



NEURO MUNDOS

CAPÍTULO 4:
TRASTORNO DEL ESPECTRO
AUTISTA

Proyecto
financiado
por



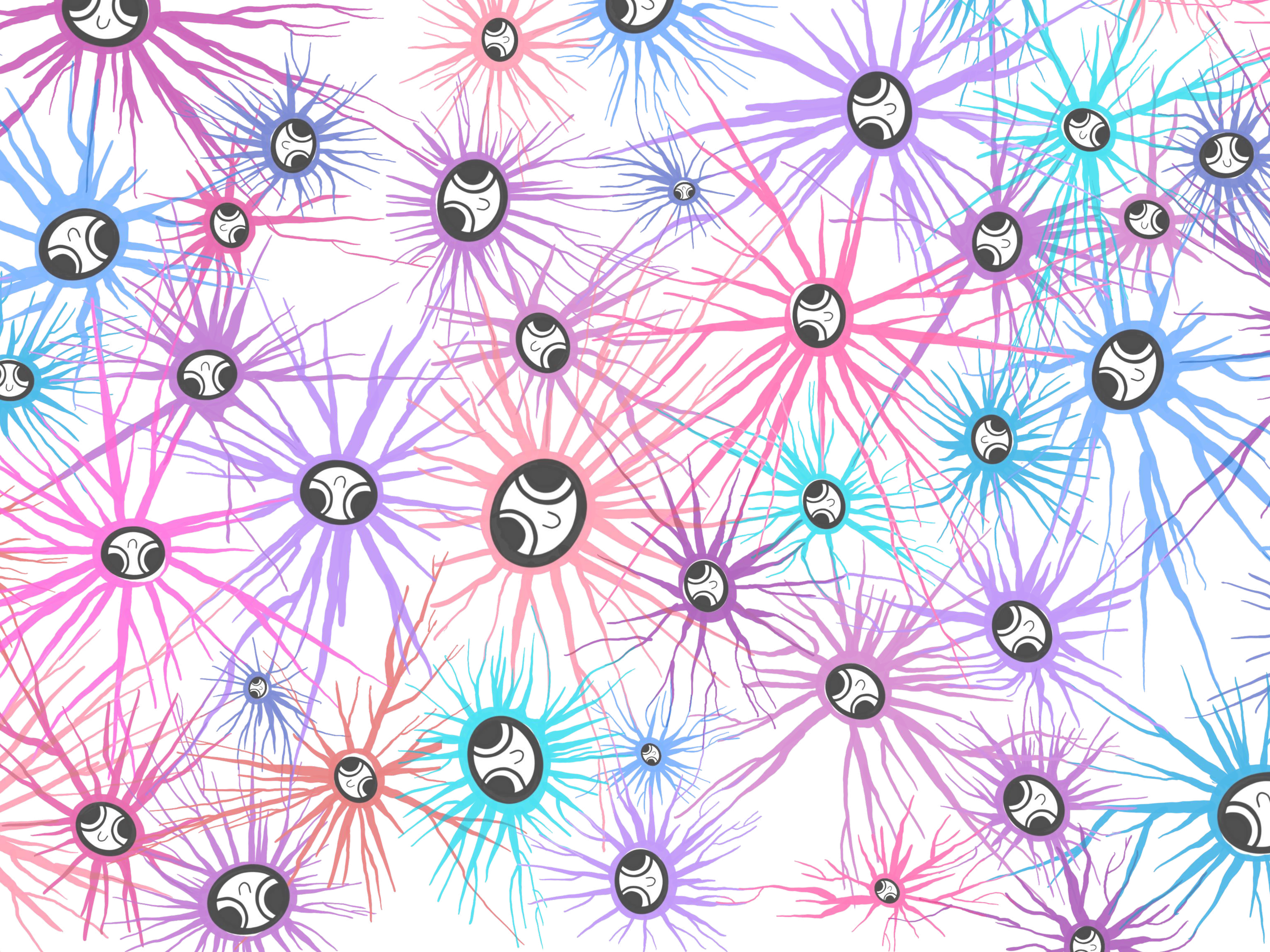
Y
desarrollado
por



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DE CHILE

Centro UC
Tecnologías de Inclusión
CEDETI

SeN
Servicio de
Neuropsicología



NEURO MUNDOS

NEURO MUNDOS

Capítulo 4: Trastorno del Espectro Autista

Primera edición: Octubre 2020

Centro UC de tecnologías de Inclusión CEDETI

©Derechos Reservados Pontificia Universidad
Católica de Chile 2020

Proyecto financiado por:

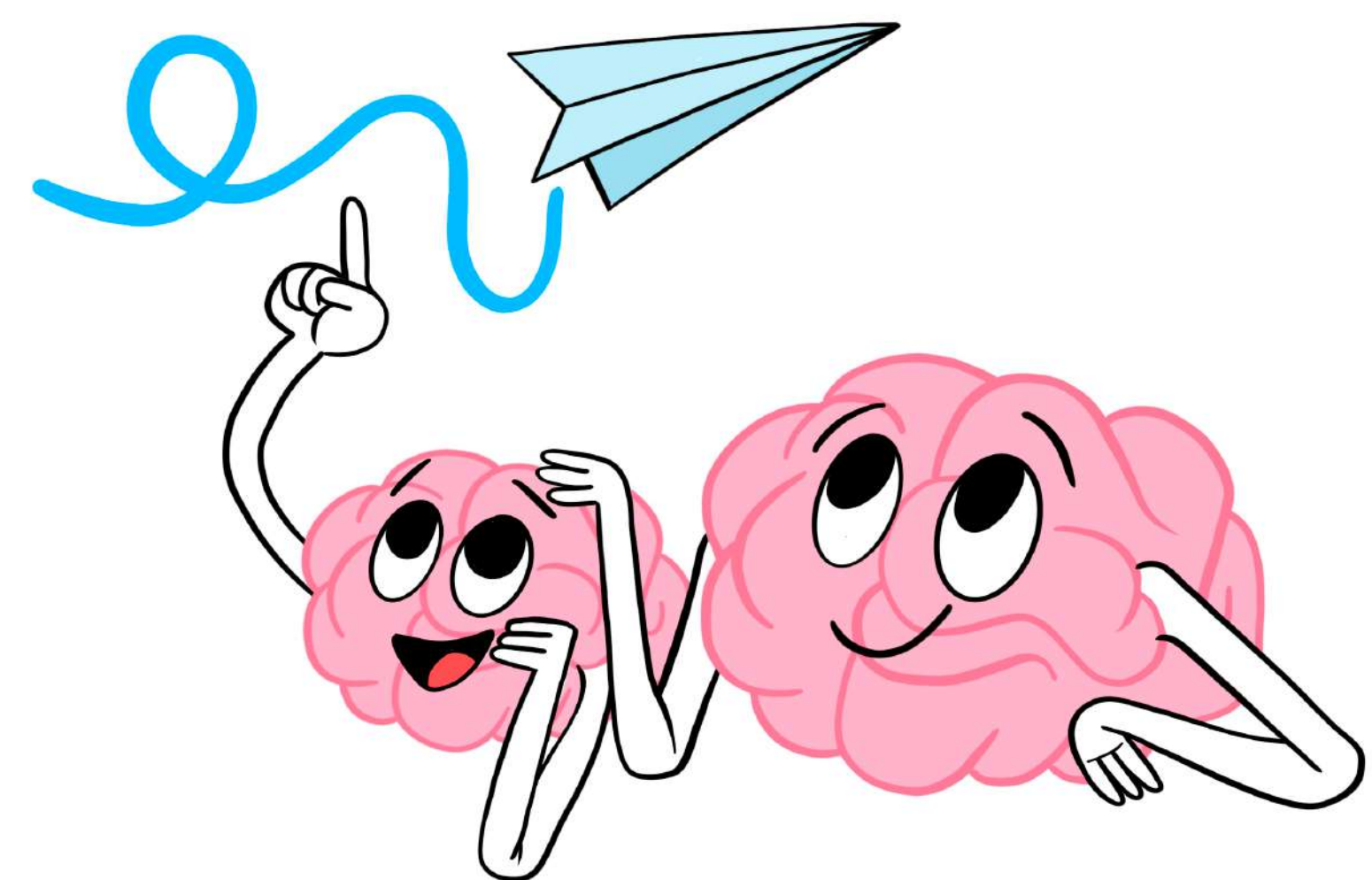


Y desarrollado por:



Centro UC
Tecnologías de Inclusión
CEDETI

SeN
Servicio de
Neuropsicología



¿QUÉ ES EL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA?

Es muy probable que hayas escuchado hablar alguna vez de este trastorno del neurodesarrollo, aunque con nombres algo diferentes. Quizás has escuchado hablar acerca del Autismo o del Síndrome Asperger y si es así, puede que tengas algunas ideas sobre lo que es el Trastorno del Espectro Autista o TEA, como lo llamaremos en este capítulo por sus siglas.

Lo primero que suele llamar la atención es la palabra “espectro”. Comúnmente, usamos esta palabra cuando nos referimos a algo que se presenta como un abanico con una variedad de intensidades. Por ejemplo, cuando vemos un arcoíris podemos ver desde lejos los diferentes colores que lo componen, pero no podríamos determinar con total seguridad dónde termina un color y dónde empieza el otro. En el caso del TEA, se habla de un “espectro” porque las personas que lo presentan comparten ciertas dificultades, que se diferencian en intensidad. A la vez, esas dificultades existen junto con las fortalezas y rasgos propios de cada persona.

Si hablamos de las dificultades, hay dos áreas que son particularmente desafiantes para las personas con TEA: La primera son las **dificultades en la comunicación y la interacción social**. Esto afecta su capacidad de interactuar con personas de su entorno de manera fácil y fluida. La segunda área es la **dificultad para ir flexibilizando y variando sus comportamientos, intereses y actividades en la vida cotidiana, que muchas veces se acompaña de problemas frente a ciertos estímulos sensoriales de su ambiente**.

No todas las personas con este diagnóstico presentan las mismas características, la misma intensidad de dificultades, ni requieren el mismo nivel de apoyo. Las dificultades se presentan desde los primeros años de vida, ocurren en los distintos espacios donde la persona interactúa, como su hogar y el colegio y se pueden hacer más evidentes con el tiempo según los nuevos desafíos de su ambiente.

¿Te imaginas mejor ahora la idea del espectro? La interacción entre las dificultades y las capacidades de cada persona con TEA otorgan una gran variabilidad a lo que podemos observar.

Por ejemplo, a Martina le gusta saber todo sobre la fauna chilena, pero a Diego le gusta organizar todos los materiales del colegio por color; a Daniela no le gustan los sonidos fuertes, pero ama aprender de memoria nuevos cuentos. Cuando conoces a una persona con TEA, conoces solo a UNA persona con TEA. Eso quiere decir que no debemos dudar del diagnóstico de alguien solo porque actúa distinto a otra persona con TEA que hayamos conocido.

Con esta introducción, te invitamos a revisar cómo fue surgiendo el conocimiento acerca del TEA, qué fue lo que pasó con otros conceptos relacionados como Asperger o Autismo y cómo lo entendemos hoy. También te contaremos de algunos desafíos cotidianos que viven las personas con TEA y cómo podemos apoyarlos.

¿DESDE CUÁNDO SE CONOCE EL TEA?

La historia del Trastorno del Espectro Autista es relativamente joven. Al principio, las características específicas de esta condición no eran reconocidas y se creía que las personas con TEA tenían una forma un poco diferente de discapacidad intelectual o un problema de salud mental.

De hecho, la palabra “autismo” se usó por primera vez en 1911 para describir uno de los rasgos de las personas esquizofrénicas que parecían estar inmersos en su mundo interno. Durante años la palabra autismo fue usada con un significado distinto al que le damos hoy. El gran cambio en la comprensión del TEA estuvo a cargo de Leo Kanner, un psiquiatra austríaco que en 1943 publicó una documentación muy detallada sobre un grupo de pacientes que, desde muy pequeños, tenían muy poco interés de interacciones sociales y dificultades para lidiar con el mundo que los rodeaba. Eran resistentes al cambio y poco flexibles ante las situaciones novedosas. Los pacientes de Kanner tenían dificultades intensas y compartían comportamientos como los movimientos repetitivos de “aletear” o mecerse en su asiento y dificultades en el lenguaje que incluían repetición de sílabas o errores en el uso de pronombres. Aunque al principio Kanner pensaba que el autismo era causado por un contacto poco cariñoso de los padres hacia los hijos, con los años la evidencia apoyó la existencia de bases neurológicas, es decir, que el cerebro de los niños y niñas con autismo se desarrolla de manera distinta.

En 1944, Hans Asperger describió una forma más leve de autismo en niños y niñas. Se trataba de muy inteligentes, pero con dificultades importantes en la interacción social y con intereses que parecían obsesivos. Asperger los llamaba “pequeños profesores”, por su gran capacidad de aprendizaje y pensó que podrían ser un aporte para la sociedad. Pero sus estudios no llamaron la atención y pasaron décadas antes de que se hablara en más detalle del Síndrome de Asperger.

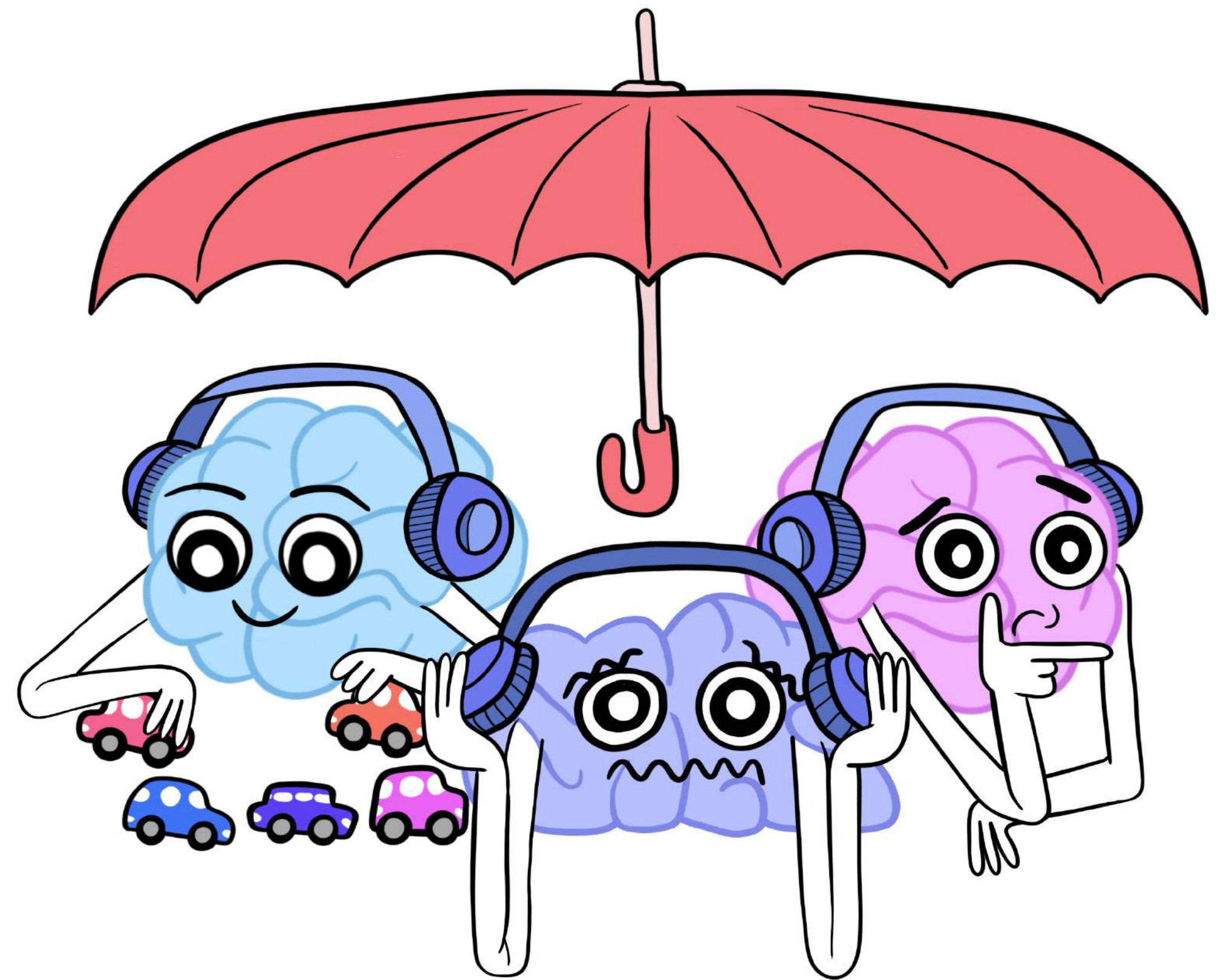


En 1980, luego de muchos años de estudios, los especialistas de todo el mundo decidieron que este grupo de características que observaban en muchos niños y niñas era una condición independiente que había que reconocer para entregar apoyos específicos y así ayudarlos a tener una mejor calidad de vida. Así surge el nombre de “autismo infantil temprano”. Este diagnóstico consideraba la presencia de síntomas dentro de los primeros años y la posibilidad de que estos desaparecieran con el tiempo. Sin embargo, después las investigaciones mostraron que las dificultades no desaparecen, sino que se modifican o se hacen más sutiles con el paso de los años. Es por esto que, en 1987, se empezó a hablar de “Trastorno autista”, logrando incluir una perspectiva de desarrollo que va más allá de la infancia.

Los especialistas del mundo siguieron investigando y notaron que había que incluir otras condiciones relacionadas con el autismo. En 1994 se hizo una actualización y se estableció el Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD) como una gran categoría y, dentro de ella, condiciones específicas donde estaban el Autismo y el Síndrome de Asperger. La inclusión del Síndrome de Asperger permitió conocer las necesidades y dar apoyos especializados a muchos niños, niñas y adultos. Sin embargo, mientras más se investigaba, más se constataba la dificultad de clasificar a las personas reales en alguna de estas categorías, porque parecían tener características ambos grupos. Además, no se lograba encontrar un patrón distintivo de habilidades y dificultades que se fueran presentando a medida que los niños y niñas crecían, es decir, una trayectoria del desarrollo que distinguiera claramente el Autismo del Síndrome de Asperger.

En el año 2013, tras un enorme avance en la investigación y tras descubrir la amplia variedad de presentaciones que podía tener el autismo en la población, se tomó la decisión de abandonar el concepto de Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD), eliminando las divisiones entre el Autismo y el Síndrome de Asperger, para hablar únicamente de “Trastorno del Espectro Autista” o TEA, reconociendo que en ese espectro caben las diferencias individuales.

¿Por qué crees que quisimos hablarte de los nombres antiguos? Porque muchas personas fueron diagnosticadas por primera vez antes del 2013 y, por lo tanto, les dijeron que tenían un TGD, Autismo o Síndrome de Asperger. Es importante saber que esas personas hoy se incluyen dentro del paraguas del “Trastorno del Espectro Autista”. Sin embargo, algunas pueden sentirse más cómodas refiriéndose a sí mismas con la definición antigua y, por ejemplo, decir: yo soy Asperger. Algunas personas con TEA prefieren que se hable de condición del espectro autista en lugar de trastorno, para enfatizar que cuando los apoyos son adecuados, especialmente en los casos más leves, pueden vivir esta condición sin sentirla como una dificultad o problema, conociéndose y aprovechando sus lados buenos y menos buenos. Te invitamos siempre a ser respetuoso y flexible respecto de cómo las personas prefieren denominarse a sí mismas, pues esto nos acerca y ayuda a sentirnos más cómodos interactuando en diversidad.

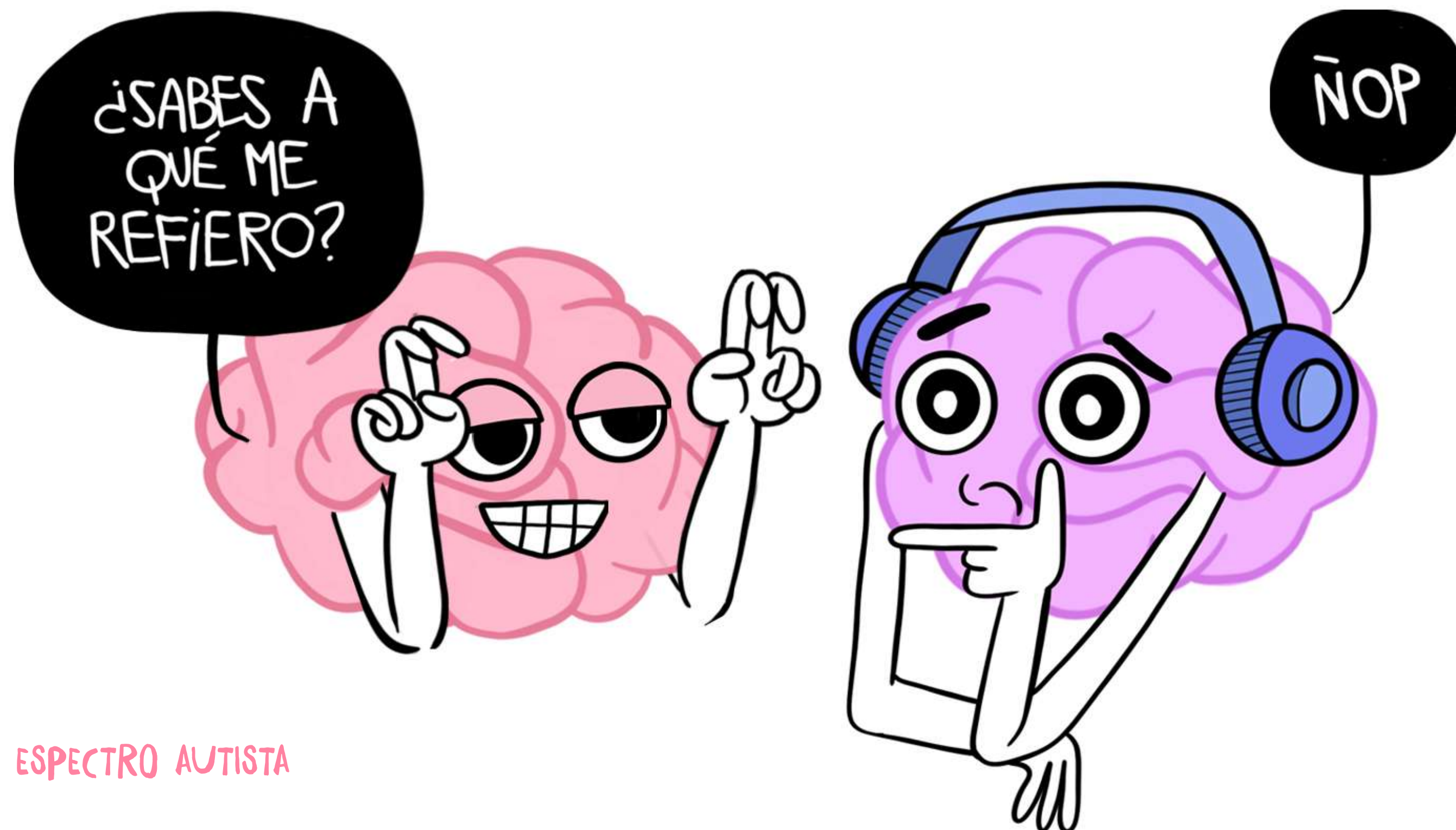


¿CÓMO ENTENDEMOS HOY EL TEA?

Como mencionamos al principio, actualmente entendemos que el TEA se caracteriza por dificultades persistentes en dos grandes ejes o áreas, aunque en cada persona puede observarse un nivel de gravedad o afectación diferente en los aspectos más específicos.

La primera, corresponde a las dificultades en la comunicación y la interacción social. Estas dificultades pueden ir desde una ausencia total de discurso verbal, la utilización de frases y palabras aisladas, dificultades leves en la expresión oral o no presentar dificultades en absoluto en el discurso, pero sí en otras áreas asociadas al uso social del lenguaje. Esta variabilidad implica que algunos niños y niñas empiezan a hablar mucho más tarde con respecto a otros niños y niñas

de su edad, aunque luego hablan con fluidez. Otras veces persisten las dificultades durante mucho tiempo, siendo necesario intervenir durante casi todo el contexto escolar. Algunas personas con TEA no se comunican con palabras durante algunos años o toda la vida, pero pueden comunicarse con otros medios como imágenes que representan objetos o acciones, los pictogramas u otras formas alternativas o aumentativas. También hay quienes empiezan a hablar en el periodo esperado, pero pueden tener dificultades para mantener conversaciones, comprender los chistes, los comentarios irónicos o sarcásticos, reaccionar ante las emociones de otras personas, saber qué hacer en situaciones sociales específicas o entender los gestos, los tonos de voz y ciertas formas en las que nos comunicamos más allá de las palabras.



La segunda área que genera un desafío para las personas con TEA es la dificultad para **ser flexible en los comportamientos, intereses y actividades de la vida cotidiana**, por lo que se presentan intereses muy específicos o poco variados, movimientos o acciones repetitivas, así como dificultad ante cambios de rutinas o modos de hacer las cosas. Es frecuente que una persona con TEA después de interesarse por un tema por mucho tiempo, lo reemplace por otro con la misma intensidad.

Los intereses muchas veces son placenteros y motivadores para la persona, pero lo que lo vuelve complejo este hecho es que los seres humanos necesitamos interesarnos en muchas cosas distintas para poder participar en la sociedad. Ese foco tan intenso, específico y persistente le puede quitar espacio al desarrollo de otras habilidades o aprendizajes, o impedirnos poner atención a los intereses de otra persona. Es muy importante entender esta diferencia, porque tú podrías preguntarte: ¿Y qué tiene de malo ser apasionado por un tema? La dificultad en las personas con TEA está en que hay algunos intereses que captan su atención y tiempo de una manera tan intensa que les impide “desconectarse” para recibir otras informaciones importantes. Por ejemplo, mientras un amigo les cuenta acerca de su regalo de cumpleaños, podrían responder hablando de su tema favorito, en lugar de felicitarlo o preguntar más acerca del regalo.

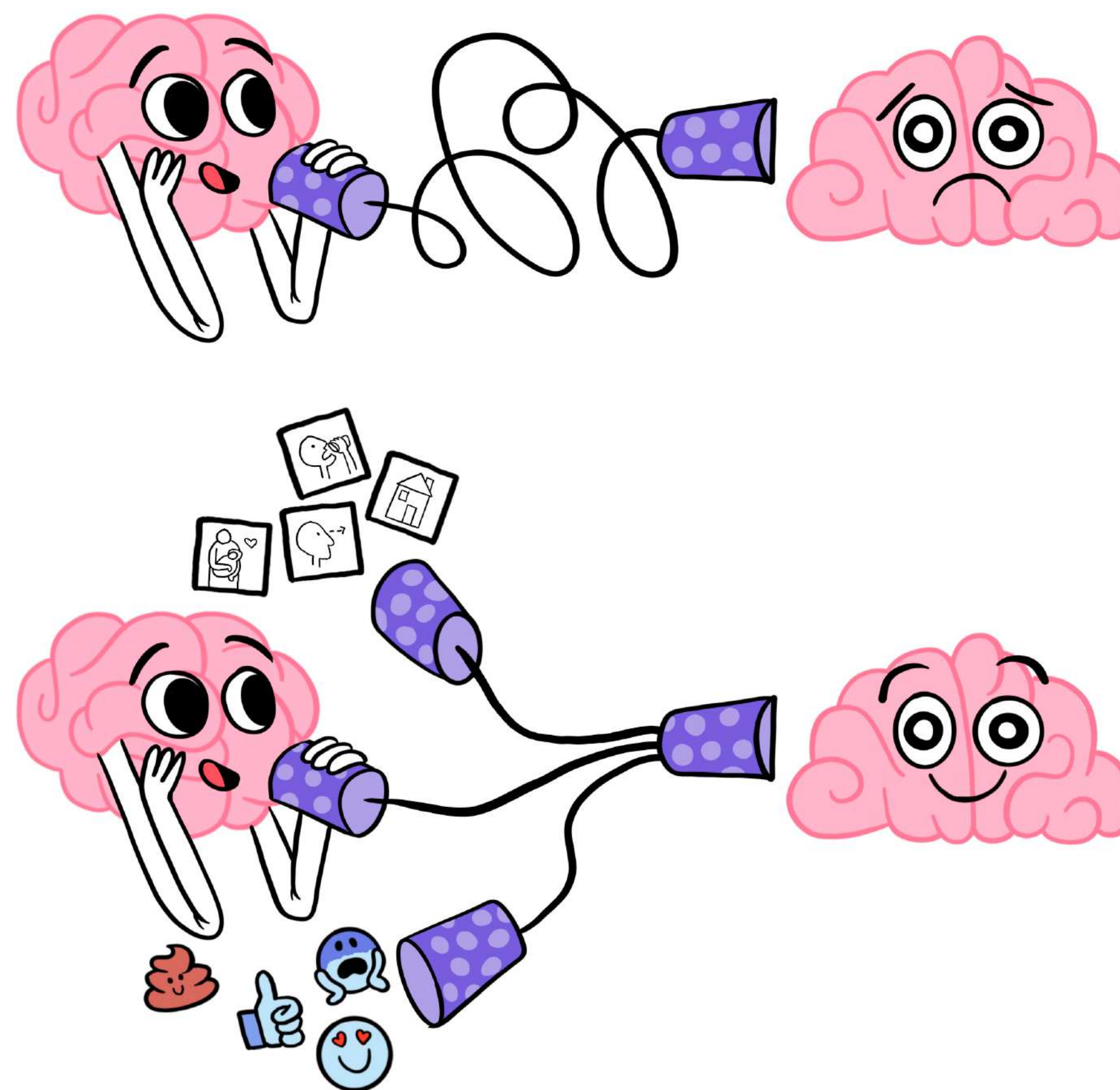
Dentro de esta segunda área también se encuentra otra característica: muchas personas con TEA tienen reacciones diferentes a lo esperado ante los estímulos sensoriales del ambiente. A veces, esto se traduce en reacciones muy intensas ante estímulos que los demás apenas perciben,

o falta de reacciones ante estímulos que a los demás les podrían causar incomodidad o dolor. En ocasiones, puede ser simplemente un interés marcado y placentero por ciertos estímulos sensoriales como el ruido de los motores o los cambios de luminosidad en un objeto.



Como ya te contamos, aunque todas las personas diagnosticadas con TEA presentan conductas asociadas a estas áreas, no todas presentan las mismas conductas o dificultades, lo que hace que los desafíos que enfrentan en la vida diaria sean diversos. Por eso los especialistas del mundo acordaron que lo más importante durante el diagnóstico es entender cuánto apoyo necesita la persona para adaptarse y participar en la sociedad según las dificultades específicas que presenta en las dos grandes áreas de las que hemos hablado. Así, se definirán los niveles de gravedad o severidad del TEA según la evaluación de cuánto apoyo requiere la persona, lo que permite establecer las bases para programar intervenciones y adaptaciones en los distintos contextos.

El nivel de apoyo requerido dentro del TEA y su pronóstico, dependen de distintos factores, como la presencia de dificultades del lenguaje y/o discapacidad intelectual o de otros problemas médicos como epilepsia o alguna discapacidad sensorial. Además, con el paso de los años, los tipos y niveles de apoyo que requiere una persona con TEA pueden ir variando.



DE LA SOSPECHA AL DIAGNÓSTICO DEL TEA: UNA MIRADA ESPECIALIZADA

El hecho que el TEA sea considerado un Trastorno del Neurodesarrollo implica que se cree que hay un desarrollo cerebral diferente, incluso antes de nacer, por lo que desde los primeros meses es posible identificar conductas consideradas como “atípicas”. Estos hallazgos han sido muy importantes para los especialistas que estudian el TEA, puesto que, cuanto más temprano se logren identificar patrones atípicos del desarrollo, más temprano se puede intervenir y mejorar el pronóstico. Y esto es cierto no solo con el espectro autista sino que, como te darás cuenta en los distintos capítulos de este libro, detectar e intervenir tempranamente un trastorno del neurodesarrollo nos ayuda a potenciar habilidades en los niños y niñas, mejorar su calidad de vida y acompañar a las familias en este camino.

¿Desde cuando es posible diagnosticar el TEA? Se considera que es posible diagnosticar el TEA desde que los niños y niñas son muy pequeños. Hay un consenso que entre los 18 a 24 meses es posible identificar características asociadas al diagnóstico, pero es una tarea que debe ser realizada por especialistas. No obstante, lo más frecuente es que se haga el diagnóstico en la infancia, durante la etapa escolar, cuando las dificultades se observan de manera más clara. En casos de menor gravedad el diagnóstico suele realizarse de forma más tardía, en la adolescencia o incluso en la adultez temprana. Esto ocurre debido a que las personas con un menor nivel de gravedad tienden a presentar mayores recursos para compensar las dificultades que mencionamos anteriormente. El problema es que esto puede llevar a un nivel de “sobreadaptación” donde se logran adaptar a la mayoría de

los contextos en los cuales se desenvuelven, pero utilizando en mayor medida sus recursos cognitivos y emocionales, lo que puede ser demasiado exigente. Por este motivo, muchas veces los niños, niñas, jóvenes o adultos con TEA presentan otras dificultades de salud mental, principalmente problemas de ansiedad y depresión, llegando a un 40% de los casos. El TEA también puede acompañarse de otros trastornos del neurodesarrollo como TDAH, discapacidad intelectual o trastorno de la coordinación motora.



¿QUÉ ES LO QUE SABEMOS HOY DEL TEA?

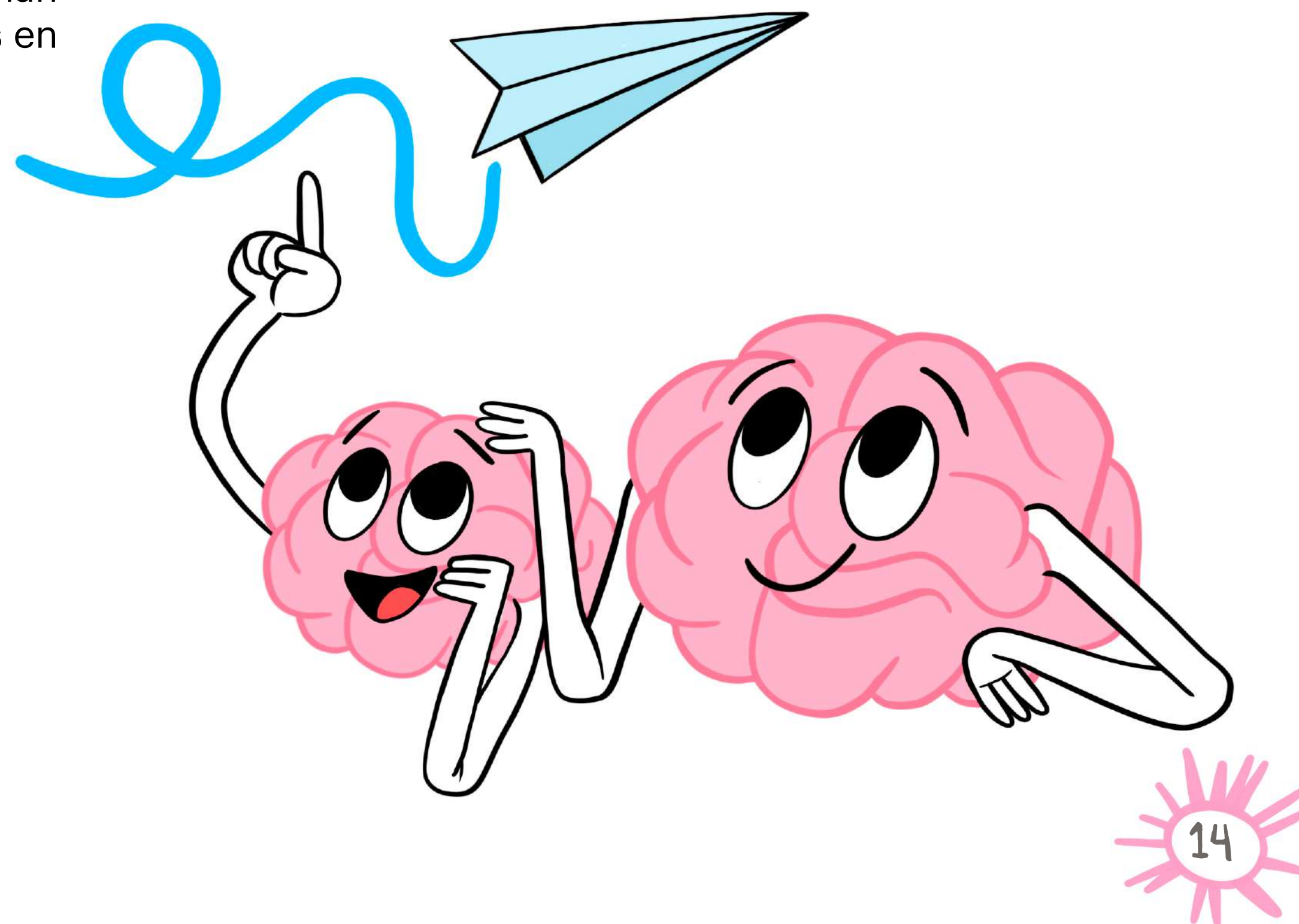
Durante los últimos 20 años se ha avanzado enormemente en el estudio del TEA, pero aún tenemos muchas preguntas por responder. Aquí te compartimos algunos de los avances que las investigaciones nos han entregado:

1. Es más frecuente en niños que en niñas y se observa en todas las culturas: Dentro de la población total, se estima que entre 1% y 2% presenta TEA en sus distintos niveles de gravedad. El TEA es más frecuente en los hombres, con una proporción estimada de 4 hombres por cada mujer diagnosticada con TEA en distintas culturas y países. Pero esta diferencia puede ser porque se ha estudiado más a los niños que a las niñas y es posible que no estemos detectando manifestaciones diferentes del TEA en las mujeres. En los últimos años la investigación del TEA en mujeres ha avanzado. Aunque pueda dar la impresión de que las niñas tienen menos problemas sociales, en muchos casos pasa que ellas hacen un gran esfuerzo por adaptarse, lo que les genera mayor ansiedad y hace su diagnóstico se confunda con otras condiciones. Muchas mujeres recién son diagnosticadas cuando son adultas.

2. Hay diferencias en la arquitectura cerebral: Muchas investigaciones han buscado comprender si el cerebro de las personas con TEA se desarrolla de manera diferente y si esas diferencias pueden observarse en la forma, tamaño o conexión de las distintas estructuras que lo componen. De hecho, fue al hacer estudios que comparaban el cerebro de personas con TEA y el de personas sin esta condición que se empezó a hablar de personas neurotípicas versus neurodiversas. Este concepto refuerza la idea que las diferencias cerebrales de las personas con TEA podrían asociarse tanto a fortalezas como a dificultades en comparación con la población típica. Hasta ahora, se ha observado que, efectivamente, hay diferencias estructurales: a nivel general, el cerebro crecería un poco más de lo típico en algunas áreas como los lóbulos frontales y temporales y otras zonas que se encargan del procesamiento de la información social, la autorregulación y el manejo de la ansiedad. Se piensa que el mayor tamaño podría estar asociado a un exceso de conexiones neuronales que generan “ruido” y afectan la velocidad de procesamiento de la información. También se han observado diferencias en la mielinización (ver capítulo 1), lo que afectaría la velocidad del viaje de la información en zonas más distantes del cerebro. Así, aunque la información se procese correctamente, puede ser más difícil integrarla rápidamente.

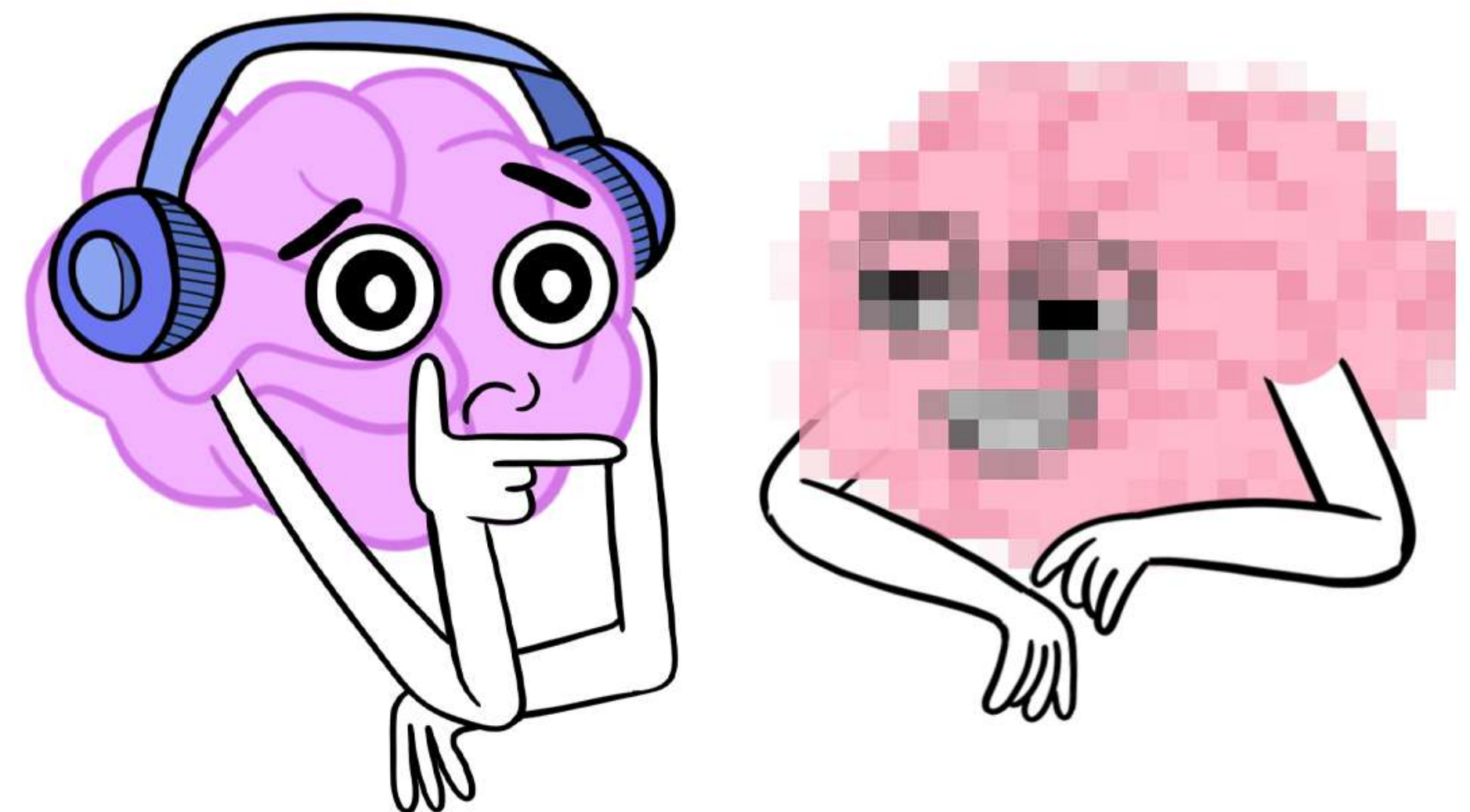
3. Hay un componente genético o hereditario en el TEA, pero aún debe comprenderse mejor: Aunque no se conoce totalmente lo que causa el TEA, existen distintas evidencias que nos hacen pensar que existe una base genética. Por ejemplo, los estudios con gemelos idénticos muestran que en 70% de los casos ambos gemelos lo presentan. Además, se ha observado que en familias de personas con TEA es más frecuente encontrar familiares que tengan dificultades para interactuar con otros o tendencia a la rigidez en rutinas, pero que afectan menos su vida cotidiana. Los estudios también han encontrado que algunas personas con TEA tienen variaciones genéticas, es decir que la estructura de algún o algunos genes se encuentra modificada. No obstante, hasta ahora no se ha encontrado un gen específico que pueda ser considerado “la causa del TEA”, ya que no siempre las personas con esa variación genética tienen los síntomas del TEA. Por esto, se piensa que son muchos los genes que podrían contribuir a las distintas dificultades que observamos en el TEA y en su gran variedad de expresión.

4. Es frecuente que el TEA se acompañe de Discapacidad Intelectual, pero no siempre ocurre: Se estima que cerca de un 70% de las personas diagnosticadas con TEA presentan algún grado de discapacidad intelectual, asociada a dificultades en el rendimiento cognitivo. Estas dificultades suelen presentarse con una amplia variabilidad dentro de las diferentes habilidades cognitivas evaluadas, siendo común la presencia de perfiles muy dispares entre lo verbal y no verbal.



5. Hay dificultades tempranas en el procesamiento de la información social. Para funcionar en un mundo social, necesitamos procesar y entender las pequeñas señales que los demás nos envían y así ajustar nuestro comportamiento. La cognición social es el conjunto de habilidades mentales que nos permiten percibir, interpretar, integrar y usar la información que tenemos acerca de otros. Existe una red de zonas cerebrales, a la que se le llama “el cerebro social” que se activa ante información del mundo social, por ejemplo, al ver a una persona llorando o al escuchar un chiste. Se ha observado que la activación de estas zonas es distinta en las personas con TEA en comparación con aquellas con desarrollo típico, lo que sugiere que el mundo social es procesado de manera diferente en los cerebros de las personas con TEA. Lo esperable es que desde nuestros primeros días de nacidos estemos pendientes de la información social, particularmente de las caras. No obstante, los niños y niñas con TEA tienden a mantener menos contacto visual con sus cuidadores y prestan más atención a zonas específicas del rostro, como la boca, a accesorios como aros o lentes, y a otras áreas de forma aislada. Esta capacidad de observar el rostro humano “por partes” implica no verlo como un “todo” integrado, afectando la comprensión de la complejidad de las expresiones faciales. Para personas con TEA, incluso en la vida adulta, puede ser difícil distinguir emociones sutiles en el rostro, como una leve sonrisa.

Pero no solo la cara nos transmite información social, al mismo tiempo, los gestos de nuestras manos, la postura, la distancia a la que estamos, nuestros movimientos y el tono de nuestra voz son formas en las que comunicamos, y necesitamos integrar toda esa información para entender el mensaje. Quizás en alguna situación sentiste que no sabías bien cómo interpretar un gesto o el tono en el que alguien te dijo algo. Para las personas con TEA esto ocurre mucho más seguido. Incluso cuando tienen muchas ganas de hacer amigos o compartir con los demás, se les hace difícil o cometen errores de interpretación, porque su cerebro no logró integrar toda la información que estaba en juego en el momento.



Las investigaciones han mostrado que uno de los indicadores tempranos de TEA es la dificultad en lo que se denomina “atención conjunta”. La atención conjunta es lo que ocurre cuando buscamos mirar el lugar hacia donde otro mira. Un momento muy típico de atención conjunta es cuando mostramos con la mirada y el dedo índice lo que queremos que otro mire, por ejemplo, un avión en el cielo. Al realizar estos actos queremos compartir con los demás lo que nos interesa en el entorno o queremos conocer lo que está cautivando al otro, compartiendo una experiencia y nuestras emociones respecto del mundo que observamos. Nuestros “intérpretes” de este nuevo mundo son nuestros cuidadores principales (generalmente madres y padres), quienes nos indican por medio de sus expresiones faciales si lo que observamos es algo seguro, si podemos acercarnos o si es algo que es mejor evitar. Cuando eras niña o niño quizás alguna vez se te acercó un adulto desconocido a ofrecerte un helado o algo para comer. Lo común es que hayas mirado el helado, luego a tu madre, padre o cuidador, quien con un leve asentimiento de la cabeza te indicó que podías tomar lo que te ofrecían sin problemas. Estos pequeños gestos son parte de nuestra caja de herramientas sociales para la que nuestro cerebro está preparado y que usamos casi sin darnos cuenta. En esta caja de herramientas también se encuentra la capacidad de interpretar estas expresiones faciales desde muy temprana edad.

Sin embargo, la mayoría de los niños y niñas con TEA vienen con otro tipo de herramientas sociales en esta caja, por lo que presentan dificultades en la “atención conjunta”. Pueden no indicar cuando algo les llama la atención, o no redirigir su atención a lo que su cuidador les está mostrando, por lo que a veces creemos que no escuchan cuando se les habla. Es por esto que es frecuente que a niños con TEA se les lleve

al médico por sospecha de problemas auditivos. También pueden buscar la ayuda de otros de manera distinta, como tomar la mano de un adulto para llevarlo a un vaso, para indicar que quieren agua, en vez de indicarles con el dedo o intentar hablarles.

La atención conjunta es la base para la construcción de la “teoría de la mente” o mentalización que es nuestra capacidad de comprender que otros tienen pensamientos, intenciones, creencias y emociones que son distintos a los nuestros y que incluso, esas creencias podrían ser distintas de la realidad que nosotros conocemos. Por ejemplo, aunque sepas qué juguete le compraron a tu hermana menor para su cumpleaños, pondrás cara de sorpresa cuando ella lo abra, porque ella piensa que todos ven el regalo por primera vez. Necesitamos la teoría de la mente para distinguir una broma de una ofensa, para entender una metáfora, una indirecta, un chiste absurdo y muchas otras formas de comunicación en la que tenemos que “ponernos en la mente del otro”, para realmente entender. Para las personas con TEA, esto es particularmente difícil y requieren del apoyo de otros para poder asegurarse de que sus interpretaciones son las correctas, por lo que es importante generar un clima de confianza y seguridad donde la persona se sienta cómoda de preguntar cuando no está seguro.

6. Comprender y diferenciar los contextos sociales es más difícil para una persona con TEA: Los niños con TEA presentan dificultades para descubrir e identificar algunas señales que acompañan nuestro día a día, es por eso que presentan dificultades para comprender el contexto social en el cual se encuentran inmersos. No hablamos igual con nuestros amigos que con la directora del colegio, ni le haríamos el mismo tipo de bromas a nuestro hermano chico que a nuestra abuelita. Hay cosas que son correctas en la casa, pero no en el colegio o en la micro. No es fácil dar reglas absolutas acerca de cuándo es correcto hacer algo y cuándo no, porque cada situación y contexto social es único. Es frecuente que, después de cometer alguna “metida de pata” social, los padres o cuidadores/as le expliquen a su hijo o hija con TEA la regla de lo que hay que hacer en esa situación. Pero también es frecuente que estos últimos se aprendan “la regla” y la apliquen de manera rígida en otro momento que no corresponde y, lógicamente, se sientan frustrados porque ellos sí hicieron lo que se suponía que había que hacer y no resultó. Con mucho esfuerzo y apoyo de los demás, esas reglas se van entendiendo mejor y haciéndose más flexibles, pero sigue siendo un desafío que puede generar mucha ansiedad.

7. Las personas con TEA tienen más dificultades en el procesamiento e integración de los estímulos sensoriales: Los estudios recientes también han mostrado que es común que haya alteraciones en la percepción y en la forma que se filtran los estímulos del entorno. De hecho, muchas personas con TEA comentan que, desde pequeños, ciertos contextos cotidianos son percibidos como amenazantes e intensos, lo cual significa un estrés importante. Por ejemplo, pueden percibir ciertos ruidos cotidianos con una mayor intensidad, como el ruido de los electrodomésticos, de una calle transitada o del patio del colegio durante el recreo. También pueden sentir extrema molestia al percibir ciertas texturas en la ropa o en la comida, o al ser tocados o rozados en un ambiente con mucha gente. Los estudios muestran que estas alteraciones en la integración sensorial persisten durante toda la vida. La percepción de estar en un contexto donde coexisten demasiados estímulos aumenta los sentimientos de ansiedad, por lo que las personas con un diagnóstico de TEA pueden tener reacciones emocionales intensas en estos espacios.

Se piensa que esta “sobrecarga” a nivel sensorial, en conjunto con la dificultad para lograr interpretar los diferentes espacios sociales, genera que muchas veces las personas con TEA perciban el mundo como abrumador. Para poder lidiar con esto, las personas con TEA podrían buscar la estructura y repetición constante, que les da una sensación de mayor control o, simplemente, la liberación de la ansiedad mediante movimientos repetitivos.

Si te das cuenta, esto se parece a lo que podemos hacer todos al encontrarnos en una situación estresante. Por ejemplo, es común ver en las salas de espera de hospitales que familiares preocupados caminan de un lado a otro una y otra vez, o que mueven repetitivamente sus piernas a la espera de recibir noticias. Caminar y mover las piernas puede calmar, y ese es el mismo rol que tienen los movimientos repetitivos en el TEA.



¿POR QUÉ ES MEJOR ESTAR TODOS, TODOS JUNTITOS?

Las características de las personas dentro del espectro autista provocan curiosidad, porque las dificultades coexisten con habilidades que se desarrollan normalmente o, incluso, de forma superior a la típica. Existen muchas películas, libros y series que incluyen personajes con rasgos que nos hacen pensar en el TEA o que directamente son descritos como tales. Esto ha tenido un impacto positivo porque ha ayudado a la sociedad a tomar conciencia respecto de los síntomas, ayudando a que la gente consulte tempranamente. También ha sensibilizado acerca del efecto positivo de entregar apoyos y adaptaciones en los diferentes contextos para ayudar a las personas con TEA a participar de manera más plena en la sociedad.

Algunas series, libros o películas, sin embargo, se enfocan solo en la presencia de habilidades extraordinarias, como el aprendizaje en áreas de interés y gran desconexión social, opacando la visión de las personas con TEA en su integridad. Este lado menos favorable provoca la idealización de ciertos rasgos del TEA al servicio de valoraciones sociales asociadas a la productividad. Por ejemplo, esperar que el interés restrictivo de una persona con TEA se relacione con aprendizajes valorados socialmente, como la programación, el estudio histórico de los dinosaurios o las matemáticas. También genera una percepción errónea de que “sienten menos” o no se interesan en conocer a otras personas, ignorando la complejidad emocional que implica tener TEA y vivir en un mundo social que no se logra entender del todo. A las personas con TEA les ayuda poder compartir sus intereses y muchas veces es un camino para acercarlos a otros temas, pero debemos ser respetuosos y estar atentos de nuestras

reacciones, porque a veces se valora y felicita a un niño o niña que habla con detalles de un tema de ciencia, pero se hace callar o interrumpe a otro que habla de su videojuego, aunque ambos estaban haciendo un intento por compartir.

Si conoces a alguien con TEA debes tener en mente que hay aspectos de la vida diaria que se viven de forma diferente. Cuando te acerques a saludar, pregunta cómo le gusta que lo saluden. Si bien no a todas las personas con TEA les resulta incómodo el contacto, en caso de duda mejor preguntar. Quizás prefiera darte la mano o solo levantarla y decirte hola, pero va a sentirse respetado y considerado. Sobre todo, en culturas como la latinoamericana, donde el contacto físico es socialmente valorado, vale la pena no asumir que un abrazo o un beso es algo que le acomoda.

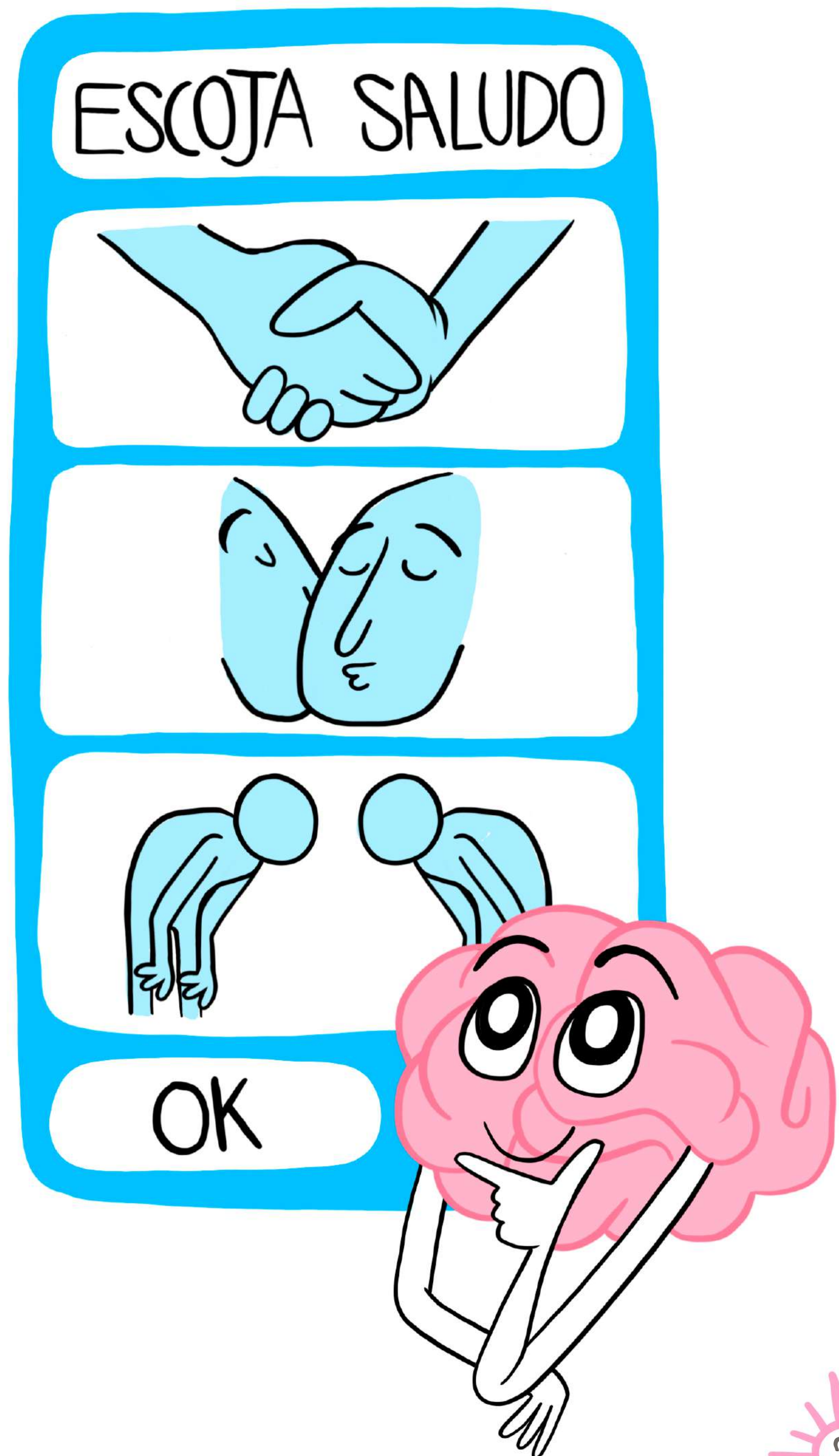
También puedes ayudar a su inclusión considerando la importancia que tiene para una persona con TEA la anticipación y la planificación. Por ejemplo, podemos mencionar cuánto va a durar una actividad determinada, qué cosas se van a incluir en la actividad y marcar el inicio y final. Para las personas con TEA es importante hacerse una idea de cómo van a ocurrir las cosas y, aunque los imprevistos siempre ocurren, no nos cuesta nada contarles el plan general.

En la comunicación también podemos hacer ajustes que faciliten la comprensión de lo que intentamos transmitir, como evitar los “sentidos figurados”. Si vas a usar un refrán, una frase irónica o ambivalente, puedes acompañarla de una pequeña frase “explicativa” que ayude a seguir la idea. A veces es tan simple como decir “entonces me dijo, en broma, X”. También, si alguien hizo un chiste o realizó un comentario en doble sentido, fíjate en su reacción y ayúdalo a entender la situación si lo notas inseguro.

Si trabajas o eres parte de una comunidad educativa y, en algún momento ves que una persona con TEA presenta un aumento en la repetición de movimientos, es posible que se deba a una inquietud interna. Observa y trata de identificar qué estímulos o qué situación puede estar generando esa inquietud e intenta ayudar. Hay experiencias de pequeños ajustes que han sido incorporados en espacios donde se desenvuelve una persona con TEA y que han hecho la diferencia. Por ejemplo, en una sala de clases en la que asistía un niño con TEA se le pegaron pelotas de tenis modificadas a las patas de las mesas y sillas para evitar que éstas hagan ruido al moverse por el suelo, ayudando a disminuir los estímulos auditivos del espacio educativo. El uso de pictogramas en el aula puede ser de gran ayuda para que un niño o niña con TEA pueda anticipar la secuencia de actividades de su día o los pasos de actividades más breves.

Finalmente, no hay mejor guía que el respeto integral, y el respeto surge desde la capacidad que tengamos de entender y adaptarnos a las necesidades de personas neurodiversas como la personas con TEA. Entender que ciertos rituales sociales pueden provocar mucha ansiedad y confusión, como cantar cumpleaños feliz con un grupo de gente alrededor. Lo mismo ocurre en caso de que se vivan situaciones incómodas al presentar una respuesta que puede ser considerada como poco adecuada socialmente. También respetar las estrategias de autorregulación que puedan presentarse, considerando evidentemente, que ninguna de ellas implique un daño a su integridad física o la de otros.

Comprometerse activamente en facilitar la participación de las personas con TEA en la sociedad requiere de una adaptación propia y colectiva orientada a permitir espacios de seguridad y confianza para las personas con TEA puedan ensayar sus habilidades sociales, sin temor al rechazo o a la incompreensión. Esto además ayudará a sus familias a no aislarse y a sentir que la sociedad los sostiene y reconoce sus esfuerzos. Estas fueron ideas presentadas ampliamente, que no siempre son aplicables a todos los casos, pero esperamos animarte a formar parte de la construcción de una sociedad más inclusiva, que pueda abrirse a los necesarios y grandes aportes que las personas neurodiversas pueden realizar.



BIBLIOGRAFÍA

Anderson, V., Northam, E., Wrennall, J. (2019). Developmental Neuropsychology. London: Routledge, <https://doi.org/10.4324/9780203799123>

Asociación Estadounidense de Psiquiatría (2014). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5) (Quinta edición). Madrid: Editorial Médica Panamericana. ISBN 978-8-4983-5810-0

Cabanyes Truffino, J. y García Villamizar, G. (2004). Identificación y diagnóstico precoz de los trastornos del espectro autista. Revista de neurología. 39 (1), pp. 81-90

Crane, L., Goddard, L., & Pring, L. (2009). Sensory processing in adults with autism spectrum disorders. Autism, 13(3), 215–228. <https://doi.org/10.1177/1362361309103794>

Díez-Cuervo, A., Muñoz-Yunta, J.A., Fuentes-Biggi, J., Canal-Bedia, R., Idiazábal-Aletxa, M.A., Ferrari-Arroyo, M..J., Mulas, F., Tamarit, J., Valdizán, J.R., Hervás-Zúñiga, A., Artigas-Pallarés, J., Belinchón-Carmona, M., Hernández, J.M., Martos-Pérez, J., Palacios, S., Posada-De la Paz, M. (2005). Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista. Revista de neurología. 41 (5), pp. 299-310.

Happé, F. Frith U. (2014) Annual Research Review: Towards a developmental neuroscience of

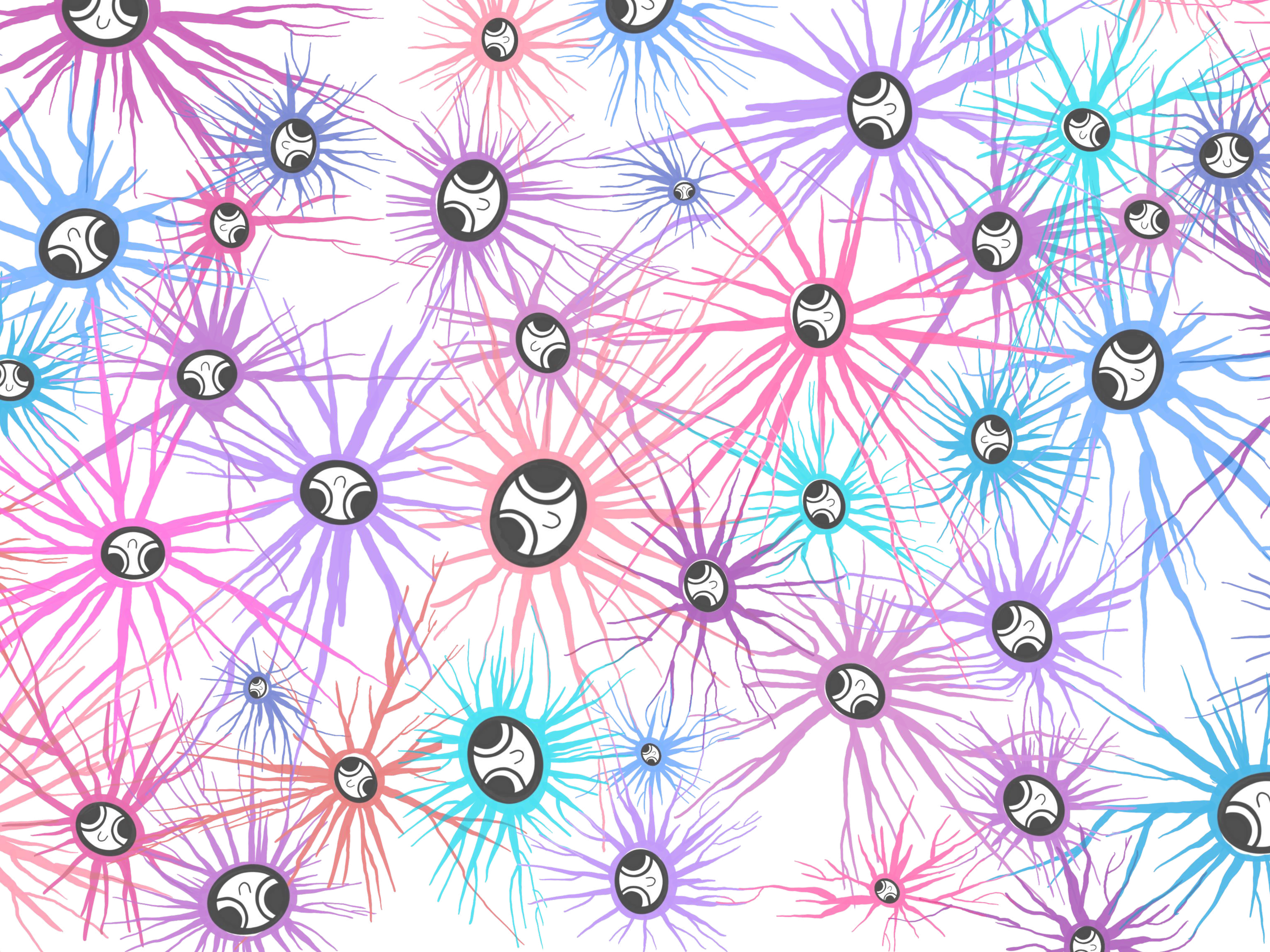
atypical social cognition. Journal of Child Psychology and Psychiatry 55:6 (2014), pp 553–577. doi:10.1111/jcpp.12162

Iovannone, R., Dunlap, G., Huber, H., & Kincaid, D. (2003). Effective educational practices for students with autism spectrum disorders. Focus on autism and other developmental disabilities, 18(3), 150-165.

Matson, J. L (2016) Handbook of Assessment and Diagnosis of Autism Spectrum Disorder. Springer International Publishing. 10.1007/978-3-319-27171-2

Sorokin, A. (2018). Intellectual Disability and Autism Spectrum Disorders. Neuroscience & Biobehavioral Reviews, 7(1), 38–44. <https://doi.org/10.17759/jmfp.2018070104>

Volkmar, F., & McPartland, J. (2014). From kanner to DSM-5: Autism as an evolving diagnostic concept. Annual Review of Clinical Psychology, 10, 193–212. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032813-153710>





**CEDETi UC
DIVULGACIÓN**

SANTIAGO DE CHILE, OCTUBRE 2020