

MESA DE ATENCIÓN TEMPRANA

Amaya Sterner de León
Laura Escribano Burgos
Carmen de Linares von Schmitterlöw
Salvador Repeto Gutiérrez
Francisca Cañete Torralbo

XII Congreso Nacional de AETAPI
"Alcanzando metas"
Las Palmas Noviembre 2004

ATENCIÓN TEMPRANA EN NIÑOS Y NIÑAS CON T.G.D.

1. - Introducción.

El autismo ha pasado en pocos años, de ser una "enfermedad" rara, apenas conocida a ser algo bastante cotidiano; tanto en los entornos de las personas con el trastorno, como en la sociedad en general.

Desde la mesa de atención temprana vemos con preocupación que la existencia de información desordenada abruma a las familias y sobre todo provoca un enorme desconcierto en aquellas que acaban de recibir un diagnóstico.

La extendida consigna de que cuanto antes se intervenga mejor, afirmación que es cierta, crea en ocasiones un estrés añadido al problema, ya que no suelen encontrarse con una guía de recursos, ni guías profesionales claras ni consensuadas que marquen el inicio del camino, lo que genera a su vez gran confusión. Cuando la familia acude a un centro de atención temprana llega en un momento clave de inestabilidad emocional, a veces por la confirmación previa del diagnóstico otras por la sospecha, a lo que se le añade con frecuencia la peregrinación y desorientación en los que se han vistos envueltos.

En nuestros encuentros hemos ido abriéndonos paso, desde planteamientos ético-profesionales para determinar hasta dónde tendríamos que implicarnos para consensuar un documento que oriente, tanto a las familias, como a los profesionales que inician su trabajo en este campo, qué terapias, intervenciones, técnicas, trabajos o enseñanzas son recomendables y cuáles no. Tenemos que implicarnos al emitir opiniones valorando los avances que se han logrado desde distintos ámbitos, a saber:

- Desde el cambio en la consideración de las familias que han pasado de una actitud pasiva y mera ejecutora de las pautas marcadas por los expertos a una actitud activa y participativa en la atención a la persona con autismo.
- Desde el punto de vista educativo, donde se ha pasado de dar exclusivamente una respuesta a las necesidades educativas especiales en entornos restringidos a ampliar la intervención a ambientes educativos más integradores y normalizados proporcionando apoyos intensivos y especializados, que cubran las necesidades prioritarias de esta etapa del desarrollo:
 1. Entendiendo la comunicación como esencial y base principal de la intervención.
 2. Integrando la calidad de vida de la persona con autismo como eje de los programas de trabajo.

Con estas premisas hemos realizado un rastreo de las distintas opciones terapéuticas que se ofrecen desde ámbitos dispares en atención temprana, para después posicionarnos sobre qué requisitos consideramos debe cumplir un programa de intervención adecuado.

2.- Propuestas de intervención en atención temprana.

Existe un amplio abanico de intervenciones a las que pueden adscribirse las familias y los profesionales. No pretendemos realizar un sondeo exhaustivo de todas ellas, pero sí encuadrar en que ámbito se enmarcan cada una de ellas.

→ **Intervenciones biológicas:** dietas, secretina, vitaminas, etc...

Se trata de intervenciones que fundamentan que la presencia de alteraciones autistas en un niño son debidas a unas carencias o una especial sensibilidad biológica del mismo a determinadas sustancias. Tratan de eliminar estas con el fin de que las anteriores alteraciones desaparezcan.

Hasta el momento actual, no hay estudios rigurosamente científicos que avalen sus afirmaciones. Los casos publicados no controlan el efecto de otras actuaciones que se han realizado de manera simultánea sobre el mismo niño.

→ **Intervenciones educativas:**

Son intervenciones centradas en desarrollar al máximo las capacidades del niño con Trastornos del espectro autista, especialmente en las áreas afectadas por el autismo (comunicación, interacción social, juego simbólico, flexibilidad).

Hay actuaciones en las que se implica a las familias (EarlyBird, Hanen), para que, de manera conjunta se pueda abordar el desarrollo en aspectos tan esenciales como la interacción y la comunicación.

Otras inciden especialmente en facilitar la comunicación y organizar la complejidad del mundo en el que viven y se relacionan las personas con autismo (PECS, TEACCH, SPC, Comunicación Total B.S., PEANA).

Y algunas otras, al margen de la declaración de intenciones que sus autores proponen, la consecución de objetivos no siempre cubre las expectativas consiguiendo un simple "adiestramiento" de los niños y niñas a los que dirigen sus programas (ABA).

→ **Intervenciones alternativas:** integración sensorial, terapia con animales, intervención mediante música....

Pueden ser formas de ocio más o menos interesantes e incluso aprendizajes divertidos, el problema está cuando muchas de ellas se plantean como técnicas valedoras por sí solas para "sacar" a los niños

del autismo. Tampoco en estas intervenciones se han planteado estudios rigurosos que avalen científicamente los progresos que los autores presuponen.

3.- Valoración de un programa de intervención.

Ante abanico tan diverso, planteamos una serie de criterios exigibles a un adecuado programa de Atención Temprana. Consideramos que es un recurso básico para las familias y los profesionales en la toma de decisiones.

Las fuentes usadas para diseñar este protocolo son:

"Preguntas a hacerse con respecto a un tratamiento determinado" Freeman 1997

"Líneas para la evaluación de tratamientos par autismo" Freeman 1997

"Guía de evaluación para considerar en una terapia no tradicional en autismo" TEACCH.

¿Qué podemos esperar de un programa de Intervención Temprana adecuado?

- Que no sea aversivo para la persona.
- Que sea evolutivamente apropiado.
- Que sea compatible con los derechos a la educación.
- Que el propósito de la intervención incida fundamentalmente en la mejora de la calidad de vida de la persona con autismo y de su familia.
- Que existan referencias escritas.
- Que esté avalado por expertos en la materia.
- Que haya transparencia e información en todo momento.
- Que las personas que lo lleven a cabo estén integrados en colectivos profesionales con titulación para ejercer el tratamiento.
- Que tengan una experiencia demostrada en autismo y en el modelo de intervención que ofrecen.
- Que no se prometa curación.
- Que exista una continuidad en el tiempo.
- Que se contemple un plan integral de intervención:
 - Programa por escrito individualizado.
 - Duración de la intervención.

- Frecuencia de la intervención.
 - Implicación profesional y familiar.
 - Coste de la intervención.
 - Evaluación de la intervención.
 - Relación con otros profesionales del sistema educativo.
- Que el plan de intervención sea planificado por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar (fundamentalmente en la evaluación y planificación del programa) y de orientación transdisciplinar en la ejecución del programa.
 - Que se establezcan programas de tránsito adecuados a otros centros y/o profesionales.
 - Que tenga relación con la vida familiar y social del individuo.
 - Que la familia pueda comunicarse con otras familias que estén implicadas en el mismo programa.
 - Que se establezcan garantías de cumplimiento del compromiso adquirido.

4.- Conclusiones.

Nuestro planteamiento es ofrecer una referencia de principios básicos que se deben exigir en una intervención de calidad. Si bien, entendemos que es difícil establecer criterios inequívocos que marquen pautas de intervención. El buen hacer del terapeuta, su habilidad y el uso adecuado del instrumento elegido son el elemento determinante para que los prerequisites establecidos lleguen a buen puerto.

Y por último no debemos olvidar que nos encontramos "*junto d'*" un niño de 2,3,4 años.... que tiene que disfrutar "*junto con'*" una persona para iniciar sus primeros pasos, descubriendo el mundo que seamos capaces de facilitarle.