

EL AUTISMO REQUIERE LO MEJOR DE NOSOTROS COMO PROFESIONALES Y PERSONAS

ENTREVISTA A RICARDO CANAL, EXPERTO EN LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

Inés Magán y Silvia Berdullas

El pasado 2 de abril se celebró el **Día Mundial para la Concienciación sobre el Autismo**. Bajo la denominación de Trastornos del Espectro Autista (TEA) se incluyen diferentes trastornos como el autismo o el síndrome de Asperger, entre otros. Se ha avanzado mucho en el conocimiento científico de este problema tanto en lo referido a su origen multifactorial, como al diagnóstico y a la intervención. No obstante, aún hoy hemos de afirmar que ninguno de los TEA se cura, con lo que las intervenciones han de dirigirse hacia el logro del máximo nivel de autonomía y funcionalidad, es decir, optimizar su calidad de vida.

Para hablar de este y otros temas, *Infocop* tiene el placer de conversar con el experto en TEA, **Ricardo Canal Bedia**, profesor en la Facultad de Psicología de la Universidad de Salamanca, e integrante del grupo de investigación sobre TEA del Instituto de Salud Carlos III.

ENTREVISTA

Infocop: *Los TEA incluyen diferentes tipos de trastornos como el autismo, el síndrome de Asperger, el trastorno de integración infantil y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado. ¿Cuáles son las características comunes?*

Ricardo Canal: El término TEA hace referencia a los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD), actualmente se usa más ampliamente por la flexibilidad dimensional que ofrece. El concep-



Ricardo Canal Bedia

to de TEA puede entenderse como un continuo a lo largo del que se distribuyen todos los TGD. En un extremo estarían las alteraciones más leves y en el otro, los TGD más graves. Además, el término “generalizado” puede a veces inducir a confusión, porque sugiere una afectación global o de muchos aspectos del desarrollo, lo cual no suele ser cierto. Algunas personas con TEA tienen un desarrollo cognitivo normal, e incluso, aunque sea una minoría, pueden tener habilidades especiales en áreas determinadas. Por eso, los especialistas suelen reservar el término TGD para designar trastornos donde el autismo está acompañado de un retraso mental significativo.

Los TEA comparten tres tipos de alteraciones fundamentales: alteración cualitativa en la interacción social recíproca, discapacidad en la comunicación y patrones restringidos, repetitivos

y estereotipados de comportamiento, intereses y actividades.

La alteración en interacción social se observa, por ejemplo en comportamientos como la dificultad en el uso del contacto ocular, de la expresión facial, o de otros gestos de interacción social. También puede observarse gran dificultad para desarrollar relaciones con iguales, falta de reciprocidad social o emocional y espontáneamente no tienden a compartir experiencias, intereses u objetivos con otras personas.

Los problemas en comunicación pueden ser también variados en cuanto a la gravedad. Algunos encuentran enormes dificultades para desarrollar lenguaje oral y no llegan a hablar. La gran mayoría muestra retraso en el desarrollo de la comunicación y del lenguaje. Luego, los que aprenden a hablar pueden presentar alteraciones como utilización estereotipada y repetitiva de palabras o frases. Sólo unos pocos, fundamentalmente aquellos con síndrome de Asperger, tienen un desarrollo normal del lenguaje.

Las dos alteraciones más comunes en los TEA en cuanto a la comunicación y al lenguaje son la dificultad para iniciar o mantener una conversación con otros y ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imaginativo social propio del nivel de desarrollo.

Finalmente, en cuanto al tercer grupo de alteraciones, los patrones de comportamiento repetitivo y estereotipado, se pueden observar en preocupaciones intensas por llevar a cabo determinadas conductas o por mantener intereses que



ACTUALIDAD

les ocupan mucho tiempo y que resultan anormales, ya sea por la intensidad, o por el objetivo de la conducta. También es posible observar en algunos casos el deseo de realizar rutinas o rituales específicos, no funcionales, así como manierismos motores o preocupación persistente por partes de objetos.

I.: ¿Y las principales características distintivas de cada uno de ellos?

R.C.: La discriminación de los TEA respecto a otros trastornos es fácil con niños en edad escolar cuando tienen algo de lenguaje, aunque sean poco fluentes. A medida que nos desplazamos por la edad y subimos o bajamos en el grado de retraso mental y en el nivel de lenguaje, la discriminación es más difícil.

La discriminación de los TEA entre sí es más difícil entre algunos casos de autismo y síndrome de Asperger, específicamente entre el autismo de alto funcionamiento, es decir con un CI normal o alto, y el síndrome de Asperger. El autismo es el trastorno que más se corresponde a la caracterización que en su día realizó **Leo Kanner** (1943) y siempre presenta alteraciones más o menos graves, en las tres áreas mencionadas. El síndrome de Asperger no pre-

senta retraso mental y tiene un desarrollo aparentemente normal del lenguaje (al menos no ha precisado intervención logopédica para aprender a hablar) y muestra dificultades más o menos graves para iniciar y mantener conversaciones. Como he comentado, es muy difícil diferenciar entre un trastorno de Asperger y un trastorno autista de alta funcionalidad.

Hay otros dos trastornos del grupo, el trastorno desintegrativo infantil y el trastorno de Rett, cuya característica principal es que presentan una regresión evolutiva tras un periodo de desarrollo normal. En el caso del síndrome de Rett la regresión, se presenta entre los 5 y los 48 meses, afectando al crecimiento craneal, a las habilidades para usar las manos intencionalmente, -apareciendo una estereotipias de manos muy características- y a la implicación social, sobre todo, en el inicio del trastorno, ya que con frecuencia la interacción social se desarrolla más tarde, aunque modestamente. También se altera la coordinación motriz para la marcha, así como el desarrollo del lenguaje y el cognitivo que se ven gravemente afectados. El síndrome de Rett se da sólo en niñas, y es el único del grupo del que ya se conoce la causa genética, por lo que también es el único que puede diagnosticarse mediante un estudio genético.

Por su parte, en el trastorno desintegrativo infantil la regresión se presenta después de un desarrollo normal durante los dos primeros años de vida. El niño hasta los 24 meses ha adquirido habilidades comunicativas, de juego, se relaciona normalmente con otros niños y con sus padres, etc. Pero a partir de los 24 meses (en todo caso antes de los 10 años) empieza a perder paulatinamente las habilidades que ha adquirido.

Este trastorno también suele ir asociado a retraso mental grave y a un incremento de alteraciones en el EEG y trastornos convulsivos.

Por último, por mencionarlo brevemente, el trastorno generalizado del desarrollo no especificado es una categoría que se utiliza para agrupar los casos en que los síntomas se presentan de forma incompleta o inapropiada en cuanto a edad de inicio por ejemplo. En todos están presentes los tres grupos de alteraciones, por tanto son casos de TEA, pero no coinciden claramente con los cuadros anteriores. En este grupo, se incluye el denominado autismo atípico. Lo llamativo es que se trata de la categoría donde más casos hay, a pesar de ser la más inespecífica, lo que sugiere que el estudio nosológico de este grupo de trastornos está aún por completar.

I.: Asumiendo que existe una enorme variabilidad de un TEA a otro, así como de una persona a otra, aún teniendo un mismo diagnóstico, ¿cuáles serían los indicadores principales de mejor pronóstico?

R.C.: Hay dos elementos que se aceptan como los más importantes para informar de un buen pronóstico. El primero de ellos es el CI y el otro es la precocidad en la intervención. Hay otros factores que deben tenerse en cuenta a la hora de valorar el pronóstico, como son la presencia de conductas que supongan más implicación social. Por ejemplo, el hecho de que imite, de que realice actos de atención conjunta aunque sea de manera muy incipiente, o el que presente alguna habilidad verbal. También debe tenerse en cuenta la severidad y número de síntomas de autismo que presente el niño o la niña y la sensibilidad que muestre a los actos sociales o de atención conjunta de otros.

Quiero destacar la importancia de la intervención precoz o atención temprana para el pronóstico. No hay duda de que la atención temprana, si desarrolla suficientes apoyos (individuales, familiares, educativos, sociales), influirá claramente en el bienestar del niño, así como en la capacidad de afrontamiento de los padres. El hecho de que el tratamiento precoz logre que el niño haya desarrollado medios comunicativos antes de los 6 años constituye un factor muy importante para considerar el pronóstico como más favorable.

I.: Una realidad importante es que hoy por hoy no existe cura para ninguno de los TEA, a lo que se añaden dificultades, mayores o menores, para integrarse en el contexto de una forma normalizada. ¿Cuál es el futuro de los niños con TEA?

R.C.: La evolución de los TEA es enormemente variada y, como he dicho antes, depende en gran medida de los resultados del tratamiento en las fases iniciales del desarrollo. Los estudios realizados sobre los TEA confirman que la trayectoria evolutiva presenta continuidad y cambio. Continuidad en el diagnóstico, ya que, como has dicho, el autismo no se cura, pero esto se dice en el mismo sentido que se dice que, por ejemplo, del síndrome de Down. El niño que tiene un TEA lo tendrá cuando sea un adulto, pero al igual que en otros trastornos evolutivos, los síntomas mejorarán, es decir, serán algo más leves, especialmente a partir de la adolescencia. Además, se producirán cambios gracias a los esfuerzos de la intervención. Cambios, por ejemplo, en la conducta comunicativa y social, que mejorarán si se logra una intervención estable en el tiempo, desde edades tempranas y con profesionales suficientemente preparados.

También se ha observado que la inclusión social con iguales puede lograr mejoras en la conducta adaptativa y la segregación todo lo contrario.

Los padres deben saber que a lo largo de la vida de estos niños se producirán avances y también momentos de estancamiento, pero sobre todo, habrá aprendizajes. Al principio, la vida les parecerá que ya no será igual a como era antes, lo que de algún modo es cierto, pero también si hay constancia y paciencia, habrá progresos gratificaciones.

I.: ¿Cuál es el papel del psicólogo en la intervención con personas adultas con TEA para lograr su máximo nivel posible de autonomía y funcionalidad en las diferentes áreas de la vida diaria?

R.C.: Los profesionales de la Psicología históricamente y hoy más que nunca tienen un papel importantísimo para el logro de resultados satisfactorios y estables como parte de un equipo con otros profesionales, tanto del ámbito de la salud, como de la educación, la logopedia y los servicios sociales.

En nuestro país especialmente, debido a que durante muchos años los servicios de salud han participado poco en los procesos de diagnóstico, evaluación y tratamiento y a que el desarrollo de recursos asistenciales se ha basado en los esfuerzos realizados por el movimiento asociativo, los profesionales de la Psicología se han incorporado a la intervención en los TEA ocupando puestos importantes en los programas especializados para personas con TEA en recursos creados por las asociaciones de padres, desarrollando servicios para el diagnóstico, algunos de ellos altamente especializados, dispositivos de apoyo en el medio educativo, recursos de apoyo a familias, servicios de orientación vocacional y de apoyo al medio laboral, etc.

Muchas instituciones creadas y mantenidas por el movimiento asociativo que ahora llevan en torno a 25-30 años de trabajo asistencial están dirigidas por profesionales de la Psicología y han demostrado una capacidad de servicio, donde no ha llegado la acción de los servicios públicos, que es digna de elogio y admirada en otros países.

En los últimos años, a medida que el psicólogo se ha ido incorporando a los servicios públicos de salud, ha demostrado que tiene un papel también muy relevante. En primer lugar, en relación a los procesos de diagnóstico ya que para la mayoría de los TEA no hay una prueba médica que sirva para hacer un diagnóstico, teniendo que realizarse éste mediante la observación del comportamiento. Igualmente, tanto para el apoyo a las familias en el manejo de la conducta en casa, como para la orientación

PUBLICIDAD

OPOSICIONES PROFESORES

INTERESANTE PARA PSICÓLOGOS

- ✓ Psicología y Pedagogía
- ✓ Intervención Sociocomunitaria
- ✓ Servicios a la Comunidad

LA MEJOR, MÁS COMPLETA Y CONTRASTADA PREPARACIÓN EN TODAS LAS ESPECIALIDADES DE:

- 📖 Enseñanza Secundaria
- 📖 Escuela Oficial de Idiomas
- 📖 Maestros de Primaria
- 📖 Profesores Técnicos de F.P.

Solicite información gratuita y recibirá: bases, plazas, TEMA-MUESTRA y horarios de preparación.



C/ CARTAGENA, 129 - 28002 MADRID
TEL.: 91 564 42 94 - www.cede.es
e-mail: oposiciones@cede.es



ACTUALIDAD

del tratamiento, que es fundamentalmente de carácter educativo, el psicólogo tiene funciones específicas de diagnóstico, tratamiento y orientación, siempre, eso sí, en el marco de un trabajo en equipo.

En cuanto al trabajo con adultos con TEA, además de la intervención para el apoyo en el medio social y laboral, hay mucho campo para trabajar. Primero, porque la llegada a la vida adulta de estas personas coincide con el inicio de los procesos de envejecimiento de quienes hasta ese momento han sido los principales cuidadores de la persona

con TEA. Esta pérdida potencial de apoyos primarios, además, puede ir acompañada de otras dificultades también asociadas a vivencias de estrés por parte de la persona, tanto en el campo social como en el laboral. Estas condiciones pueden hacer más vulnerable a la persona a una amplia variedad de riesgos de desestabilización comportamental y de trastornos mentales como ansiedad, depresión, TOC, etc.; por lo que es importante la intervención del psicólogo ya desde un punto de vista preventivo.

I.: Las familias son la principal fuente de apoyo para estas personas. ¿Cómo se trabajaría con ellos cuando su hijo o hija con TEA es ya adulto?

R.C.: El trabajo con y para las familias es una tarea continuada. Por lo general las familias al principio tienen una vivencia de desamparo y de pérdida de objetivos esenciales. Muchos se dicen a sí mismos que “ya nada podrá ser como antes”. Sin embargo, a medida que el niño se hace mayor y que el tratamiento produce resultados, los padres van superando esa vivencia, aunque aparecen otras preocupaciones en su horizonte.

Siempre está presente en las familias una preocupación por el futuro a largo plazo, que prevalece con mayor o menor intensidad dependiendo de si la persona con TEA presenta otros problemas más acuciantes, como un comportamiento problemático, un trastorno mental asociado, etc.

El profesional de la Psicología debe, por un lado, establecer procedimientos de apoyo para que la familia y otros recursos asistenciales puedan hacer frente a los problemas cotidianos, de conducta, adaptativos, etc. En este sentido,

los programas específicos de manejo en el medio familiar, muchos de ellos de carácter sistémico y/o conductual, son instrumentos importantes, así como la estructuración de programas de respiro familiar.

En cuanto a largo plazo, la participación del psicólogo tiene mucho que ver con asegurar un medio familiar estable, donde sea posible establecer objetivos y planes que den sentido a la vida familiar. Cuando una familia no encuentra sentido a su razón de ser, bien por la pérdida de elementos importantes, co-

mo los padres, o bien porque son incapaces de desarrollar planes donde la convivencia sea un elemento importante, resulta enormemente complicado estabilizar a la persona con TEA en el medio familiar. El psicólogo ha de hacer un trabajo orientado a asegurar que la familia pueda disponer de apoyos y orientación que les permitan desarrollar los planes y proyectos que dan sentido a su existencia como grupo. Debe también hacer un trabajo preventivo, para que la persona adulta con TEA se encuentre a gusto y donde los otros miembros de la familia, a veces sólo uno de los padres y quizá otro hermano o hermana ya casados con hijos, se sientan también capaces.

I.: En relación a aquellos que logran una funcionalidad y autonomía adecuada (independencia, vivienda, empleo, etc.), ¿con qué limitaciones o dificultades, tanto personales como sociales, suelen encontrarse que impiden su normalización?

R.C.: La realidad es que son pocas las personas que logran lo que podría entenderse por una funcionalidad y autonomía adecuadas. Los estudios realizados fundamentalmente en otros países indican que tan sólo el 3% ó 4% llega a vivir de forma independiente, que en torno al 10% encuentra un empleo a tiempo completo, que casi el 15% demuestra un grado suficiente de participación en actividades comunitarias como para que se considere que han logrado cierto grado de inclusión social, y que menos del 5% declara tener amigos fuera de su contexto familiar. Así que el panorama parece bastante duro. Desde mi punto de vista, es necesario dirigir esfuerzos, no sólo hacia la mejora de habilidades específicas en estas personas. Por ejemplo, para mejorar sus

posibilidades de comunicación social, sus habilidades para relacionarse o su capacitación profesional.

Es importante hacer esfuerzos para asegurar que las personas que logran un cierto grado de independencia encuentren un entorno estable, predecible para ellos, con suficientes apoyos que les permitan anticipar lo que pasará y planificar sus actividades tanto dentro de su medio familiar, como en el mundo social y el laboral. Hoy ya se sabe mucho sobre cómo facilitar la vida cotidiana a las personas con TEA. Por ejemplo, los apoyos visuales, los asistentes personales para la vida independiente, los recursos para el ocio y los programas de empleo con apoyo o protegido que se han desarrollado en nuestro país con la misma eficacia que otros más adelantados que el nuestro, son ejemplos de lo que se puede hacer. Pero también se debe tener en cuenta a cada persona concreta con la que estamos tratando y reconocer que ya es una persona adulta, con unos intereses que hay que ayudar a encauzar para que se logren, con unos hábitos y con un estilo de vida, a veces con algunas peculiaridades, que hay que aceptar.

Probablemente, la época de la vida adulta sea la más agradable para las personas con TEA. Pero es importante asegurar que en esa época tan larga la persona mantenga el contacto y las relaciones con aquellos a quien quiere y que le quieren. Los lazos familiares son muy importantes para el bienestar. También hay que trabajar para que la persona siga desarrollándose, como intentamos hacer todos y que pueda progresar en sus habilidades y en sus aficiones y que pueda tomar todas aquellas decisiones que sus condiciones le permitan. El apoyo en la toma de decisiones y en el logro de los objetivos

personales es un elemento clave para el bienestar de estas personas.

I.: Para finalizar, ¿le gustaría añadir algo más que no se haya comentado?

R.C.: Sólo quiero destacar que el trabajo con las personas con TEA siempre va a requerir lo mejor de nosotros como pro-

fesionales y como personas. Si somos sensibles a las preocupaciones de la persona y de su familia tendremos mucho camino andado. Será preciso, además, que estemos preparados para mantener nuestro esfuerzo, que seamos pacientes en la espera de resultados, porque llegarán, y que trabajemos con el convencimiento de que las dificultades que afronta la persona y la familia se pueden abordar con esperanza.

PUBLICIDAD



COLEGIO OFICIAL
DE PSICOLOGOS DEL
PRINCIPADO DE ASTURIAS



PIR
Psicólogo Interno Residente

BASE DE PREGUNTAS EXAMEN PIR

Base con 8000 preguntas que abarca todas las materias incluidas en el examen PIR.

La BASE DE PREGUNTAS PIR es un instrumento esencial para entrenar con eficacia el examen PIR. Proporciona un feedback inmediato del grado de conocimiento de las materias. Constituye una herramienta eficaz para realizar repasos programados que eviten el olvido de los temas estudiados.

Las PREGUNTAS de la BASE PIR están:

- Redactadas con el formato que se utiliza en el examen oficial.
- Clasificadas por materias.
- Elaboradas por Especialistas en Psicología Clínica y profesores de Universidad.

El programa de la BASE DE PREGUNTAS PIR permite:

- Realizar exámenes por materias, simulación del examen PIR.
- Decidir la extensión del examen en cada sesión.
- Conocer la respuesta correcta de cada pregunta realizada.
- Disponer de preguntas comentadas.
- Obtener, al final de cada sesión, un informe del resultado.

Este instrumento de preparación del examen PIR se complementa con el MANUAL OPOSICIÓN PIR. Tres volúmenes con los contenidos completos y actualizados de las materias incluidas en el examen.

PRECIO: Base de preguntas PIR 250€
Bases de preguntas más Manuales 300€

300 entradas de 3 horas de duración. computadas desde el momento de la compra hasta la fecha del examen de la siguiente convocatoria PIR

Más Información en:
www.cop-asturias.org

COLEGIO OFICIAL DE PSICOLOGOS DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS

Ildefonso Sánchez del Río 4 - 1º B - 33001 - Oviedo
Tel.: 985 285 778 - Fax: 985 281 374
e-mail: copasturias@cop.es