

Título del Trabajo: Trabajo De Investigación del Trastorno Espectro Autista Infantil en Argentina.

Estudiantes:

- Corvalán Jacqueline Ayelén
- Cáceres Camila Belén

Docente a cargo:

- Ma. Laura Cepeda

Objetivo General:

Investigar sobre el Trastorno del Espectro Autista (T.E.A.) en los infantes argentinos y sus problemáticas en la actualidad.

Objetivos específicos:

- 1- Analizar en profundidad esta condición neurobiológica.
- 2- Indagar acerca de la situación de los infantes argentinos con T.E.A.
- 3- Investigar sobre las herramientas proporcionadas en el país para aquellos que poseen dicho trastorno.
- 4- Conocer los procesos de aprendizaje del individuo.
- 5- Conocer la situación de la sociedad argentina y las dificultades que surgen en cuanto al tema.

Hipótesis de la investigación:

La poca divulgación de la información existente y la desinformación sobre el trastorno del espectro Autista en la Argentina provoca cierta estigmatización e ignorancia en la población en cuanto al tema y los individuos que lo poseen, surgiendo para éstos y sus familias dificultades en cuanto a la adaptación e inclusión en la sociedad principalmente. En el desarrollo de este trabajo vamos a indagar sobre esta problemática y ver cuales son las posibles soluciones que brinda el Estado y que puede hacer cada individuo desde su perspectiva particular.

Desarrollo:

El trastorno del espectro autista (TEA) es un trastorno neurobiológico del desarrollo, que se manifiesta durante los tres primeros años de vida y que perdurará a lo largo de ella. La concepción del autismo ha cambiado significativamente en los últimos años, gracias a los avances en su investigación.

El autismo pasa a llamarse trastorno del espectro autista (TEA), ya que reconoce la sintomatología autista común a todos los individuos en un amplio abanico de fenotipos. Es por lo que desaparecen los subtipos de

autismo (síndrome de Rett, síndrome de Asperger, trastorno desintegrativo de la infancia, trastorno generalizado del desarrollo no especificado).

Los síntomas fundamentales del autismo son dos:

- Deficiencias persistentes en la comunicación y en interacción sociales.
- Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades.

Los signos que pueden ser indicativos de TEA en los niños son:

- Falta de interés por los demás niños.
- No comparten intereses (no suelen señalar con el dedo lo que les llama la atención por compartirlo con el otro).
- Ausencia de juego simbólico (dar de comer a las muñecas, hacer comida cocinitas, jugar a coches como si fueran de verdad, etc.)
- Hay poco contacto visual y no observan la expresión de la cara del interlocutor cuando ven juntos algo inusual. No suelen presentar risa social.
- Su lenguaje, si lo hay, es literal (no entienden las bromas, los chistes, los dobles sentidos ni las metáforas).
- Evitan el contacto físico o les gusta poco. Suelen tener hipersensibilidad táctil, olfativa, gustativa y auditiva. A menudo hay poca sensibilidad al dolor.
- Reaccionan poco ante la voz de los padres
- Tienen intereses inusuales. Éstos son repetitivos y no compartidos.
- Pueden mostrar comportamientos extraños, repetitivos y auto-estimulantes, como el balanceo, el movimiento de aleteo de manos o caminar de puntillas, entre otros.
- Los que presentan más nivel intelectual notan que son diferentes, y no entienden lo que les pasa.

Actualmente sabemos que hay factores genéticos, que explican una mayor incidencia en algunas familias y una alta concordancia entre los gemelos univitelinos.

También hay factores ambientales, que actúan como factores de riesgo, propiciando la aparición del trastorno. La edad avanzada de los padres, la ingesta de tóxicos y determinados fármacos durante el embarazo (valproato), así como el bajo peso al nacer, son factores que se han podido relacionar con la aparición del TEA.

Quedan, por tanto, bien descartadas, las antiguas teorías psicológicas, que sostenían que el autismo era favorecido por una relación fría y poco empática de los padres hacia el bebé, (teoría de la madre nevera). Teoría que provocó sentimientos de culpa a los padres y madres de niños con TEA.

Por otra parte, la prevalencia del TEA, según los DSM-5, se estima que es alrededor del 1% de la población. Afectando tanto a la población infantil como a la adulta, ya que el trastorno afecta a la persona durante todo el ciclo vital.

Todo síndrome clínico presenta, aparte de los llamados síntomas fundamentales, nucleares o patognomónicos, y que constituyen la base de su definición, un conjunto de síntomas secundarios o asociados (que no son necesarios para incluir a un sujeto particular en una categoría diagnóstica dada) y que pueden variar notablemente en cada individuo.

En el autismo, un síntoma asociado de primer orden lo constituye la discapacidad intelectual, que afecta a un 50%, aproximadamente de toda la población afectada.

Tratamiento del TEA

Los datos provenientes de los estudios científicos permiten afirmar hoy en día, que la causa del autismo es biológica (con una influencia muy relevante de los factores genéticos) y no una alteración psicogénica, es decir, la expresión clínica de un trauma psicológico. Esta constatación ha permitido elaborar, desde hace tiempo, programas de atención psicopedagógica individualizados y aplicar tratamientos farmacológicos que pueden mejorar ciertos síntomas y que permiten por tanto que el niño o adulto tenga más posibilidades de desarrollar sus potenciales.

Para mejorar el pronóstico de las personas afectadas de TEA, es muy importante realizar un diagnóstico temprano e iniciar el tratamiento lo más temprano posible. Los programas de intervención deben ser integrales (dirigidos a todas las áreas evolutivas y los diferentes contextos) y tener en cuenta las características individuales de cada persona. La coordinación entre los diferentes profesionales y servicios que atienden al niño/a afectado debe ser muy efectiva y es recomendable que uno de los profesionales implicados actúe como referente, con la misión de coordinar las diversas actuaciones y convertirse en el interlocutor preferente de la familia. Respecto de ésta, es muy importante que los padres reciban un asesoramiento y apoyo adecuados, y que se elabore un programa para el hogar, con descripción de objetivos específicos y metodología de trabajo.

Los servicios básicos dirigidos a los afectados deben cubrir sus necesidades, desde el momento en que son diagnosticados y durante todo el ciclo vital, con servicios de apoyo a las familias, que permitan a los padres convivir con el hijo afectado el mayor tiempo posible, sin desestructurar el núcleo familiar y conseguir así una verdadera integración en la sociedad.

El autismo no es una enfermedad en el sentido estricto del término, sino que es un síndrome.

Hace más de 50 años que se habla de autismo. En 1943 el psiquiatra norteamericano Leo Kanner, a partir de la observación sistemática de once niños, estableció la primera descripción del síndrome que él mismo designó con el nombre de autismo infantil.

A partir del trabajo inicial de este psiquiatra, aparecieron en distintos lugares del mundo muchos estudios sobre el síndrome autista, con el resultado de un gran número de interpretaciones, definiciones y descripciones.

Según la encuesta realizada pudimos notar que el 28% de los encuestados conocen a una persona en su entorno que padece de TEA.

Actualmente los Trastornos del Espectro Autista (TEA) engloban distintas condiciones que en nuestro país se calcula que alcanzan a 400 mil personas, de acuerdo a las estadísticas de la Asociación Argentina de Padres de Chicos con Autismo (APAdA).

Una vez introducido el concepto de autismo nos ubicaremos en la actualidad, y en cuarentena que se está viviendo en Argentina. Los chicos con autismo pueden desarrollar una mayor ansiedad o dificultades a la hora del encierro. Desde el 11 de abril de 2020, el Gobierno Nacional mediante decisión administrativa 490/2020 permite la circulación de personas con discapacidad y aquellas comprendidas en el colectivo de trastorno del espectro autista, para realizar breves salidas en la cercanía de su residencia junto a un familiar o conviviente.

Los niños con TEA son rutinarios, y necesitan dicha rutina para sobrellevar el día a día, puesto que su estructura cerebral es mucho más rígida e inflexible que la de un niño con un desarrollo típico.

La licenciada en psicología y especialista en autismo María Victoria Ruggieri, en una entrevista con el portal Garrahan comenta que *“Se hace incomprensible para muchos niños y niñas con esta condición el porqué, de un día para el otro, sin anticipación, ni previo aviso, dejaron de realizar todas sus actividades y están todo el tiempo en sus casas con su familia nuclear.”*

En esta misma entrevista ella comenta que los niños con autismo al dejar esta rutina de la escuela y tratamientos, y de un momento a otro encontrarse con más tiempo libre pueden surgir momentos de angustia y comportamientos de autoagresión o incluso agresión a sus padres, lo cual representa regresiones y exacerbando conductas estereotipadas.

También, en los momentos en los que el niño se encuentra en un estado de hiperactividad el espacio reducido no ayuda a su bienestar, pero al mismo tiempo, se recomienda que durante esa etapa pandémica las familias sepan diferenciar cuando es conveniente salir, puesto que en una crisis repentina un niño puede tirarse al piso, entre otras cosas, exponiéndose al virus.

En cuanto a la escolarización de los niños con TEA, existen escuelas especiales e integradoras repartidas a lo largo del país, en Quilmes hay siete. También deben siempre ser acompañados por un docente particular, el cual, entre otras cosas, el estado garantiza. Aun así se puede decir que los docentes convencionales no cuentan con la capacitación necesaria para saber trabajar con estos niños, quienes necesitan que la educación que reciben se adapte a sus características a la hora de adquirir conocimientos. En cuarentena esta situación se dificulta aún más, puesto que el niño no se encuentra con la explicación verbal del docente, entre otras herramientas, y las tareas se mandan a todos los alumnos por igual sin tener en cuenta la situación particular de cada uno.

En cuanto a nivel Público, junto con el diagnóstico ya realizado, el estado sugiere que se obtenga el CUD (Certificado Único de Discapacidad) el cual es un documento público válido en todo el país que permite ejercer los derechos y acceder a las prestaciones previstas en las leyes nacionales 22431 y 24901. La evaluación es realizada por una Junta Evaluadora interdisciplinaria que determina si corresponde la emisión del Certificado Único de Discapacidad. Su tramitación es voluntaria y gratuita.

Entre los derechos más importantes que te otorga el CUD está el acceso al Sistema de Prestaciones Básicas para la Habilitación y Rehabilitación de Personas con Discapacidad (Ley 24901), que obliga a las obras sociales y las empresas de medicina prepaga a cubrir la totalidad de las prestaciones previstas por la ley e indicadas por el médico tratante.

Sobre los procesos de aprendizaje, estos dependen de cada niño o niña, puesto que los casos de autismo no son iguales, por ello resulta difícil establecer unas estrategias educativas, pautas y patrones metodológicos que sean válidos y eficaces para todos los alumnos diagnosticados de TEA.

Los expertos consideran que lo más beneficioso para estos niños, a excepción de los casos más severos, es que realicen su educación en el aula ordinaria. Para los maestros, tener entre sus alumnos a un chico con autismo constituye todo un reto personal y profesional, mientras que para sus compañeros puede suponer una experiencia única de convivencia con una persona diferente, ejemplo de la diversidad con que se van a encontrar en el futuro en sus relaciones laborales y sociales.

Las actividades enfocadas a niños con autismo deben ser muy funcionales, estar muy bien organizadas y estructuradas y destacar por la claridad y la sencillez. En cuanto a los materiales, se debe procurar que por sí solos muestren al niño las tareas que debe realizar. Los apoyos visuales (dibujos, fotos, carteles) son muy útiles en niños autistas como guía y elemento no solo recordatorio, sino también de refuerzo motivacional de las acciones y tareas diarias.

Los trabajos en mesa deben ser repetitivos, bien estructurados, procurando que el niño interactúe con sus compañeros y donde predominen los elementos visuales (pictogramas, puzzles) y con los que pueda experimentar (ceras de colores, juegos de construcción, plastilina, etc.).

Actualmente, en consecuencia a la pandemia se han suspendido sus actividades, esto ha provocado un gran desafío para los niños con TEA y sus familias, debido a que han anulado casi por completo esa rutina que se tenía. En la cuarentena, como ya mencionamos, es importante intentar re-establecer una rutina. Adaptar la escuela dependiendo de la edad y el caso del padeciente, de una manera que sea parte de dicha rutina y no una frustración diaria y, en lo posible, con ayuda constante de los padres y una psicopedagoga o profesional en el tema, además se puede optar por la entrega de un refuerzo positivo o premio por las tareas logradas, para reforzar su autoestima.

Los niños necesitan realizar actividad física al menos cuarenta y cinco minutos diarios, por lo cual, como en la pandemia hay que evitar las salidas continuas, se recomienda realizar una serie de circuitos en la casa para que el infante transite y desarrolle mejor la motricidad gruesa.

Al ser la comunicación y relaciones sociales una dificultad se recomienda no perder los lazos con los familiares, compañeros y gente que el niño suele ver.

Es de mucha utilidad explicarles el contexto de la pandemia con imágenes y palabras sencillas, también se podría llevar un calendario para marcar los días que tardará la cuarentena y los que van transcurriendo. El apoyo continuo de los padres es siempre un factor fundamental en el bienestar de los chicos autista.

Conclusión:

Llegamos a la conclusión de que, aunque existen herramientas brindadas por el estado para alcanzar una inclusión (tales como el CUD), ésta no llega a cumplirse en su totalidad. Ésto se debe a que en la cultura general no suele hablarse muy seguido del TEA, a pesar de que, como ya vimos, afecta a muchas personas.

En cuanto a la educación podemos observar que existen opciones para cumplir con este derecho, como las escuelas especiales y las escuelas integradoras. El dilema con las escuelas especiales es que, si bien enseñan el contenido de una manera favorecedora para el niño, se pierde el contacto con otros infantes llegando a aislarlos, contradiciendo completamente el sentido de integración. Sin embargo, en las escuelas integradoras los docentes no cuentan con las herramientas necesarias y el conocimiento para brindar ayuda al alumno y la profesora integradora. Creemos que esta división se genera a partir de la separación de una educación especial y una convencional, no tratamos de decir que esta división debe desaparecer completamente, porque un alumno con deficiencia no adquiere el conocimiento de la misma forma que los otros, y su docente necesita

estudiar otros conocimientos para otorgarle las herramientas, pero concluimos que en un principio el objetivo de la educación era brindar el conocimiento para generar un pensamiento homogéneo en la población, y aquellos que no podían cumplir con esa norma fueron destinados a la educación especial. Los especialistas recomiendan que se opte por la escuela convencional porque de esta manera tanto el niño autista y sus compañeros pueden adaptarse el uno al otro para comprender y aprender de su situación para el futuro. En nuestra opinión, en la formación del docente debería brindarse una base obligatoria para entender y saber manejar no solo al alumno especial si no darle una comprensión clara a los demás niños facilitando el manejo de la situación, y ayudando también al docente integrador o especialista que acompaña al niño, sin generar esa separación entre alumnos, siendo así, docente de todos.

Para finalizar debemos entender que somos diferentes, pero todos tenemos los mismos derechos y esa igualdad se debe garantizar.

Aún queda mucho por recorrer, porque todavía no se logra comprender a su totalidad el TEA. Si bien van por buen camino es un desafío para el niño adaptarse y para la docente poder integrarlo con sus diferencias. Es un contenido en proceso y como todo proceso lleva su tiempo de adaptación, es un desafío tanto para el docente, como para la familia, el especialista y el niño, y debe ser una prioridad para el Estado, todos tienen una parte de responsabilidad y deben estar sincronizados para que el infante pueda gozar la plenitud de sus derechos.