

Guía sobre estructuras y estrategias para la inclusión de personas con TEA para organizaciones juveniles

Resumen



Co-funded by
the European Union

Autores

SOSU Østjylland - Dinamarca

Anna Jørgensen

Anziani e non solo - Italia

Veronica Cattini

Rebecca Vellani

KMOP - Grecia

Stella Vagena

Epameinondas Koutavelis

CARDET - Chipre

Andreas Georgiou

Katerina Panagi

Fundació Mira'm - España

Laura Climent

Hugo Orosa

Manuel Martín

Febrero, 2023



Resumen

¿Qué es el TEA?.....	4
Introducción.....	4
1. Déficits fundamentales del TEA.....	4
2. Diferencias en el TEA	5
La comunicación con las personas con TEA	7
Introducción.....	7
1. Apoyo y necesidades de comunicación social.....	7
2. Personas con TEA y déficit lingüístico.....	7
3. Personas sin déficit lingüístico	8
Creación de un entorno seguro e inclusivo – Estructuras inclusivas de la organización.....	10
Introducción.....	10
1. Estructuras inclusivas de la organización	10
2. Espacios –física y mentalmente– seguros.....	11
Cómo ayudar a los trabajadores en el desarrollo de habilidades relacionadas con el TEA	12
Introducción.....	12
¿Qué hay que tener en cuenta en las tres fases de la inclusión?	12
Referencias	14

¿Qué es el TEA?

Introducción

El trastorno del espectro autista (TEA) es un trastorno del neurodesarrollo de origen biológico que se manifiesta en los primeros 3 años de vida, y cuyas características evolucionan con el paso de los años. El TEA es un trastorno que condiciona la forma de ser, de razonar, de percepción y de funcionamiento de quienes lo padecen.

El TEA es un espectro en el que podemos encontrar distintos niveles de funcionamiento en un mismo continuo.

El TEA se suele observar con más frecuencia en chicos que en chicas, en una proporción de 4:1 respectivamente.

1. Déficits fundamentales del TEA

El TEA se caracteriza por dos déficits fundamentales (American Psychiatric Association, 2013):

- **Déficits persistentes en la comunicación y la interacción social;**
- **Patrones restringidos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades.**

Estas características varían en cuanto amplitud y gravedad, y a menudo cambian con la adquisición de otras habilidades del desarrollo.

1.1 Comunicación e interacción social en el TEA

Las personas con TEA tienen problemas persistentes de **comunicación e interacción social**. De hecho, les resulta difícil interpretar y utilizar la comunicación no verbal en sus interacciones sociales, algo que es fundamental para entender las intenciones del interlocutor y su estado emocional y mental interno. Esto también conlleva dificultades para comprender las ironías y las bromas. Por tanto, a la hora de comunicarse con personas con TEA, es importante que todo sea muy explícito.

1.2 Comportamientos, actividades o intereses restringidos, repetitivos y estereotipados

Las personas con TEA pueden mostrar **patrones o movimientos, uso de objetos y formas de hablar estereotipados y repetitivos**, algo que puede parecer extraño e inadecuado en el contexto y que puede interferir con el funcionamiento de la persona (Lewis & Boucher, 1988).

Las personas con TEA tienden a seguir unas **rutinas firmes y fijas**, aprecian lo que es predecible y actúan según unos patrones fijos. Teniendo esto en cuenta, incluso los cambios pequeños pueden angustiar enormemente a las personas con TEA.

Otro aspecto fundamental en el TEA es la presencia de **intereses muy restringidos** que suelen resultar inusuales por su intensidad o su detalle; por ejemplo, les pueden apasionar los insectos y saber hasta el más mínimo dato de ellos.

Por último, el TEA también puede implicar una **hiper o hiporreactividad a los estímulos sensoriales**, o un interés poco común por ciertas características sensoriales del entorno. A las personas con TEA puede que ciertos sonidos, luces olores o texturas les resulten incómodos o, por el contrario, pueden mostrar insensibilidad al dolor o a la temperatura.

2. Diferencias en el TEA

En la definición de «trastorno del espectro autista» se destaca la importancia de tener en cuenta cada característica, síntoma o déficit a lo largo de un continuo dimensional en el que se debe valorar su intensidad y gravedad.

El TEA es un trastorno que dura toda la vida, como una forma de funcionamiento que acompaña a la persona desde las primeras etapas del desarrollo hasta la edad adulta.

2.1 Funcionamiento

El diagnóstico puede ser distinto dependiendo de la gravedad de los síntomas y el apoyo necesario. Esto refleja el hecho de que, aunque el diagnóstico general sea el mismo, la intensidad de los síntomas fundamentales y los relacionados es muy subjetiva y puede ser distinta en cada persona. Por tanto, a la hora de tratar con una persona con TEA, es necesario que tener en cuenta que cada persona presenta distintas virtudes y dificultades (Vivanti, et al., 2013). Además, una misma persona puede presentar síntomas de distinta gravedad dependiendo del contexto o del momento de su vida en el que se encuentre.

2.2 Comunicación e interacción social

Dependiendo de esos factores, una persona con TEA puede presentar dificultades de comunicación e interacción social, como problemas para iniciar interacciones sociales o comunicarse únicamente si necesita algo.

2.3 Patrones restringidos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades

Las personas con TEA pueden mostrar patrones restringidos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, les puede resultar difícil asimilar los cambios, o pueden tener un comportamiento muy inflexible o unos hábitos restringidos y repetitivos que interfieren notablemente con el funcionamiento.

La comunicación con las personas con TEA

Introducción

Las dificultades de comunicación social pueden y deben entenderse como uno de los criterios fundamentales en el diagnóstico actual del trastorno del espectro autista (TEA).

En este capítulo no explicaremos los aspectos fundamentales del autismo, ya que se han explicado anteriormente. Sin embargo, debemos destacar que la definición actual del autismo solo se centra en la comunicación social y no en el lenguaje *per se*, ya que este aspecto del desarrollo no siempre se ve afectado y, por tanto, no se puede considerar un criterio diagnóstico de las personas con TEA. Dentro del espectro autista encontramos personas sin capacidad alguna para el lenguaje oral y personas con un lenguaje oral muy desarrollado. En cualquier caso, lo que sí presentan son dificultades de comunicación social.

1. Apoyo y necesidades de comunicación social

Teniendo en cuenta lo anterior, las necesidades de apoyo para la comunicación social deben considerarse al menos desde dos perspectivas distintas. La primera aborda la capacidad y la competencia comunicativas de la persona con autismo, con el fin de ampliar sus recursos lingüísticos y comunicativos. La segunda perspectiva debe centrarse en reflejar las exigencias impuestas sobre la persona en los distintos contextos en los que participa; deben flexibilizarse para que la brecha entre las competencias y las exigencias se reduzca lo más posible.

Como hemos mencionado anteriormente, los casos de trastorno del espectro autista son muy distintos en cuanto a capacidad de comunicación social y lingüística.

Como sabemos, hay personas con autismo con y sin capacidad de comunicación oral. Entre las personas con capacidad de comunicación oral, hay personas con déficit lingüístico (aproximadamente el 25-30 % de las personas con TEA) y sin él.

2. Personas con TEA y déficit lingüístico

Lo primero que debemos tener en cuenta es que todas las personas tienen derecho a poder comunicarse (de forma oral y escrita) independientemente de sus capacidades y habilidades. Partiendo de esta premisa inicial, quienes prestan apoyo a las personas con TEA deben encargarse de enseñarles un sistema comunicativo funcional adaptado a sus necesidades y expectativas, y prestarles su apoyo utilizando este sistema. Cualquier actor

que interactúe de manera significativa con las personas con autismo debe respetar y conocer sus sistemas de comunicación propios. Para facilitar la comunicación se utilizan varias herramientas, entre ellas:

- Sistemas alternativos y aumentativos de comunicación
- Gestos y lenguaje de signos
- Sistemas de comunicación de baja tecnología
- Sistemas de comunicación de alta tecnología

3. Personas sin déficit lingüístico

Por otro lado, las personas con autismo sin déficit lingüístico oral tienen dificultades muy distintas a las de las personas con él.

Primero, hay que tener en cuenta que son personas con dificultades para iniciar, mantener o finalizar conversaciones; para comprender el significado de la comunicación a nivel social; para entender las bromas, la ironía, el lenguaje figurado y los dobles sentidos; para inferir aspectos implícitos del lenguaje o para utilizar y comprender el lenguaje no verbal.

Es importante tener en cuenta varias cosas:

- Hay que estar atento a la persona durante la comunicación. Su lenguaje verbal y no verbal ofrecerá mucha información;
- Hay que hablar con calma y ajustar el ritmo a la capacidad de procesamiento de la información de la persona. En resumen, hay que tener paciencia y adaptarse a ella;
- Debemos dejar tiempo para que la persona responda, sin presionarla y sin hacerle demasiadas preguntas;
- No debemos utilizar el lenguaje figurativo y simbólico, y tampoco hacer bromas o ironías. La persona con la que nos comunicamos tal vez pueda entender las bromas; es necesario asegurarse de que es así antes de bromear o aclarar que solo estamos bromeando si es el caso;
- No hay que dar por sentadas las deducciones lingüísticas implícitas;
- Tenemos que adaptar el lenguaje al contexto y a la situación específicos;
- Es mejor utilizar frases cortas, directas y concretas;
- Si creemos que la persona con TEA no ha entendido algo o tiene dificultades para expresarse, debemos ayudarle.

4. Consideraciones y consejos finales

A pesar de que diferenciamos entre personas con dificultades lingüísticas y aquellas que solo tienen dificultades de comunicación social, podemos aportar unos consejos finales que esperamos le resulten útiles para comunicarse con esas personas:

- Intente llamar su atención durante la comunicación. Así, es más probable que le entienda y que la persona participe activamente en la comunicación;
- Mantenga la calma: utilice un tono de voz sosegado y adaptese a sus habilidades y competencias; no intente adaptar la persona a usted. Es la otra persona la que tiene dificultades;
- No fuerce el contacto visual;
- El lenguaje utilizado y el contexto deben ser predecibles;
- No base la comunicación solo en consultas o peticiones. La comunicación conlleva compartir información;
- Deje que la persona exprese sus deseos e intenciones. Es su derecho como persona;
- Busque estrategias que faciliten la comunicación;
- Preste atención a su lenguaje no verbal. Le dará muchísima información acerca de su estado emocional;
- Preste atención a los estímulos del contexto. Algunos contextos pueden hacer que la comunicación resulte difícil;
- Respete a la otra persona y su modelo de comunicación;
- Adáptese a sus características. Es cuestión de respeto;
- Minimice los requisitos comunicativos conforme a su perfil lingüístico y comunicativo.

Esperamos que lo anterior le resulte útil para aumentar sus conocimientos de comunicación con las personas con autismo.

Creación de un entorno seguro e inclusivo – Estructuras inclusivas de la organización

Introducción

A lo largo de los últimos años, muchas personas se han preguntado cómo se podría crear un entorno que sea amable con las personas con autismo. Resulta obvio que las personas con trastorno del espectro autista (TEA) pueden tener una visión del mundo muy distinta de la de los demás. Y esto es algo igual de estimulante que desafiante.

1. Estructuras inclusivas de la organización

A la hora de pensar en un entorno ideal, una de las características clave de las personas con TEA que debemos tener en cuenta es la sensibilidad sensorial. Las dificultades para modular la sensibilidad sensorial de las personas con autismo (Miller et al., 2007) se pueden clasificar de la forma siguiente:

- Hipersensibilidad
- Hiposensibilidad
- Impulsividad (o patrón de conducta desorganizado, denominado *sensory seeking/craving* en inglés)

La sensibilidad varía de persona a persona en cuanto a intensidad y frecuencia, e incluso puede ser de bajo nivel.

Puesto que la vista y el oído son los sentidos que más influyen en las actividades y el entorno de cualquier organización, ofrecemos a continuación información sobre ellos.

Vista

La iluminación es muy importante en la experiencia sensorial de muchas personas con autismo. En general, las luces muy brillantes (especialmente la iluminación de las oficinas) o las fuentes de luz en movimiento casi siempre tienen un efecto negativo en las personas con autismo.

Oído

Las personas con TEA pueden ser especialmente sensibles a determinados ruidos (como el tic-tac de los relojes, los teléfonos, las impresoras...) o a la intensidad de los mismos. De hecho, si su volumen es muy alto o se producen de repente, pueden molestar a las personas con TEA.

1.2 ¿Quién utilizará el espacio?

Es muy importante que el espacio que se cree esté diseñado para las personas que lo van a utilizar, así que debe utilizarse un enfoque individualizado y personalizado.

1.3 ¿Para qué se utilizará el espacio?

Los espacios de transición pueden resultar complejos para las personas con autismo, ya que a veces puede ser difícil pasar de un espacio físico a otro o cambiar de una actividad a otra.

Por lo tanto, es importante tener en cuenta cómo hacer que los espacios de transición sea más fáciles de abordar para estas personas. Para ello, podemos hacernos algunas preguntas, como:

- ¿Hay un flujo de paso natural entre los espacios sin tener que utilizar un pasillo? ¿Hay formas de subir y bajar pisos que no causen claustrofobia como los ascensores?
- Si el espacio se utiliza para un número cuantioso de personas, ¿hay espacios más pequeños para apartarse si es necesario?
- Si el espacio es pequeño o interior, ¿se puede salir con facilidad a un lugar abierto?
- ¿Puede crear un mapa de los lugares donde las personas con autismo es probable que tengan más ansiedad? ¿Existen rutas alternativas?

2. Espacios –física y mentalmente– seguros

Un espacio seguro es un lugar (físico o mental) en el que las personas se sienten cómodas, donde se las tiene en cuenta, donde pueden expresarse (o no, si así lo desean) y en el que su presencia es igual de valiosa que la de los demás.

Cómo ayudar a los trabajadores en el desarrollo de habilidades relacionadas con el TEA

Introducción

Si tenemos en cuenta que las personas con TEA presentan una amplia variedad de características clínicas, el enfoque y las intervenciones deben ser individualizados. Sin embargo, unas indicaciones generales y consejos específicos pueden facilitar la inclusión de los jóvenes con TEA en grupos de gente de su edad y en organizaciones.

¿Qué hay que tener en cuenta en las tres fases de la inclusión?

- 1) **Antes** de que los jóvenes con TEA se unan a la organización: campos en los que necesitan ayuda los jóvenes, preferencias de comunicación, desencadenantes y métodos para evitar crisis
- 2) **Durante** el proceso de inclusión: aspectos de la comunicación del diagnóstico y las cuatro áreas en las que los jóvenes con TEA difieren de otros jóvenes: interacción social, comunicación social, rutinas y estímulos sensoriales
- 3) **Después** de las primeras sesiones: puntos a favor y en contra, sensaciones/sentimientos y feedback

También cabe destacar específicamente lo siguiente:

- *Rompehielos* del autismo: actividades no físicas y no verbales
- *Actividades inclusivas*: actividades flexibles y diferentes con objetivos y estructura claros que se desarrollan en paralelo
- *Transiciones*: reuniones informativas antes de las sesiones y planes funcionales de las sesiones que describan los distintos aspectos de las actividades: tiempo, espacio, participantes, etc.
- *Objetivos*: qué habilidades pueden desarrollar las personas y a qué retos se enfrentan a la hora de determinar con claridad objetivos específicos y medibles
- *Comunicación*: métodos alternativos de comunicación y uso de herramientas y métodos específicos

Preparación de los **compañeros**:

- ❖ Responder a las preguntas del grupo
- ❖ Promover el respeto a las personas

- ❖ Familiarizar al grupo de compañeros con las características del TEA

Cooperación con la **familia**:

- ❖ Familiarizarse con las peculiaridades de la persona
- ❖ Tener en cuenta el efecto que tiene el autismo en la familia en su conjunto
- ❖ Concertar citas frecuentes con los cuidadores

Referencias

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition, DSM-5*.
- Anthony, N., & Campbell, E. (2020). Promoting Collaboration Among Special Educators, Social Workers, and Families Impacted by Autism Spectrum Disorders. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*. doi:10.1007/s41252-020-00171-w
- AsIAM.ie - Ireland's National Autism Charity. (2012). *What Does Autism Friendly Mean?* Retrieved from ASIAM.IE: <https://asiam.ie/advice-guidance/community-inclusion/what-does-autism-friendly-mean/>
- Autism speaks. (2018). *Inclusion: Ensuring Access for Everyone*. Retrieved from Autism Speaks: <https://www.autismspeaks.org/tool-kit-excerpt/inclusion-ensuring-access-everyone>
- Bondy, A., & Frost, L. (1998). The picture exchange communication system. *Semin Speech Lang., 19*(4), 373-424. doi:10.1055/s-2008-1064055
- DIALOGICA - Creators of Autism Dialogue. (n.d.). *Creating an Autism Friendly Environment*. Retrieved from Autism dialogue: <https://autismdialogue.wordpress.com/creating-an-autism-friendly-environment/>
- Gessaroli, E., Santelli, E., Di Pellegrino, G., & Frassinetti, F. (2013). Personal Space Regulation in Childhood Autism Spectrum Disorders. *PLoS ONE, 8*(9). doi:<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0074959>
- Ingersoll, B., & Dvortcsak, A. (2019). *Teaching Social Communication to Children with Autism and Other Developmental Delays - The Project ImPACT Guide to Coaching Parents and The Project ImPACT Manual for Parents*.
- Lai, M.-C., Lombardo, M., Chakrabarti, B., & Baron. (2013). Subgrouping the Autism "Spectrum": Reflections on DSM-5. *PLoS Biol, 11*(4). doi:<https://doi.org/10.1371/journal.pbio.1001544>
- Lewis, V., & Boucher, J. (1988). Spontaneous, instructed and elicited play in relatively able autistic children. *British journal of developmental psychology*. doi:<https://doi.org/10.1111/j.2044-835X.1988.tb01105.x>

- Lorah, E., Parnell, A., Whitby, P., & Hantul. (2015). A systematic review of tablet computers and portable media players as speech generating devices for individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(12). doi:10.1007/s10803-014-2314-4.
- Matusiak, M. (2019). *How to create an autism-friendly environment*. Retrieved from Living Autism: <https://livingautism.com/create-autism-friendly-environment/>
- Miller, L., Anzalone, M., Shelly, J., Cermak, S., & Osten, E. (2007). Concept evolution in sensory integration: a proposed nosology for diagnosis. *The American Journal of Occupational Therapy*, 61(2), 135-140. doi:<https://doi.org/10.5014/ajot.61.2.135>
- Ohrberg, J. (2013). Autism Spectrum Disorder and Youth Sports: The Role of the Sports Manager and Coach. *Journal of Physical Education, Recreation & Dance*, 84(9). doi:<https://doi.org/10.1080/07303084.2013.838118>
- Schaeffer, Musil, & Kollinzas. (1980). *Total Communication: A signed speech program for non-verbal children*. Champaign: Illinois Research Press.
- Shic, F., & Goodwin, M. (2015). Introduction to Technologies in the Daily Lives of Individuals with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(10), 3773-3776. doi:1007/s10803-015-2640-1
- Sridhar, A., Drahota, A., & Walsworth, K. (2021). Facilitators and barriers to the utilization of the ACT SMART Implementation Toolkit in community-based organizations: a qualitative study. *Implement Sci Commun*, 55. doi:<https://doi.org/10.1186/s43058-021-00158-1>
- Vivanti, G., Hudry, K., Trembath, D., & Barbaro, J. (2013). Towards the DSM-5 Criteria for Autism: Clinical, Cultural, and Research Implications. *Australian Psychologist*, 48, 258-261. doi:<https://doi.org/10.1111/ap.12008>
- Wong, C., Odom, S., Hume, K., Cox, A., Fettig, A., Kucharczyk, S., . . . Schultz, T. (2015). Evidence-Based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism Spectrum Disorder: A Comprehensive Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 1951-1966. doi:<https://doi.org/10.1007/s10803-014-2351-z>