

AUTISMO

La clave está en la detección precoz

Foro ABC - Hermanas Hospitalarias

Los expertos coinciden en la importancia de un diagnóstico temprano y «lo más preciso posible» para mejorar la calidad de vida de las personas con TEA

H. DÍAZ

Del Trastorno del Espectro Autista (TEA) se sabe que es una alteración neurobiológica del desarrollo que ya se manifiesta durante los tres primeros años de vida y que perdurará a lo largo de todo el ciclo vital. También se conoce que tiene una marcada variabilidad en la que influirá el funcionamiento intelectual y el lenguaje. Y además, que en

función de su gravedad -y de la necesidad de apoyos- se divide en niveles. Lo que prácticamente se desconoce, o se sabe con mucha menor nitidez, es su etiología, es decir, sus causas. Mostrar los últimos avances en el diagnóstico y cómo se aborda el tratamiento integral de este trastorno fueron dos de los principales objetivos de la V Jornada sobre Discapacidad organizada en Palencia por Hermanas Hospitalarias y ABC.

Al no existir un censo oficial en España

de personas diagnosticadas -se cifra en unos 50.000 niños en edad escolar-, para entender la dimensión social del TEA es necesario remitirse a distintas fuentes epidemiológicas. Por ejemplo, se sabe que en Europa, los datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) hablan de un caso por cada 160 personas, sin embargo, según detalló la psicóloga sanitaria Cristina de Pablo en su intervención en las jornadas, «los últimos datos que nos llegan de Estados Unidos recogen un caso por cada 59 niños en una edad de 8 años». Lo cierto es que «olvidándonos un poco de los datos» la prevalencia «es cada vez mayor», apuntó esta especialista que trabaja en la Unidad de Salud Mental Infanto-Juvenil del centro sociosanitario de Hermanas Hospitalarias.

¿Y por qué hay más casos? «Incide una mayor divulgación, profesionales cada vez más especialistas capaces de detectarlo y herramientas más finas para su diagnóstico, pero también hablamos de un aumento de la incidencia», incidió la experta.

En su ponencia, Cristina de Pablo explicó que «a día de hoy» no se sabe cuáles son los factores que están influyendo, pero «toda la etiología apunta a que sea una alteración multifactorial, es decir, que esté influyendo una alteración genética por una parte y por otra, unos factores ambientales que interaccionan».

La psicóloga hizo un recorrido por las últimas investigaciones publicadas en torno a las causas del TEA. Así, habló de un desa-

«NO EXISTE NINGÚN FACTOR DE RIESGO EN EL USO DE VACUNAS»



El director gerente del centro sociosanitario de Hermanas Hospitalarias de Palencia, Javier Arellano, interviene en la inauguración

FOTOF. HERAS

rollo inadecuado de la corteza cerebral durante la primera mitad del embarazo, de un macroestudio en el que han participado 3.000 personas en el que por primera vez se estudió el genoma completo y se vio también que influía la herencia paterna además de la materna, y de una reciente hipótesis que recoge que «el autismo es el resultado de un cerebro hipermasculinizado que genera alteraciones entre la interconectividad neuronal y la exposición de agentes químicos y medicamentosos».

En cualquier caso, añadió, que contrariamente a lo que se pensaba desde ciertas corrientes hace años, las múltiples investigaciones realizadas a escala internacional apuntan a que «no existe ningún factor de riesgo en el uso de vacunas -los estudios se centraron especialmente en los posibles efectos adversos de la triple vírica y las que tenían el componente tetravalente como conservante- ni con el uso de antidepresivos en edad gestacional».

Manifestaciones

La especialista se refirió también a las manifestaciones del diagnóstico, y recordó que tiene que haber «deficiencias persistentes tanto en comunicación como en interacción social» y al mismo tiempo aparecer patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades. Asimismo, añadió que cerca del 70 por ciento de los diagnósticos que se hacen a las personas con TEA van acompañados de discapacidad intelectual «y tres cuartas partes de los diagnósticos no llegan a desarrollar el lenguaje». De ahí, subrayó, la importancia de incluir sistemas alternativos de comunicación lo antes posible.

Durante su intervención, Cristina de Pablo habló también de los niveles de gravedad, actualmente estructurados en tres en función de la necesidad de apoyos. En cualquier caso, sea cual sea el nivel, «las personas con TEA siempre a lo largo de su vida van a necesitar apoyos especializados y que cubran las distintas fases de su ciclo vital», sentenció, recordando la constante reivindicación de las familias en este sentido.

Tras la psicóloga sanitaria tomó la palabra la psiquiatra Estela Flores, quien alertó de que en las primeras etapas -los diagnósticos se vienen haciendo en el mejor de los casos de 24 a 30 meses- es difícil diferenciar este tipo de trastorno de una discapacidad intelectual, ya que ambos están afectadas tanto la comunicación como la interacción social. «La principal diferencia es que en el segundo caso están afectadas todas las áreas -psicomotricidad, resolución de problemas...- mientras que en otros trastornos como el de Déficit de Atención no está alterado el comportamiento social y en el caso de la esquizofrenia tiene un inicio más tardío».

Según detalló esta especialista, siete de cada diez niños con TEA tienen alguna patología mental acompañante y el 40 por ciento, hasta dos o más, siendo el más frecuente la discapacidad intelectual. «Es muy importante que la evaluación de esta capacidad cognitiva la realicen expertos porque no todas las áreas se verán afectadas».

La psiquiatra de la Unidad de Salud Mental Infanto-Juvenil de Hermanas Hospitalarias coincidió con Cristina de Pablo en la importancia de un diagnóstico precoz «y lo más preciso posible» para mejorar la calidad de

La opinión de los expertos



CRISTINA DE PABLO
PSICÓLOGA CLÍNICA
«Afortunadamente, los pediatras están cada vez más formados para su detección»



ESTELA FLORES
PSIQUIATRA
«En las primeras etapas es difícil diferenciar el TEA de una discapacidad intelectual»



JOSÉ LUIS MARTÍN
DELEGADO DE ABC EN CYL
«El deber de los medios es sacar del olvido a los colectivos más vulnerables»



ISABEL POLANCO
TÉCNICO DIR. PROV. EDUCACIÓN
«El 81,5% de los niños con TEA de Palencia está escolarizado en un centro ordinario»



JUAN PÉREZ SÁNCHEZ
PTE. DE PLENA INCLUSIÓN
«Uno de los retos más complejos de estos jóvenes es construir su proyecto de vida»

Signos de alerta

Aunque los diagnósticos se vienen haciendo «en el mejor de los casos» cuando el niño tiene entre 24 y 30 meses, ya en su primer año de vida pueden aparecer «indicios muy sutiles», señala la psicóloga Cristina de Pablo: «Hablamos de un bebé con cierta pasividad, con una carencia de interés en la relación madre e hijo o cuando no aparecen protodeclarati-

vos o gestos protoimperativos para compartir un foco de atención conjunta». Ya en el segundo año será más evidente al ser el de explosión del lenguaje: «Muchas personas con TEA no llegan a desarrollarlo y si lo hacen a veces es cualitativamente diferentes. Una aparente sordera o hipoacusia, falta de contacto ocular, estereotipias -movimientos repetitivos- o la aparición de rabietas difíciles de cambiar son otros signos de alerta».

vida de la persona afectada. Ambas subrayaron también la relevancia de empezar a trabajar con el niño lo antes posible: «En el momento en que detectamos que existe algún área de mejora social, comunicación... Hay que comenzar a trabajar con terapias intensivas, estructuradas y muy específicas». En este sentido, Cristina de Pablo añadió que «afortunadamente» los pediatras están cada vez más formados en su detección y viene siendo frecuente que en las consultas se realicen sutilmente pruebas de «screening» para identificar cualquier signo.

Por lo que se refiere a las terapias, Estela Flores mencionó tres referentes: los métodos ABA y Denver para una intervención conductual y mejorar la comunicación y los programas de manejo del entorno. La psiquiatra incidió también en que a día de hoy no existe un tratamiento farmacológico para tratar el trastorno aunque sí psicofármacos para la comorbilidad asociada.

Como preámbulo a la intervención de los expertos, la inauguración de la jornada contó con la presencia del delegado territorial de la Junta, Luis Domingo González Núñez; la diputada del área de Servicios Sociales de la institución provincial palentina, María José de la Fuente, la concejala María Álvarez Villalaín; la superiora del centro sociosanitario Hermanas Hospitalarias de Palencia, María Luisa Cuadrón; el director gerente del mismo, Javier Arellano y el delegado de ABC en Castilla y León, José Luis Martín, quien destacó el deber de los medios de comunicación de «sacar del olvido» a los colectivos más vulnerables y aconsejó a los expertos y familias afectadas que los utilicen de «altavoz» para sus demandas. La jornada concluyó con el testimonio de una madre, que defendió el «incondicional amor» que a su manera demuestran estos niños y subrayó que la «claridad» está en «aprender cómo expresan sus sentimientos y adaptarnos a ellos».

NO EXISTE UN CENSO OFICIAL EN ESPAÑA DE PERSONAS CON TEA. SE CIFRA EN 50.000 NIÑOS EN EDAD ESCOLAR

SIETE DE CADA DIEZ NIÑOS CON TEA TIENEN ALGUNA PATOLOGÍA MENTAL ACOMPAÑANTE

AUTISMO

Educación inclusiva para «normalizar» su ciclo vital

Foro ABC- Hermanas Hospitalarias

Las asociaciones presentan al Gobierno 28 medidas «urgentes» para conseguir un único sistema «para todos»

H. DÍAZ

La transición a la vida adulta de las personas que padecen trastornos del espectro autista es un «momento crucial» que influirá en la «normalización» de su «ciclo vital» y de ahí «la imperiosa necesidad de apoyarles en ese periodo». Así lo puso de manifiesto Juan Pérez Sánchez, el presidente de Plena Inclusión Castilla y León y del Grupo San Cebrián, que abrió el turno de ponencias de las jornadas organizadas por Hermanas Hospitalarias y ABC.

Desde el conocimiento que le proporciona trabajar para una entidad que lleva 55 años siendo referente en el ámbito de la discapacidad, Pérez Sánchez señaló que uno de los retos «más importantes y complejos» para los jóvenes que padecen este trastorno es ser capaces de construirse su propio proyecto de vida en lo laboral y personal, para lo que necesitará apoyos de los que hoy, en gran parte, adolecen.

El presidente de la Fundación San Cebrián defendió que «la inclusión laboral y social debe ser entendida como ese posible acceso a todos los recursos que tiene cualquier ciudadano, con independencia de la discapacidad que tengan», y para demostrar que ahora mismo están en desigualdad de condiciones, aportó los siguientes datos: el 49 por ciento de las personas con disca-

pacidad sufren discriminación en sus relaciones sociales; un 40 por ciento la padecen en el entorno educativo y ese porcentaje «se dispara al 98-100%» en el ámbito laboral. Por ello, el máximo representante de Plena Inclusión abogó por considerar un primer paso en esa lucha para romper barreras la educación inclusiva.

En aras de conseguirlo, recordó que el movimiento asociativo ha presentado al Gobierno de España una batería de 28 medidas que consideran «urgentes» para abordar la transformación del actual modelo educativo con el fin de convertirlo en un sistema único inclusivo para todos. Así, explicó que para ellos el derecho a la educación inclusiva se centra en una participación «plena y efectiva», accesibilidad y «presencia y progreso» de todos los alumnos: «Nunca deberíamos hablar de educación inclusiva si no se cumplen estas tres premisas», sostuvo. Entre las medidas a adoptar, proponen apoyos y prácticas educativas centrándose en la persona y su capacidad; potenciar la capacidad de decisión de las familias sobre la educación que reciben; incorporar la cláusula de no rechazo; sensibilización, y estar receptivo a nuevas metodologías.

El presidente de la Fundación San Cebrián fue más allá de la etapa educativa y

Herramientas de apoyo

Aprendices visuales

Esta web cuelga cuentos y materiales diseñados a base de pictogramas teniendo en cuenta las características de los niños cuya ruta de aprendizaje preferente es la visual.

Autismo diario

Además de las últimas investigaciones, la web dispone de recursos como carteras de servicios especializados, cuadernos de ayudas visuales o guías para profesores.



Madre con un hijo con TEA

«APRENDEMOS COMO EXPRESAN SUS SENTIMIENTOS Y NOS ADAPTAMOS A ELLOS»

señaló que si el «objetivo último» es la inclusión de estas personas en la sociedad «no vemos fórmulas mejores y más inclusivas que el acceso al trabajo», un aspecto en que España arroja aún «cifras sonrojantes» pese a que se han ido dando pasos.

Para explicar qué se hace en Castilla y León en materia de educación inclusiva tomó la palabra la asesora técnico docente en la Dirección Provincial de Educación de Palencia, Isabel Polanco, quien destacó la importancia de una detección temprana para ofrecer una respuesta educativa adecuada y subrayó que el trabajo con las familias es «exhaustivo» desde antes de la escolarización. Asimismo, recordó que ante niños con TEA, para su inclusión en el sistema educativo se abren tres frentes, ya que pueden ser escolarizados en un centro ordinario, en uno de educación especial o recibir una escolarización combinada. En cualquier caso, como muestra de que la Consejería de Educación aboga por la educación inclusiva mostró los siguientes datos: «De los 76 niños con este trastorno que están identificados en Palencia, el 81,59 % está en un centro ordinario y sólo el 18,41 % en un centro de educación especial o en aulas sustitutivas». Además, añadió otro dato para la esperanza de los padres: de los alumnos con el citado trastorno escolarizados, más de un 40 por ciento han llegado a Bachillerato y de ellos, un 21 por ciento han tenido un «alto rendimiento».



La jornada organizada por Hermanas Hospitalarias y ABC en Palencia congregó a profesionales del sector, asociaciones y familias

F. ILLERAS