

Relatoría del simposio “Trastorno del Espectro Autista. Aprendiendo a convivir en un mundo diverso”

Diana Díaz¹

danddiaz08@gmail.com

Universidad Nacional Abierta
Venezuela

Recibido: Julio, 2018

Aceptado: Noviembre, 2018



El día 7 de mayo se llevó a cabo el Simposio titulado “Trastorno del Espectro autista. Aprendiendo a convivir en un mundo diverso”. Dicha actividad estuvo organizada por la Carrera Educación, mención de Dificultades de Aprendizaje y la Cátedra Libre de Educación Especial de la Universidad Nacional Abierta, en el marco de la conmemoración mundial sobre la Concienciación del Autismo y el mes de la Educación

Especial en Venezuela.

El simposio tuvo el objetivo de promover la toma de conciencia sobre el Trastorno del Espectro Autista (TEA) en el continuo de la vida en un mundo diverso; se centró en tres ponencias: la ponencia central a cargo de la Dra. Svetlana Loginow, quien tituló su trabajo: “Decifrando el rompecabezas: UNA mirada del

¹ Licenciatura en Educación Mención Dificultades de Aprendizaje. UNA (2016). Técnico Superior Universitario en Educación Especial Mención Retardo Mental y Dificultades de Aprendizaje. I.U. AVEPANE (2011). Especialista en Contenido en Dificultades de Aprendizaje en la UNA.

autismo desde la perspectiva del ciclo vital y la psicología de las diferencias individuales”. Consecutivamente, la Lic. Aura Parra trató sobre la importancia de la inducción de los padres en diversas técnicas psicoeducativas de los niños con TEA, y cerrando el ciclo de ponencias, la Sra. María Russo, presidenta de la Sociedad Venezolana para Niños y Adolescentes con Autismo (SOVENIA), mencionó la visión de esta importante institución que preside, nombrando sus objetivos, la estructura organizacional, las fortalezas y debilidades e hizo un recuento histórico del trabajo de dicha sociedad.

El Simposio fue rico en conceptos, análisis e interpretaciones sobre el TEA. A continuación se presenta la descripción de las ponencias, que a juicio de la Lic. Diana Díaz, resaltaron en las exposiciones y que pueden servir como reflexión para avanzar en el conocimiento sobre esta temática.

La Dra. Svetlana Loginow tituló su ponencia “Decifrando el rompecabezas: UNA mirada del autismo desde la perspectiva del ciclo vital y la psicología de las diferencias individuales”, la cual inició por medio de una breve introducción, donde hizo el análisis de la temática del autismo desde la perspectiva del ciclo vital como marco de referencia general; manifestó sobre el desarrollo como proceso a lo largo de la vida, e indicó la importancia de la interacción entre la persona y el ambiente. Luego analizó la psicología de las diferencias individuales, en donde se evidencia que la diversidad es inherente al ser humano, partiendo del hecho de que todas las personas poseen características individuales que la hacen diferente a los demás. Desde esta perspectiva, todas las personas pasan por un proceso madurativo condicionado por la interacción de los factores personales y ambientales; a su vez,

indicó que abordar el autismo desde estos dos puntos de vista es un aporte al campo educativo.

La ponente señaló que el autismo es un desorden de origen multifactorial, que tiene bien definido los rasgos característicos, entre los cuales se destaca el origen de la aparición, circunscrita a etapas temprana del desarrollo, cuya condición se manifiesta a lo largo de toda la vida. Manifestó la importancia de conocer los diferentes elementos que son determinantes no sólo en el diagnóstico, sino también en la intervención, independientemente de la teoría causal y del grado de afectación; en tal sentido, el autismo aparece en edad temprana y se mantiene a la largo del ciclo vital, porque el desarrollo evolutivo es un patrón que si bien oscila dentro de unos rasgos, es común a toda la especie humana.

También mencionó que la edad de aparición de los síntomas del TEA es un diferenciador importante, así como el perfil de desarrollo, tomando en cuenta que el autismo se desarrolla de manera difásica, es decir, de forma desordenada, el cual se manifiesta en desviaciones tanto en la velocidad como en la secuencia del desarrollo. De allí la importancia de conocer las pautas evolutivas esperadas del ciclo vital, no solo para el diagnóstico, sino para la intervención. Mientras más temprano aparezcan los síntomas, será menos favorable el desarrollo del individuo, pero también es cierto que mientras más temprano se intervenga el pronóstico será más favorable. Tener esta perspectiva del ciclo vital es fundamental en la práctica de disciplinas como la pediatría, educación y rehabilitación, lo que permite a profesionales y padres tener mejores herramientas para manejar y comprender la sintomatología de manera efectiva.

La Dra. Loginow expresó que el TEA no solo representa una complejidad desde este punto de vista madurativo, sino en sí mismo es diverso y su abordaje desde la perspectiva de la psicología de las diferencias individuales permite llevar a cabo un diagnóstico, establecer el grado de funcionamiento, los apoyos requeridos y el pronóstico; al mismo tiempo, indicó que tanto la perspectiva del ciclo vital como de la psicología de las diferencias individuales permiten comprender el trastorno de una manera dinámica, por lo cual es susceptible de ser modificado y evolucionando de acuerdo con un conjunto de variables individuales y del contexto, razón por la cual no existen recetas únicas. Desde estas perspectivas, se eliminan las etiquetas y el foco se encuentra en la persona y en las herramientas de intervención para que este trastorno sea dinámico y cambiante.

Seguidamente, se explicó el desarrollo integral del ser humano, el cual es un proceso que se da a lo largo del ciclo vital, con base en la interacción de factores orgánicos, ambientales, instruccionales y personales, manifestados en conductas. La ponente destacó que el desarrollo es un proceso de cambio, es decir, los seres humanos son dinámicos y se encuentran en constante evolución. Dichos cambios van a estar determinados por la interacción de diferentes factores, materializados, a través de una conducta en una de las áreas del desarrollo. En el caso del TEA se ven prioritariamente afectadas las áreas del lenguaje y la social, teniendo un impacto en todo su desarrollo, donde el periodo de la niñez y adolescencia son adquisitivos, porque existe una mayor plasticidad cerebral.

La ponente puntualizó sobre algunas definiciones de gran importancia para clarificar al TEA, como son:

1. Síndrome: Conjunto de síntomas
2. Síntomas: Expresión de un estado
3. Trastorno: Cambio o alteración en el proceso de desarrollo integral
4. Espectro: Expresa la infinita cantidad de casos que comparten más o menos síntomas similares y es un *continuum* porque existen dimensiones alteradas.

A lo anterior, señaló que el Trastorno del Espectro Autista es un trastorno del neurodesarrollo caracterizado por un desarrollo de la interacción social y, comunicación deficitaria y un repertorio restringido de actividades e intereses manifestadas durante la primera infancia y que permanece a lo largo de toda la vida. No obstante, los síntomas pueden no revelarse hasta que las demandas sociales sobrepasen sus capacidades, lo que puede ser causa de deterioro clínico significativo, en otras áreas de funcionamiento.

Para finalizar, la ponente nombró el cambio de nomenclatura de autismo al TEA, que va más allá de lo semántico, al presentar una visión dinámica que ofrece la posibilidad de que este término evolucione; asimismo dijo que la persona con TEA debe ser atendido con terapia ocupacional, trabajo conductual, terapia de lenguaje, atención emocional en la familia, terapias complementarias de nutrición y atención farmacológica u otras terapias alternativas como delfinoterapia y equinoterapia. La intervención debe ser funcional y apropiada para esta población, por lo que mientras más informada y sensibilizada esté la sociedad, mayor será el número de personas que accedan a un diagnóstico y tratamiento correcto para así llevar una vida satisfactoria, plena y digna como realmente se merece.

Seguidamente se expone lo relacionado con la ponencia titulada: “La importancia de la inducción de los padres en diversas técnicas psicoeducativas de los niños con trastorno autista” presentada por la Lic. Aura Parra, quien al comenzar su presentación señaló que la familia es el núcleo principal que debe trabajar por el porvenir de sus hijos y su aporte es fundamental en la tríada: familia, estudiante y escuela, sobre todo cuando existen niños con TEA, el cual es un trastorno neurológico del desarrollo que afecta la interacción social, alteraciones conductuales, cognitivas y un déficit en la comunicación y el lenguaje. En relación con la familia, destacó que esta puede pasar por cuatro fases de duelo al recibir el diagnóstico de dicha condición, la primera es el *shock*, la segunda es la negación, la tercera es la depresión y la última es la realidad, razón por la cual, es importante empoderar a la familia con estrategias que le permitan accionar de manera efectiva y trabajar en forma cooperativa en el proceso de enseñanza y aprendizaje de su hijo.

De igual forma hizo referencia a la enseñanza estructurada que es un sistema que consiste en la organización estratégica de los ambientes de trabajo, contemplando el uso de los apoyos visuales, divididos en tres rubros como son:

1. Apoyos visuales
2. Sistema de trabajo:
 - 2.1. Sistema uno a uno: es cuando el docente trabaja directamente con el niño, bajo un lineamiento de una adaptación curricular.
 - 2.2. Trabajo grupal: es cuando el niño trabaja conjuntamente con otro niño de mejor funcionamiento.

2.3. Trabajo individual: es cuando el niño trabaja solo, reforzando las habilidades y destrezas.

3. Cronogramas: ayudan al niño a comprender lo que deben hacer.

La enseñanza estructurada permite conocer las expectativas y lo que se quiere lograr en el niño, reduce la ansiedad y los problemas de conducta, haciendo uso de sus fortalezas a través del canal visual, esto los ayuda a ser más independientes en la ejecución de las actividades y a desarrollar la autonomía.

Se reflexionó sobre la importancia de los roles de la familia, el docente y el terapeuta, así como de la importancia de la participación de cada uno de ellos, en la atención integral del individuo con autismo. Continuamente, se retomó el tema de la enseñanza estructurada aplicada por los padres en la casa, tal es el caso del control de esfínteres, aspecto difícil de lograr de acuerdo con la opinión de la ponente. El control de esfínteres se puede trabajar en un espacio sin distractores visuales, utilizando apoyos visuales como pictogramas para indicar al niño lo que se quiere que haga, bien sea bajarse el pantalón, sentarse, limpiarse, subirse el pantalón, lavarse las manos u otra acción.

Finalmente, se presentó un video en el que se refleja la importancia de los apoyos visuales para beneficiar la comunicación en las personas con TEA.

Para culminar, se contó con la participación de una tercera ponente, la Sra. María Russo, representante de SOVENIA (Sociedad Venezolana para niños y adultos autistas), señaló que el autismo es una discapacidad que afecta a cada individuo de manera distinta; usualmente, se presenta más en los varones y no las niñas. Parte de esta población es atendida por SOVENIA y hoy en día tiene alrededor de 7000

historias. Dicha organización se creó con la ayuda de un grupo de padres y la Dra. Lilian Negrón, con el propósito de promover la participación activa de las personas con autismo y sus padres en la comunidad, teniendo como objetivos primordiales la investigación científica del TEAy su difusión, así como también la defensa a los derechos de educación de esta población.

Consecutivamente, la Sra. Russo habló sobre la visión de SOVENIA, la cual es un centro de referencia para la atención y diagnóstico de niños, jóvenes y adultos en todo el país, siendo los objetivos de la organización:

1. Unir a los padres y profesionales en la lucha por los derechos de las personas con autismo.
2. Lograr un diagnóstico temprano haciendo un trabajo en equipo entre profesionales y público de los síntomas característicos del síndrome.
3. Darle tratamiento precoz y adecuado a los niños diagnosticados, tomando en cuenta su salud física.
4. Capacitar a los padres sobre el trastorno.

Posteriormente, se describió la estructura organizacional, la cual está conformada por un consejo directivo de SOVENIA, integrado por profesionales y padres, y del CDTA, (Centro de Diagnóstico y Tratamiento del Autismo), integrado por un equipo de profesionales de diferentes áreas. También hizo referencia a las fortalezas y debilidades de la organización, entre las que destacan:

Fortalezas:

1. Actualización de los tratamientos más recientes

2. Servicios que presta la organización, que comprenden las consultas iniciales con una evaluación completa por parte de un médico, un psicólogo y un nutricionista
3. Terapias de desarrollo, de habilidades sociales y de entrenamiento auditivo
4. Talleres para padres y actualización para la formación de los profesionales.

Debilidades:

1. Falta de sede propia
2. Poco personal
3. Falta de espacio para hacer las actividades

Por último, hizo un recuento histórico del trabajo en SOVENIA desde sus inicios en el año 1975, donde la Dra. Lilian Negrón comenzó a tratar a niños con autismo, dedicándose a investigar sobre tal condición. En el año 80 se creó el Centro Diagnóstico y Tratamiento para el Autismo (CDTA), estableciéndose la visión y objetivos antes mencionados; allí se ofrecían consultas y aulas de tratamiento para niños, adolescentes y adultos. La Dra. Lilian Negrón comienza a relacionarse con el método Tratamiento y Educación de Niños con Autismo y Problemas de Comunicación Relacionados (TEACCH), originario de Carolina del Norte.

SOVENIA del año 90 al 96 inicia los programas de modificación de conducta y ensayo discretos, que eran los tratamientos más usuales para la época. Al poco tiempo se empezó a trabajar con el método TEACCH, con el cual se obtuvieron buenos resultados en los niños con autismo. En el 98 y 99, empezaron las conferencias internacionales de tratamiento biomédico, a través de las cuales se

conoció sobre la dieta libre de gluten. En el 2010, SOVENIA se tuvo que mudarse del espacio donde se encontraban, año en el que fallece la Dra. Negrón. Actualmente, el paciente recibe atención diagnóstica y terapéutica dentro o fuera de la institución para así mejorar la calidad de vida de las personas con dicho trastorno.

Reflexiones finales

Para finalizar el evento, los asistentes hicieron algunas preguntas de las cuales surgen las siguientes reflexiones a partir de las respuestas por parte de los ponentes:

Dra. Svetlana Loginow:

1. En el ámbito escolar, los niños con Trastorno del Espectro Autista están siendo integrados, razón por la cual debería existir programas de formación para la atención de dicha población, considerándose la capacitación de profesionales en educación preescolar y educación especial.
2. Es pertinente la inclusión de la población con Trastorno del Espectro Autista, para ello sería favorecedor e innovador la creación de una mención de autismo, así como el diseño de una materia que aborde tal temática en la Carrera de Educación.
3. Se conocen evidencias de que al tratar un área afectada por el Trastorno del Espectro Autista se observan mejoras en otras áreas de funcionamiento involucradas.
4. El Asperger es un tipo de autismo que está dentro del espectro en el grado leve.

Lic. Aura Parra:

1. Todas las carreras deberían tener una materia de autismo, ya que de una manera u otra todos van a estar involucrados con una persona con dicha discapacidad.
2. El hecho que se dé el proceso de inclusión, en el ámbito escolar venezolano, es un paso para mejorar la atención brindada.
3. Los padres y madres necesitan mucho apoyo y paciencia a partir de que reciben el diagnóstico de que su hijo tiene autismo.
4. Los psicólogos deben ser un poco más empáticos y asertivos al dar el diagnóstico a los padres de personas con autismo.

Sra. María Russo:

1. Entre los conocimientos más importantes que debe poseer un docente para la atención adecuada de los niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista se encuentran: conocer los grados de autismo y manejar los programas de abordaje.
2. SOVENIA brinda orientación al docente de aula regular, a través de las visitas que realizan a las escuelas, en las que les proporcionan información sobre el autismo.
3. SOVENIA no recibe ningún apoyo oficial, toda la ayuda proviene de los propios padres y de donaciones.

En definitiva, el Trastorno del Espectro Autista es un trastorno generalizado del desarrollo que afecta la interacción, el lenguaje y la comunicación; también es un proceso que se manifiesta durante la primera infancia y permanece a lo largo de

toda la vida. La perspectiva del ciclo vital y la psicología de las diferencias individuales permiten comprender la temática de forma dinámica, ya que no hay un recetario para abordar tal condición. Se destaca la importancia de un abordaje multifactorial, donde el foco está en las estrategias proporcionadas y una de ellas es la enseñanza estructurada, la cual permite hacer uso de las fortalezas a través del canal visual, ayudando a esta población a ser más independientes en la ejecución de las actividades y a desarrollar la autonomía; al mismo tiempo, las personas con autismo pueden beneficiarse de los servicios ofrecidos por fundaciones, asociaciones o por sociedades como SOVENIA, que brindan atención integral a los niños, adolescentes y adultos con esta condición.