia das **experiencias significativas** para a creación de novas conexións neuronais, afectadas nos TEA.

O seguinte cadro ilustra os avances na neurociencia a través das diferentes investigacións e a súa repercusión no tratamento do autismo:

Desde esta perspectiva da investigación máis recente acerca dos **TEA** (da que se esperan avances importantes no que respecta ó “*conectoma humano*”) despréndense cambios importantes na

O cerebro do S.XXI (Elaborado a partires da conferencia do Dr. Díez Cuervo, XV Congreso AETAPI, Zaragoza, 2010)

Teoría reticular Von Gerlach, 1871	- O sistema nervioso é unha rede continua de prolongacións, sen interrupcións. - O fluxo de informacións é posible grazas á continuidade das súas prolongacións.
Teoría neuronal Ramón y Cajal, 1888	- As neuronas son as unidades anatómicas, fisiolóxicas, xenéticas e metabólicas do sistema nervioso. - Todas as prolongacións das células nerviosas terminan libremente e comunícanse entre si por contacto ou contigüidade, non por continuidade. - Descubrimento das espiñas dendríticas: a súa motilidade e plasticidade (1890). - Ximnasia cerebral: aumento de conexións neuronais e mellora da capacidade cerebral (1892). - Plasticidade cerebral a procesos mentais, medio ambiente e variacións coa idade (1894).
Rede cerebral de conexións, Martín Loeches 2010	- As funcións dunha rexión cerebral non dependen do lugar que ocupa, senón das conexións con outras áreas. Unha área cerebral implícase en procesos distintos, segundo as activacións de diferentes circuitos cerebrais.
Cajal Blue Brain Proje, 2005	- Cando unha área do cerebro se activa, non provoca o nacemento de novas neuronas, senón de novas conexións, de acordo coa intensidade dos estímulos recibidos. A neurona produce novas ramas coas que facer conexións. “...somos as sinapses que temos” (Kandel, 2010)
The Human Conectoma	- O conectoma aumentará a comprensión de como aparecen os estados funcionais do seu sustrato morfolóxico e como se afectan se o sustrato se altera.
Predición de maduración do cerebro(fMRI) Dosenbach 2010	- As redes das conexións cerebrais desenvólvense e cambian coa idade. - Os nenos e nenas teñen redes neuronais máis curtas que unen rexións cerebrais máis próximas. - Evolución normal: diminución das conexións funcionais curtas e aumento das longas. - Anormal: as áreas cerebrais quedan separadas, sen conexións coas demais: trastornos.
Teoría da hipo-conectividade Just et alumn. 2004.	- O autismo é un sistema complexo de trastornos interrelacionados que impiden a coordinación, a sincronización e a integración entre as diferentes áreas cerebrais. - Non é unha senón múltiples alteracións cerebrais. - A ausencia e/ou disfunción de asociacións causan manifestacións típicas de TEAs, o que indica a existencia de desconexión neuronal.
CONCLUSIÓN Angel D.Cuervo, (XV Congreso AETAPI. Zaragoza 2011)	- A arquitectura cortical non é unha estrutura fixa... - A corteza cerebral conserva a súa plasticidade de crecemento e a súa forza de diferenciación... - O órgano de pensamento (cerebro) é susceptible de perfección... - “necesidade de apoios para acomodarse á influencia do medio (nais, pais, mestres, mestras, libros, consellos, ambiente físico,...)” - “O NOSO CEREBRO É UN ÓRGANO CONSTRUÍDO PARA MODIFICARSE EN RESPONSA ÁS EXPERIENCIAS” Richard Davidson, 2007.

abordaxe da intervención educativa. “Se o cerebro é un órgano construído para modificarse en resposta ás experiencias”, parece evidente que as intervencións educativas son de vital importancia para o desenvolvemento. Deberán ser estas **altamente significativas** e terán ademais que atender á **relevancia do tipo-contido en función do momento evolutivo**. Buscarase o **cambio no comportamento adaptativo e social da persoa**.

Nesta mesma liña, a investigación e os estudos máis recentes sinalan a importancia decisiva que ten a detección e a atención temperá do trastorno para un mellor pronóstico na súa evolución. Neste sentido existe, desde a *Academia Americana de Neuroloxía* e outros organismos unha indicación absoluta de levar a cabo unha avaliación global e multidisciplinar por especialistas para comprobar o posible diagnóstico de TEA en todos aqueles nenos e nenas que:

- *ós 12 meses non teñan balbuceo e non presenten algún tipo de xesto social (sinalar, dicir adeus, etc..)*
- *ós 16 meses non emitan palabras,*
- *ós 24 meses non elaboren as súas primeiras frases espontáneas de dúas palabras, e*
- *a calquera idade sufran unha perda de linguaxe ou de habilidades sociais antes adquiridas.*

Destacar tamén o estudo realizado por “O Grupo de Estudio dos TEA do Instituto de Investigación de Enfermidades Raras – Instituto da Saúde Carlos III (*Hernández e cols., 2005*) no que se recollen como aspectos sinalados polas familias de nenos e nenas que foron diagnosticados con TEA os seguintes: alteracións da comunicación (*falla de linguaxe oral, non responder ó seu nome, non mirar ós ollos, non levar e mostrar cousas ós demais, non sinalar co dedo índice*) e alteracións no ámbito das relacións sociais (*falla de atención e curiosidade polo que fan as persoas do entorno, relacións*

pouco axeitadas cos iguais, escasa ou nula presenza de sorriso social e rabietas non xustificadas). Toda esta sintomatoloxía foi observada en nenos e nenas de menos de 24 meses.

En todo caso a **presenza destes síntomas non predicen un diagnóstico** senón que son sinais que deben ser analizados polo pediatra/servizo de atención primaria e eles indicarán a conveniencia ou non de poñer en marcha unha avaliación multidisciplinar. Debe terse en conta ademais que, como xa se dixo ó principio, cada neno con autismo é diferente (como o somos todas as persoas) e o seu desenvolvemento antes dos dous anos presenta manifestacións moi distintas. En rapaces con máis alto funcionamento (s. Asperger) a detección soe ser máis tardía, quizás pola menor severidade dos déficits e polo bo desenvolvemento doutras habilidades (vocabulario amplo e formal, boa memorización,...); pero aínda nestes casos a sintomatoloxía está presente antes dos 3 anos.

Cando unha familia se atopa ante un diagnóstico de Trastorno do Espectro Autista debe saber que existe unha “*Guía de Buena Práctica en el Tratamiento de los TEA*” (*Fuentes-Biggi y cols., 2006*), (*Belinchón, 2006*) e que nela se recollen as **claves para o coidado e tratamento** dos nenos e nenas con este trastorno:

- A **educación e o apoio social** son os principais medios para o tratamento das persoas con TEA durante toda a súa vida.
- A intervención educativa debe orientarse cara a favorecer as **competencias comunicativas, sociais, adaptativas e de xogo** e a diminuír, na medida do posible, as condutas desadaptadas.
- A intervención educativa debe comezar **o máis cedo posible** (antes dos 3 anos), debe ser o máis estruturada e intensiva posible, o máis extensible posible (familia, centro educativo e comunidade), e contar coa máxima implicación do pai, da nai e

das persoas máis próximas. As propostas de intervención temperá máis recentes teñen este enfoque de implicación e **formación das familias** para o xogo cos seus pequenos (Exs.: Floor-time; tiempo de suelo ; Método Denver de Sally Rogers).

- A intervención educativa debe complementarse con **intervencións específicas** en determinados aspectos como a comunicación e a socialización e sempre perseguindo a inclusión social. En ocasións as persoas con TEA presentan problemas asociados que requiren de tratamento farmacolóxico.
- O **programa educativo** ten que ser **individualizado** para cada persoa e deseñado en función das súas capacidades, dos seus déficits, dos seus intereses, da súa contorna,... e por iso ten que partir dun coñecemento amplo do neno ou nena.



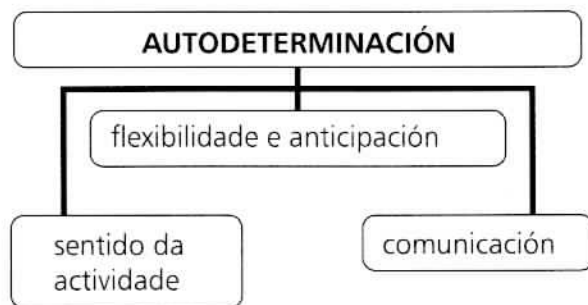
De Quino

- A elección dos obxectivos e da metodoloxía do programa ten que basearse na **evidencia científica** dispoñible sobre a efectividade dos tratamentos evitando programas cuxa efectividade real no tratamento con persoas con TEA non está documentada (*lentes de Irlen, terapia psicodinámica, tratamentos con quelantes ou secretina, terapia sacrocraneal, método Dolman-Delacato, ...*).

- O programa para a intervención debe estar centrado na persoa (**Planificación Centrada na Persoa**) e debe ter como horizonte a **calidade de vida** da persoa con TEA e a da súa familia.

Calidade de vida enténdese como un concepto que reflexa as condicións de vida desexadas por unha persoa en relación con oito necesidades fundamentais: *benestar emocional, relacións interpersoais, benestar material, desenvolvemento persoal, benestar físico, autodeterminación, inclusión social e dereitos* (Schalock, 1990, 1996, 1997).

Dentro deste marco conceptual de calidade de vida, a **autodeterminación** é unha dimensión central, xa que a calidade de vida aumenta dando poder ás persoas e control sobre aspectos que lles implican e que lle son propios (Schalock, 1996).



Estas estratexias implicadas na autodeterminación están precisamente afectadas nas persoas con TEA. Enfrontados á intervención non se trata de suplir un déficit (**paradigma do déficit**) polo que as persoas pasan a estar identificadas socialmente co que lles falla e a función dos outros/as queda ligada a *facen por eles* o que eles non poden. Tampouco se trata de "**normalizar**", de que as persoas con capacidades diferentes sexan iguais ás demais, degradando a normalización a algo superficial e formal. Precisamos, entre todos, dar un paso decisivo cara o **paradigma dos apoios**, entendidos como as estratexias e recursos que facilitan o benestar persoal, melloran o funcionamento individual e que **determinan que as persoas aprendan e participen na escola e na sociedade**.

A escola de hoxe ten o reto de dar resposta a todas as persoas e representa á sociedade que queremos para mañá. Cando educamos a nenos e nenas con TEA non podemos perder de vista este horizonte.

A clave é imaxinarnos as persoas (con TEA ou sen TEA) como cidadáns felices. No caso que nos ocupa (igual que para todas as persoas) precisamos coñecelas en profundidade, saber cales son as súas capacidades (sempre as hai) e cales son as necesidades que lle dificultan a participación e a aprendizaxe.

Tamén é importante **axustar** con precisión os apoios, xa que deste axuste vai depender o éxito da evolución na autonomía do neno ou da nena. Se a unha persoa lle facemos máis do que precisa non estaremos contribuindo a que desenvolva as habilidades necesarias para a execución dunha determinada actividade. Da mesma maneira se non lle ofrecemos os recursos necesarios para que teña a posibilidade de que participe e aprenda nos contextos nos que se desenvolve dificilmente poderá sentirse a gusto e ser feliz.

A Planificación terá que ser pensada para Manuel, para María,... e Manuel e María teñen gustos e intereses concretos, inda que non saiban contárnolos igual que a maioría. Polo tanto teremos que ter estratexias para chegar a eles (ca axuda da familia, de cuestionarios de intereses) e a partir deles realizar as propostas. Por outro lado sabemos que tanto na comunicación coma na socialización cada persoa con TEA é diferente, así que tamén nestes ámbitos é clave o coñecemento rigoroso das características concretas de cada un.

Existen na actualidade diferentes maneiras que pode adoptar a intervención, tanto no que respecta á promoción de habilidades comunicativas como nas habilidades sociais implicadas na aprendizaxe da autodeterminación. Son modelos recomendados: programa TEACCH, Social Stories, uso de materiais analóxicos, sistemas

aumentativos e/ou alternativos da comunicación, PECS (sistema de comunicación con intercambio de imaxes), proxecto de axuda á autodeterminación (SDSP) e PEANA (proxecto de estruturación ambiental).

Sabemos da riqueza que aporta a referencia dos iguais, da modelaxe que representa a inmersión na diversidade... Precisamente por isto a importancia de contar, cando se precisa, cos apoios, as estratexias e os recursos humanos axustados para que a inclusión adquiera os niveis desexados de calidade.

E a modo de conclusión dicir que son importantes os avances na neurociencia, nos modelos e programas de intervención,... pero non o é menos a idea de que todos os profesionais, pais, nais, irmás, amigos, amigas e a cidadanía en xeral poñamos a mirada nestas persoas desde a perspectiva do que realmente son: **PERSOAS**.



De Quino

Teñen características especiais ¿e nós?, ... e inda así facemos esforzos por entendernos, por disfrutarnos, por "soportarnos"... Pois isto é o mesmo, so coa vantaxe de que estamos seguramente diante das **PERSOAS** máis nobres, máis transparentes e cun corazón con capacidade para sentir, disfrutar e sufrir coma o noso.

A clave pois é estar moi atentos para centrar a mirada no que verdadeiramente elas e eles precisan e non tanto naquilo que a nós nos "apetece" darlles....