

Juan Martos | María Llorente

PSICÓLOGOS DEL EQUIPO DE LETREA

# EL NIÑO AL QUE SE LE OLVIDÓ CÓMO MIRAR



*Comprender  
y afrontar el*

**AUTISMO**



Juan Martos | María Llorente

PSICOLOGOS DEL EQUIPO DELETREA

# EL NIÑO AL QUE SE LE OLVIDÓ CÓMO MIRAR



*Comprender  
y afrontar el*

## AUTISMO



Juan Martos y María Llorente  
Psicólogos del Equipo Deletrea

El niño al que se le olvidó  
cómo mirar

Comprender y afrontar el autismo

la esfera  de los libros

Primera edición: febrero de 2017

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra ([www.conlicencia.com](http://www.conlicencia.com); 91 702 19 70 / 93 272 04 47).

© Juan Martos Pérez, 2017

© María Llorente Comí, 2017

© Del prólogo: Daniel Valdez, 2017

© La Esfera de los Libros, S. L., 2017

Avenida de Alfonso XIII, 1, bajos

28002 Madrid

Tel.: 91 296 02 00

[www.esferalibros.com](http://www.esferalibros.com)

ISBN: 978-84-9060-913-2

Depósito legal: M. 41.503-2016

Fotocomposición: Creative XML, S.L.

Impresión: Cofás

Encuadernación: De Diego

Impreso en España-*Printed in Spain*

# ÍNDICE

Agradecimientos

Prólogo

Introducción. ¿QUÉ LE PASA A NORA? UNA VISIÓN GLOBAL DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

Capítulo 1. DONALD Y LOS OTROS NIÑOS DE LEO KANNER: LA IRRUPCIÓN Y EL CONOCIMIENTO DEL AUTISMO

Capítulo 2. IVÁN, EL PRECIOSO BEBÉ AL QUE SE LE OLVIDÓ CÓMO MIRAR

Capítulo 3. PABLO Y SU JUEGO SOLITARIO: TRASTORNO DEL DESARROLLO SOCIOCOMUNICATIVO TEMPRANO

Capítulo 4. DANIELA Y SU MUNDO SIN ACCESO A LA MENTE DE LOS OTROS: LA CEGUERA MENTAL Y OTRAS TEORÍAS PSICOLÓGICAS

Capítulo 5. ÁLEX Y SUS DISCURSOS SOBRE ASTRONOMÍA: ALTERACIONES PRAGMÁTICAS

Capítulo 6. RODRIGO Y SU MUNDO GIRATORIO

Capítulo 7. LUCAS: LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA DESDE DENTRO. UN BREVE RELATO SOBRE LA VIDA ADULTA

Capítulo 8. ¿CÓMO PODEMOS AYUDAR A LAS PERSONAS CON AUTISMO?

Capítulo 9. UNA FAMILIA DIFERENTE. QUÉ PUEDEN HACER LOS PADRES PARA FAVORECER EL DESARROLLO DE SUS HIJOS

Capítulo 10. CLAVES DEL ÉXITO DE LA INCLUSIÓN EDUCATIVA

Capítulo 11. CÓMO ABORDAR DE FORMA EFECTIVA LOS PROBLEMAS DE CONDUCTA

Capítulo 12. LOS ALUMNOS CON AUTISMO EN LA UNIVERSIDAD

Capítulo 13. REFLEXIONES DESDE NUESTRO INTERIOR

Epílogo

Anexo

Bibliografía

*Dedicado a Ángel Rivière.*

*La mayoría de nosotros no tenemos más de cinco o  
seis personas que nos recuerdan.*

*Los maestros tienen miles de personas que les  
recuerdan por el resto de sus vidas.*

ANDY ROONEY

## Agradecimientos

Este libro contiene anécdotas y vivencias compartidas con muchas personas con un trastorno del espectro autista y con sus familias. Queremos agradecerles que nos hayan permitido estar a su lado durante todos estos años, acompañarles en el camino y aprender de ellos.

También queremos expresar nuestro agradecimiento y enorme cariño a nuestras compañeras Raquel Ayuda, Sandra Freire y Ana González. Con ellas, y con el resto de profesionales que forman el Equipo Deletrea, no solo compartimos el entusiasmo por nuestro trabajo sino que aprendemos a diario de su generosidad, experiencia y sobre todo de su gran calidad humana. Por supuesto, no podemos olvidarnos de Mónica Liberman, nuestra editora, que ha estado detrás de nosotros ayudándonos a hacer llegar a buen puerto la realización de este libro. Muchas gracias a todas.

## Prólogo

Pablo, Álex, Daniela, Rodrigo y otros niños y niñas se asoman a estas páginas para hacernos escuchar su voz y tomar la palabra.

Nos cuentan lo que tienen en común y nos dan detalles de sus diferencias, y a través de ellas nos hablan de su singularidad, de sus formas de ser en el mundo, de sus maneras de relacionarse, de sus estilos de aprendizaje, de sus dificultades y de sus logros.

Sus voces, originales y auténticas, encuentran en las plumas de Juan Martos y María Llorente el tono justo, el volumen adecuado y los matices variados para que todos las podamos escuchar. *Todos*: docentes, terapeutas de distintas disciplinas, madres, padres, familiares, estudiantes y curiosos.

Estas voces se entraman en un libro necesario, claro y luminoso: una polifonía que, abriéndose paso ante la ignorancia, refuta mitos, recetas milagrosas y espejos de colores.

Con solidez y profundidad, el itinerario que propone el libro va desde el origen neurobiológico del autismo hasta los avatares vitales que atraviesan los adultos con espectro autista. Pone énfasis en las claves para la detección temprana, consciente de que la atención en los primeros momentos mejora el futuro de la persona con autismo; recorre las explicaciones psicológicas del cuadro, apelando a las investigaciones actuales y a las implicaciones de las mismas en las prácticas clínicas y educativas.

Al final del libro se sugieren algunas lecturas para cada capítulo, para guiar al lector a profundizar, a reflexionar y a seguir aprendiendo.

De eso precisamente se trata: de seguir aprendiendo sobre el autismo (sobre *los autismos*), pero no meramente de una manera abstracta y técnica, sino de manera encarnada, en la piel y el alma de cada una de las historias humanas que habitan este volumen.

Desde la investigación, desde la lectura, desde la academia, pero también desde la experiencia personal y única, Juan Martos y María Llorente también asumen con naturalidad su propia voz. Voz de expertos que han recorrido largos caminos, autovías, ríos y sendas de tierra. Por eso cuestionan y se cuestionan desde el lugar de psicólogos acerca de sus propias prácticas y de la necesidad de seguir aprendiendo. Nos convocan a un ejercicio metacognitivo permanente en un capítulo que parece parafrasear aquella sentencia humorística de «el profesional también es un ser humano»... En fin, nos recuerdan que el profesional también se equivoca, duda, se hace preguntas, no es infalible. Oportunidad para compartir incertidumbre con el equipo, demoler imaginarios pedestales y trabajar *con* las familias (no *para* las familias).

En ese contexto nos señalan dos pasos fundamentales: comprender y actuar. O comprender para actuar.

Comprender a las personas con espectro autista, sus maneras de vincularse, sus formas de comunicación y de expresión. Entender que no están en «su» mundo sino en el

nuestro, el de todos: negociar la flexibilidad forma parte de la construcción de ese mundo compartido.

Actuar supone poner en práctica una serie de principios y estrategias de tratamiento que hagan posible una inclusión cada vez más plena de la persona en una cantidad cada vez más variada de contextos: la casa, la escuela, el barrio, el club, el supermercado, el parque, la comunidad en general.

El recorrido propuesto pone énfasis en el desarrollo, la intersubjetividad y los aprendizajes funcionales. De esa forma se brindan explicaciones sobre el juego, el desarrollo simbólico, la comprensión emocional, las habilidades mentalistas, las competencias sociales, la comunicación y el lenguaje, la flexibilidad, desde un enfoque evolutivo, ponderando los apoyos necesarios a lo largo de cada etapa del ciclo vital. Desde las pautas intersubjetivas tempranas y los sistemas aumentativos de comunicación a las ayudas para afrontar la vida en la Universidad, en la diversidad de gamas que muestra el autismo en las dimensiones del desarrollo.

Subrayan los autores la paciencia infinita de las personas con espectro autista, su perseverancia, su esfuerzo, su afán de superación para desafiar y sortear en el día a día barreras en su desarrollo. ¡Qué arduos y trabajosos se vuelven en ocasiones los procesos de aprendizaje! Nos animan a no perder la creatividad, la capacidad de asombro, la risa, el sentido del humor para acompañarlos en cada etapa, en cada dificultad, en cada logro.

Nos relatan una risueña anécdota vivida con Javier: «Había que representar con gestos un objeto o acción. Él leyó lo que le tocaba representar y con mucha decisión se agachó en el suelo, miró por debajo de la mesa, negó con la cabeza y después nos preguntó: “¿Qué es?”. No teníamos ni idea, y cuando nos dimos por vencidos nos comentó que lo que tenía que representar era “un lápiz”. Ante nuestra cara de estupefacción, nos respondió con el mismo asombro (como si pensase que realmente éramos tontos): “Pues, claro, he representado que estaba buscando el lápiz debajo de la mesa y no lo he encontrado”».

Hay muchas maneras entonces de representar un lápiz, por muy extrañas o bizarras que puedan parecernos. Hacer el esfuerzo de ponerse en el lugar de Javi y cómo se está representando la situación en ese momento y cómo es capaz de comunicarla es un reto para las familias, los maestros y los terapeutas. En ese peculiar juego de mimética Javi nos muestra el lápiz como a él se le ocurre hacerlo, sin percibir que tal vez para nosotros sea muy difícil acertar en ese juego, con ese tipo de pistas.

Tal vez sea una buena metáfora de las situaciones que suelen vivir muchas personas con espectro autista en la vida cotidiana, tratando de hacerse entender, intentando brindarnos pistas que quizás no sabemos descifrar.

Este libro, como una epifanía, revela algunas de las claves que nos permitirán comprender mejor a niños como Javier, a descifrar esas pistas, a ser mejores observadores, a ser capaces de ver lápices perdidos debajo de la mesa.

DANIEL VALDEZ

Doctor en Psicología por la Universidad Autónoma de Madrid  
Profesor de la Universidad de Buenos Aires y de FLACSO

(Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales)

# Introducción. ¿QUÉ LE PASA A NORA? UNA VISIÓN GLOBAL DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

*Mi desarrollo no es absurdo, aunque no sea fácil de entender.*

*Tiene su propia lógica y muchas de las conductas que llamas «alteradas» son formas de enfrentar el mundo desde mi especial forma de ser y percibir.*

*Haz un esfuerzo por comprenderme.*

**ÁNGEL RIVIÈRE, Qué nos pediría una persona con autismo**

## REFLEXIONES DE UNA MAESTRA

No soy experta en desarrollo infantil ni especialista en trastornos del desarrollo, pero, cuando Nora llegó a nuestra escuela infantil, llevaba a mis espaldas más de diez años de trabajo diario con alumnos de dos y tres años. En ese tiempo había visto niños que iban más lento en su desarrollo, otros que mostraron un retraso en la adquisición del lenguaje y algunos pequeños a los que les costó, más que a sus compañeros, adaptarse a las rutinas del aula. Me había encontrado con niños diferentes y sabía que cada uno tenía un ritmo de maduración distinto, pero hasta aquel momento no me había enfrentado a ningún alumno como Nora.

El primer día de clase, entre los llantos de muchos pequeños, el nerviosismo de los padres (algunos dejaban a sus hijos en una escuela por primera vez) y el caos evidente del inicio de curso, apenas me percaté de sus peculiaridades. Sin embargo, solo tuvieron que pasar unos pocos días para que comenzase a crecer dentro de mí una mezcla de frustración y preocupación por no ser capaz de «llegar» a esa pequeña de ojos grandes y mirada enigmática.

A diferencia de sus compañeros, Nora no lloraba cuando su madre se despedía de ella en la puerta del aula. Entraba contenta o al menos tranquila, pero una vez dentro era como si se metiese en una burbuja impenetrable que la mantenía ajena a lo que ocurría a su alrededor. Todos los días era la misma rutina: entraba, se sentaba en frente del espejo y comenzaba a balancear su pequeño cuerpecito mientras emitía un sonido gutural muy peculiar. Sus compañeros y yo nos sentábamos en el suelo formando un círculo para comenzar la asamblea, pero Nora seguía pegada al espejo ignorando nuestras llamadas y demandas de que viniese a sentarse con nosotros. Muchos días la cogía y la traía consigo hasta la asamblea, protestaba pero lo aceptaba, aunque a los pocos minutos estaba de nuevo sentada frente al espejo realizando su particular «baile».

Cuando terminábamos, todos los niños se sentaban en su silla y yo tenía que llevar a Nora a su pupitre para asegurarme que no se quedara toda la mañana en su rincón. Recuerdo el día que les puse pintura de dedos por primera vez. Colocamos papel en todas las paredes y los pequeños disfrutaron ensuciándose y pintando sin ningún tipo de control. Nora, por el contrario, se negó a tocar la pintura. Cuando intenté que mojase un dedo, mostró una clarísima expresión de asco y desagrado, tras lo cual salió corriendo por la clase empujando a todo aquel que se encontraba en su camino. La angustia le duró al menos una hora. Creo que ese día lo pasamos fatal las dos.

Aparte del juego del espejo (si se puede llamar juego), Nora disfrutaba rasgando

papeles y girando con especial habilidad cualquier objeto redondo. Me costaba muchísimo sacarle de esos juegos y, cuando le quitaba los papeles que desmenuzaba hasta hacerlos casi invisibles, me cogía de la mano y me llevaba al armario donde estaban los folios. Otras veces salía corriendo hacia la basura para coger cualquier papel que alguien hubiese dejado allí. Era rápida y, desde luego, mucho más rápida que yo. Además, tenía una habilidad especial para encontrar cualquier papel, por pequeño que fuese, que a mí se me hubiese olvidado guardar. Estuve mucho tiempo impidiéndole que realizase ese tipo de juegos, hasta que comprendí que con ellos no solo se entretenía sino que también se relajaba. En aquel momento no tenía ni idea de lo que le pasaba y nadie me había orientado sobre qué hacer con ella. Solo seguía mi instinto: si se aislaba rompiendo papeles, pues se los quitaba para que se integrase con sus compañeros. Menuda ingenuidad la mía; ahora que han pasado los años ya soy capaz de comprender mi error.

Por supuesto, en aquella época Nora no hablaba, ni una palabra. Había tenido otros alumnos con retraso en el lenguaje y eso no me preocupaba. Lo que llamaba mi atención era su poco interés por comunicarse. Parecía que no necesitaba expresar nada. Si quería algo, simplemente lo cogía y, si no podía, «agarraba cualquier mano» que tuviese cerca y la dirigía hacia el lugar donde estaba aquello que deseaba. Cuando te cogía la mano, no tenías sensación de que se estuviera comunicando contigo porque no te miraba ni sonreía, se limitaba a apretar ese «instrumento» para que le proporcionarse lo que quería (como si la mano no perteneciese a una persona). Durante esos primeros meses, nunca la vi señalar ni usar ningún otro gesto comunicativo, como negar o asentir con la cabeza, decir adiós con la mano o tirar besitos. Sus compañeros me mostraban constantemente sus trabajos y se sentían muy orgullosos cuando yo los felicitaba y elogia por lo que habían hecho. Nora nunca me enseñaba lo que hacía, no compartía conmigo sus trabajos, ni parecía que quisiese mostrarme lo hábil que era rasgado papel o poniendo tres tapaderas a girar al mismo tiempo y misma velocidad. Ella hacía esas cosas porque disfrutaba, no para recibir los halagos de los demás.

Por supuesto, también había momentos buenos. Nora disfrutaba con las cosquillas y las canciones. Era mi única manera de «llegar a ella» y siempre que podía la llevaba a la alfombra, bien para bailar mientras ponía música o bien para provocarle unas carcajadas tremadamente contagiosas haciéndole cosquillas en los pies. Esos momentos parecían mágicos, sobre todo cuando los comparaba con otros en los que daba la impresión de que todo su empeño se centraba en ignorarme.

Otro momento complicado de la jornada era cuando sonaba el timbre para ir al recreo. Ese sonido nunca le gustó, es más, por sus reacciones parecía incluso que le provocaba dolor en los oídos, porque se los tapaba con fuerza y se dirigía a la otra esquina de la sala. Se quedaba como «bloqueada» hasta que el resto de los niños habían salido al patio. Yo no entendía nada, nunca había visto un comportamiento parecido en ningún otro alumno. No entender y no saber qué hacer me generaba mucha frustración y, desde el segundo mes de clase, insistía a la directora del centro y a sus padres que mi clase no era el lugar adecuado para una niña como ella. En aquel momento no comprendía el dolor

que mis palabras provocaban en los padres de Nora ni lo injusto que resultaban mis comentarios.

Ellos habían consultado con su pediatra y, tras mucha insistencia por su parte, les había derivado a un neuropediatra. Tenían cita para dentro de dos meses (una espera angustiosa para ellos), por lo que paralelamente habían solicitado consulta en un centro especializado en desarrollo infantil. La semana que transcurrió hasta la cita fue interminable. Yo evitaba hablar con su madre a la salida de la escuela porque sentía que no tenía nada bueno que contarle. La veía esperando en la puerta con cara de preocupación y yo me sentía incapaz de decirle que Nora había estado mucho rato pegada al espejo, que no había querido formar la fila, que otro día más había rechazado el desayuno o que en el patio no había conseguido que dejase de mirar cómo caía la arena entre sus dedos. Tan evidente era la preocupación de su madre como mi frustración.

La semana siguiente los padres llegaron con la noticia: Nora había recibido un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) o, lo que es lo mismo, autismo. Tengo que reconocer que, en parte, para mí fue un alivio: ya entendía por qué se comportaba así, ya podía comprender muchas de sus reacciones y, sobre todo, ya me podía quitar esa sensación de ineeficacia y fracaso. El diagnóstico de Nora supuso un «punto y aparte» para todos.

En poco tiempo empecé a contar con el apoyo de una persona especializada en autismo que estaba conmigo en el aula durante toda la jornada escolar. Con sus directrices, empezamos a hacer algunas modificaciones en las rutinas y a emplear estrategias de enseñanza desconocidas para mí en aquel momento. Hicimos fotografías de las rutinas y actividades del aula (asamblea, rincón de cosquillas, mesa de trabajo, etc.) y se las enseñábamos antes de iniciar cada actividad. Parecía que Nora entendía bien las fotos y ya no había que llevarla a cada rincón obligada: veía la foto de la mesa e iba directa a sentarse, le enseñábamos la imagen del rincón de música y se dirigía sonriendo hacia allí, y así con todas las actividades.

También fue maravilloso descubrir que Nora podía aprender un sistema alternativo de comunicación que le permitía expresar sus deseos sin llegar a frustrarse. Su profesora de apoyo le enseñó varios signos manuales con los que Nora pedía aquello que le gustaba (papel, galletas y cosquillas). Por supuesto, los signos los aprendimos también sus compañeros y yo. A la hora de la merienda, todos hacían el signo de galleta mientras decían la palabra para que yo comenzase a repartirlas. Cuando llegaba el turno de Nora, ella también hacía el signo (aunque en aquel momento seguía sin hablar).

A lo largo de ese curso, Nora fue aprendiendo muchas cosas. Seguía necesitando sus ratitos de espejo (que controlábamos con un temporizador), pero participaba cada vez más en otras actividades y juegos con la guía de su profesora de apoyo. Le hicimos la encargada del «reciclaje» de papel y todos los días, antes del recreo, le entregábamos los papeles que no valían, ella los rompía durante cinco o diez minutos, cerrábamos la bolsa de basura y la sacábamos al contenedor. Ese era su «momento papel» y, como siempre tenía lugar a la misma hora y durante el mismo tiempo, no se desesperaba buscando

papeles en otros tiempos de la jornada (sabía que todas las mañanas tendría «su momento»).

Ahora, con la perspectiva que da el paso del tiempo y la objetividad que proporciona ver las cosas desde la distancia, puedo afirmar que mi aula sí que era el lugar adecuado para Nora, pero no lo habría sido sin un diagnóstico concreto que nos ayudó a comprender qué le pasaba y, por supuesto, sin el apoyo de una especialista en trastornos del espectro autista.

Hoy Nora tiene seis años y acaba de iniciar el ciclo de primaria. Todos estos años ha estado recibiendo apoyo tanto dentro como fuera del aula. Actualmente se comunica mediante palabras sueltas y algunas combinaciones sencillas de dos o tres palabras. Le resulta mucho más fácil expresar sus deseos y necesidades y, en general, es capaz de hacerse entender. Con el lenguaje, llegaron otras peculiaridades, como la tendencia a repetir algunas expresiones de sus dibujos favoritos o algunas palabras en voz baja. Su juego es más variado, y si bien ya no se entretiene rompiendo papel, cuando está muy cansada o nerviosa sigue necesitando hacer girar objetos redondos durante un tiempo. Puede bailar con otros niños dándoles la mano (la música le sigue encantando), pero apenas participa en otros juegos reglados, como el escondite o el pilla-pilla. Muestra una memoria visual extraordinaria y clara preferencia por la información visual. El año pasado reconocía un número extensísimo de logotipos y hoy está accediendo a la lectura de palabras sueltas.

A Nora y a su familia les queda mucho camino por recorrer. Seguramente estará lleno de satisfacciones y alegrías, pero también de momentos de desánimo y frustración. Educar y enseñar a un niño con autismo no es fácil, pero, si se cuenta con los apoyos adecuados, esa labor resulta mucho más asequible y comprensible. Como nos recuerdan las palabras de Ángel Rivièr con las que abrimos esta introducción, tenemos que hacer un esfuerzo por comprender la peculiar forma de ser y percibir el mundo de las personas con autismo y solo desde esa comprensión podremos ayudarles a desarrollar todo su potencial.

En esta introducción hemos tratado de ofrecer una imagen general del autismo a través de un breve fragmento de la vida de Nora descrito desde la perspectiva de su profesora. A lo largo de las siguientes páginas, se expondrán con más detalle las características que definen a este trastorno y la enorme variabilidad que existe en la sintomatología entre una persona y otra. A través de distintos casos e historias, se explicará esa forma peculiar que tienen las personas con autismo de percibir y comprender el mundo, y, finalmente, desde el plano de la educación y la intervención, se ofrecerá una aproximación a las principales estrategias de enseñanza y programas de intervención diseñados para trabajar con niños, adolescentes y adultos con autismo.

# Capítulo 1. DONALD Y LOS OTROS NIÑOS DE LEO KANNER: LA IRRUPCIÓN Y EL CONOCIMIENTO DEL AUTISMO

*A veces solía repetir las mismas palabras una y otra vez porque hacia sentirme más segura.*

THERESE JOLIFFE

## ORIGEN E HISTORIA DEL AUTISMO

«La mayor parte de su “conversación” consistía en preguntas de una naturaleza obsesiva. Donald no se cansaba nunca de buscar variaciones: “¿Cuántos días en una semana, años en un siglo, siglos en medio milenio?”, etc. “¿Cuántas pintas en un galón, cuántos galones para llenar cuatro galones?”. Algunas veces preguntaba: “¿Cuántas horas en un minuto, cuántos días en una hora?”, etc. Parecía pensativo y siempre quería una respuesta. En ocasiones transigía momentáneamente respondiendo con rapidez a alguna otra pregunta o requerimiento, pero enseguida volvía al mismo tipo de conducta. Muchas de sus respuestas eran metafóricas o peculiares en algo. Cuando se le pidió que restara cuatro de diez, respondió: “Dibujaré un hexágono”».

Donald es uno de los primeros niños que en el año 1943 el doctor Leo Kanner describe, en su funcionamiento, para hacer entender el autismo (voz griega que significa: «En sí mismo»), pero también están Frederick, Richard, Paul, Bárbara, Virginia, Herbert, Alfred, Charles, John y Elaine. Aunque todos los niños diferían en el grado e intensidad de sus dificultades, en la forma en que se manifestaban así como en la evolución que experimentaron con los años, todos ellos presentaban un conjunto de características comunes.

El rasgo común más relevante que definía a estos niños era su «inhabilidad para relacionarse con los demás» de la manera que se espera en el desarrollo típico desde el comienzo de la vida y presentando, de acuerdo con las propias palabras del doctor Leo Kanner, una *extrema soledad autista*. Los comentarios que hacían sus padres eran muy clarificadores en este sentido: «Autosuficiente», «Metido en sí mismo», «Feliz cuando se le deja solo», «Actúa como si las personas no existieran», «No desarrolla la conciencia social que se espera de todo niño», «Actúa como si estuviera hipnotizado», etc.

El desarrollo del lenguaje era otra de sus características peculiares. La mayor parte de ellos (tres eran mudos) adquirieron la habilidad para hablar en su momento o tras un pequeño retraso. Sin embargo, ninguno de ellos usaba el lenguaje para compartir significados o para establecer conversaciones con los demás. La articulación y pronunciación de las palabras, en general, era clara, no presentaban dificultad para nombrar objetos, incluso era frecuente que aprendieran y memorizaran palabras largas y poco habituales. La mayor parte de los padres informaban que sus hijos aprendieron muy pronto, antes incluso de ser capaces de unir palabras, a repetir una cantidad, poco usual, de canciones de la guardería, oraciones, listas de animales, la lista de los presidentes, el alfabeto hacia delante y hacia atrás, etc. Cuando los niños ya hacían frases, era muy frecuente el recurso de realizar ecos, repetir como loros distintas palabras y expresiones, en ocasiones emitidas fuera de contexto y situación. Es lo que se ha denominado *ecolalia*.

*demorada*. Otros dos aspectos del lenguaje que llamaban la atención eran, por un lado, la *literalidad*, dando lugar a que el significado de las palabras fuese inflexible y que se usara solo para el contexto concreto o situación en que se aprendió, y, por otro lado, la dificultad con *los pronombres personales* repitiéndolos tal y como los oían. Ese efecto, que se ha venido en llamar inversión pronominal, implica hablar de sí mismo con las palabras o expresiones del otro, cambiando la primera persona «yo» por la segunda persona «tú» o por la tercera persona «él». No obstante, este efecto de invertir los pronombres personales mejoraba con la edad.

La alimentación, sobre todo en los primeros años, fue problemática para más de la mitad de los niños, pero también fue gradualmente mejorando con la edad. Los ruidos y sonidos de algunos tipos de objetos les generaban mucha ansiedad (como batidoras y otros objetos mecánicos), pudiendo dar lugar en algunos pequeños a reacciones de pánico. A pesar de todo, los niños podían ser felices en su soledad, realizando sus propios ruidos o sonidos con algunos otros objetos. Estas acciones con los objetos, con los ruidos y los sonidos eran *repeticiones monótonas* al igual que hacían cuando pronunciaban una y otra vez palabras y frases como loros. La conducta de los niños parecía estar gobernada, y esta se considera otra característica relevante del autismo, por un *deseo ansioso y obsesivo de mantener la identidad*, no permitiendo que nadie le interrumpiera o hiciera cambios excepto él mismo o solo en algunas contadas situaciones. Los cambios en las rutinas, en la disposición de los objetos, en los patrones que llevaban a cabo, en el orden en el que efectuaban las acciones podían dar lugar a manifestaciones de irritabilidad intensa y conductas como rabietas y berrinches.

Los niños eran *físicamente normales* sin estigmas físicos. Cinco de ellos tenían un moderado incremento del perímetrocefálico. Varios eran algo torpes en la ejecución de movimientos motores gruesos, pero, en general, con motricidad fina dentro de lo esperable. Leo Kanner también señalaba como rasgo importante que todos los niños presentaban una *fisonomía inteligente y un buen potencial cognitivo*.

El trabajo de Leo Kanner se desarrolló en Estados Unidos. De manera prácticamente simultánea en el tiempo, en Europa, el pediatra vienes Hans Asperger publica en el año 1944 los resultados de su trabajo con niños y adolescentes en su clínica pediátrica que venía realizando desde hacía varios años. Aunque el descubrimiento del autismo como un nuevo trastorno de la psicopatología haya sido atribuido históricamente en primer lugar a Leo Kanner, las cosas no están nada claras al respecto. Conviene dejar constancia que, como consecuencia del ascenso del partido nazi al poder en Alemania, muchas personas, entre ellas científicos de distintos campos, salieron o tuvieron necesariamente que salir del país. Dos de ellas fueron precisamente colaboradores íntimos de Asperger, un psiquiatra y una psicóloga, que acabaron trabajando en el mismo hospital en el que trabajaba Kanner y, además, realizando las evaluaciones de gran parte de los casos de los niños que se veían en dicho hospital, entre ellos, los casos de Kanner.

## CONVIENE RECORDAR...

Características que describen al autismo según Leo Kanner:

- Inabilidad para relacionarse con los demás. *Soledad autista*.
- Peculiaridades en el desarrollo del lenguaje. Sobresale la ausencia del uso del habla para realizar conversación. Presencia de fenómenos como la *ecolalia* y la *inversión pronominal*.
- Dificultades con los cambios, *con deseo obsesivo de mantener el entorno idéntico*.
- Realización de *acciones repetitivas y monótonas*.
- En algunos niños dificultades *con la alimentación* en los primeros años.
- Expresión física normal y *fisonomía inteligente*.

Hans Asperger venía observando un conjunto de características comportamentales curiosas y similares en algunos de los niños que le fueron remitidos para evaluación por posibles problemas de conducta. Tras observar dichas características en más de doscientos niños, seleccionó cuatro casos para publicar su artículo. Para Hans Asperger esos cuatro casos representaban adecuadamente un posible nuevo trastorno no identificado hasta entonces en el que sobresalía la dificultad en la relación social junto con buenas competencias intelectuales y de lenguaje. Para definir este trastorno eligió, como Leo Kanner un año antes en Estados Unidos, el nombre de autismo.

Asperger describe las dificultades con el uso de la mirada, observándose sobre todo en la conversación con las personas. Señala también las dificultades en la mimica y en los ademanes. Cuando caracteriza el lenguaje, aunque reconoce, como es obvio, muchas individualidades, señala como característica común que la dicción produce al interlocutor una impresión de falta de naturalidad. Por otro lado, da cuenta de los problemas de comportamiento (una de las primeras causas por las que eran remitidos a su clínica), poniéndolos en relación, en parte, con su peculiar torpeza motora y su falta de sentido común y de habilidades para dominar las numerosas dificultades prácticas de la vida cotidiana. Considera que los problemas de comportamiento se acentuaban al llegar al colegio, en donde podría ocurrir, si nadie se lo había enseñado explícitamente, que no supieran ponerse el abrigo o hacerlo al revés y ser objeto de burla de sus compañeros o también mostrarse con resistencia u oposición a las reglas establecidas:

Se levantan de sus asientos con el mayor desparpajo, comienzan a bucear por debajo de los bancos y pupitres e interrumpen al profesor, sobre todo hablando de sus propios problemas. No hacen caso de las reprimendas o exhortaciones que se les dirigen o contestan a ellas con una frescura inaudita («Eso me parece demasiado estúpido», solía contestar un recién ingresado en el colegio a su maestra). Nunca están atentos a lo que se discurre a no ser que el tema de conversación recaiga sobre sus intereses espontáneos.

Asperger coincide con Kanner en la descripción que realiza de las dificultades en la

relación social. Transcribimos algunas de sus palabras al respecto:

Cuando trata uno con estos niños, a menudo se siente tentado de hablar de una manifiesta deficiencia afectiva. Esta se desprende ya del aislamiento en que viven tales niños con relación a las demás personas y de su oposición al mundo circundante, y en especial a sus familiares más próximos. Son muy pobres en muestras de afecto y cariño, que es precisamente lo que hace tan agradable y satisfactoria la convivencia con el niño normal. De algunos de tales niños se oye decir que jamás se han mostrado cariñosos, e incluso que habían reaccionado enfurecidos al querer hacérseles mimos. Son egocéntricos en grado sumo, interesados brutalmente solo en la consecución de sus deseos, persiguiendo únicamente lo que responde a sus propios intereses e impulsos, sin atender para nada a las órdenes o prohibiciones. Les falta el sentimiento de respeto para con los demás. Si habla uno con ellos, le tratan de igual a igual, hablan con gran aplomo y sin sumisión alguna. También en sus actos de desobediencia llegan a faltas de respeto inauditas, aunque pronto se evidencia que su desconsideración no brota de un ánimo intencionado y consciente, sino que se trata de una incapacidad propia para captar la condición del interlocutor.

Como contrapunto a las dificultades anteriores, Asperger da cuenta de los puntos fuertes de la inteligencia de los niños y adolescentes que observó en su clínica. Resalta la mejor dotación en sus producciones lingüísticas («Gozan de un talento verdaderamente original y creador para el idioma»). Es frecuente, en gran parte de los casos, que la formación del lenguaje haya comenzado muy pronto y con una perfección sorprendente, a veces antes de que el niño haya aprendido a andar.

La inteligencia, informa, se circunscribe casi siempre a un interés singular, aislado y bien delimitado que alcanza un desmesurado desarrollo. Ese interés puede ser muy variado. Hay algunos que se interesarán por la naturaleza, planteando problemas de marcado espíritu científico. A otros les apasionará la investigación y recolectarán toda la información disponible al efecto. Muchos otros presentarán inclinaciones y competencias muy altas en campos como la matemática, la química, la astronomía, etc. Como caso curioso, Asperger describe el de un muchacho que se había especializado en venenos, poseía extensos y profundos conocimientos acerca de la materia e incluso disponía de una colección de esas sustancias preparadas, en parte, por él mismo, con métodos muy elementales. Dicho muchacho fue enviado a la clínica de Asperger porque había sustraído del laboratorio de la escuela una gran cantidad de cianuro potásico.

El psiquiatra austriaco pensaba que muchos de esos intereses, cuando son positivos, eran la base y la pauta del camino profesional del individuo en cuestión. Opinaba que una buena capacidad de abstracción es condición indispensable para el trabajo científico, sosteniendo que entre los científicos se encuentran numerosos caracteres autistas. «Se observa prueba de ello en la torpeza y el desvalimiento ante la vida real, debidos a una perturbación del contacto que caracterizan al *profesor distraído* y los cuales le han convertido en tipo imperecedero del humor universal».

En el recuadro siguiente se recogen las características más sobresalientes que observó Hans Asperger:

- Niños socialmente extraños, ingenuos y emocionalmente desconectados de los otros. Como viviendo en un mundo aparte.
- En el lenguaje, presencia de un vocabulario extenso, con buena gramática. Discurso fluido pero literal y pedante. Usado más bien en monólogos y no tanto en intercambios conversacionales.
- Pobre comunicación no verbal, poco contacto ocular y escaso uso de gestos.
- Entonación monótona o peculiar.
- Intereses relacionados con temas muy específicos, incluyendo colecciones de objetos o hechos relacionados con tales intereses. Con frecuencia habilidades especiales e ideas originales vinculadas a esos intereses.
- Inteligencia normal o frecuentemente superior a la media, en la mayor parte, pero con dificultades para aprender de la manera en que convencionalmente se enseña en la escuela.
- Coordinación motriz y organización del movimiento generalmente pobres.
- Falta de sentido común.

### ¿POR QUÉ USAMOS EN LA ACTUALIDAD LA EXPRESIÓN «TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA»?

Desde el comienzo de la década de los noventa, a partir de la traducción que realiza al inglés la psiquiatra Lorna Wing del trabajo realizado por Hans Asperger, empezamos a conocer las distintas formas en las que el autismo se expresa.

Veamos algunos ejemplos:

A. es una niña de doce años. Tiene diagnóstico de trastorno autista. Está escolarizada en modalidad de inclusión educativa en colegio ordinario. Cursa quinto de primaria pero realiza actividades y contenidos que se corresponden con tercero de primaria. En el colegio cuenta con profesores de apoyo. Lleva a cabo actividades extraescolares de natación y música. Es una niña aceptada y querida por sus compañeros. A veces, de manera pasiva, participa de algunos juegos con otros niños. Prefiere, sin embargo, permanecer sola. Fuera del colegio recibe tratamiento, dos días en semana, en un centro de psicología. Usa lenguaje funcional de manera sencilla, pero son muy frecuentes los repertorios ecológicos (normalmente relacionados con episodios de dibujos animados). Todavía puede confundir algunos pronombres personales. La comunicación es esencialmente con finalidad de pedir o solicitar cosas. Con la ayuda de dibujos y del lenguaje escrito, puede describir de manera simple las actividades que ha realizado. Lee con comprensión pequeños párrafos que no sean demasiado complejos. En general, es

una niña tranquila y apacible, sin episodios de ansiedad o perturbaciones de conducta si se mantiene una vida ordenada y predecible.

R. es un niño de cinco años. Tiene diagnóstico de trastorno autista. Está escolarizado en un aula específica para alumnos con autismo. En el colegio, además de su tutora, cuenta con profesora de apoyo, profesora de audición y lenguaje, y monitor de educación especial. Este último le ayuda con los hábitos de autonomía e higiene y también en el comedor. Fuera del colegio recibe tratamiento en dos centros distintos. Carece de lenguaje. Cuando quiere algo suele coger la mano del adulto y le lleva, sin mirarle, hacia lo que desea. Solo comprende algunas órdenes muy sencillas y no siempre. Todavía no responde de manera consistente a su nombre. Si no se le entretiene de manera directa y con gran ayuda, su actividad básica es deambular sin sentido de un lado a otro, realizando conductas estereotipadas con las manos, como aleteando, al mismo tiempo que produce un sonido gutural sin finalidad comunicativa.

M. es un adolescente de diecisiete años. Tiene diagnóstico de síndrome de Asperger. Cursa segundo de bachillerato con buen rendimiento académico. Su grafía al escribir es irregular, con letra no demasiado bonita. Desde pequeño ha mostrado mucho interés y competencia con la música. Acude al conservatorio, donde se desenvuelve muy bien con el piano. Esta es la profesión que quiere tener de adulto. Mantiene relación algo más estable con un par de amigos, que conoce desde el colegio y con los que de vez en cuando suele quedar para ir al cine o cenar en algún burger o pizzería. Se le ha explicado lo que le pasa y es consciente de su forma peculiar de ser, pero también presenta gran motivación por tratar de no ser demasiado distinto de sus compañeros. Cuesta un poco entrar en su mundo interno. Posee un lenguaje bastante rico y elaborado, aunque no suele percatarse de las sutilezas escondidas en el lenguaje figurado. Es algo torpe en la motricidad gruesa y no suelen gustarle las actividades deportivas.

A., R. y M. son algunas de las distintas maneras en las que se expresa y puede mostrarse el autismo. En un abanico de manifestaciones de distinto grado. Desde aquellos niños, adolescentes y adultos en los que las alteraciones nucleares se revisten de una severa o profunda gravedad porque el trastorno se asocia con discapacidad intelectual y precisan de una ayuda muy notable en casi todos los ámbitos del funcionamiento (afortunadamente, cada vez con menor frecuencia, en la medida en que una detección e intervención temprana pueden cambiar el curso y el pronóstico de manera muy favorable), hasta las personas en las que las dificultades son más leves y sutiles y en las que la inteligencia (no social) suele estar intacta o incluso con un funcionamiento bastante alto, presentando en ocasiones capacidades geniales en algunos ámbitos y precisando un menor nivel de ayuda. Incluso en un pequeño porcentaje de estos casos, con una muy buena trayectoria evolutiva, se habla de recuperación. Personas que, aunque algo peculiares, están funcionando de una manera prácticamente normalizada. Estas distintas formas de expresión o manifestación de las dificultades es lo que se denomina «espectro autista» o también «espectro del autismo».

Con ese término es como se definen en la actualidad a las distintas formas de expresión y de evolución del trastorno y del que se han mostrado las distintas formas de

ser y funcionar en los ejemplos anteriores, de A., R. y M. Y este es el término que se utiliza en las clasificaciones internacionales de trastornos y enfermedades. Una de esas clasificaciones, muy frecuentemente utilizada, es el DSM-5. La versión cinco de este manual, la más actual de las que con cierta periodicidad realiza la Asociación de Psiquiatría Americana (los períodos de revisión pueden ser de varios años), trata de recoger la investigación acumulada. En las líneas siguientes se reúnen los criterios diagnósticos de dicha clasificación:

#### Trastorno del espectro autista

A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en distintos contextos, manifestado por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos):

1. Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso en la conversación normal en ambos sentidos, pasando por la disminución de intereses, emociones o afectos compartidos, hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.

2. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada, pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.

3. Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones varían entre dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales, pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.

B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos):

1. Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (por ejemplo, estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).

2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (por ejemplo, gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día...).

3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (por ejemplo, fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).

4. Hiper o hiporreactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (por ejemplo, indiferencia aparente al dolor/temperatura,

respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento).

C. Los síntomas han de estar presentes en las primeras fases del periodo de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).

D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.

E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual o por el retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el autismo con frecuencia coinciden; para hacer diagnóstico diferencial de un trastorno del espectro autista y discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo.

¿A QUÉ SE DEBE EL AUTISMO? ¿QUÉ ES LO QUE LO PRODUCE? ¿CON QUÉ FRECUENCIA SE DA?

Lo que nos dice la ciencia de la neurobiología

Las evidencias científicas que se han ido acumulando a lo largo de estos años son contundentes: con el autismo se nace (aunque su forma de presentación más habitual es que comience a observarse desde el año o año y medio en adelante) y es de causa genética. La dificultad para poder precisar con claridad esa causalidad genética es que están interviniendo muchos genes distintos de diferentes cromosomas. La investigación más reciente indica que pueden estar influyendo más de quinientos genes que, en la mayor parte de los casos, todavía son desconocidos y no sabemos muy bien cómo localizarlos.

La investigación en la genética del autismo es una de las vías más prometedoras y en la que existen depositadas muchas esperanzas tanto por las familias como por las propias personas con autismo. Sin embargo, aún queda mucho camino para comprender la complejidad de los patrones de variación genética que puedan relacionarse con la aparición de un trastorno que se llama autismo y que puede expresarse, como hemos visto, en un abanico o espectro heterogéneo de competencias y funcionamiento. La fotografía de los cromosomas no nos dice nada de cómo son «por dentro» esos cromosomas. Por ello hay que acudir a la realización de otras pruebas genéticas más complejas, como los «*Arrays CGH*» (palabra inglesa que puede traducirse por «error»), a través de las cuales se localizan «microerrores» que pueden tener que ver con la pérdida o delección de material genético o con variaciones en el número de copias. Estas pruebas, aunque en ocasiones aportan algunos resultados, con frecuencia tampoco informan de nada.

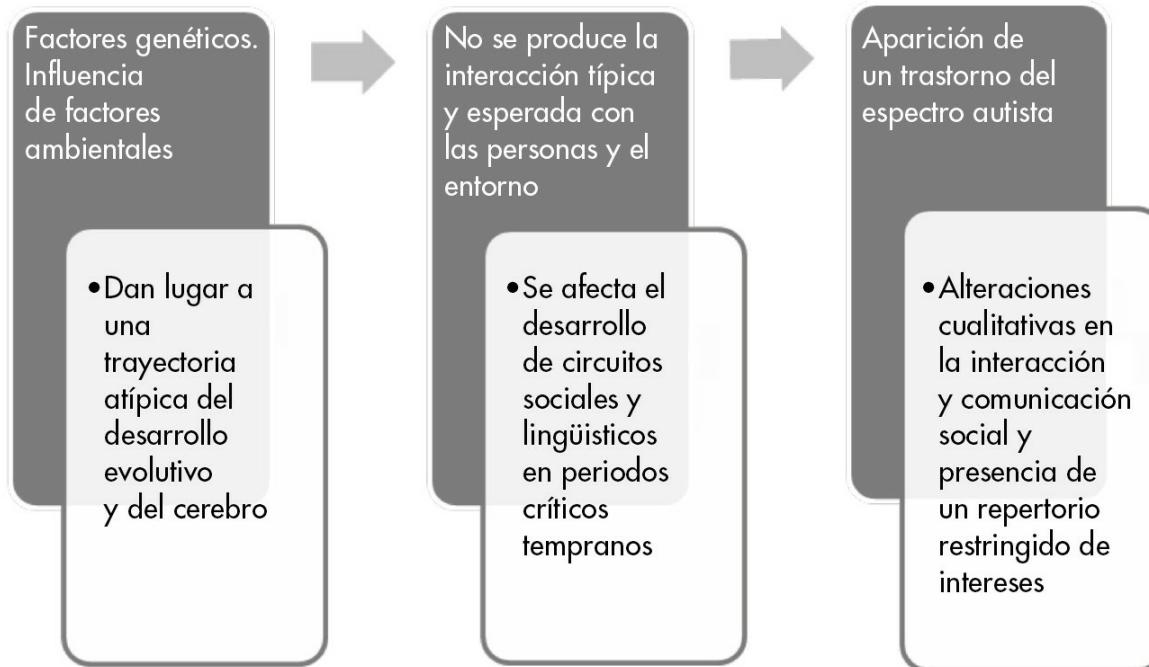
Los fallos genéticos dan lugar a que no se establezcan de manera apropiada, como ocurre y es esperable en el desarrollo típico, algunas de las conexiones y circuitos cerebrales que son los responsables de que progresiva y gradualmente se desarrollen las

habilidades de interacción y comunicación social que son propias y específicas de nuestra especie como humanos. Esas conexiones y circuitos, así como las estructuras implicadas, son parte de lo que se ha venido en denominar «el cerebro social». Conviene recordar aquí que la característica central, nuclear, del trastorno es precisamente una alteración cualitativa en las capacidades de relación interpersonal. Tampoco está de más aludir a que esta aseveración ya la expresaban con claridad los artículos seminales de Kanner y Asperger. Para el primero, el autismo es el resultado de una incapacidad innata para formar el contacto afectivo normal con las personas, biológicamente proporcionado. Para el segundo, el signo más claro de su trastorno es la conducta en el grupo social.

Cuando como causa de fallos genéticos la consecuencia es que no se establecen de modo apropiado los circuitos y conexiones del «cerebro social», está ocurriendo precisamente lo que en un principio ya sostenía Kanner. Se considera que existe un funcionamiento anómalo de los circuitos que están implicados y que son los cimientos para que la orientación y motivación hacia lo social se establezca y se desarrolle de acuerdo con lo esperado en el desarrollo normal. También puede verse comprometido el desarrollo de otras habilidades que son esenciales, como la atención, en la medida en que tampoco funcionan como son esperables algunos de los circuitos que conectan los centros de la corteza frontal. Al mismo tiempo puede producirse un inadecuado procesamiento sensorial, un mal funcionamiento en las entradas de la información a través de los canales sensoriales. Son bastante conocidos y llamativos los problemas sensoriales que son característicos del autismo y que se manifiestan con una hipo o hipersensibilidad a la entrada de estímulos (por ejemplo, miedos intensos o fobias a determinados ruidos, las conductas de taparse los oídos, las dificultades con las texturas de los alimentos, etc.). Ya se conoce la existencia de fallos en muchos de estos circuitos, conocimiento que ha venido proporcionado por la evidencia de la cada vez más fértil investigación en el funcionamiento cerebral.

Los fallos genéticos pueden modificarse o verse influenciados por algunos factores ambientales. Esto es lo que se denomina epigenética. Algunos de esos factores ambientales pueden amplificar de manera acumulativa o multiplicativa los efectos y consecuencias de los fallos genéticos, y puede dar lugar a una mayor gravedad o complicar la evolución y el pronóstico. No obstante, conviene tomar cierta cautela con algunas de estas hipótesis de influencias ambientales porque, en algunos casos, es un terreno resbaladizo, con escasa validez científica y pueden dar lugar a tratamientos de dudosa efectividad (alguno de ellos un claro engaño y tomadura de pelo a las familias).

En el esquema siguiente se representa y resume de manera gráfica lo que acontece en el plano de la neurobiología:



Vemos como algunos factores genéticos unidos a factores ambientales provocan un desarrollo atípico del cerebro. Ese desarrollo cerebral anómalo es el responsable de que las interacciones tempranas bebé-adulto y bebé-entorno no se produzcan de la manera adecuada, lo que a su vez altera el desarrollo del cerebro social. Como resultado de todo ello, comienzan a aparecer los síntomas característicos del autismo, es decir, la alteración en el desarrollo sociocomunicativo y la presencia de un repertorio limitado de actividades e intereses.

### ¿Cuánto de frecuente es el autismo?

La incidencia del autismo no ha hecho más que crecer. En el momento actual se considera que afecta a una de cada sesenta y ocho personas. El incremento ha sido muy significativo. En el comienzo de la década de los setenta del pasado siglo se utilizaban cifras de cuatro o cinco personas por cada diez mil habitantes. Desde comienzos del siglo XXI, que se tienen registros epidemiológicos sistemáticos (por ejemplo, en Canadá), se observan incrementos anuales del número de casos en un rango de porcentajes que van desde el 9,7 por ciento al 14,6 por ciento para el tramo de edad de dos a catorce años. Un aumento tan significativo implica la necesidad de dedicar mucho esfuerzo económico a su tratamiento y mejora. El coste anual para la sociedad en Estados Unidos supera los ciento treinta y seis mil millones de dólares y se calcula que la carga económica para la persona con autismo y su familia son de 2,4 millones de dólares a lo largo de su vida.

¿Cómo y por qué este aumento en la prevalencia? Los cambios en la prevalencia reflejan los cambios que, con cierta periodicidad, se producen en la concepción del trastorno, en la forma de entenderlo, en su reconocimiento cada vez más extendido por parte de los profesionales de la salud pero también de otras áreas (por ejemplo, la

educación). También son el resultado de las modificaciones que se introducen en los instrumentos y medidas que se utilizan en las encuestas y en los estudios epidemiológicos.

Parece bien establecido que existen un conjunto de factores que pueden estar en la base de este constatado aumento de la prevalencia. Entre ellos, cabe citar, por ejemplo, un mejor conocimiento de cómo se presenta el trastorno junto con la existencia de instrumentos muy sensibles y eficaces en la detección temprana, una mejor comprensión de en qué consiste ser «autista» que influye en una mejor preparación para la detección de los casos más «suaves», menos severos o los que se han venido en denominar síndrome de Asperger o autismo de alto funcionamiento (que se sitúan en la parte del espectro de menor afectación), una mayor conciencia y conocimiento por parte de padres y distintos profesionales y una mejora significativa en el acceso a servicios de diagnóstico especializados pero también a servicios de discapacidad de la comunidad.

## Capítulo 2. IVÁN, EL PRECIOSO BEBÉ AL QUE SE LE OLVIDÓ CÓMO MIRAR

*Te oigo mejor cuando no te estoy mirando. El contacto visual es incómodo. La gente nunca entenderá la batalla a la que me enfrento para poder hacer esto.*

WENDY LAWSON

### CÓMO APARECE EL AUTISMO: PRIMERAS SEÑALES DE ALERTA

La vida está llena de momentos preciosos, situaciones que no por habituales pierden esa belleza que los caracteriza. Uno de esos momentos es, sin duda, el de la danza interactiva que se establece entre una madre y su bebé. Son instantes de clara sintonía afectiva en los que la madre y su hijo intercambian miradas, sonrisas, vocalizaciones y afecto. Todas las madres recuerdan esos momentos como unos de los instantes hermosos que te regala la vida. La madre de Iván también lo rememora de esa manera.

Era madre primeriza, lo cual le permitía disfrutar al máximo de esos tiempos de conexión y cercanía afectiva con su bebé. Todavía recuerda esos gestos y sonrisas sincronizadas, las carcajadas de Iván cuando jugaban al «cucú-trás» a los seis meses de edad o las expresiones de sorpresa seguidas de una mirada a los ojos de su madre cuando con nueve meses aparecía cualquier juguete en su campo de visión. También se acuerda de cuando lo llamaba y él respondía con esos ojos tan expresivos; recuerda hablarle y él devolverle el comentario con sus vocalizaciones y balbuceos («palabras potenciales» pensaba ella en esa época). Evoca todos esos momentos ahora con cierta tristeza y confusión. ¿Qué pasó? ¿Qué ocurrió poco después de que Iván cumpliese su primer año de vida? ¿Qué le hizo cambiar?

En la consulta del especialista la madre de Iván revive cómo poco a poco fue perdiendo a su hijo, cómo en torno a los quince meses dejó de mirarla y el silencio le envolvió y dejó de emitir ese balbuceo en el que ella ya comenzaba a adivinar sus primeras palabras. También le viene a la cabeza cuando su sonrisa se transformó en llantos y manifestaciones de irritabilidad difíciles de calmar y cómo a los dieciocho meses prefería mirar la sombra que proyectaban los objetos antes que mirarla a ella. Recuerda que su incorporación a la guardería fue una experiencia dolorosa: Iván tenía dos años, no hablaba, no hacía ningún intento por comunicarse, ignoraba a los otros niños, no respondía cuando le llamaban y se entretenía colocando en fila animalitos de juguete. Su madre lo comparaba con los otros niños del aula; siempre le habían dicho que no había que hacerlo, pero para ella era inevitable. Sentía que Iván vivía hacia dentro mientras que sus compañeros hacia fuera. Desde la guardería solo tardaron dos semanas en convocarla a una reunión para aconsejarla que visitara a un especialista. La madre de Iván llevaba un año tratando de no ver aquello que sus ojos le advertían: Iván tenía un problema, no se estaba desarrollando como los otros niños y cada día parecía más ausente y apartado de ella. Pero, por otra parte, era un niño precioso, con una mirada inteligente, ágil y especialmente hábil en sus movimientos, independiente, curioso y muy observador. ¿Cómo podía tener algún tipo de trastorno o problema en su desarrollo?

Primero consultó a su pediatra, quien la tranquilizó asegurándole que era muy

pequeño y que cada niño mostraba un ritmo de desarrollo diferente, pero, a los treinta meses, alarmada ante todo por la dificultad para comunicarse con su hijo, decidió consultar con un especialista en trastornos del espectro autista. Aquel día se confirmaron sus sospechas y sus miedos.

La historia de Iván, definida por un periodo de doce meses de desarrollo aparentemente normal, seguido de un estancamiento posterior e incluso cierto retroceso o pérdida de algunas habilidades, es una historia común que se repite en la mayoría de los cuadros de autismo. En la literatura sobre este trastorno es frecuente que se haga alusión al «enigma del autismo» y parte de ese enigma, de ese misterio, está relacionado con el patrón de aparición de los síntomas. En la mayor parte de los casos, los síntomas no son evidentes hasta los dieciocho-veinticuatro meses y esas primeras señales de alerta van precedidas de un desarrollo aparentemente normal. Aunque se han identificado tres cursos evolutivos diferentes, es en torno al primer año y medio de vida cuando comienzan a manifestarse los primeros síntomas o indicadores de una posible alteración en el desarrollo. La edad del diagnóstico suele retrasarse hasta los tres años, a pesar de que el 50 por ciento de los padres comienzan a sospechar cuando sus hijos tienen en torno a los dieciocho-veinte meses de edad. Ese retraso en el diagnóstico es vivido con gran angustia por las familias, que ven que «algo no va bien», pero no obtienen ninguna respuesta que aclare sus dudas. En algunos casos, se resta importancia a las dificultades que describen, en otros se relaciona el retraso del niño con causas arbitrarias («Es una reacción ante el nacimiento del hermano», «Es rebeldía infantil por el cambio de casa», «Está tratando de llamar tu atención», etc.) e incluso algunas familias han de escuchar que todos esos problemas solo están en su cabeza, ya que realmente no pasa nada con el pequeño. Con todo ello, al miedo por percibir dificultades en el desarrollo de su hijo se le une la angustia de no obtener respuestas o conseguir algunas poco tranquilizadoras. Este periodo de malestar suele alargarse, en muchos casos, durante uno o incluso dos años.

En comparación con otros trastornos en los que la sintomatología resulta evidente desde los primeros meses de vida, la historia evolutiva del autismo sigue generando mucho desconcierto. Todavía no disponemos de una respuesta clara que permita explicar por qué después de un periodo de aparente normalidad comienzan a manifestarse signos de una alteración tan significativa en el desarrollo sociocomunicativo de estos niños.

Las investigaciones recientes con población de alto riesgo (hermanos de niños con diagnóstico de autismo) nos muestran cómo durante el primer año de vida los niños que posteriormente reciben un diagnóstico de TEA usan, como los demás, señales comunicativas y emocionales para regular las interacciones con sus padres, la misma tasa de sonrisas sociales y vocalizaciones durante los juegos circulares y la misma atención visual al rostro de los otros. En conjunto, durante los primeros doce meses de vida, los niños con autismo muestran niveles de «conexión» normales durante las interacciones sociales.

A partir de ese momento (entre los doce y dieciocho meses de edad) comienzan a manifestarse los primeros síntomas del trastorno y, de manera progresiva, los niños van

respondiendo menos durante las interacciones, usan un repertorio más limitado de gestos comunicativos (por ejemplo, la mayoría no adquiere el gesto de señalar con el dedo índice), presentan mayor dificultad para usar de manera combinada la mirada, los gestos y las vocalizaciones en juegos y secuencias interactivas, sus vocalizaciones no muestran el incremento en frecuencia que se observa en los niños con un desarrollo típico y aparece un claro retraso en la adquisición de las primeras palabras. En este sentido, se considera que los marcadores más fiables para el diagnóstico a partir del año y medio de vida son:

1. Escasa interacción y atención prestada a las otras personas.
2. Escasa atención a la mirada de los demás.
3. Pobre (o ninguna) respuesta al nombre.
4. Limitado uso de gestos comunicativos.
5. Incapacidad para participar en juegos de imitación y producción de vocalizaciones recíprocas.

¿Qué ocurre en el cerebro de los niños con autismo para que se produzca ese cambio? La respuesta no es tan sencilla y todavía no se tienen los datos suficientes para poder contestar a esa cuestión. Durante el primer año de vida se producen transformaciones estructurales y funcionales en el cerebro del niño que permiten la maduración posterior de funciones cognitivas y psicológicas fundamentales en el desarrollo humano (funciones como el lenguaje, la simbolización o la autoconciencia). El desarrollo es un proceso activo en el que unas competencias avanzan sobre la base de otras; es decir, la activación de competencias iniciales propicia el despliegue de funciones más elaboradas. Por ejemplo, las primeras pautas de comunicación surgen a partir de competencias previas de atención conjunta. La investigación actual apunta a que en los niños con autismo esos cambios en las estructuras cerebrales se producen de manera diferente, lo que lleva a un desarrollo anómalo de las funciones iniciales y, a modo de cascada, a una alteración clara en el desarrollo cognitivo y psicológico posterior.

Sabemos que el final del primer año de vida es un periodo crítico por todos esos cambios en el desarrollo cerebral y, el hecho de que coincida con la emergencia de los primeros síntomas del autismo hace sospechar que esos cambios cerebrales juegan un papel fundamental en la patogénesis del autismo. Se han detectado variaciones significativas en distintos circuitos neuronales así como en la sustancia blanca, pero la investigación en este campo todavía no ha aportado todas las respuestas necesarias para comprender el origen de este complejo trastorno ni para poder reconstruir de manera precisa su etiología. Lo que sí sabemos es que en ese periodo crítico del desarrollo se establecen las bases sobre las cuales se desarrollarán funciones psicológicas superiores, como es el lenguaje, la capacidad de compartir experiencias, la habilidad de crear ficciones y realizar juegos de carácter simbólico, la autoconciencia o la capacidad de comprender e inferir estados mentales y emocionales. Son precisamente esas funciones, llamadas «funciones críticas de humanización», o mejor dicho, la alteración de las mismas, lo que define la naturaleza del autismo.

Como ya se ha comentado, el curso evolutivo prototípico en los cuadros de autismo se define por un periodo de aparente normalidad durante los primeros nueve-doce meses de vida, presencia de algunos rasgos sutiles entre los doce y los dieciocho meses y manifestación clara del trastorno en torno a los dieciocho-veinte meses de edad. A finales del segundo año de vida es cuando la sintomatología se hace más evidente y es en ese periodo cuando se comienzan a identificar los primeros síntomas o señales de alerta (aunque normalmente hasta los veinticuatro-treinta meses no se puede emitir con cierta seguridad un diagnóstico de autismo). La tabla 1 recoge de manera más detallada las señales que llevan a sospechar y, finalmente, a confirmar la presencia de un trastorno del espectro autista. Como se puede ver en la tabla, la sintomatología característica se engloba en tres dominios concretos: desarrollo de la comunicación social, lenguaje y competencias de juego o manipulación de objetos y, junto a ellos, se describen anomalías o peculiaridades relacionadas con las capacidades visuales, motoras y sensoriales.

TABLA 1. *Señales de alerta para la detección inicial del autismo entre los doce-dieciocho meses*

<b>Comunicación social</b>	<p>Reducción o presencia de anomalías en:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>— Uso de la mirada y de la atención conjunta.</li> <li>— Conductas dirigidas a compartir emociones (menos manifestaciones de afecto positivo y más de afecto negativo).</li> <li>— Sonrisas sociales o recíprocas.</li> <li>— Interés social y conductas dirigidas a compartir el disfrute en la interacción.</li> <li>— Respuestas de orientación al nombre.</li> <li>— Uso combinado de diferentes recursos comunicativos (mirada, expresiones faciales, gestos, vocalizaciones...).</li> </ul> <p>Regresión o pérdida del «enganche socioemocional».</p>
----------------------------	--

<b>Lenguaje</b>	<p>Retraso o anomalías en:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>— Balbuceo, especialmente el que aparece en las protoconversaciones.</li> <li>— Lenguaje expresivo y receptivo (por ejemplo, retraso en las primeras palabras, empleo de palabras de manera repetitiva o extraña).</li> <li>— Tono de voz peculiar (incluido el llanto).</li> <li>— Adquisición y uso de gestos (señalar, despedirse con la mano...).</li> </ul> <p>Regresión o pérdida de habilidades comunicativas (incluyendo el uso de palabras).</p>
<b>Juego</b>	<p>Reducción o manifestaciones anómalas en:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>— Imitación de acciones.</li> <li>— Juego funcional y simbólico.</li> <li>— Manipulación y exploración visual excesiva e inusual tanto de juguetes como de otras personas.</li> </ul> <p>Acciones repetitivas con juguetes y otros objetos.</p>
<b>Capacidades visuales, motoras y sensoriales</b>	<p>Seguimiento visual de objetos atípico y fijación hacia determinados estímulos visuales (por ejemplo, las luces). Hiper o hiposensibilidad ante determinados sonidos u otros estímulos sensoriales. Conductas motoras repetitivas, posturas peculiares de las extremidades o dedos.</p>

#### DIFERENTES FORMAS DE PRESENTACIÓN DEL CUADRO

Aunque la historia de Iván descrita en las líneas anteriores es la más común en los autismos, la investigación ha permitido identificar otros cursos evolutivos o maneras de presentación del cuadro similares pero con algunas diferencias importantes. Se han descrito tres posibles patrones o cursos evolutivos. El primero, de presentación temprana, implica la presencia de síntomas en el primer año de vida, aunque hay que señalar que dichos síntomas no son específicos de autismo y generalmente están relacionados con dificultades en la regulación emocional, mayor irritabilidad, «mal

temperamento» y algunas alteraciones a nivel motor.

Un segundo patrón de aparición del cuadro implica la presencia de un desarrollo aparentemente normal durante el primer año de vida, seguido de un estancamiento o «parón» en el desarrollo de nuevas competencias (en especial en aquellas relacionadas con las habilidades sociocomunicativas). En estos casos, es a partir del primer cumpleaños cuando las familias comienzan a detectar que el balbuceo no evoluciona hacia la adquisición de las primeras palabras, las conductas de pedir objetos o acciones no se complementan con conductas de mostrar cosas o señalar aquello que capta su atención, la manipulación sensorio-motora de objetos (chupar, morder, lanzar, etc.) no se desarrolla hacia un juego más funcional y pre-simbólico, la comprensión de órdenes, respuesta a las llamadas o reconocimiento del nombre de los objetos no avanza y el interés hacia las personas de referencia (jugar con los padres) no se ve seguido por un interés hacia los otros niños. En definitiva, aunque parecía que el niño estaba adquiriendo de manera adecuada las competencias propias de los primeros doce meses de vida, a partir de ese momento, su desarrollo experimenta una especie de «parón» y, durante el siguiente año, no se van construyendo las nuevas funciones sociales, comunicativas y simbólicas propias del segundo año de vida.

El caso de Iván nos sirve para ejemplificar el tercer patrón de aparición de los síntomas propios de los niños con autismo: desarrollo normal durante el primer año, seguido de una pérdida de algunas de las competencias previamente adquiridas; por ejemplo, niños que habían comenzado a utilizar algunas palabras sueltas y que poco después «olvidaron» y dejaron de emplear. Como Iván, muchos niños que después reciben un diagnóstico de autismo muestran, a partir de los quince-dieciocho meses, una pérdida gradual de habilidades. Aunque las familias suelen describir con mayor angustia la pérdida del lenguaje («¿Por qué ya no utiliza las palabras que había aprendido?», «¿Qué ha pasado para que deje de hablar?»), ese retroceso afecta a todo el desarrollo sociocomunicativo y no solo a competencias lingüísticas. A muchos niños dejan de importarles los juegos interactivos, no responden con sonrisas a las carantoñas de sus padres, apenas usan la mirada e incluso algunos parece que la rehúyen. Además, no buscan compartir su juego con sus padres y se enfadan cuando estos tratan de «introducirse» en sus actividades y, de manera progresiva, van dejando de prestar atención a los otros.

Junto a estas características, también a partir del segundo año de vida comienzan a aparecer otras anomalías y conductas peculiares, como es el uso repetitivo de objetos, la fijación hacia determinados estímulos (como las luces u objetos que dan vueltas), las estereotipias motoras (movimientos repetitivos con el cuerpo, como los aleteos con las manos) y las respuestas de hiper- o hiposensibilidad sensorial (como reacciones de malestar ante determinados sonidos como el ruido de la aspiradora).

Los trastornos de espectro autista configuran un trastorno que, como se describe en el siguiente apartado, es muy heterogéneo y tanto la intensidad de los síntomas como el momento de aparición del cuadro o la gravedad de la regresión (pérdida de habilidades) varían mucho de un caso a otro.

## MUCHOS «AUTISMOS» DIFERENTES

Ya hemos visto cómo la forma de presentación del cuadro puede variar de un niño a otro y, en el capítulo anterior, también se dio una descripción detallada de la concepción actual del autismo. En este apartado nos proponemos la difícil tarea de, a modo de pinceladas sobre un lienzo muy amplio, exponer y explicar cómo dos niños aparentemente muy diferentes pueden compartir el mismo diagnóstico de trastorno del espectro autista. Pongamos como ejemplo a un niño de siete años que no ha adquirido lenguaje oral ni juego simbólico, dedica gran parte de su tiempo a hacer girar objetos redondos y a transportar muñecos de un lado a otro de su habitación y encuentra un enorme placer en contactos físicos fuertes que le hagan sentir presión sobre su cuerpo. Este niño presenta un cuadro de autismo. Junto a él, y con el mismo diagnóstico, tenemos a otro niño de edad similar que elabora interminables monólogos sobre los dinosaurios, dedica gran parte de su tiempo libre a leer documentos científicos sobre esa especie y otros animales extinguidos, reacciona con aversión al mínimo y más suave contacto físico e insiste llevar a cabo una serie de rituales a diario que interfieren, en gran medida, en sus obligaciones y tareas cotidianas. Muchas personas se sorprenden al descubrir que ambos niños tienen el mismo trastorno del desarrollo y no llegan a comprender cómo, uno y otro, comparten una misma etiqueta diagnóstica.

En el capítulo anterior ya se mencionó la enorme heterogeneidad de las manifestaciones clínicas dentro de los autismos y se describieron tres casos concretos que ejemplifican dicha variabilidad sintomatológica. Pero entonces, si los casos son tan diferentes, ¿por qué comparten una misma etiqueta diagnóstica? ¿Cuál es el denominador común entre todos ellos?

La naturaleza del autismo se define por una alteración en el desarrollo sociocomunicativo del niño, y a ese rasgo nuclear se une una necesidad de entornos sin cambios ni imprevistos, un repertorio poco variado de juegos e intereses y, como ya se ha descrito, anomalías en el procesamiento sensorial (con respuestas de hiper o hiposensibilidad ante determinados estímulos). Es precisamente la presencia de una alteración en esas tres áreas lo que comparten todas las personas que reciben un diagnóstico de autismo. Todas y cada una de ellas mostrarán, en un grado de intensidad diferente:

1. Una alteración en su manera de relacionarse y comunicarse, en su interés o motivación social y en su comprensión de los demás.
2. Un repertorio de actividades e intereses limitado y marcado por una evidente inflexibilidad o rigidez.
3. Una manera anómala de percibir y procesar los estímulos sensoriales (reacciones de malestar ante algunos sonidos, determinadas texturas, cambios de luz u olores).

Por lo tanto, vemos que no existe un denominador común en los trastornos del espectro autista sino tres, tres dominios que, por definición, tienen que estar alterados en todas las personas que muestran este trastorno del desarrollo. Lo que varía de una persona a otra es la intensidad de la alteración. Para entenderlo mejor se puede hacer una

analogía con la visión y sus alteraciones. Aquellos que no ven correctamente de lejos tienen una alteración en la visión, pero evidentemente el grado de déficit varía de un individuo a otro. Cuando un ojo no puede enfocar un objeto colocado más allá de cierta distancia, decimos que es miope. Hay personas que tienen miopía leve, con una graduación de en torno a 2.0 dioptrías, y otras con una miopía más severa que pueden superar las 6.0 dioptrías. El grado de miopía que presenta cada persona afectará a las actividades que puede realizar sin lentes correctoras. Todas ellas comparten como denominador común las dioptrías, pero cada una en un grado diferente. Pues bien, algo similar ocurre en el autismo; los que tienen este trastorno comparten la alteración en los tres dominios antes citados, pero cada una con un nivel de intensidad diferente, y es ese grado o nivel de afectación el que determina sus necesidades de apoyo así como las dificultades concretas que encuentran en actividades cotidianas.

En el manual DSM-5 (recordamos que es la guía que recoge los criterios de diagnóstico de todos los trastornos) se establecen tres niveles de gravedad basados en el grado de ayuda que necesita cada una de estas personas. Esos tres niveles se definen como «necesita ayuda muy notable», «necesita ayuda notable» y «necesita ayuda» y describen la intensidad de las dificultades que cada persona tiene en esos dominios o dimensiones descritos en las líneas anteriores. Con esta concepción dimensional del autismo se enfatiza la idea de que las etiquetas en el vacío aportan poca información y que, para conocer realmente a una persona con autismo, es necesario definir y describir las características concretas e individuales que muestra esa persona en particular. Al ser, como se viene explicando, el autismo un trastorno muy heterogéneo, esa descripción detallada y minuciosa del nivel de afectación en cada área se hace imprescindible, no solo para llegar a conocer al individuo concreto, sino también para poder planificar de manera coherente y adecuada cualquier proceso de intervención terapéutico y educativo.

En las personas con autismo esa enorme variabilidad se hace visible en relación tanto con los síntomas primarios (los tres dominios mencionados) como a los síntomas asociados y al funcionamiento cognitivo. Por ello, cuando se emite este diagnóstico, se debe especificar si el cuadro se acompaña o no de discapacidad intelectual, deterioro del lenguaje u otro trastorno neurológico asociado. Es importante saber, como se explica en el siguiente apartado, que el autismo puede ir acompañado de otros trastornos neurológicos, mentales o del comportamiento.

## CONVIENE RECORDAR...

- La sintomatología característica del autismo suele aparecer tras un periodo de desarrollo aparentemente normal, que lo habitual es que se extienda durante los primeros doce meses de vida.
- Los primeros síntomas están relacionados con anomalías en el desarrollo sociocomunicativo y poco después aparecen otras conductas típicas, como las actividades repetitivas y estereotipadas y las anomalías en el procesamiento sensorial.
- El autismo es un trastorno muy heterogéneo y el cuadro se puede acompañar además de alteración en el desarrollo del lenguaje y discapacidad intelectual.
- En la actualidad se establecen tres niveles de gravedad basados en la intensidad de la ayuda que necesitan estas personas.
- Siempre que se emite un diagnóstico de autismo se debe especificar si existen otros síntomas asociados.

### EL AUTISMO NO SIEMPRE APARECE EN SOLITARIO

Con frecuencia el autismo aparece acompañado de otros trastornos y, cuando esto ocurre, se habla de comorbilidad, es decir, de la presencia conjunta de dos o más trastornos en una misma persona. Para afirmar que una persona con autismo presenta otro trastorno asociado, es necesario que los síntomas de esa segunda condición aparezcan con un nivel suficiente (en frecuencia e intensidad) que justifique ese diagnóstico dual. Una persona que esporádicamente se muestra triste o melancólica no recibe un diagnóstico de depresión; sin embargo, si esa persona presenta sentimientos prolongados y severos de tristeza en un grado que le impide afrontar sus tareas diarias, es posible que se vea aquejada por un trastorno del estado de ánimo como es la depresión. La literatura sobre el autismo recoge una serie de trastornos psiquiátricos y del neurodesarrollo que, con más frecuencia a la esperada entre la población general, se dan conjuntamente con el diagnóstico de autismo. Entre ellos destaca el Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH), el Trastorno Obsesivo Compulsivo (TOC), los trastornos del estado de ánimo como la depresión y la ansiedad y las alteraciones del sueño. Entre los trastornos neurológicos más frecuentes que aparecen asociados a los autismos se encuentra la epilepsia. La incidencia de la epilepsia en la población con autismo es muy alta (entre el 5 y el 40 por ciento) y aparece con más frecuencia en aquellos que presentan discapacidad intelectual asociada. Se han definido dos momentos críticos en la aparición de la epilepsia: uno en la primera infancia entre los uno y cinco años de edad y

otro al inicio de la adolescencia, entre los diez y catorce años.

Entre los trastornos psiquiátricos mencionados en las líneas anteriores, el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) es el que se da con más frecuencia en la población con autismo. Se estima que entre el 40 y el 80 por ciento de estas personas tienen asimismo un TDAH, aunque es necesario ser cautos con estas cifras, ya que no se dispone de estudios epidemiológicos sistemáticos y rigurosos. El TDAH se define por la presencia de falta de atención, problemas de concentración, impulsividad y patrón de conducta hiperactivo e inquieto. Estas características conductuales se observan en muchas personas con autismo, aunque con frecuencia se ha argumentado que la naturaleza de los déficits atencionales en el autismo es diferente a la que caracteriza a los niños con TDAH. Las personas con autismo suelen presentar dificultades para mantener la atención en contextos interpersonales; tienden a desatender la información de naturaleza social porque les resulta más complicada, difícil de comprender y ambigua. También la inquietud motora o la actividad y movimiento excesivo son usuales en los niños con autismo. En muchos casos, esos síntomas de desatención e inquietud van disminuyendo a medida que el niño va haciéndose mayor, pero, en otros, la intensidad es marcada y persistente, y es en ellos en los que se hace necesario un diagnóstico adicional de TDAH.

En relación con el Trastorno Obsesivo Compulsivo (TOC), determinar si las conductas repetitivas y los rituales observados en las personas con autismo se deben a la presencia de una comorbilidad con este otro trastorno o son simples manifestaciones sintomatológicas propias de los TEA es una labor que puede resultar bastante complicada. Normalmente los rituales asociados al autismo proporcionan satisfacción y tranquilidad a la persona, son movimientos repetitivos (mover los dedos frente a los ojos, golpear objetos, etc.) y rituales (por ejemplo, elaborar listas de presidentes de Estados Unidos) placenteros en sí mismos; por el contrario, los rituales asociados al TOC suelen ir acompañados de niveles elevados de ansiedad y no son placenteros, sino que se realizan para tratar de reducir la angustia que sufre la persona. Aunque nos faltan datos sobre la incidencia del TOC en las personas con autismo, se sabe que entre aquellos que presentan estos cuadros sin discapacidad intelectual asociada la prevalencia del TOC es mayor que la que se observa entre la población general (algunos estudios indican una tasa del 25 por ciento en personas con autismo de alto funcionamiento). Sabemos que es más habitual en los que no muestran discapacidad intelectual y también que la adolescencia es una etapa crítica en la aparición de este trastorno asociado. La historia de J. puede servir para explicar esos casos de comorbilidad entre el autismo y el TOC.

J. recibió un diagnóstico de autismo durante la primera infancia. Tenía entonces tres años de edad y mostraba un cuadro de mutismo funcional (ausencia de lenguaje), escaso interés hacia los juegos de carácter social, tendencia a ignorar a sus iguales y frecuentes movimientos repetitivos con los dedos y con el cuerpo (balanceos y saltitos). Durante la infancia mostró una evolución muy positiva, adquirió lenguaje oral y, como mostraron los resultados de las pruebas aplicadas en aquella época, se comprobó que su capacidad intelectual se situaba en el rango de la normalidad. Al inicio de la adolescencia, aunque

mantenía algunos movimientos repetitivos, estos eran más esporádicos, pero lo que caracterizaba su conducta con toda claridad eran una serie de rituales que realizaba a diario con los que disfrutaba de forma evidente: al llegar del colegio repasaba sus revistas de coches asegurándose de que estuviesen meticulosamente ordenadas por año de publicación, antes de cenar paseaba de un lado a otro de su habitación contando hasta cien en voz alta y no podía irse a dormir sin beberse un vaso de leche caliente, después del cual no podía pronunciar ninguna palabra (si por necesidad tenía que hablar, aunque fuese lo más mínimo, tenía que beberse otro vaso de leche caliente). Ninguno de esos rituales le generaban ansiedad, más bien los realizaba por la mera satisfacción que le producían. Al iniciar el ciclo de la ESO se comenzó a obsesionar con la suciedad y las posibles enfermedades que podía contraer por estar en contacto con bacterias. Pocos meses después de haber comenzado a mostrar esa obsesión, se lavaba las manos unas treinta veces al día (cada vez que tocaba algo que podía estar potencialmente sucio), sacudía el sofá del salón cuando iba a sentarse por si alguien lo había ocupado antes que él, cambiaba de acera siempre que veía una papelera y, al volver de la calle, necesitaba ducharse y cambiarse de ropa. J. era consciente de lo irracional de esos comportamientos, pero comentaba que no podía controlar los pensamientos que le invadían y le recordaban que si no hacía esas cosas contraería una enfermedad.

Efectuaba esos rituales de limpieza con angustia y a menudo pedía a sus padres que le ayudasen a superar esas «manías», algo que nunca había hecho con sus rituales relacionados con las revistas de coches, el vaso de leche caliente antes de acostarse o los paseos por la habitación. Esas conductas repetitivas no le generaban ansiedad ni le provocaban malestar; por el contrario, le gustaban y las realizaba por mero placer y disfrute. Ese es, como se ha comentado en las líneas anteriores, uno de los criterios que permite diferenciar los rituales y comportamientos repetitivos del TOC y del autismo: unos generan ansiedad mientras que los otros proporcionan placer.

La depresión y la ansiedad son otros de los dos trastornos del estado de ánimo que se dan con más frecuencia entre la población con autismo. Al igual que en el caso del TOC, son más frecuentes entre aquellas personas sin discapacidad intelectual asociada y también, como en el TOC, tienen más probabilidad de aparecer durante los primeros años de adolescencia. Estudios sobre la coocurrencia de ambos trastornos indican que aproximadamente un 30 por ciento de personas con autismo presentan depresión en la adolescencia o durante la vida adulta. Los síntomas de la depresión en este colectivo se suelen manifestar en un incremento del aislamiento social, un cambio de los intereses y rituales, aparición de conductas agresivas, trastornos del sueño e irritabilidad.

En los últimos años la atención de muchos investigadores y clínicos se está centrando en la ansiedad que manifiestan muchas personas con autismo. Aunque Leo Kanner en su artículo original ya describía que la ansiedad estaba presente en seis de los once niños que valoró, no ha sido hasta hace unos años cuando se ha comenzado a prestar atención a esa asociación tan frecuente entre autismo y ansiedad. Estudios recientes han encontrado unas tasas de prevalencia tan elevadas que algunos investigadores incluso han llegado a plantear que la ansiedad debería ser considerada como un síntoma primario del autismo.

Entre los factores desencadenantes de la ansiedad en las personas con autismo cabe señalar como los más comunes la dificultad para comprender y manejar las relaciones interpersonales, los problemas de comunicación, las anomalías en el procesamiento sensorial, los problemas para tolerar y aceptar cambios e imprevistos, la dificultad para enfrentarse a cualquier situación que implique un proceso de toma de decisiones, las pobres estrategias de resolución de conflictos, los altos niveles de autoexigencia que muestran muchas de estas personas y la mayor conciencia de «diferencia» y dificultad que suelen manifestar, especialmente a partir de la adolescencia, aquellos que presentan un cuadro de autismo sin discapacidad intelectual.

Por último, los *trastornos del sueño* también se asocian con frecuencia al autismo. Es común que presenten, desde la infancia, dificultades como despertares reiterados durante la noche, problemas para conciliar el sueño y tendencia a despertarse demasiado temprano. Los trastornos del sueño se han observado en personas con autismo de diferente capacidad intelectual (con y sin discapacidad intelectual), aunque parece que la dificultad para conciliar el sueño es más habitual entre las personas con autismo sin discapacidad intelectual, y la tendencia a levantarse muy temprano o los constantes despertares durante la noche son más comunes en aquellos que presentan un cuadro de autismo de mayor gravedad.

#### OTRAS CARACTERÍSTICAS COMUNES

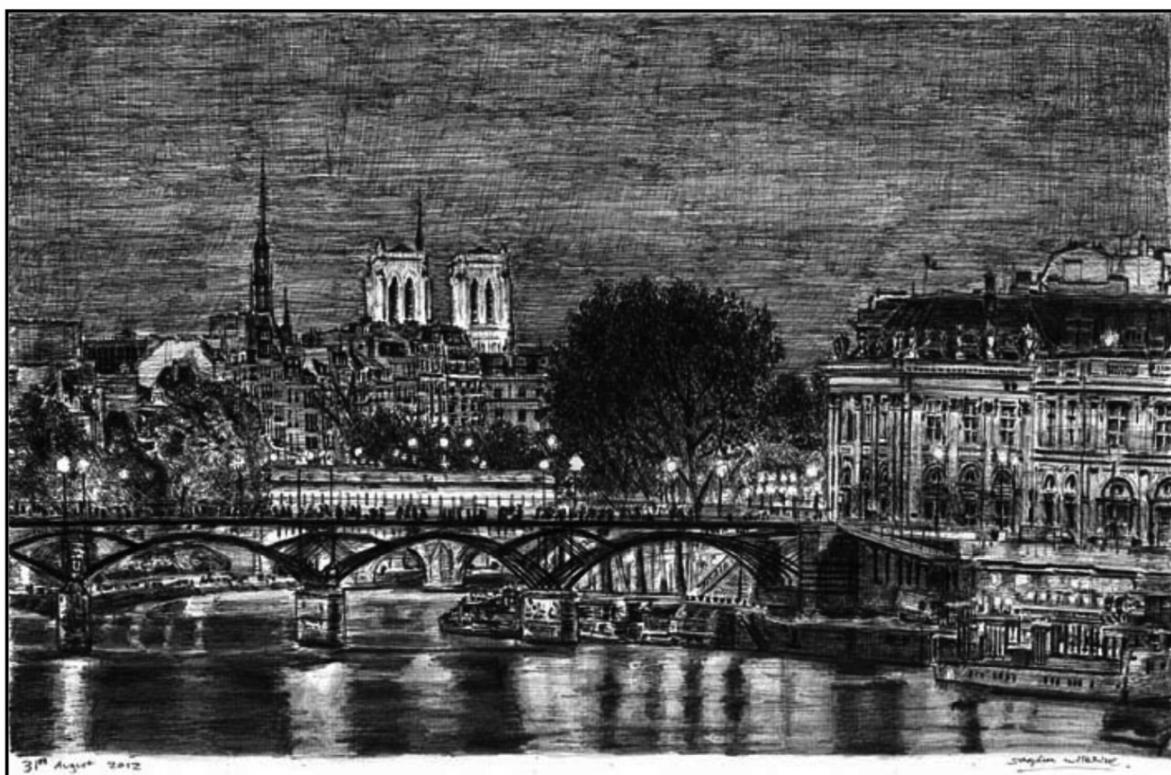
Para poder ofrecer una imagen completa de la sintomatología, dificultades y peculiaridades que definen a los autismos es necesario describir otra serie de características que, sin ser criterios de diagnóstico ni estar presentes en todos los casos, aparecen con frecuencia asociadas al cuadro. Muchas personas tienen otra serie de características singulares que completan su perfil tan especial y diferente de funcionamiento psicológico y cognitivo. Algunas de ellas hacen referencia a habilidades especiales y competencias que aparecen con un nivel de desarrollo superior al de la población general, otras están más relacionadas con déficits o dificultades que agravan más el, ya de por sí complicado, patrón de desarrollo que muestran estas personas.

Entre las habilidades especiales destaca la *hiperlexia*. Hay un subgrupo de personas con autismo que muestran una intensa fascinación por las letras y los números desde los primeros años de vida y acceden a la lectura a una edad muy temprana (en la mayoría de los casos, sin la necesidad de una enseñanza estructurada). Este subgrupo no solo revela una capacidad de lectura muy avanzada, sino que además presentan dificultad para inhibir el impulso de leer todo aquello que está en su campo de visión. Así, al entrar en una habitación, lo primero que hacen, antes de atender a cualquier otra cosa que suceda allí, es leer la información que hay en carteles o pósters, la letra que aparece en las portadas de los libros o cualquier material escrito que se encuentre a su alcance. Las personas con autismo e hiperlexia suelen tener una excelente memoria visual y unas habilidades de razonamiento visoespacial superiores. Generalmente, estos niños saben leer antes de iniciarse la escolarización y, sin necesidad de una enseñanza formal, han aprendido a decodificar todos los grafemas. Esta lectura mecánica precoz no debe llevar

a padres o profesores a asumir que están igual de bien adquiridos todos los componentes de la lectura, ya que, en la mayoría de los casos, el acceso al significado del material escrito (es decir, los procesos de comprensión lectora) suelen estar comprometidos.

En torno a un 10 por ciento de las personas con TEA, con independencia de su capacidad intelectual, presentan eso que se ha venido a llamar «*islotes de capacidad*»; es decir, una habilidad concreta muy avanzada que es independiente de su nivel de desarrollo global. Entre esos islotes de capacidad o habilidades *savants*, se encuentra la «memoria de calendario», una increíble capacidad para calcular en qué día de la semana cae cualquier fecha concreta por muy lejana que sea. También nos encontramos el «oído absoluto», una habilidad musical excepcional, como la que muestra Leslie Lemke, que es capaz de reproducir al piano cualquier pieza habiéndola escuchado tan solo una vez. Algunas personas con autismo tienen un talento especial para el dibujo, como el que ha hecho famoso a Stephen Wiltshire, que es conocido por su habilidad para dibujar cualquier ciudad o paisaje después de haberlo visto solo una vez (figura 1); y otras presentan una memoria prodigiosa y una destreza excepcional para el cálculo mental, capacidad que también le ha valido el reconocimiento internacional a algunas personas diagnosticadas de autismo, como al británico Daniel Tammet. Muchos de estos islotes de habilidad se explican por la facilidad de estas personas para pensar o, mejor dicho, detectar patrones y detalles. El lector encontrará más información sobre ese estilo de pensamiento centrado en los detalles en el capítulo 4, cuando se describa la teoría sobre la débil coherencia central.

FIGURA 1. *Dibujo de Stephen Wiltshire de la ciudad de París (tomado de <http://www.stephenwiltshire.co.uk>)*



Pero no todo son habilidades especiales ni competencias excepcionales. Algunas personas con autismo, especialmente aquellas en las que el cuadro no se acompaña de discapacidad intelectual, presentan *torpeza motora*, pobre agilidad y escasa coordinación en sus movimientos gruesos y finos. Esa torpeza se puede manifestar en su pobre habilidad para los deportes (sobre todo aquellos con balón), dificultad para aprender tareas aparentemente sencillas, como atarse los cordones de los zapatos o abrocharse botones, y una grafía torpe, poco ágil e inmadura. También suele ser común la presencia de un patrón de caminar y correr algo descoordinado, sin un balanceo armonioso de los brazos y, en cierto sentido, desgarbado. Los problemas motores también se pueden manifestar en la musculatura de la cara; así, algunos ofrecen una impresión de facies hipoexpresiva e hierática, con una limitación significativa en el empleo de gestos y expresiones faciales. Estas dificultades de coordinación motora limitan muchas actividades cotidianas y, en especial en la etapa educativa, pueden repercutir en su rendimiento académico (no les da tiempo a copiar los apuntes o terminar los exámenes, no superan muchas de las pruebas que se les exigen en la clase de educación física, etc.).

Otro de los problemas muy extendido entre la población con autismo son los *trastornos alimenticios*, alteración que está muy relacionada con las anomalías en el procesamiento sensorial. Durante la infancia es común que estos niños presenten marcado rechazo hacia determinadas texturas. Muchos se resisten a aceptar alimentos sólidos durante bastantes años, otros rechazan las comidas jugosas y algunos no toleran que se mezclen diferentes alimentos en un mismo plato. La selectividad alimenticia puede llegar a ser tan extrema que, en algunos casos, incluso hay riesgo para la salud física de los niños. Pueden rechazar cualquier alimento que no sea de un determinado color, textura, sabor o temperatura. Hay niños que, durante años, se alimentan exclusivamente de un tipo concreto y marca específica de potitos y el más mínimo cambio les lleva a rechazarlo. Si bien es cierto que los trastornos alimenticios suelen ir disminuyendo a medida que el niño crece, en muchos casos es necesario llevar a cabo un programa de intervención específico que ayude a disminuir esas dificultades.

En conjunto, sobre ese lienzo amplio en el que se iban a trazar pinceladas que nos permitiesen conocer y comprender mejor el autismo, hemos ido dibujando un cuadro que se define por la presencia de una alteración muy concreta y específica en tres áreas principales (desarrollo sociocomunicativo, repertorio de actividades e intereses, procesamiento de la información sensorial), junto a un perfil peculiar y diferente de habilidades y déficits, y una mayor probabilidad de coocurrencia de otras alteraciones mentales y conductuales.

## LOS MITOS DEL AUTISMO

Para finalizar este capítulo es importante que, aparte de describir características, derrumbemos algunos de los mitos y concepciones erróneas que todavía están muy extendidas entre la población general y que, lejos de ayudar, difunden una imagen negativa de las personas con autismo e impiden la verdadera comprensión del trastorno. Entre esos mitos e ideas erróneas que es necesario enterrar, destacamos las siguientes:

*No les gustan las otras personas, buscan la soledad de manera voluntaria y permanente.* Pensar que las personas con autismo se apartan voluntariamente de los demás, buscan de forma sistemática la soledad y rechazan el contacto con otras personas es erróneo. Los niños con TEA disfrutan de las cosquillas, abrazos y juegos con sus padres. Muchos adolescentes desean pertenecer a un grupo, sentirse parte de una pandilla y tener novia, como la mayoría de sus compañeros. Puede que las relaciones sociales les generen ansiedad porque no dominan las habilidades necesarias para relacionarse con éxito, pero eso no significa que busquen la soledad ni que eviten el contacto con los otros.

*No les afecta el rechazo porque no se dan cuenta ni les importa.* Las personas con autismo perciben el rechazo y sufren cuando viven situaciones que les hacen sentirse apartados o aislados. Especialmente a partir de la adolescencia, esa conciencia de «diferencia», de rechazo y de no encajar les puede llevar a desarrollar profundos sentimientos de tristeza e incluso depresión. Muchos luchan durante años por encontrar un hueco entre sus compañeros y las continuadas experiencias de fracaso terminan afectando profundamente a su estado de ánimo y su autoestima.

*No muestran ningún tipo de empatía ni afecto hacia nadie.* Muchas veces se confunde su manera diferente de expresar emociones y sentimientos con la ausencia o carencia de los mismos y esto es un gran error que refleja una escasa comprensión del trastorno. Pueden manifestar las emociones de una forma poco convencional, tener dificultad para exteriorizar lo que sienten a través del lenguaje y usar los gestos y expresiones faciales de manera torpe o poco clara. Pero esas peculiaridades en la expresión emocional no implican que los sentimientos no estén ahí. Las personas con autismo se emocionan como todos los demás, quieren intensamente como el resto de las personas y les duelen las ofensas y los ataques personales como a todo el mundo.

*Son agresivos con los demás y con ellos mismos.* Los problemas de conducta, la agresividad o los comportamientos autolesivos no son inherentes al autismo. Hay personas con este trastorno que sí presentan conductas agresivas en momentos puntuales de intensa ansiedad, frustración o irritabilidad. Este tipo de conductas siempre aparecen asociadas a una ausencia de recursos comunicativos que les permitan expresarse de manera más adecuada, falta de recursos de autorregulación emocional o presencia de niveles elevados de ansiedad. En la mayoría de los casos, una intervención dirigida a dotar a la persona con autismo de esos recursos (sistema alternativo de comunicación, estrategias de autorregulación y manejo de la ansiedad) es suficiente para que las conductas disruptivas desaparezcan o disminuyan en intensidad y frecuencia.

*Todos tienen habilidades savants y son grandes genios incomprendidos.* Como se ha comentado en las líneas anteriores, hay personas con autismo que muestran islotes de habilidad en una parcela o dominio concreto, pero, como vimos, el porcentaje no es muy alto (se sitúa en torno al 10 por ciento). Es erróneo pensar que todas ellas destacan en algún área y ese pensamiento genera expectativas falsas y, en muchas ocasiones, contribuye aún más al sentimiento de ineeficacia y fracaso. El hecho de que los demás esperen que seas un genio en un dominio específico y saber que no puedes cumplir sus

expectativas es tremadamente frustrante.

*Son incapaces de aprender y mejorar, por eso no pueden estar escolarizados en centros de educación ordinarios.* Todas las personas con autismo, con independencia de su capacidad intelectual, aprenden y progresan a lo largo de los años. Unos tienen un ritmo de aprendizaje más rápido y otros más lento, pero todos avanzan y van consiguiendo logros muy valiosos para ellos y para los que les rodean. Todos, sin excepción, deberían tener la oportunidad de desenvolverse en entornos educativos normalizados contando, por supuesto, con la ayuda y los apoyos necesarios. El fracaso de algunas experiencias de inclusión educativa nos debería llevar a reflexionar sobre el origen de dicho fallo: ¿la persona con autismo no se ha adaptado o el sistema educativo no ha sabido responder a las necesidades y características individuales del alumno?

## Capítulo 3. PABLO Y SU JUEGO SOLITARIO: TRASTORNO DEL DESARROLLO SOCIOCOCOMUNICATIVO TEMPRANO

*Reconoce que somos igual de extraños el uno para el otro, y que mi forma de ser no es simplemente una versión deteriorada de la tuya.*

JIM SINCLAIR

### EL CASO DE PABLO

Pablo es un pequeño de cuatro años y medio. Es guapo y tiene un diagnóstico de autismo. Fue un niño muy deseado. Es el primer hijo de una pareja de padres relativamente jóvenes y de profesiones liberales. El embarazo y parto de Pablo se desarrollaron con completa normalidad. La alimentación en los primeros tres meses fue con lactancia materna y posteriormente mixta durante algunos meses más. Costó un poco más de lo esperable la introducción de alimentos sólidos, y de hecho todavía muestra cierta resistencia con algunos de ellos. El desarrollo y adquisición de hitos motores también ocurrió dentro de lo que se considera normal. Comenzó a andar a los trece meses. Previamente apenas había gateado.

Los padres cuentan que era un bebé bastante tranquilo, incluso llamativamente tranquilo porque le dejaban en el parque y podía estar horas sin reclamar atención de sus padres y cuidadores. En torno al año aparecieron algunas palabras que luego desaparecieron. Al principio los padres no dieron importancia al tema. Tampoco prestaron atención a que desde el año en adelante fuera un niño bastante desapegado. No les echaba de menos salvo cuando les necesitaba para conseguir algo, situaciones en las que Pablo hacía una conducta que les resultaba curiosa: les cogía del brazo o de la mano y, sin mirarles, llevaba ese brazo o mano hacia lo que deseaba. Tampoco les pareció relevante que apenas les mirara, que no señalara con el índice y que no tratara de mostrar o enseñar cosas, como habían visto hacer a otros niños, hijos de amigos suyos.

Una preocupación más intensa y persistente por el desarrollo de Pablo comenzó a gestarse sobre los dieciocho meses de edad cuando, aparte de observar que seguía sin hablar, no parecía comprender ni entender las órdenes que se le daban. Es más, parecía como si fuera sordo, aunque, no lo tenían claro porque sí oía perfectamente cuando se ponía en la televisión algún programa de dibujos animados de los que le gustaban y con los que se quedaba como absorto. También les preocupaba mucho que no mostrara ningún interés por los otros niños. Ya les habían comentado algo en la guardería, aunque, como todavía era pequeño y llevaba poco tiempo, se consideraba que pudiera ser más tímido de lo normal. Pero los padres presentían que era algo más que timidez porque evitaba claramente el estar con otros niños. Tendía a estar aislado, entretenido con una gama limitada de juegos solitarios que repetía con frecuencia. Algunos de estos juegos consistían en tratar de hacer girar algunos objetos, sobre todo los de formas redondas, pero también en pasar tiempo mirando cómo giraban otros objetos. En casa, una de las cosas que más le atraía era la lavadora en el momento del centrifugado. También a menudo se distraía con un juguete que era una granja de animales. En realidad, no jugaba con ellos, sino que ponía todos los animales en fila, tratando de

mantenerlos en la misma posición si, por alguna casualidad, alguien se los cambiaba. Mientras tenía en fila los animales, en ocasiones los miraba desde distintas perspectivas e incluso en algún momento los contemplaba de forma algo rara, como de reojo. A veces deambulaba alrededor de ellos haciendo algún movimiento extraño con las manos.

Pablo ha mejorado bastante desde que fue diagnosticado y comenzó a recibir tratamiento. Las orientaciones y ayuda que se proporcionaron a los padres contribuyeron de manera eficaz a que la mejora del niño fuera, si acaso, más significativa. Ha aprendido algunas palabras sencillas que utiliza casi exclusivamente para pedir las cosas que desea. Todavía, en ocasiones, hay que ayudarle y motivarle para que use esas palabras porque sigue teniendo una tendencia más natural a conseguir lo que quiere por sí mismo, sin hacer uso de las palabras o recurrir al uso de las personas como si fueran escaleras para alcanzar lo que no puede por sí mismo. Comprende un repertorio limitado de órdenes sencillas, las habituales que se utilizan en los contextos en los que se desenvuelve. También ocurre que, con cierta frecuencia, repite la instrucción que se le dice. Aún no comprende bien una orden doble o que implique un desplazamiento sencillo. Reconoce por el nombre algunos objetos cotidianos y sus representaciones en dibujos. También conoce el nombre de aquellos de su entorno más cercano. Cuando se le ayuda o guía, participa brevemente de algún juego motor sencillo con algún otro niño. Si no se le dirige, no se observa que presente la motivación espontánea para interactuar con otros niños. La mayor parte del tiempo suele estar solo. Ahora ya conoce un poco mejor y usa de manera más funcional algunos objetos y juguetes, pero sus acciones con ellos son la mayor parte de las veces solitarias, sin hacer participar a otros y, con frecuencia, son las mismas acciones una y otra vez. No se observa que haga acciones simuladas, con el contenido simbólico que ya está presente en niños pequeños con desarrollo típico de dos años o incluso algunos meses antes.

La historia de Pablo, como otras de las que damos cuenta en este libro, es un ejemplo muy revelador de cómo se presenta, en la mayor parte de los casos, el autismo y cómo esta presentación remite inmediatamente a manifestaciones alteradas del desarrollo sociocomunicativo temprano. Es por ello que vamos a conocer más en detalle y con más profundidad cuáles son y cómo se gestan estos desarrollos sociales y comunicativos de los primeros años, sobre todo de los dos primeros años de la vida de un niño, y cómo su alteración o su no desarrollo apropiado desemboca en un trastorno al que llamamos autismo y trastorno del espectro autista.

## EL DESARROLLO SOCIAL Y COMUNICATIVO EN EL NIÑO TÍPICO

### Los primeros meses de la vida

El bebé humano es un ser social por naturaleza y la biología y la evolución se han encargado de que así sea. Esa predisposición a lo social, a la interacción con humanos, es evidente desde los primeros días de vida, sorprendiendo la dotación biológica del bebé. Lo que más atrae a los bebés es la cara humana y lo primero que intenta hacer nada más nacer, cuando es colocado cerca del pecho de su madre, es dirigir la mirada a la cara de

su mamá a pesar de que aún no ve prácticamente nada. Es como si viniera a este mundo preparado para «sintonizar», como si fuera un dial de radio, con la cara de las personas y, en especial, con la cara más relevante para él, la cara de su madre. Los bebés humanos también tienen muy bien establecidas las habilidades de localización auditiva al nacer. De hecho, se sabe que dos meses antes de nacer ya están oyendo. Al igual que ocurre con la orientación visual a las caras, también existe una preferencia del bebé con los sonidos que tiene que ver con la voz humana, y en particular con la voz de su mamá (a la que, en parte, ya está algo acostumbrado). Incluso se han observado, a pesar de las obvias limitaciones motoras que presentan los recién nacidos, algunas formas simples de imitación. Cuando se les presentan gestos como abrir la boca o sacar la lengua, hay una tendencia a que aumenten dichas conductas en el propio recién nacido. Existen evidencias de ellas a los tres minutos y medio de vida.

Tenemos, por tanto, un bebé humano que ya en los dos primeros meses de vida revela que posee habilidades que le conectan inmediatamente con los otros, sobre todo con sus figuras de crianza, con sus padres. Estas habilidades tan precoces son muy relevantes para que más adelante emerja la comunicación y el lenguaje. Por el momento no tenemos conocimiento de que estas primeras habilidades estén alteradas en los niños que luego serán diagnosticados con autismo. Casi todos los padres informan que no observan ninguna evidencia de posibles dificultades en estos dos primeros meses de vida.

### Las primeras manifestaciones expresivas del bebé y la importancia de los juegos que realizan los padres

En los meses siguientes, hasta los cuatro o cinco meses, los bebés han practicado con las habilidades anteriores y, por tanto, muestran mayor estabilidad en la conexión e interacción social con sus cuidadores o figuras de crianza. Es un momento en el que el bebé adquiere y demuestra las primeras formas expresivas que, en realidad, es un reflejo, como si fuera un espejo, de la expresividad del adulto. Estamos hablando, por ejemplo, de la sonrisa social y el intercambio recíproco de otros gestos expresivos. Esas primeras formas de expresividad del bebé se corresponden y son respuesta a los juegos interactivos que realizan los adultos (se les ha denominado también circulares porque se repiten aunque con pequeñas variaciones, teniendo especial importancia estos pequeños cambios o variaciones). De ahí la relevancia de estos juegos en el desarrollo normal pero también, como se verá más adelante, en los primeros momentos del tratamiento de niños pequeños con autismo. Los padres y adultos cercanos al bebé, de manera no consciente, proporcionan juegos con gestos expresivos, movimientos, sonrisas, que no siempre son los mismos, con pequeñas diferencias, y que dan lugar a que en el bebé aparezcan sonrisas, gorjeos, gestos expresivos, pataleos en el aire, etc. El bebé en la interacción y con juegos de este tipo construye los primeros indicios de subjetividad. Un psicólogo escocés, Colwin Trevarthen, ha estudiado en detalle estos juegos de relación del bebé con el adulto, utilizando el término de «intersubjetividad primaria». Estas primeras formas de intersubjetividad son muy significativas para el desarrollo posterior, para que puedan construirse y desarrollarse maneras más elaboradas y complejas de subjetividad.

(de intersubjetividad), que son señales distintivas de los seres humanos.

Ya disponemos de algunas evidencias científicas de los circuitos neuronales que están implicados. Son circuitos que conectan sentidos como la vista y el oído con la amígdala (una pequeña estructura con forma de almendra que se encuentra en el centro del cerebro y que está relacionada con todo lo que tiene que ver con las emociones). Como se verá un poco más adelante, la investigación reciente en el campo de la detección temprana del autismo informa de posibles fallos en la construcción de estos circuitos.

Por otro lado, el bebé empieza a dar muestras de las primeras formas de aprendizaje, que se establecen por los juegos circulares de interacción y que le permiten establecer una comprensión muy sencilla, algo que se repite y que tiene alguna relación con lo que uno hace; es decir, se establece lo que se denomina «percepción de contingencias»: establecer relaciones causa-efecto, lo que permitirá que el bebé pueda desarrollar las capacidades de anticipación (por ejemplo, el bebé tiene que establecer la contingencia de que el radiador quema para poder anticipar el no quemarse la próxima vez). Además, cuando las contingencias no son perfectas, no son siempre las mismas, como hacen las figuras de crianza (los padres responden con sonrisas, caricias, gestos, vocalizaciones, etc., que varían en su gama), se consigue que la atención y enganche emocional del bebé se mantenga en el tiempo.

Resulta interesante reflexionar, desde la perspectiva que se comenta en el párrafo anterior, acerca de esa característica del funcionamiento que se observa, en mayor o menor medida, en el espectro autista, en todas las personas con autismo. Estamos hablando de lo que Kanner denominó *invarianza ambiental*, de esa necesidad ansiosa que presenta la persona con autismo de mantener idéntico el ambiente en el que se desenvuelve, con los menores cambios posibles o, incluso, ir más allá y que nuestra reflexión contenga el prisma de la observación de la curiosa forma de relación que las personas con autismo tienden a usar con los otros, cuando utilizan los esquemas y reglas que aplican al mundo físico para relacionarse con las personas. La búsqueda o intento de aplicación de contingencias perfectas es uno de los reflejos claros de las dificultades en el mundo social que caracteriza al autismo.

### El interés por el mundo de los objetos y la conducta de apego

En los meses siguientes, hasta aproximadamente los ocho meses, esa diferenciación entre el mundo social, el mundo de las personas y el mundo físico, el mundo de los objetos, que ya se observaba de manera incipiente, se acentúa y se hace más evidente. Por otra parte, también se inicia gradualmente un comienzo de diferenciación subjetiva del propio bebé. Este es un momento evolutivo en el que el bebé muestra fascinación, un interés intenso, por lo que el otro hace. Empiezan a aparecer las primeras conductas de anticipación que, de acuerdo con el psicólogo Jean Piaget, implican no solo que el sistema cognitivo es un sistema de reconocimiento, sino también un sistema prospectivo, que mira hacia el futuro y trata de anticiparlo. No es casual que en este momento del desarrollo y hasta, aproximadamente, el año y medio, se estén poniendo en marcha los lóbulos frontales, dando lugar a un interés muy activo por la exploración del entorno y

de las propiedades de los objetos. El mundo del bebé cambia mucho cuando puede sentarse y explorar los objetos (y cambiará mucho más cuando pueda desplazarse).

Este momento evolutivo, que va desde los cuatro a los ocho meses, también va suponer que gradualmente se establezca la conducta de apego, que será más evidente a medida que sea más capaz de desplazarse por sí solo (por ejemplo, reptando, gateando, etc.). Más adelante, cuando se vaya acercando a los ocho meses, se observarán los signos típicos de establecimiento de la conducta de vínculo y apego: temor al extraño, no querer separarse de su papá o mamá, malestar cuando lo hace y alivio cuando se reencuentra con ellos.

A tenor de lo dicho hasta ahora y en relación con el autismo y el trastorno del espectro autista, es bastante infrecuente que antes de los ocho o nueve meses pueda apreciarse la emergencia de dicho trastorno. En algunos casos, los padres cuentan, rememorando o recordando en el tiempo, que veían a sus bebés como muy buenos, lo que en realidad pudiera estar enmascarando una cierta pasividad no bien definida, con pocas demandas de atención, como ocurría con Pablo, el pequeño que da título a este capítulo. Algunos trabajos recientes de investigación comienzan a aportar algunos datos que pueden ser muy relevantes. Utilizando tecnología de *eye tracking*, de seguimiento ocular, se analiza dónde va o se fija la mirada de niños pequeños cuando se le enseñan videos en los que una actriz, mirando a una cámara, realiza juegos circulares de interacción.

El psicólogo Ami Klin ha mostrado la importancia de la mirada (recordemos lo comentado anteriormente, cuando hacíamos referencia a la mirada, a los juegos circulares de interacción y al desarrollo de la intersubjetividad primaria) y cómo ocurre un deterioro temprano en niños que luego serán diagnosticados con autismo. Trabaja con niños con un desarrollo normal y con niños de alto riesgo. Se consideran niños de alto riesgo a los hermanos de niños con autismo que, de acuerdo con la investigación, tienen una probabilidad mayor (de forma sensata se estima en un rango del 2 al 7 por ciento, aunque hay estudios que informan de un porcentaje mayor) de que presenten un cuadro de autismo. Toma medidas de fijación ocular, mes a mes, desde los dos meses hasta el año y desde el año cada dos meses hasta los dos años. Los resultados muestran cómo los niños típicos miraron más a los ojos que a ninguna otra zona entre los dos y los seis meses y cómo el deterioro en la fijación de la mirada, en los niños que luego se diagnostican con autismo, ya estaba presente en el primer semestre de vida.

### La emergencia de la comunicación y otros importantes desarrollos desde el año de vida

Aproximadamente desde los nueve meses en adelante, en el último trimestre del primer año de vida, se produce una especie de revolución en el desarrollo de las capacidades y habilidades que adquiere el bebé. Este comienza a dar muestras de una mayor flexibilidad y de la realización de conductas cada vez más inteligentes, en la medida en que aumenta de forma vertiginosa la exploración que realiza de los objetos. Conductas que también implican una progresiva y mayor diferenciación de medios-fines, emergiendo un interés no solo por la exploración activa, sino también por la propia experimentación, por el interés para descubrir los efectos de las acciones nuevas que

aplica a los objetos. Es como un pequeño científico, que produce distintas acciones a las cosas sobre las que actúa y examina las consecuencias que se producen. Su acción está cada vez más orientada hacia el futuro, caracterizándose esencialmente por esa tendencia prospectiva. Por otro lado, la conducta se hace globalmente intencionada en la medida en que ya puede anticipar un cierto fin u objetivo; es decir, se lo puede representar de manera sencilla en su cabeza, puede diferenciar y establecer los medios para conseguirlo, es capaz de cambiar estos medios por otros si no le sirven (recordemos la flexibilidad en la acción de la que se ha hablado antes) y, por último, tiene persistencia en el intento de conseguir el fin u objetivo establecido.

Ese extraordinario interés por las acciones nuevas que aplica a los objetos junto con el desarrollo de la intencionalidad son los cimientos para que surjan las primeras manifestaciones verdaderamente comunicativas. Se expresan a través de la conducta de señalar, bien para conseguir algo deseado, bien para enseñar, mostrar o compartir algo con el otro. Estas conductas comunicativas ya están establecidas en torno a los doce meses y suponen, además, que también se conformen los cimientos de las primeras manifestaciones claras y evidentes del desarrollo mentalista y empático.

En lo que se refiere al plano de la expresividad emocional, el bebé incorpora nuevos desarrollos de patrones expresivos a la nueva y más evolucionada situación comunicativa e intencional que ha adquirido, lo que supondrá que las emociones tengan un cierto control de la corteza cerebral al mismo tiempo que puedan ser impregnadas, a la hora de comprenderlas y expresarlas, de los nuevos desarrollos cognitivos y de inteligencia que el bebé ha ido adquiriendo y consolidando. El bebé elabora y construye una forma más compleja de intersubjetividad (se ha denominado secundaria), que le permitirá el reconocimiento progresivo de los propios estados emocionales, así como el progresivo control que poco a poco irá componiendo la corteza frontal con las conexiones y circuitos nerviosos cada vez más complejos. Esta nueva forma de intersubjetividad exige que el bebé coordine atención a las personas y a los objetos, que se establezca una triangulación en el que los vértices son el niño, el adulto y el objeto, y posibilita también que emergan conductas como mirar alternativamente al otro y al objeto, contemplar con interés lo mismo que mira el otro, dirigir la vista al otro para saber cómo interpretar una situación, señalar y llevar la atención del otro hacia algo interesante por el mero hecho de compartirlo. Estas conductas que se denominan de atención conjunta son claras manifestaciones de considerar al otro como *un sujeto con un mundo interno, que puede ser compartido*.

Es en el contexto de este desarrollo en el que los niños realizan gestos y signos en relación con objetos, situaciones y propiedades del mundo que desean obtener o cuya experiencia quieren compartir. Como vemos, esta capacidad está íntimamente relacionada con la habilidad creciente de detectar las actitudes intencionales de las personas con relación a los objetos.

## CONVIENE RECORDAR...

- En torno al primer año de vida emergen conductas comunicativas y de atención conjunta que son muy relevantes. Estas adquisiciones se fundamentan sobre la *intersubjetividad secundaria*, la capacidad de considerar al otro como un sujeto, con un mundo interno, que puede ser compartido.
- Estas primeras conductas comunicativas se realizan, normalmente, a través de la acción de señalar. Mediante ella, el bebé puede hacer dos tipos de comunicación: *imperativa*, para conseguir algo que desea y *declarativa*, para mostrar o compartir algo.
- Mediante las conductas de atención conjunta, el bebé establece, define o sigue focos compartidos de atención, acción e interés con las personas.

### EL AUTISMO Y SU ALTERACIÓN EN EL DESARROLLO SOCIAL Y COMUNICATIVO TEMPRANO

El hecho de que el autismo comience a observarse con claridad desde el año o año y medio en adelante (son muy ilustrativos los casos de los niños que se refieren en los distintos capítulos) es coincidente con el momento evolutivo en el que en el niño típico deben desarrollarse las primeras e intencionales conductas comunicativas y de atención conjunta. En la presentación del autismo es muy significativa y reveladora la ausencia de gestos, como la conducta de señalar, sobre todo, con ese matiz de función comunicativa para enseñar o compartir, y de las miradas y gestos de atención conjunta. Tan relevantes son que se constituyen en los indicadores predictivos más precoces y, por otro lado, están recogidos como ítems muy sensibles en los instrumentos de detección y diagnóstico del autismo en niños pequeños.

Se desprende una clara consecuencia y es que la génesis del trastorno que se denomina autismo se relaciona con una limitación biológica (genética, como vimos en el primer capítulo) que se traduce en un claro fallo en el establecimiento apropiado de la intersubjetividad secundaria y que afecta, por tanto, a los desarrollos que implican la consideración del otro como un sujeto y la comunicación compartida con él. Los datos apuntan a que no se produce el proceso de reorganización intersubjetiva que debe realizarse en el periodo que transcurre entre los nueve y los dieciocho meses.

Cuando se revisan las manifestaciones tempranas del autismo, se pone de manifiesto que las alteraciones más nucleares se relacionan con las dificultades en el desarrollo social. Se proporciona, por tanto, apoyo a las explicaciones psicológicas que ponen el acento en considerar el autismo como un fallo biológico, un fallo en el desarrollo

neurológico para construir, como sería esperable, las competencias sociales e intersubjetivas que caracterizan a las personas.

Estos fallos y alteraciones en el desarrollo social y comunicativo temprano, con esa base neurobiológica alterada en la que están implicadas redes y conexiones entre estructuras límbicas y áreas neocorticales de los lóbulos temporales y frontales, desencadenarán un efecto cascada de afectación de otras funciones psicológicas que se denominan superiores, como el lenguaje, la capacidad mentalista, la actividad simbólica e imaginativa, el acceso al mundo de los símbolos, etc., que dificultarán en mayor o menor medida, en función de la gravedad, el acceso al mundo de la educación y de la cultura.

## Capítulo 4. DANIELA Y SU MUNDO SIN ACCESO A LA MENTE DE LOS OTROS: LA CEGUERA MENTAL Y OTRAS TEORÍAS PSICOLÓGICAS

*Me pongo muy ansiosa cuando tengo que contar una pequeña mentira sobre la marcha, y para ser capaz de decir la mentira más pequeña, tengo que ensayarla muchas veces en mi mente.*

TEMPLE GRANDIN

### MÁS ALLÁ DE LAS CONDUCTAS OBSERVABLES

Había vuelto a ocurrir, otra vez. Por mucha atención que prestase, por muy alerta que estuviese, siempre le terminaba ocurriendo y cada vez esos episodios le generaban más frustración y desesperanza. Esta vez había sucedido en su casa, el día del cumpleaños de su madre y en el preciso momento en el que ella, Daniela, de once años, y su hermano Óscar, de diez, le entregan el regalo que llevaban guardando desde hacía tres días. Su madre había pedido unas gafas de sol nuevas y eso fue lo que le *compraron* la tarde que Daniela, Óscar y su padre salieron a comprar. Volvieron a casa con el compromiso de guardar el secreto y no desvelar a su madre lo que tenían para ella. Todos lo tenían claro. Daniela, pese a lo mala que era guardando secretos, se había esforzado mucho y había sido capaz de no decir nada durante los siguientes tres días.

Cuando le entregaron el paquete envuelto a su madre, Óscar le comentó sonriendo: «Bueno, aquí tienes los calcetines que tanto querías». Daniela no entendía nada, ¿qué le pasaba a su hermano? ¿Había perdido la memoria? Estaba tan sorprendida que tuvo que decírselo, tenía que mostrarle su error y, antes de que su madre abriese el regalo, Daniela lo dejó bien claro: «Pero ¿qué calcetines? ¿Ya no te acuerdas que le compramos esas gafas de sol marrones de sesenta euros? Pensaba que no ibas a guardar el secreto, pero si ni siquiera te acordabas de qué habíamos comprado». Óscar y su madre se miraron y no pudieron evitar reírse con complicidad. Ya está, otra vez, había ocurrido otra vez; Daniela decía algo, hacía cualquier comentario y el resto se reía. Todos captaban algo en sus palabras que ella no entendía y siempre era algo que al parecer resultaba muy gracioso. Lo odiaba, se sentía tonta, una extranjera que hablaba otro idioma. Y, por supuesto, una vez que se le pasaba el enfado y su madre le explicaba lo ocurrido, se sentía más tonta todavía; ¿mentiras?, ¿ironías?, ¿sarcasmos?, ¿mentiras piadosas?, ¿vergüenza ajena?... ¿Pero quién se había inventado todas esas bobadas? ¿Por qué la gente era tan complicada? ¿Por qué todo el mundo, menos ella, claro, parecía entender esas cosas?

Como apunta el título de este apartado, para comprender el autismo no podemos reducir este trastorno a las conductas observables ni limitarnos a describir un conjunto de comportamientos (movimientos repetitivos, conductas de taparse los oídos ante determinados sonidos, juegos apartados del grupo, etc.) que, por muy característicos que resulten, no explican por sí mismos los procesos cognitivos y psicológicos subyacentes. De la misma manera, tampoco podemos entender un trastorno sin analizar la trayectoria de desarrollo recorrida por los distintos procesos cognitivos.

De esta manera, en el caso de Daniela, lo que vemos, la conducta observable, es una «metedura de pata» derivada de una extrema ingenuidad social, una dificultad para

detectar y comprender comentarios irónicos y, posiblemente, torpeza a la hora de interpretar miradas y sonrisas cómplices. Eso es lo que percibimos, pero ¿qué procesos psicológicos explican ese comportamiento? ¿Qué teorías psicológicas dan cuenta de los «fallos» que apreciamos en el autismo?

Como ya se apuntó en el capítulo anterior, el autismo es un trastorno en el que se presenta alterado especialmente el desarrollo sociocomunicativo inicial. Esta es la premisa de la que parten aquellos que postulan que el déficit nuclear de este trastorno es una alteración en la comprensión de la mente, un déficit en las habilidades mentalistas o en la habilidad que nos permite inferir los estados mentales de los otros para poder explicar y comprender su conducta. Esta habilidad ha recibido distintos nombres, como teoría de la mente, mentalización, psicología intuitiva o inteligencia social. Junto a este modelo, que se explica con más detalle en el siguiente apartado, existen otros dos modelos o enfoques que tratan igualmente de explicar los procesos psicológicos que subyacen en el autismo y en su peculiar combinación de destrezas y déficits. Estos dos modelos, también descritos en las siguientes líneas, se conocen como la teoría de la débil coherencia central y la teoría de la disfunción ejecutiva. Entre los tres modelos se explican bien los principales déficits que definen al autismo, pero ninguno de ellos ha sido capaz de aclarar por sí solo toda la sintomatología característica de este trastorno.

#### DIFICULTAD PARA PONERSE EN EL LUGAR DEL OTRO: TEORÍA DEL DÉFICIT MENTALISTA

De los tres modelos explicativos, este es quizás el que ha generado más investigación y literatura. Con el nombre de habilidad mentalista, teoría de la mente o habilidades de lectura mental se hace referencia a una misma habilidad del ser humano, aquella que permite a las personas inferir los estados mentales de los otros (creencias, deseos, intenciones, emociones) y, a partir de ellos, comprender y anticipar sus comportamientos. Esta habilidad nos permite darnos cuenta de que el comentario que acabamos de hacer ha podido molestar a nuestro interlocutor, que probablemente nuestro amigo miente cuando dice que ha llegado tarde porque había un problema con el transporte público, que un compañero nos está halagando porque tal vez necesita un favor o que la persona con la que hablamos está flirteando. También nos permite inhibir comentarios y conductas que pueden resultar ofensivos, mentir para obtener algo que deseamos y detectar los engaños de los otros. Los seres humanos realizamos ese tipo de atribuciones de manera cotidiana, ya que son fundamentales para nuestra adaptación social. El cine de ficción ha retratado en más de una ocasión personajes que son incapaces de mentir (como los de las comedias *Increíble pero falso* y *Mentiroso compulsivo*) y, en tono de humor, han mostrado las situaciones tan incómodas que una persona con inhabilidad para la mentira experimentaría en su día a día. La capacidad para mentir o engañar (y para detectar las mentiras y engaños de los otros) es solo una de las habilidades que se incluyen bajo el término de teoría de la mente. Comprender cómo se sienten las otras personas o qué tipo de mensaje de apoyo podemos darles (mostrar respuestas empáticas) son otras de las habilidades, con un componente más emocional,

que componen la teoría de la mente (ToM, siglas del inglés *Theory of Mind*).

En el estudio de las habilidades mentalistas se considera que la comprensión del engaño o de las falsas creencias, que tiene lugar en torno a los cuatro años en los niños con un desarrollo típico, es la prueba evidente de la adquisición de la ToM. Así se afirma que, a partir de ese momento, los pequeños tienen una comprensión explícita de que las personas somos seres con estados mentales y que esos estados mentales, como las creencias, pueden ser verdaderos o falsos, se pueden manipular y son los que guían nuestra conducta.

Como se ha comentado, este campo de estudio ha generado mucho interés y las investigaciones en distintos ámbitos de la psicología han permitido reconstruir el desarrollo ontogenético de las habilidades mentalistas, es decir, su trayectoria de desarrollo. También nos han ayudado a conocer tanto las habilidades precursoras que permiten la adquisición de esa comprensión de la mente como las habilidades mentalistas avanzadas que se desarrollan años después de comprender los engaños. Antes de que esto suceda en torno a los cuatro años, los niños han tenido que adquirir otras competencias previas en el seno de las interacciones sociales. Es en el marco de las relaciones con el cuidador y a través del vínculo que se establece entre este y el bebé como comienza a desarrollarse la ToM. Ya se describieron en el capítulo anterior algunos de esos precursores de las habilidades mentalistas, siendo los más importantes la capacidad para coordinarse afectivamente con los otros (intersubjetividad) durante los primeros ocho meses de vida, la atribución de intencionalidad que se refleja en la capacidad de atención conjunta y referencia social mostrada a partir del noveno mes de vida, y el juego simbólico o la capacidad de simulación presente en torno a los dieciocho meses. Otros precursores que aparecen un poco más tarde en el desarrollo son la atribución de emociones y deseos que comienzan a evidenciar los niños a partir de los dos años de vida, así como la relación entre un deseo y la acción o un deseo y la emoción que provoca (alrededor de los tres años). Posteriormente, en torno a los cuatro años, se adquiere la comprensión de que el conocimiento está relacionado con la experiencia (comprensión de la relación entre «percibir» y «saber») y, finalmente, la comprensión de los engaños y las falsas creencias que tiene lugar entre los cuatro y los cuatro años y medio.

El desarrollo de las habilidades mentalistas y la comprensión de la mente propia y ajena no terminan a los cuatro años. Durante toda la infancia y hasta el inicio de la adolescencia esa habilidad se va haciendo progresivamente más sofisticada y, en torno a los siete u ocho años, se produce otro cambio cualitativo muy importante que lleva a los niños a comprender engaños elaborados, emociones complejas como la decepción, el orgullo o la vergüenza, las mentiras piadosas, las emociones fingidas (situaciones en las que siente una emoción pero se demuestra otra diferente) y los actos indirectos del habla (ironías, sarcasmo, etc.) que implican ir más allá del lenguaje literal e inferir la intención del hablante. Todos estos hitos en el desarrollo de la ToM (ver resumen en cuadro 1) permiten que al inicio de la adolescencia los seres humanos tengamos una comprensión compleja y sofisticada de la mente de las otras personas y podamos emplear esa

comprensión y conocimiento para predecir la conducta de los otros, mejorar la comunicación con los demás y, en definitiva, conseguir una adecuada adaptación social.

*CUADRO 1. Etapas en el desarrollo de las habilidades mentalistas*

Edad	Habilidad	Descripción
0-8 meses	Intersubjetividad.	Capacidad para coordinarse afectivamente con los demás.
9-12 meses	Atención conjunta y referencia social.	Capacidad para coordinar la atención con el adulto. Comprendión de que el adulto atribuye cualidades positivas o negativas a situaciones, objetos u otras personas y que esa información se refleja en sus reacciones emocionales. Inicios de la atribución de intencionalidad.
18-24 meses	Juego simbólico.	Capacidad de simular y crear ficciones.
2-3 años	Psicología del deseo.	Capacidad para hablar de los propios deseos. Comprendión de la relación entre los deseos y las emociones y entre los deseos y las acciones. Comprendión de que una misma situación puede provocar emociones diferentes en dos personas.
3-4 años	Fuentes de conocimiento.	Comprendión de la relación entre «percibir» y «saber». Nuestro conocimiento está relacionado con la experiencia.
4-5 años	Falsas creencias.	Comprendión del engaño. Comprendión de emociones basadas en creencias.

Edad	Habilidad	Descripción
6-8 años	Falsas creencias de segundo orden y emociones complejas.  Ironías sencillas.	Comprensión de engaños elaborados, emociones complejas como la vergüenza o la decepción, emociones fingidas, mentiras piadosas y distinción entre mentiras y bromas.  Capacidad para inferir la intención del hablante en sus actos de habla.
8-12 años	Lenguaje inferencial.  Meteduras de pata.	Mejor comprensión de los actos de habla indirectos.  Comprensión de situaciones en las que se violan los códigos sociales de conducta.

Y todo esto, ¿qué tiene que ver con el autismo? Si hemos comentado que la investigación sobre las habilidades mentalistas ha generado muchos estudios sobre su adquisición en niños con un desarrollo típico, exactamente el mismo interés ha despertado en el campo de los niños con autismo. Ya desde de los años ochenta sabemos que estos niños muestran un déficit en el desarrollo de las habilidades mentalistas y que partiendo de ese déficit se pueden explicar muchas de las conductas peculiares y dificultades que muestran en contextos de relación interpersonal. En el autismo aparece una alteración, de mayor o menor grado, en esas primeras competencias que hemos llamado precursoras de las habilidades mentalistas (intersubjetividad, atención conjunta, referencia social, etc.) y, como consecuencia de ello, todo el desarrollo posterior de dichas habilidades se encuentra igualmente alterado. Esta alteración hace que las personas con autismo sean extremadamente ingenuas, torpes a la hora de mentir o detectar engaños, poco hábiles para interpretar el sentido figurado de los actos indirectos del habla y poco eficaces cuando tienen que detectar las emociones ajenas y ofrecer respuestas empáticas acordes con las mismas.

En los últimos treinta años se han llevado a cabo muchos estudios en los que se han puesto a prueba las habilidades mentalistas de niños, adolescentes y adultos con autismo. Con tareas que implican, entre otras capacidades, comprender situaciones de engaño, detectar «meteduras de pata», captar emociones a través de la mirada e interpretar comentarios irónicos y otros actos indirectos del habla, se ha llegado a la conclusión de que en el autismo aparece una alteración específica en las habilidades de inferencia mentalista, que es la que explica la limitación de estas personas para comprender la conducta de los demás y, por consiguiente, para adaptarse de manera adecuada a los distintos entornos sociales.

Las habilidades mentalistas no son competencias de «todo o nada». Como hemos

visto, existen distintos niveles de complejidad, y el grado de afectación que manifieste una persona con autismo va a depender de otros factores, como su nivel de desarrollo lingüístico y cognitivo. Así, aquellos que presentan alteración en el lenguaje y discapacidad intelectual mostrarán una mayor afectación, mientras que otros con el mismo trastorno pero una adecuada capacidad lingüística y un potencial cognitivo dentro de la media posiblemente serán capaces de comprender engaños sencillos, aunque revelarán torpeza en las habilidades mentalistas más avanzadas. Con independencia del grado de afectación, lo que está claro es que todas las personas con autismo son torpes en su habilidad para inferir de manera rápida y adecuada los estados mentales y emocionales de los demás y, por lo tanto, presentan dificultad para comprender y anticipar la conducta de los otros, así como para adaptar su propia conducta a los diferentes contextos de interacción.

Junto al ejemplo de Daniela, con el que se iniciaba el capítulo, las siguientes situaciones también son posibles al estar provocadas por ese déficit en las habilidades mentalistas tan característico del autismo:

— Óscar tiene ocho años. Su hermano le ha gastado una broma que le ha hecho mucha gracia. Le ha mostrado un bote de lacasitos y le ha ofrecido uno. Cuando Óscar lo ha abierto, ha descubierto que dentro había lápices. Le ha gustado tanto ese engaño y su sorpresa al descubrir la verdad que ahora él hace esa broma a los demás. Hasta aquí todo normal, pero el fallo en las habilidades mentalistas se demuestra cuando Óscar le gasta esa misma broma a la misma persona dos y tres veces y espera que esta se sorprenda cada vez. Es decir, no está comprendiendo que una vez que descubres el contenido del bote, sabes lo que hay dentro y, por lo tanto, dejas de sorprenderte y la broma, por supuesto, pierde su gracia (dificultad para comprender lo que sabe o no otra persona).

— Daniel no entiende por qué su compañera le acaba de llamar egoísta. Él, que tiene once años, ha ido de excursión con su clase al campo. Hace calor y han caminado bastante, por lo que muchos tienen una sed horrible. Daniel ha estado bebiendo de la botella que se ha traído de casa, pero a su compañera se le ha olvidado la suya. En varias ocasiones, al verle beber, ha comentado que «tenía mucha sed», que «necesitaba un poco de agua para no encontrarse mal» y, finalmente, cuando Daniel se ha terminado la botella delante de ella, le ha dicho que «era una de las personas más egoístas que conocía». Daniel no sale de su asombro, a él no le hubiese importado compartir su agua ¡si alguien se lo hubiese pedido!, pero nadie lo hizo (dificultad para interpretar actos indirectos del habla).

— Alberto trabaja como informático en una empresa de diseño de *software*. Su compañera ha llegado por la mañana con un nuevo corte de pelo y, al preguntarle que si le gustaba, ha comentado que no, que no le sienta nada bien y que le hace la cara incluso más gorda que el pelo largo (dificultad para anticipar cómo nuestros comentarios podrían afectar a las emociones de los otros y escasa comprensión de la necesidad de usar, en algunas situaciones, las mentiras piadosas).

— Andrés, que tiene doce años, está explicando a su hermano pequeño todos los elementos que componen la tabla periódica y las principales características de cada uno

de ellos. Su hermano, de seis años, ha comenzado prestándole atención, pero al cabo de unos minutos su actitud y gestos evidencian claro aburrimiento y desinterés. Aun así, Andrés no ha terminado su exposición hasta haber descrito los sesenta y tres elementos originales (dificultad para adaptar la conversación al interés del interlocutor y dificultad para interpretar gestos y expresiones faciales).

— Nacho está muy contento porque sus compañeros de clase le han dejado jugar con ellos (cosa que no suele ocurrir muy a menudo). Le han pedido, entre risas, que vaya a buscar la pelota roja al patio grande mientras ellos le esperan jugando en el patio pequeño. Cuando la encuentre, podrán jugar todos juntos. Nacho se ha pasado todo el recreo buscando la pelota roja sin éxito. Ha sonado el timbre y ha tenido que volver a clase sin haber jugado con sus compañeros (dificultad para captar dobles intenciones).

Todas estas situaciones reflejan algunas de las consecuencias de tener un déficit en las habilidades mentalistas o teoría de la mente y, desde este modelo, como se ha expuesto, se explican bien las dificultades de las personas con autismo en contextos de relación interpersonal.

Aunque desde este modelo encontramos una adecuada justificación de los déficits sociales, resulta más complicado explicar desde el déficit mentalista otras características típicas de las personas con autismo, como la presencia de una excelente memoria mecánica, la insistencia en la *invarianza*, las estereotipias motoras o el patrón limitado de intereses y actividades.

#### PERCIBIR LOS DETALLES FRENTE A LA GENERALIDAD: LA TEORÍA DE LA DÉBIL COHERENCIA CENTRAL

La mayoría de las personas, al menos la mayoría de los que no han recibido un diagnóstico de autismo, muestran un estilo cognitivo que tiende a captar el sentido global, la totalidad, frente a los detalles. Para interpretar un comportamiento, un gesto, una frase, un tono de voz, etc., las personas integran toda la información del contexto y, de esa manera, captando la totalidad, atribuyen un significado a lo que acaban de ver o escuchar. Es decir, de manera natural vemos el bosque y no los árboles que lo componen. Frente a eso, desde este modelo se postula que las personas con autismo manifiestan un pensamiento centrado en los detalles; de manera natural ven los árboles y no el bosque. Ese estilo cognitivo centrado en los detalles, que es lo que se ha llamado coherencia central débil, lleva a las personas con autismo a interpretar las situaciones y comportamientos fijándose en pequeños fragmentos aislados, sin integrarlos en el contexto en el que se dan, lo que provoca, en muchas ocasiones, interpretaciones erróneas o poco precisas.

Para explicar cómo se percibiría el mundo cuando se tiene esa tendencia a centrarse en los detalles, Tony Attwood, un psicólogo inglés que trabaja desde hace años en Australia con personas con autismo, explicó: «Una metáfora muy útil para entender en qué consiste la coherencia central débil es imaginarnos que enrollamos una hoja de papel en forma de tubo y con un ojo cerrado lo aplicamos contra el otro ojo abierto, como si fuera un telescopio, y miramos el mundo a través de él: se ven los detalles, pero no se percibe

el contexto».

Al igual que ocurrió con el modelo del déficit mentalista, esta postura ha recibido apoyo de diferentes investigaciones que, empleando tareas que requieren un procesamiento global e integrado de la información y otras que exigen un procesamiento centrado en detalles, han demostrado que las personas con autismo presentan un peor rendimiento en las primeras y unos resultados por encima de la media en las segundas. Por ejemplo, estas personas son especialmente buenas en tareas que implican detectar figuras escondidas (figuras enmascaradas en un fondo), ya que son muy hábiles descomponiendo todo el diseño en sus partes. También revelan un buen rendimiento en tareas que implican recordar información inconexa porque no necesitan que esos datos tengan una relación o coherencia entre sí para poder acordarse mejor de ellos.

Por el contrario, no son buenos cuando la tarea exige interpretar una palabra ambigua a partir del contexto lingüístico. Si una persona, por ejemplo, escucha decir a otra que después de pasear un rato se sentó a descansar en un banco, inmediatamente asocia la palabra «banco» al típico asiento que se encuentra en muchas calles y parques (no se imagina a su amigo entrando en una sucursal bancaria a descansar después del paseo). Para realizar esa inferencia e interpretar rápidamente una palabra polisémica, el cerebro ha integrado toda la información de la frase y, según la experiencia y el conocimiento previo, ha seleccionado el significado que resulta más coherente. Algo tan sencillo deja de serlo cuando el sistema cognitivo o de pensamiento muestra una tendencia natural a fijarse en los detalles; en esos casos, descifrar el significado de una palabra ambigua a partir de detalles aislados resulta mucho más complicado. Lo mismo ocurre en la interpretación de cualquier acto indirecto del habla, comentario irónico o expresión con doble sentido. Para comprender el alcance de ese tipo de enunciados, el cerebro debe conectar e integrar toda la información del contexto dotándola de una coherencia global. Como se ha explicado en el apartado anterior, las personas con autismo tienen dificultad para interpretar ese tipo de lenguaje en el que la información no se expresa de manera explícita y, desde el modelo de la coherencia central débil, se explica esa dificultad por una tendencia a centrarse en pequeños detalles o estímulos sin llegar a integrarlos en un todo coherente.

Algo similar ocurre cuando se recuerda una historia. La mayoría de las personas recuerdan lo esencial de la misma y tienden a olvidar los pequeños detalles. Frente a eso, las personas con TEA se acuerdan muy bien de ideas o detalles irrelevantes y tienen dificultad para resumir la historia con un hilo argumental claro, bien secuenciado y coherente. Según los defensores de este modelo, esa tendencia a centrarse en fragmentos también está en la base de las dificultades para generalizar aprendizajes, abstraer y relacionar conocimientos, tan características del estilo cognitivo de las personas con autismo. Algo parecido le ocurría al personaje de Borges, Funes el Memorioso, quien tenía una capacidad extraordinaria para captar detalles y una dificultad igualmente extraordinaria para olvidarlos, lo que le impedía comprender, entre otras cosas, «que el perro de las tres y catorce (visto de perfil) tuviera el mismo nombre que el perro de las tres y cuatro (visto de frente)».

Ese procesamiento de la información centrado en los detalles también explica algunas de las habilidades *savants* o islotes de habilidad que se mencionaban en el segundo capítulo. Por ejemplo, cuando uno observa la manera de pintar de muchas personas con TEA, descubre un patrón o secuencia en el dibujo peculiar: comienzan por un pequeño detalle y a partir de ahí van completando el cuadro; es decir, pintan desde lo específico a lo general (secuencia contraria a la que muestran la mayoría de las personas cuando dibujan). La excelente memoria mecánica de algunas personas con TEA, la habilidad para el cálculo mental o el oído absoluto son otras de las habilidades *savants* que se desarrollan a partir de este estilo cognitivo centrado en detalles.

Como vemos, desde este modelo se explican tanto algunos de los déficits asociados al autismo como algunas de las capacidades sorprendentes que también manifiestan estas personas. Es decir, se explica ese perfil tan peculiar y específico del autismo definido por una combinación de déficits y habilidades. Pero, al igual que ocurre con el modelo del déficit mentalista, el enfoque de la débil coherencia central tampoco sirve para explicar toda la sintomatología que define al autismo.

#### DIFICULTAD PARA ORGANIZARSE Y HACER PLANES: TEORÍA DE LA DISFUNCIÓN EJECUTIVA

El tercer modelo o teoría que trata de explicar parte de la sintomatología del autismo es el de la disfunción ejecutiva. El término funciones ejecutivas, que se podría definir como la capacidad para diseñar estrategias adecuadas de resolución de problemas con la finalidad de conseguir una meta futura, implica diferentes funciones como la planificación, el control de los impulsos, la inhibición de respuestas irrelevantes, la creatividad y la capacidad para generar nuevas ideas, la flexibilidad, la toma de decisiones y el mantenimiento del foco atencional. Todo ello, englobado bajo el mismo término, funciones ejecutivas, está mediado por los lóbulos frontales.

El hecho de que las personas con autismo tengan un comportamiento rígido e inflexible, una conducta impulsiva, dificultad para cambiar el foco atencional y pobres estrategias de resolución de conflictos llevó a algunos investigadores a plantear, hace más de veinte años, la hipótesis de que muchas de esas dificultades estaban originadas por un déficit en las funciones ejecutivas y, por lo tanto, por un funcionamiento anómalo de los lóbulos frontales. Desde entonces, el estudio de las funciones ejecutivas en personas con autismo ha generado mucha literatura e investigación que poco a poco ha ido delimitando mejor qué funciones concretas parecen estar más alteradas en este colectivo. Las investigaciones actuales apuntan a la presencia de una mayor afectación en los procesos relacionados con la planificación, la flexibilidad cognitiva, la creatividad (generación de ideas nuevas) y la toma de decisiones; mientras que otras funciones como la memoria de trabajo y la inhibición no mostrarían dicha alteración.

Esos déficits en las funciones ejecutivas explican muchas de las dificultades que se encuentran estas personas en sus vidas cotidianas:

— Javier ha quedado con un compañero por la tarde para merendar e ir a ver una película en el cine. Durante toda la mañana se ha mostrado muy nervioso e inquieto

porque necesita que ese plan elaborado por su compañero salga tal y como lo han hablado, ya que cualquier cambio o imprevisto (que no haya sitio donde van a merendar, que no tengan su bebida favorita, que no queden entradas para esa película, etc.) le puede bloquear y generar mucha ansiedad porque no sabría qué hacer (dificultad para generar ideas nuevas y solucionar conflictos).

— Pedro tiene que hacer un trabajo de fin de máster. Lleva varios días bloqueado porque no sabe qué tema elegir ni por dónde empezar (dificultad en la toma de decisiones y en la planificación y secuenciación de los pasos que permiten conseguir una meta).

— Miguel insiste en ir siempre al mismo restaurante y, una vez allí, siempre pide lo mismo. Comenta que esa rutina le genera tranquilidad porque así se evita tanto la ansiedad que le provoca tener que elegir otra comida como la cantidad de tiempo que le llevaría hacer esa nueva elección (dificultad para elegir entre varias opciones).

— Alejandro se entretiene durante mucho tiempo transportando animalitos de juguete de un lado a otro de su habitación. Los amontona en una esquina, los mira, los mete en una caja y se los lleva a la otra esquina, donde de nuevo los agrupa, los mira y los vuelve a meter en la caja para, a continuación, llevárselos otra vez a la misma esquina de antes. Puede repetir esa secuencia entre quince y veinte veces (inflexibilidad y conductas sin meta clara).

Este modelo ha recibido mucho apoyo empírico gracias a las investigaciones que han valorado el rendimiento de las personas con autismo en distintas tareas que evalúan las funciones ejecutivas; pero también ha sido objeto de algunas críticas, ya que se ha comprobado que la disfunción ejecutiva no es exclusiva del TEA, sino que aparece en otras alteraciones como el déficit de atención con hiperactividad o la discapacidad intelectual.

## CONVIENE RECORDAR...

Existen tres grandes modelos teóricos que tratan de explicar la sintomatología característica del autismo:

- *Teoría del déficit mentalista*: a partir de la dificultad para ponerse en el lugar del otro e inferir sus estados mentales, se explican muchas de las dificultades observadas principalmente en contextos de interacción social.
- *Teoría de la coherencia central débil*: postula que las personas con autismo tienden a centrarse en los detalles a costa de construir una imagen más global, y ese estilo cognitivo provoca tanto algunos déficits de carácter social (por ejemplo, interpretaciones inadecuadas de la situación) como algunas de las habilidades y destrezas extraordinarias que muestran estas personas.
- *Teoría de la disfunción ejecutiva*: a partir de anomalías en el funcionamiento de los lóbulos frontales se explican características tan típicas en el autismo como la inflexibilidad, la dificultad en la toma de decisiones, la pobre creatividad, las dificultades de planificación y la limitada capacidad para solucionar conflictos.

Aunque ninguno de los tres modelos o enfoques ha podido explicar en su totalidad los síntomas que definen al autismo y, por lo tanto, ni el déficit mentalista ni la débil coherencia central ni la disfunción ejecutiva constituyen el déficit psicológico y cognitivo primario, los tres juntos ayudan a comprender la causa de muchos de los comportamientos que observamos en estas personas. Por otra parte, los tres han permitido diseñar estrategias de enseñanza específicas que son de gran utilidad en los programas de intervención dirigidos a la población con autismo. Como se describirá con más detalle en los capítulos centrados en la intervención, gracias al modelo del déficit mentalista, contamos con varios programas específicamente diseñados para trabajar las habilidades de teoría de la mente; además se han creado estrategias como «las conversaciones en forma de cómic» con las que se hacen explícitos los pensamientos, deseos, emociones y otros estados mentales de las personas. Igualmente, en este modelo se basan herramientas como los «termómetros de emociones», con los cuales se explica a los niños con autismo los distintos grados en los que se puede manifestar una misma emoción.

El modelo de coherencia central débil nos ha permitido ser conscientes de la importancia de dirigirnos a estas personas empleando un lenguaje directo y concreto, y

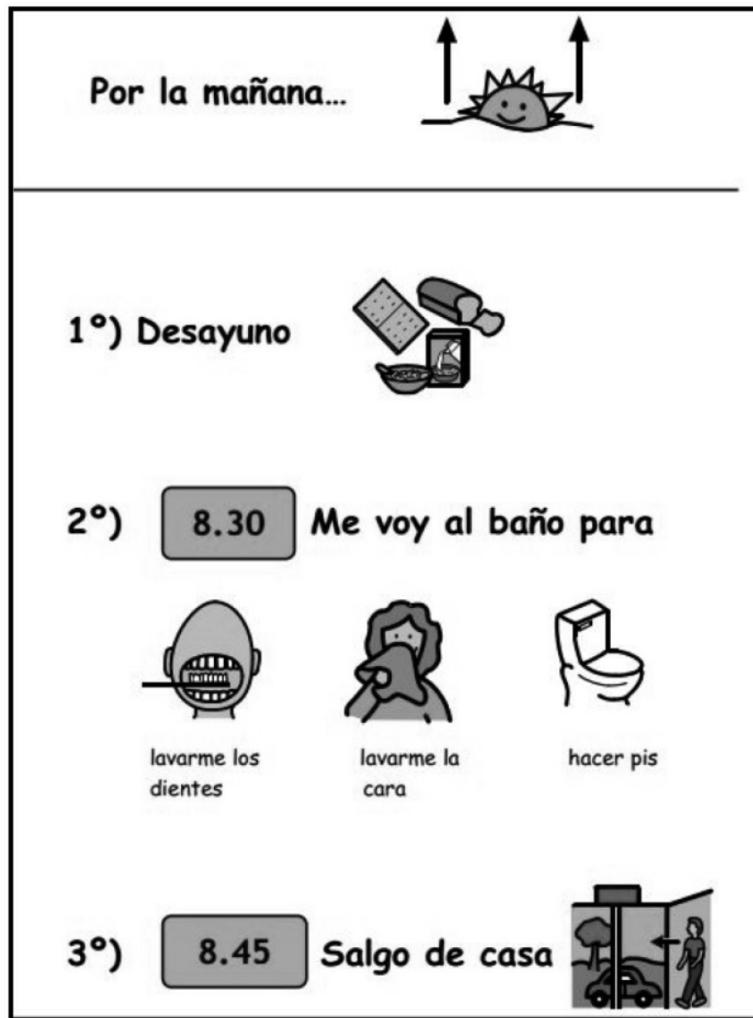
de la necesidad de resaltar las ideas importantes cuando les transmitimos información. A partir de este modelo también hemos aprendido que es necesario utilizar estrategias que les permitan generalizar los aprendizajes a todos los contextos.

Por último, conocer y comprender las consecuencias derivadas del déficit en las funciones ejecutivas también ha aportado nueva metodología y estrategias en el tratamiento del autismo. Así, está generalizado el empleo de apoyos visuales tanto para secuenciar los pasos que componen una determinada tarea (figura 1) como para organizar las actividades del día (figura 2), la necesidad de mantener entornos y rutinas estables y predecibles y el empleo de ayudas específicas en todos los procesos de toma de decisiones (todos los pictogramas que aparecen en este libro están tomados de Arasaac y Board Maker).

FIGURA 2. Apoyo visual para secuenciar los pasos antes de irse a dormir

PARA IRME A DORMIR	
	PONERME EL PIJAMA 
	✓
	LAVARME LOS DIENTES 
	✓
	LEER UN CUENTO 
	BEBER AGUA 

FIGURA 3. Apoyo visual para secuenciar las actividades de la mañana



De cada modelo explicativo se deriva un conjunto de estrategias y principios de intervención que, como se describirá en capítulos posteriores, han supuesto claros avances y mejoras en los programas de tratamiento utilizados con niños, adolescentes y adultos con autismo. Programas que cada vez son más respetuosos con las características individuales de estas personas y con su forma de pensar y percibir el mundo que les rodea.

#### UN MUNDO DE SENSACIONES EXTREMAS Y CONFUSAS

Antes de finalizar este capítulo, es importante conocer la causa o el factor desencadenante de otro tipo de conductas que son frecuentes en las personas con autismo, ya que, como se ha comentado, para poder entenderles es importante ir más allá de las conductas observables. Mucha gente, cuando oye hablar del autismo, evoca en su mente la imagen de un niño gritando, tapándose los oídos, balanceándose de manera energética y quizás golpeándose la cabeza con las palmas de las manos. «Extraño trastorno», piensan algunos; «Qué niño más molesto», piensan otros y, por supuesto, también los hay que creen que, con mano firme y dura, al niño se le quitarían esos «problemas de conducta». Pocos, al ver esa imagen, piensan que el protagonista de la

escena podría estar extremadamente molesto por la intensidad de la estimulación que está recibiendo su cerebro.

En los últimos años se está prestando más atención a la alteración en el procesamiento de la información sensorial que muestran las personas con autismo y, tanto desde la investigación como desde la práctica clínica cada vez es más común que estos aspectos cobren un papel destacado. Ha sido principalmente a raíz de los relatos personales sobre este tipo de experiencias, narradas por personas con TEA de alto funcionamiento, cuando se ha concedido mayor importancia a las anomalías sensoriales que presentan un alto porcentaje de ellas. Una de esas personas es Temple Grandin, que ha descrito de manera muy esclarecedora esas dificultades que ella experimenta, entre otras cosas, con los sonidos: «Mi sentido del oído es como si llevase un audífono con el volumen bloqueado en superalto. Es como un micrófono abierto que lo recoge todo. Tengo dos opciones: encender el micrófono y abrumarme con tanto sonido, o desconectarlo». Como ella, muchas otras personas con TEA han expresado lo doloroso que es para ellos sentirse sobrecargados por un exceso de estimulación. Donna Williams, en relación con algunos perfumes, comentó que su olor le resulta tan intenso que tiene la sensación de que se le queman los pulmones.

La alteración en el procesamiento de la información sensorial puede afectar a uno o varios sentidos en una misma persona. Un mismo individuo puede ser muy sensible a los olores y, al mismo tiempo, sentir una molestia enorme ante determinados sonidos. Buena parte de ellos se sienten verdaderamente bombardeados por la información que llega desde sus sentidos y tratan de evitarla o reducirla tapándose los oídos, balanceándose o cerrando los ojos. Otros tratan de «amortiguar» el sonido que les molesta gritando más fuerte, así sus chillidos ocultan el otro sonido que tanta irritación les provoca. En este sentido, muchas de las conductas repetitivas y rítmicas que realizan estas personas son estrategias para disminuir o regular algún tipo de estimulación sensorial que les provoca angustia e irritabilidad. Las personas con autismo son especialmente vulnerables a la sobrecarga sensorial y esta les origina ansiedad y confusión.

Las alteraciones sensoriales pueden darse tanto por la presencia de hipersensibilidad ante determinados estímulos como por una hiposensibilidad. En el primer caso, experimentan como dolorosamente intensa determinada estimulación que para el resto de las personas es perfectamente tolerable. Este es el caso de Javier, que de pequeño siempre gritaba y pataleaba cuando le cortaban las uñas; era una experiencia muy incómoda tanto para él como para su madre, que le veía sufrir sin entender muy bien qué pasaba. Con los años, cuando fue creciendo y pudo contar cómo se sentía, explicó que, después de cortarse las uñas, el tacto de la yema de sus dedos rozando cualquier superficie le generaba una sensación muy desagradable e incluso dolorosa. Una vez que se supo dónde estaba el origen de su malestar, su madre se aseguraba de dejarle las uñas un poco más largas para evitar que Javier tocarse las cosas con las yemas de los dedos.

Por el contrario, cuando una persona manifiesta hiposensibilidad sensorial, necesita que la estimulación tenga una intensidad elevada para poder notar sus efectos y el placer o satisfacción que esta produce. Esto sucede con los niños que buscan ser abrazados con

fuerza (casi estrujados) para sentirse cómodos, que se divierten mirándose en superficies reflectantes que proyectan brillos y destellos o que disfrutan masticando alimentos secos y muy crujientes por el sonido que producen (algunos llegan incluso a masticar arena y pequeñas piedras para recibir ese tipo de estimulación). Los casos más extremos o peligrosos de hiposensibilidad aparecen con relación al dolor; muchos padres describen cómo sus hijos son «muy duros» y apenas reaccionan al dolor cuando se caen y aparentemente se han dado un golpe fuerte. También es frecuente que esos padres descubran que sus hijos tienen una infección de oído o una caries solo cuando el dolor es tan intenso que sería insopportable para cualquier otra persona (por lo avanzado de la caries o lo grave de la infección); es decir, no suelen detectar los primeros síntomas de una enfermedad porque sus hijos no muestran reacciones de dolor, malestar o incomodidad.

Otro fenómeno que aparece asociado al autismo es la sinestesia, una condición por la que se experimenta una mezcla de los sentidos; es decir, cuando la estimulación de una determinada modalidad sensorial provoca su percepción en otro sentido diferente: como ver colores cuando se perciben determinados olores o aquellos casos en los que las notas musicales evocan distintos sabores. Estudios recientes han mostrado que la sinestesia puede ser hasta tres veces más común en las personas con autismo que entre la población general y parece que está relacionada con una conectividad neuronal elevada en una parte concreta del cerebro, la sustancia blanca. Daniel Tammet, en su libro *Nacido en un día azul*, explica su peculiar percepción entremezclada y cómo, en su caso, percibe los números con formas, colores y texturas.

Actualmente nadie duda de la importancia de las alteraciones sensoriales en el cuadro sintomático que define al autismo, pero todavía quedan muchas preguntas sin responder en relación con el tratamiento más adecuado, la efectividad de las terapias empleadas en la actualidad, las bases neurológicas de dicha alteración, su evolución a lo largo del ciclo vital o el posible rol de estas alteraciones en el diagnóstico temprano.

## Capítulo 5. ÁLEX Y SUS DISCURSOS SOBRE ASTRONOMÍA: ALTERACIONES PRAGMÁTICAS

*No entendía por qué las personas hablaban entre sí. Me sentí como un extraterrestre. No tenía más idea de cómo comunicarme con las personas de la que tendría un ser procedente de otro mundo.*

SEAN BARRON

### COMUNICARSE ES MUCHO MÁS QUE DOMINAR UN CÓDIGO LINGÜÍSTICO

El primer día que Álex vino a la consulta, entró por la puerta susurrando uno tras otro los nombres de algunos de los astrónomos más relevantes de la historia, al mismo tiempo que los escribía en el aire con su delgado dedo índice: «Aristóteles, Eratóstenes, Copérnico, Galileo Galilei, Isaac Newton, Albert Einstein...». Tan solo tenía catorce años pero llevaba desde los diez fascinado con el universo, sus leyes y los diferentes cuerpos celestes que existen en él.

—Hola, ¿cómo te llamas?

—Álex, y ¿sabes?, tengo el honor de tener el mismo nombre que Aleksandr Friedman, que fue uno de los fundadores de la meteorología dinámica y moderna. Y claro, estoy muy orgulloso de llamarme como él, porque Aleksandr Friedman descubrió una de las primeras soluciones cosmológicas de las ecuaciones de la relatividad general.

—Vaya, y...

—Y mi hermano se llama Jorge, que coincide con George Gamow, que estudió la energía de las estrellas, pero sinceramente creo que fue menos importante que Aleksandr Friedman. Es una pena que no haya ninguna astrónoma famosa con el nombre de mi madre, eso me hubiese hecho mucha ilusión. A lo mejor mi madre se podría cambiar el nombre y elegir el de Vera como Vera Rubin, que ha averiguado muchas cosas sobre la rotación de las estrellas dentro de la galaxia. ¿Y tú? ¿Tú no te quieres cambiar el nombre? Deberías hacerlo porque no hay nadie en el mundo de la astronomía que haya descubierto algo importante y que se llame como tú. Así que se puede decir que tienes un nombre mediocre, sí, justo eso, mediocre.

—Bueno, prácticamente no nos conocemos y ya me has dicho que mi nombre es mediocre, ¿no sería mejor si...?

—Claro, y por eso te aconsejo que te lo cambies. Eso sería mejor. Pero, bueno, como sé que no hay que hablar de cosas que no le interesan al otro, porque mi madre me lo ha dicho muchas veces, vamos a olvidarnos de tu nombre, que, como he dicho, es mediocre, y vamos a hablar de Einstein, que eso es mucho más interesante.

—Huy, sí, Einstein, ¡justo en él he estado pensando toda la mañana!

—¡Genial! Pues venga, que te cuento lo que sé...

Aprender una lengua va más allá de adquirir el saber lingüístico. La sintaxis, el léxico y la fonología (competencia lingüística) no son suficientes para garantizar el éxito comunicativo. Para poder comunicarnos necesitamos saber usar ese código de forma adecuada. Necesitamos un conocimiento práctico que nos ayude a saber cómo expresarnos de la manera apropiada según sea el contexto y nuestro interlocutor. Ese conocimiento práctico o competencia pragmática nos ayuda a elegir el registro más

adecuado y el tema más apropiado para cada situación. También nos permite regular los componentes del lenguaje no verbal como la proximidad que deberíamos mantener con nuestro interlocutor, el tipo de contacto físico que podemos tener con esa persona o la postura corporal que hay que adoptar mientras conversamos. Todos esos aspectos que, al margen del código lingüístico, regulan la comunicación entre dos o más personas, constituyen las habilidades pragmáticas. Tanto la competencia lingüística como la competencia pragmática son fundamentales para garantizar el éxito comunicativo. No podemos comunicarnos con eficacia si no dominamos una lengua (como ocurre cuando viajamos a otro país cuyo idioma no manejamos del todo bien), pero tampoco podemos ser buenos comunicadores si no conocemos y respetamos las normas relativas al contexto comunicativo.

El caso de Álex refleja esa premisa. Él domina, sin ninguna duda, la competencia lingüística y, a sus catorce años, emplea un lenguaje formalmente correcto, un amplio vocabulario y unas estructuras sintácticas totalmente correctas. A pesar de ello, la transcripción de la conversación mantenida con él en nuestro primer encuentro deja ver numerosos errores comunicativos relacionados, todos ellos, con el uso social del lenguaje, con la manera en la que utiliza el código lingüístico como instrumento de relación interpersonal. Álex introduce su tema de interés (la astronomía) en un contexto en el que resulta cuando menos extraño, interrumpe a su interlocutor y no le deja terminar sus intervenciones, hace algún comentario que podría resultar ofensivo, no tiene en cuenta los intereses del otro, domina el intercambio conversacional con sus explicaciones y no detecta la intención del interlocutor cuando hace un comentario irónico. Este tipo de «fallos pragmáticos» son característicos del patrón comunicativo de muchas personas con autismo.

Como en otras competencias, la alteración en las habilidades pragmáticas varía mucho de una persona a otra y también a lo largo del ciclo vital de cada individuo. Hay niños con autismo cuya producción lingüística está dominada por el uso de expresiones ecolálicas y emisiones verbales de carácter repetitivo, muchas de ellas con escasa intención comunicativa. Frente a eso, hay otros niños que presentan déficits pragmáticos más sutiles que se aprecian únicamente en el contexto de un intercambio conversacional más elaborado. Estos dos extremos del continuo quedan reflejados en los siguientes ejemplos:

*Miguel, un niño con autismo de cinco años que se comunica con un repertorio limitado de quince palabras sueltas, está sentado en un columpio y su madre comienza a empujarle para provocar el movimiento oscilante esperado. Cuando el columpio alcanza cierta velocidad y altura, Miguel comienza a gritar: «¡Hay que comerse las lentejas, hay que comerse las lentejas!», ante lo cual su madre para el columpio y deja que su hijo se baje y se aleje con cierta expresión de angustia.*

¿Por qué emplea esa frase para pedir que le dejen bajar del columpio? Miguel está empleando lo que se conoce con el nombre de ecolalia demorada funcional, es decir, una expresión escuchada en otro contexto y que se utiliza posteriormente para expresar un determinado mensaje, aunque este tenga poca o ninguna relación con la situación en la

que se usa. Miguel utiliza la expresión «Hay que comerse las lentejas» para expresar rechazo siempre que algo le desagrada. Posiblemente aprendió esa frase un día que no quería comerse las lentejas y alguien le insistió en que lo hiciera, pero ahora la utiliza en cualquier situación en la que se enfrenta a algo que no le gusta. A pesar de ser una frase incoherente en el contexto en el que se produce, decimos que es «funcional» porque tiene una intención comunicativa clara, que su madre ha interpretado sin ningún problema parando el columpio de manera inmediata. El error pragmático en este caso se ha producido porque la expresión «hay que comerse las lentejas» no refleja en absoluto la intención del hablante, y solo un interlocutor que conozca bien a Miguel y su peculiar estilo comunicativo podría interpretarla de manera adecuada.

El caso de Alberto es bien distinto. Su madre siempre recordará una anécdota que refleja el déficit pragmático de su hijo, que, no por ser algo menos evidente, deja de condicionar la eficacia comunicativa del mismo.

*Un domingo que la abuela fue a visitarlos a casa, Alberto estaba en su habitación y, por mucho que su madre insistiese, no salía a recibir y saludar a su abuela como se esperaba de cualquier nieto. Cuando su madre se puso seria, el niño salió de la habitación enfadado y refunfuñando. Su abuela no tardó en detectar su mal humor y cuando le preguntó qué le había pasado, fue incapaz de comprender la explicación que le daba su nieto: «Pues claro que estoy enfadado, tú también lo estarías si cuando estás a punto de pasarte el segundo, tu madre te interrumpe y no consigues hacerlo. Abuela, casi lo paso, casi, y eso que me estaba costando muchísimo, si no me hubieseis interrumpido lo habría logrado, así que sí estoy muy enfadado contigo y con mamá. ¿Tú no estarías enfadada si esto te hubiese pasado a ti?». Ante la cara de perplejidad de la abuela, la madre de Alberto tuvo que intervenir para explicarle que estaba jugando a un videojuego justo antes de que ella llegase y que estaba a punto de pasar el segundo nivel del juego.* Aquí, el error pragmático que ha cometido Alberto tiene que ver con no dar la suficiente información para que su interlocutor comprenda su mensaje. Alberto ha dado por hecho que su abuela sabía que estaba en su habitación jugando a un videojuego e intentaba pasar de un nivel a otro. Este error se comete porque el hablante no ha tenido en cuenta el grado de conocimiento de su interlocutor, no se ha «puesto en su piel» y, al no hacerlo, no ha sido capaz de intuir la cantidad y tipo de información que necesita el otro para comprender su mensaje.

Aparte del uso de expresiones ecológicas y «fuera de contexto» y la dificultad para ajustar el mensaje al estado de conocimientos del interlocutor, existen otros déficits pragmáticos que son muy frecuentes entre las personas con autismo y que vamos a ir describiendo a lo largo de este capítulo.

#### ERRORES PRAGMÁTICOS EN EL DESARROLLO LINGÜÍSTICO INICIAL DE LOS NIÑOS CON AUTISMO

En las primeras etapas, los fallos pragmáticos más evidentes que se observan en los niños con autismo tienen que ver con los cimientos de la comunicación; es decir, con la

propia intención y funciones comunicativas. Por supuesto que la ausencia de lenguaje oral que muestran muchos de estos niños a los dos años preocupa a sus padres, pero lo que más les alerta e inquieta es la escasa intención comunicativa. «¿Por qué no me transmite de alguna manera que quiere comer?», «¿Es que nunca tiene sed?», «¿No debería advertirnos de cualquier forma alguna de sus necesidades o deseos?». Muchos niños de esa edad con autismo simplemente no se comunican. Esperan a que se les dé la comida, se les ofrezca agua o se les entreguen los juguetes que les gustan. Esa ausencia de intención o deseo de comunicarse con el otro es el primer fallo pragmático que se puede observar en el patrón comunicativo de los niños pequeños con autismo.

Otros, sin embargo, sí son capaces de exteriorizar sus deseos mediante conductas instrumentales como llevar de la mano a sus padres hasta el lugar donde se encuentra aquello que desean (por ejemplo, les conducen hasta la nevera cuando tienen hambre) y, junto a esa función de petición, también pueden expresar rechazo apartando de su lado lo que no les gusta, gritando o mostrando reacciones de enfado y malestar. En estos casos, los niños se comunican, de manera básica y rudimentaria, para expresar sus deseos, pero, la mayoría de ellos no se dirigen a los demás para enseñarles cosas ni compartir sus intereses. Es decir, en presencia de las primeras funciones comunicativas básicas, otro fallo pragmático prototípico en los cuadros de autismo es la ausencia de lo que se llaman conductas comunicativas con función declarativa; esto es, conductas de indicar y dirigir la atención del otro hacia aquello que les gusta por el simple placer de compartir su interés. Los niños con un desarrollo típico, a partir de su primer cumpleaños, dedican parte de su tiempo a señalar todo aquello que capta su atención. Van sentados en el carrito o en brazos de algún adulto apuntando con el dedo lo que ven por la calle, las cosas que hay en la habitación o las imágenes de los cuentos que observan con sus padres. Y al hacerlo, no solo comparten el foco de atención con el adulto, sino que facilitan que se les vayan nombrando las cosas y, de esa manera, van asimilando el nombre de aquello que señalan, van aprendiendo el lenguaje. Como ya se ha comentado en capítulos anteriores, esa ausencia de conductas declarativas es uno de los primeros signos de alerta del autismo. Incluso en los niños más mayores que ya han alcanzado cierto nivel de desarrollo lingüístico suele ser poco frecuente que utilicen el lenguaje para compartir sus intereses, narrar una vivencia personal o iniciar una conversación simplemente para contar algo que les ha ocurrido.

Relatar y compartir experiencias suele añadir más disfrute a la propia experiencia vivida. Disfrutamos tanto experimentando como compartiendo con otros nuestras vivencias. Volvemos de un viaje y enseguida organizamos una reunión para contar a nuestros amigos cómo nos fue y qué cosas hemos visto; el niño que se va de excursión nada más bajarse del autobús comienza a relatar a sus padres todo lo vivido y, tras cualquier acontecimiento positivo que nos haya ocurrido, levantamos el teléfono para compartirlo con algún ser querido. Esa necesidad de intercambiar información, vivencias o éxitos que es característica del ser humano está alterada en las personas con autismo.

La dificultad con la que las personas con autismo, desde la infancia hasta la edad adulta, se enfrentan a esas conversaciones sociales, a esos intercambios de vivencias,

gustos y opiniones ha quedado perfectamente reflejada en los personajes de dos novelas publicadas en los últimos años y que narran la vida y experiencias de dos personas con autismo de alto funcionamiento. En una, *El dios de Darwin*, Karen, una mujer con síndrome de Asperger, se pregunta tras asistir a una reunión: «Parece que la actividad predilecta de los mamíferos habladores es *blabablear*. Una convención de parlanchines. Un ruidazal de palabras. Todos levantando la voz para ser escuchados. Desgastándose en el esfuerzo de relatar su relato. ¿Les paga alguien por tanto esfuerzo?». En la otra novela, *Marcelo en el mundo real*, su protagonista comenta: «El esfuerzo que requiere tener conversaciones corteses consume hasta la última gota de mi felicidad». Aunque se trate de personajes de ficción, los dos reflejan muy bien el esfuerzo que les supone a las personas con autismo, incluso a aquellas que han alcanzado un dominio excelente de la competencia lingüística, participar en conversaciones superficiales o charlas puramente sociales en las que el único objetivo es compartir e intercambiar vivencias y experiencias personales. A las personas con TEA, *blabablear* les supone un esfuerzo a veces insopportable y no encuentran sentido a hablar solo para ser simpáticos o agradables con el otro.

Más allá de las funciones o usos del lenguaje, en las primeras etapas del desarrollo lingüístico de los niños con autismo, otra de las peculiaridades que aparece con frecuencia es el empleo de ecolalias. La ecolalia consiste en la repetición de una palabra o frase que se ha escuchado con anterioridad.

Algunos niños con autismo acceden al lenguaje oral a través de la ecolalia. Es decir, aprenden a hablar memorizando y repitiendo frases que han escuchado en diferentes contextos y que asocian a situaciones específicas. Posiblemente estos niños perciben la frase entera como una unidad y por eso no son capaces de utilizar las diferentes palabras que la componen de manera individual y con diferentes propósitos o intenciones. Muchos de estos pequeños pueden repetir y emplear frases relativamente largas y elaboradas cuando su competencia lingüística real no supera un conjunto de cinco o diez palabras sueltas. Este sería el caso de Miguel, el niño que vimos en las líneas anteriores. Cuando quiere agua, dice: «agua», pero es incapaz de construir una frase sencilla como «dame agua» o «quiero agua»; sin embargo, cuando algo no le gusta produce una oración completa: («Hay que comerse las lentejas»). ¿Cómo es posible que un niño que normalmente se comunica mediante unas pocas palabras aisladas sea capaz de utilizar una oración tan compleja como esa?

Muchos niños con autismo tienen buenas habilidades de imitación verbal y de memoria auditiva, lo que les facilita esa labor de memorizar y repetir frases e incluso diálogos enteros de sus películas favoritas. Cuando dicen una y otra vez una oración escuchada con anterioridad y con ella consiguen la reacción que esperan, otorgan por pura asociación una función a esa oración y, a partir de ese momento, la utilizan cada vez que quieren conseguir esa misma reacción. Esto es lo que se llama ecolalia funcional, es decir, una expresión producida en un contexto diferente al original pero a través de la cual el niño manifiesta una función comunicativa determinada. Con esos ecos funcionales, el niño trata de transmitir un mensaje concreto, como hemos visto al

hablar de Miguel. Con su eco «Hay que comerse las lentejas», Miguel intenta mostrar rechazo ante una situación que no le gusta. Ese tipo de ecos funcionales pueden cumplir la función de expresar un deseo (como el niño que dice varias veces: «Una y se acabó» cada vez que quiere que se repita un juego), regular su conducta («No pasa nada, no llores», recalca con insistencia Jaime cada vez que se hace daño) o incluso iniciar algún tipo de interacción (Álvaro se acerca a los niños de su clase todos los días y les dice: «Buenos días, cariño», reiterando además esa frase a menudo y en diferentes momentos de la jornada).

En muchas ocasiones la ecolalia se convierte en la vía de acceso al lenguaje, ya que tras una etapa de ecos exactos, de repeticiones literales de frases, los niños van introduciendo elementos nuevos en la oración y van modificando esas expresiones. Poco a poco, van mostrando mayor flexibilidad en el uso del lenguaje y cierta adquisición de las reglas lingüísticas. A ese tipo de ecolalias que ya no son exactas, sino que implican cierta modificación propia, se les llama ecos mitigados. A partir de ahí, algunos niños con autismo van disminuyendo su lenguaje ecolálico y aumentando de manera progresiva su lenguaje más espontáneo y flexible.

#### ERRORES PRAGMÁTICOS EN EL LENGUAJE MÁS ELABORADO

Lucía se siente cansada después de las clases de natación, su compañero Juan acaba agotado tras dos horas de examen de álgebra, María está igual tras las clases de atletismo, pero Álex, el chico con el que iniciábamos el capítulo, se siente exhausto tras volver del recreo los días que le insisten en charlar con el resto de sus compañeros. Álex, como muchos otros adolescentes con autismo, siente que se queda sin energía después de haber hecho el esfuerzo de mantener una charla social en grupo. Algo que para los demás resulta de lo más sencillo e incluso una forma de desconectar de otras exigencias, para él supone un enorme esfuerzo, tras el cual acaba tan agotado como sus compañeros después de practicar algún deporte o someterse al estrés de un examen. Suele protestar cuando sus profesores le animan a socializar en el patio, porque sabe que después se sentirá sin energía. ¿Por qué le cuesta tanto mantener una simple conversación? ¿Qué es lo que le requiere ese enorme esfuerzo? Para Álex, como para la mayoría de las personas con autismo, conversar amigablemente implica tener que afanarse en recordar y aplicar el conjunto de normas y códigos que rigen los intercambios conversacionales. Respetar los turnos de palabra, mostrar interés hacia lo que cuentan los otros, interpretar una mirada, un gesto o una entonación, no hacer comentarios inadecuados o saber cuándo es el momento idóneo para cambiar el tema de conversación le suponen un análisis y razonamiento explícito que termina simplemente agotándole. Todos esos códigos, que sus compañeros aplican de manera natural y sin que les cueste lo más mínimo, para él implican un verdadero ejercicio de concentración.

El conocimiento y puesta en práctica de esos códigos y normas conversacionales constituyen las habilidades pragmáticas, y es precisamente en ese tipo de competencias donde las personas con autismo presentan las mayores dificultades. Todo ello no solo les impide comunicarse de una manera efectiva, sino que les exige un esfuerzo adicional.

Tomando a Álex como guía y la transcripción de la conversación mantenida con él como ejemplo, podemos resumir las principales dificultades pragmáticas que definen el perfil lingüístico de las personas con TEA en los siguientes puntos:

— *Dificultad para mantener el tema conversacional*: las personas con autismo suelen mostrarse fascinadas por un repertorio limitado de temas de interés y es frecuente que insistan en hablar sobre ellos ignorando las necesidades de su interlocutor. Pueden dirigir una y otra vez la conversación hacia esos tópicos porque no son conscientes de que los demás no comparten su entusiasmo. Esto es lo que hace Álex al hablar reiteradamente sobre astronomía y después sobre Einstein. Además, el desconocimiento sobre otros temas más propios de su edad o que son de actualidad dificulta su participación en conversaciones con iguales.

— *Problemas para respetar los turnos de palabra*: se suele describir la conversación entre dos personas como un baile; un baile armónico en el que existe una casi perfecta sincronía entre los participantes. Uno habla, otro escucha, luego hace un comentario, su interlocutor sonríe, hay un gesto y a continuación otro comentario que les hace sonreír a los dos. Esa sincronía y ritmo coordinado no se aprecia en las conversaciones que mantienen las personas con autismo. Suelen interrumpir con demasiada frecuencia a su interlocutor, convierten las conversaciones en largos monólogos, transformando la bidireccionalidad conversacional en un camino de una única dirección y, cuando son ellos los que sufren la interrupción, sienten la necesidad de comenzar su discurso desde el principio. La transcripción de la conversación con Álex refleja claramente esa tendencia al monólogo.

— *Dificultad para inferir lo que sabe el oyente*: el déficit en las habilidades mentalistas descrito en el capítulo 4 afecta de manera negativa al éxito conversacional, ya que impide ajustar el mensaje a los conocimientos y necesidades del interlocutor. Esto se traduce en que a veces ofrecen demasiada información, lo cual resulta redundante, y otras suprimen datos sin los cuales no se llega a comprender el mensaje. Álex suele exponer teorías y sistemas complejos asumiendo que todo el mundo sabe de lo que está hablando.

— *Necesidad de usar términos concretos y exactos*: a las personas con autismo no les gustan las ambigüedades; por el contrario, son amantes de lo conciso, exacto y preciso. Usan (y exigen a los demás que usen) el término concreto y específico para referirse a cada concepto. Esta necesidad les lleva a corregir constantemente a su interlocutor, rompiendo así la fluidez del intercambio y pudiendo resultar, en algún momento, desconsiderados e incluso groseros. Además, esa dependencia de lo concreto hace que tengan muchas dificultades para comprender términos abstractos.

— *Dificultad para interpretar las claves no verbales de la comunicación*: transmitimos la misma cantidad de información con nuestras palabras que con nuestros gestos y miradas. La entonación que utilizamos cuando decimos algo también determina el significado de nuestro mensaje. La frase «He estado en ese restaurante y ¡menuda comida!» puede llevar implícito que recomendamos comer allí o que aconsejamos no visitarlo nunca porque la comida es horrible, y lo que hace que transmitamos uno u otro

mensaje es tanto la entonación que le ponemos a nuestras palabras como el gesto o expresión con la que las acompañamos. Pues bien, las personas con autismo tienen dificultad para interpretar tanto la entonación como los gestos y miradas de su interlocutor y con ello pierden el verdadero significado de los mensajes que no son explícitos. En el transcurso de una conversación es normal que pregunten: «¿Qué significa esa cara que estás poniendo?» o «¿Qué me quieres decir con esa sonrisa?». Les desconcierta y confunde todo el lenguaje corporal que utilizan las personas al hablar y se sienten frustrados cuando se dan cuenta de que todo el mundo entiende qué expresa una mirada menos ellos. Esa dificultad para descifrar una entonación es la que hizo que Álex no se diese cuenta de que el adulto estaba siendo irónico cuando comentó que había estado toda la mañana pensando en Einstein. Al mismo tiempo, a ellos les resulta muy complicado emplear de manera flexible y comunicativa esos componentes del lenguaje no verbal y suelen mostrarse hieráticos e hipoexpresivos en sus rostros y planos o monótonos en su entonación.

— *Empleo de un estilo excesivamente directo*: solemos medir mucho las palabras cuando hablamos con otra persona para asegurarnos que no herimos sus sentimientos, que somos delicados al hacer una crítica o que decimos lo que el otro necesita escuchar. Precisamos conectar con nuestro interlocutor para que la conversación sea un éxito y para ello ajustamos nuestro estilo conversacional a cada persona y cada situación. Muchas veces no decimos las cosas como las pensamos, porque sabemos que con ello podemos ofender, fastidiar o molestar. Es decir, elegimos nuestras palabras no solo por lo que significan sino también por la reacción que pueden provocar en el otro. Las personas con autismo también se muestran torpes en ese proceso de adaptación o «filtro» de los pensamientos para adecuarlos a su interlocutor y a menudo dicen lo que piensan de manera directa y excesivamente sincera. Sus pensamientos e ideas pasan directamente a convertirse en palabras y de esa manera se encuentran, sin quererlo ni buscarlo, en situaciones incómodas en las que el otro parece molesto con ellos, ofendido o atacado. Generalmente, no son conscientes del efecto de aquello que dicen hasta que su interlocutor no muestra su enfado e incomodidad y, por lo general, ya es demasiado tarde para arreglar el error. Algunas personas con TEA asumen que siempre serán vistos como maleducados y groseros por aquellos a los que no les gusta la sinceridad y la verdad sin tapujos ni rodeos.

— *Dificultad para mantener una actitud adecuada de escucha activa*: para que una conversación sea recíproca no basta solo con escuchar sino que también hay que demostrar que se escucha. Orientar el cuerpo hacia el interlocutor, mantener un contacto ocular adecuado y asentir con la cabeza son algunas de las conductas que definen la escucha activa a través de las cuales se demuestra interés hacia la conversación y hacia los comentarios del otro. Las personas con autismo pueden escuchar y atender sin problemas, pero no lo exteriorizan. No utilizan ese tipo de conductas que indican que están prestando atención, con lo que, de nuevo, la interacción lingüística se vuelve incómoda y ellos ofrecen otra vez una imagen de persona grosera y maleducada.

Cualquier programa de tratamiento dirigido a las personas con autismo debe

contemplar objetivos centrados en mejorar esas habilidades pragmáticas, ya que, como se ha ido exponiendo, mientras que los errores fonéticos, gramaticales o léxicos son percibidos como errores, los pragmáticos son entendidos como usos intencionalmente descorteses y afectan a la imagen social de aquellos que los cometen, que son vistos como personas groseras, impertinentes y descaradas.

#### UNA MENTE LITERAL

Otro de los grandes retos a los que se enfrentan las personas con autismo en los contextos comunicativos es el de interpretar los actos indirectos de habla; es decir, todas aquellas expresiones, frases o comentarios en los que lo que se dice no refleja ni el verdadero significado del mensaje ni la intención del hablante.

Dentro de esta categoría se incluirían las ironías, las metáforas, los chistes y juegos de palabra, los giros idiomáticos, los modismos, los refranes y todos aquellos enunciados que tienen un mensaje indirecto y no explícito. En mitad de una comida, si alguien pregunta: «¿Me puedes pasar la sal?», cualquiera de los allí presentes cogería el salero y se le acercaría. En esa situación, lo que acaba de ocurrir es que el oyente ha hecho una inferencia sobre la intención del hablante; ha ido más allá de sus palabras y ha deducido que el hablante no desea saber si los demás tienen manos que pueden utilizar para agarrar el salero y entregárselo, sino que su verdadera intención es solicitar que alguien se lo pase. Ese tipo de actos indirectos del habla, que son muy frecuentes en las conversaciones coloquiales, implican ser capaz de diferenciar el sentido literal de las palabras («¿Me puedes pasar la sal?») de la verdadera intención del hablante («Por favor, pásame la sal»). Es lo que coloquialmente se llama «leer entre líneas».

Como se ha comentado en páginas anteriores, las personas con autismo son amantes de lo concreto y lo explícito y, frente a ese apego al significado literal, muestran serias dificultades para suponer significados implícitos. Ante la pregunta: «¿Me puedes pasar la sal?», podrían responder simplemente: «Pues claro, tengo manos», y seguir comiendo. Les resulta complicado realizar esa operación mental de ir más allá de las palabras para analizar la verdadera intención del hablante, quedándose, por lo tanto, con una interpretación superficial y literal del mensaje.

De esa literalidad se desprenden muchos de los errores y malentendidos que se observan en los intercambios conversacionales con personas con autismo:

— En una sesión en pequeño grupo se les preguntó a los niños que quién ponía la mesa en sus casas con el objetivo de que comenzasen a implicarse en tareas domésticas. Mientras que algunos contestaron que sus madres y otros que tanto sus padres como sus madres, Miguel, con una expresión de completa perplejidad, contestó que «en su casa nadie pone la mesa porque nadie la quita, siempre está en el mismo lugar».

— En un viaje en coche, el padre de Antonio comentó que tenían que cambiar la ruta porque habían cortado la calle. Tras un rato pensando, Antonio le preguntó a su padre que «cómo eran las tijeras con las que se cortaban las calles».

— Laura se irrita cada vez que sus compañeras de instituto la llaman «tía»; no entiende por qué se empeñan en tener ese grado de parentesco con ella cuando ninguna

pertenece a su familia y cuando es evidente que, por la edad que tienen, ella nunca podría ser su tía.

— Daniel sigue pensando que su tío tiene un pájaro capaz de hacer magia porque un día, tras volver de unas vacaciones, su tío le comentó que «un pajarito le había dicho que apenas había salido del hotel en toda la semana».

— Nuria fue corriendo a mirarse al espejo cuando su padre le pidió que dejase de comer patatas porque se «estaba poniendo morada».

Ese tipo de errores en la interpretación de los actos indirectos del habla se producen repetidamente en las personas con autismo y su explicación se puede encontrar en dos de los modelos teóricos descritos en el capítulo 4.

Como recordará el lector, desde el modelo de la débil coherencia central se explica que las personas con TEA tienen una tendencia natural a fijarse en detalles a la vez que una dificultad para integrar toda la información del contexto.

Para interpretar los actos indirectos del habla, el oyente no puede quedarse centrado exclusivamente en las palabras, sino que debe integrarlas en un contexto que es el que, en última instancia, determina su significado. Integrar las palabras con las claves contextuales, los gestos del hablante y la entonación utilizada es lo que nos permite descifrar adecuadamente las ironías, los sarcasmos, las frases hechas y demás mensajes inferenciales.

La dificultad para integrar toda esa información es, según los defensores de este modelo, la responsable de la literalidad en la interpretación del lenguaje de las personas con autismo.

Por otra parte, desde el modelo del déficit en las habilidades mentalistas se argumenta que es la dificultad de estas personas para ponerse en el lugar del otro e inferir sus estados mentales (intenciones, creencias, deseos, etc.) lo que determina esa adherencia al significado explícito y directo de las palabras.

Para poder interpretar una ironía, por ejemplo, es necesario deducir que la intención del hablante es expresar, en tono de humor, justo lo contrario de lo que acaba de decir. O lo que es lo mismo, es preciso atribuirle un estado mental (una intención) diferente a la que aparentemente está mostrando con sus palabras. Desde este modelo se considera que la torpeza que presentan las personas con autismo para captar el estado mental del otro es lo que explica su dificultad para entender los actos indirectos del habla.

Es probable que ambos modelos estén en lo cierto y posiblemente los déficits que postulan tanto uno como otro jueguen un papel determinante en dicha literalidad y en esa dificultad para interpretar el lenguaje tan inespecífico que se utiliza con mucha frecuencia en todo tipo de conversaciones.

## CONVIENE RECORDAR...

- El éxito comunicativo depende tanto del dominio de la lengua como de la capacidad para adaptar el estilo conversacional al contexto y al interlocutor. A esa habilidad para usar el lenguaje en situaciones de relación social se le llama competencia pragmática.
- Las personas con autismo muestran un déficit en la competencia pragmática y ello condiciona su éxito en contextos comunicativos.
- Los déficits pragmáticos más comunes que definen al estilo conversacional de estas personas tienen que ver con una dificultad para: respetar el tema conversacional y los turnos de palabra, interpretar los componentes no verbales de la comunicación, adaptar los mensajes al estado de conocimientos del interlocutor, comprender términos ambiguos y desentrañar dobles sentidos, metáforas, ironías y, en general, el lenguaje inferencial.
- Las conversaciones puramente sociales les agotan porque tienen que hacer un gran esfuerzo para recordar y tratar de aplicar, lo mejor que pueden, esas reglas conversacionales.

## LA COMUNICACIÓN ESCRITA: LECTOESCRITURA Y SUS PECULIARIDADES

Como se comentó en el capítulo 2, algunas personas con autismo presentan desde la primera infancia una fascinación hacia las letras y los números que, en algunos casos, les llevan a presentar lo que definíamos como hiperlexia, es decir, una habilidad especial para acceder a la lectura de forma precoz y autoaprendida. Pero, al margen del fenómeno de la hiperlexia, es conveniente resaltar en este apartado el perfil tan heterogéneo en las habilidades relacionadas con el aprendizaje de la lectoescritura que suelen mostrar estas personas.

En el aprendizaje de la lectoescritura también se observa ese patrón peculiar de fortalezas y dificultades que describíamos en capítulos anteriores. En concreto, es común observar cómo, frente al buen nivel de exactitud y mecánica lectora que tienen muchos niños con autismo en los primeros años escolares, a medida que avanzan los cursos de primaria van haciéndose evidentes sus problemas en la comprensión de los textos escritos. Cuando aumenta el nivel de complejidad de los textos, en muchos alumnos con autismo aparece una pobre habilidad para captar el significado global de la lectura. Estas dificultades están relacionadas con su tendencia a interpretar el lenguaje de manera excesivamente literal, como describíamos en el apartado anterior, pero también con su

escasa capacidad para realizar inferencias, con su limitada comprensión de conceptos abstractos y con su dificultad para detectar la información clave o más relevante. En conjunto, aunque su lectura puede ser fluida y exacta, su comprensión se caracteriza por ser superficial y simple. Seguramente esas desventajas explican por qué la mayoría de ellos prefieren leer textos de naturaleza más científica frente a novelas o poesía.

Aparte de esa pobre interpretación de los textos, la lectura de los alumnos con autismo también se caracteriza por carecer de una entonación ajustada y coherente con el contenido del texto. Es frecuente que estos alumnos no respeten los signos de puntuación y que «fallen» a la hora de emplear una entonación emocional durante la lectura.

Por otra parte, el aprendizaje de la escritura está condicionado principalmente por las dificultades de coordinación motora que suelen presentar. En muchos se manifiesta torpeza en todas aquellas tareas que requieren control manual y coordinación de movimientos finos, por lo que su grafía suele ser rudimentaria, poco ágil y desigual. Además de esas dificultades con la caligrafía, es habitual que sus profesores se quejen ante la escasa limpieza y organización de sus trabajos, exámenes y otros materiales escritos. No respetar los márgenes, no ajustar su repuesta al espacio del folio destinado a ella, dejar un espacio muy irregular entre los renglones o juntar en exceso las palabras son algunas de las principales quejas de sus maestros. Es común que estos alumnos, como consecuencia de esos inconvenientes, muestren clara desmotivación y escasa resistencia a la fatiga cuando se les plantean ejercicios que exigen cualquier habilidad grafomotora. No podemos olvidar que se cansan antes que sus compañeros porque a ellos escribir les supone un esfuerzo y una dificultad adicional.

Unido a los problemas con la grafía y la presentación de los trabajos, los alumnos con autismo también manifiestan un rendimiento pobre en todas aquellas tareas que requieren «escritura creativa» y habilidades elaboradas de narración secuenciada. Por lo general, en sus escritos se refleja una escasa creatividad y limitada originalidad y, a menudo, sus narraciones carecen de una coherencia global y una secuenciación organizada de los sucesos.

Frente a estos obstáculos, hay que destacar que, generalmente desde los primeros cursos, estos alumnos no tienen especial dificultad con la ortografía. Su excelente memoria visual les permite que, casi desde el inicio de este aprendizaje, no cometan los típicos errores ortográficos que, por otra parte, sí que suelen realizar la mayoría de sus compañeros hasta que no «asientan» y aprenden de manera explícita las reglas ortográficas.

Es evidente que esas dificultades en el proceso de aprendizaje de la lectoescritura pueden influir negativamente en el rendimiento académico de estos alumnos, por lo que, desde el entorno educativo, es necesario adoptar una serie de estrategias metodológicas específicas con el objetivo no solo de fomentar la comprensión lectora y la destreza grafomotora, sino también de garantizar que esas desventajas no repercutan negativamente en sus calificaciones.

## Capítulo 6. RODRIGO Y SU MUNDO GIRATORIO

*El cambio constante de las cosas nunca me daba la oportunidad de prepararme para ellas. Por eso me gustaba y consolaba hacer las cosas una y otra vez.*

DONNA WILLIAMS

La visión y perspectiva del giro cambiaba cuando Rodrigo introducía un cambio en la inclinación de la pieza al hacerla girar. También variaba en función de la velocidad que lograba conseguir al aplicar mayor o menor fuerza a la pequeña pieza cónica que tenía en sus manos y con la que se extasiaba con cada una de esas visiones que le proporcionaban los giros que una y otra vez realizaba. Fascinado por ello, nada existía fuera de esa acción. Toda su atención y concentración estaba depositada en hacer girar la pieza. Aunque Rodrigo no fuera realmente consciente de las variables que manejaba para producir dichos cambios, su expresión reflejaba la felicidad que experimentaba. En muchas ocasiones, al observar los giros, también realizaba aleteos con las manos cerca de sus ojos. Esta conducta cesaba cuando acababa el giro de la pieza, pero la producía otra vez cuando de nuevo se iniciaba.

Desde pequeño, Rodrigo siempre ha manifestado una competente habilidad para hacer girar objetos y un interés absorbente en ello. Este era su juego favorito. La mayor parte de su tiempo y actividad, cuando no se le ofertaban otro tipo de ocupaciones, consistía en hacer girar los objetos. Le llamaban especialmente la atención aquellos con formas redondas, curvas o similares porque eran más apropiados para los giros, pero su habilidad se extendía a objetos con formas distintas. Uno de los momentos de mayor éxtasis era el ciclo del centrifugado de la lavadora. Reconocía a la perfección el sonido del botón programador que daba lugar a esa última fase del programa y, estuviera donde estuviese, salía disparado como un rayo hacia la cocina de su casa para acercar su carita a la puerta de la lavadora y disfrutar de ese intenso momento. A sus padres siempre les había sorprendido este comportamiento.

La manera en que Rodrigo actúa y juega con los objetos es una de las actividades que con bastante frecuencia se observa en niños con autismo. ¿Puede llamarse juego a este tipo de actividades? Desde luego es una forma de juego, pero no la que es esperable desde la perspectiva del desarrollo típico o considerado normal. Como Rodrigo, otros muchos niños con autismo realizan actividades con los objetos o con los juguetes que, cuando menos, se consideran peculiares y que se alejan de la concepción lúdica que naturalmente esperamos que ocurra. Hay niños a los que les encantan los animales y que pueden conocer un amplio repertorio de nombres, pero cuando juegan con sus animales los colocan en fila alineados en un determinado orden, no permitiendo que este se cambie. Como el caso de Laura, una niña de siete años con poco desarrollo del lenguaje, que apenas usa y, sin embargo, puede nombrar un montón de animales. Le encanta «jugar» con una granja de animales, siendo su actividad favorita colocarlos en dos filas, en la primera los más pequeños y en la segunda los más grandes. Después se dedica a ajustar la posición de algunos de ellos y mirarlos desde distintas perspectivas y con los ojos entrecerrados. La actividad de Laura podría, en cierta manera, considerarse

funcional. Otros niños ni siquiera realizan actividades funcionales con los objetos, simplemente los usan como prolongación de sus conductas motoras estereotipadas. Algunos pueden realizar juegos que se parecen un poco más a los que suelen observarse en los niños con desarrollo normal, pero los llevan a cabo de manera aislada, sin hacer partícipes a otros niños y, cuando se analizan un poco más en detalle, lo que se constata es que son la repetición de la misma acción o gama sencilla de acciones de algunas de las películas de dibujos animados que han visto.

### EL JUEGO EN LOS NIÑOS CON AUTISMO

A diferencia de lo que ocurre en el desarrollo típico, en el que el juego es la puerta de entrada que le permite la práctica de las futuras habilidades y competencias sociales, de relación y también de imaginación, el niño con autismo se compromete con los objetos y juguetes de una forma aislada, descontextualizada y sin la viva imaginación que se observa en el desarrollo normal. En muchos casos realizan actividades sin sentido ni funcionalidad (aunque en bastantes ocasiones el sinsentido sea aparente, pues deja de serlo cuando se mira desde la perspectiva del autismo). Como veremos, no obstante, estas actividades a menudo consideradas extrañas se relacionan con su gama o repertorio de intereses. Intereses restringidos y con mucha frecuencia reiterativos, pero que pueden variar en función de cada niño, adolescente o adulto con autismo. Por otro lado, estos juegos y actividades también remiten, en gran parte de los casos, a la desconcertante manera en que procesan la información sensorial, la que les llega por los distintos sentidos.

Juan es un pequeño de tres años y es un claro ejemplo de lo que comentamos. Se trata de un niño de aspecto físico normal y expresión inteligente. Suele entretenerte con algunos objetos, preferentemente con un coche de juguete con el que realiza alguna acción funcional, pero también con carácter frecuentemente repetitivo y que acompaña de manera casi continua de un ruido verbal de tipo autoestimuladorio («hum, hum, ehhh, ehh», en parte gutural). Con este tipo de actividad, tiende a aislarse y desconectar del entorno y de las personas (por ejemplo, estando su hermana presente, la ignora y solo la tiene en cuenta cuando la necesita para algo). Incluso puede llegar a hacer, con el coche en la mano, conductas estereotipadas de giros sobre sí mismo mientras mira con el rabillo del ojo al coche. Cuando se le oferta otra actividad funcional y dirigida, se implica en las diferentes actividades, disfrutando de ellas y desaparece el ruido autoestimuladorio anterior. No obstante, en situaciones libres tiende a hacer las conductas que se han descrito antes. Con otros juguetes u objetos de su interés puede pasar rápidamente de un foco de atención a otro.

Álvaro es un preadolescente de doce años. En la actualidad cursa 2.<sup>º</sup> de ESO. Mantiene relación, aunque inestable, con algún compañero del instituto. Sus intereses son diferentes a los de los chavales de su edad. Es retraído en la interacción y claramente se le escapan las sutilezas de las interacciones sociales. Cuando se vuelve la vista atrás, los padres describen que desde el año y medio mostraba interés intenso en ver espacios de televisión de carreras de coches y motos (en el recreo del colegio solía jugar él solo a

carreras de coches/motos y si tropezaba o se caían algunos niños interpretaba que eran los golpes que se daban los coches/motos). También desde los dos años manifestaba miedo a ruidos fuertes y a situaciones en las que hubiera mucho «follón». Entre los cuatro-cinco años se observaban rarezas en su comportamiento así como en su forma de hablar, algo pedante, pronunciación muy correcta y comprensión literal. Desde siempre ha evidenciado también comprensión muy literal de las reglas (de los juegos pero también de otras situaciones).

Los niños con autismo, como podemos comprobar, presentan dificultades en la adquisición y desarrollo del juego, tanto en los juegos individuales como en los colectivos en los que deben implicarse otros niños y manejar no solo las reglas sino también la interacción con otros. En los primeros momentos del desarrollo del juego, cuando se trata de usar objetos y juguetes, ya se observan peculiaridades y rarezas porque no los usan funcionalmente. Puede ocurrir incluso con cierta frecuencia que sean más llamativos e interesantes los objetos no habituales, como tapas de frascos y botellas, ramas, cuerdas, papeles, trozos de tela, etc., con los que realizan actividades estereotipadas y repetitivas una y otra vez. No es infrecuente que algunos niños se enfrasquen en actividades como mover una y otra vez una cuerda o un palo, pasar mucho tiempo rasgando papel haciendo tiras u otro tipo de cortes que pueden sorprender por la habilidad que muestran en ello. Otros niños simplemente pueden utilizar los objetos para dejarlos caer al suelo, tratando de provocar efectos auditivos y visuales de manera repetitiva.

En los niños con autismo que hacen uso funcional de algunos objetos o juguetes, las acciones suelen adoptar también características de repetición monótona y estereotipada, haciendo y deshaciendo la misma acción y, en general, preocupándose más por el formato, que debe reiterarse sin variaciones, que por el contenido y disfrute del juego con el objeto y juguete en sí mismo. Por supuesto, como venimos comentando, estas acciones son solitarias, sin hacer partícipes a otros niños o compañeros de juego. Se usa un coche de juguete pero con una clara tendencia a realizar la misma acción y es bastante habitual que lo que les interese sea fijarse en las ruedas del coche. Se usan cubos o materiales similares para construir torres, pero lo que importa es la precisión en el ajuste de las piezas. Se utilizan cuentos o libros, pero lo interesante es pasar una y otra vez las páginas a una velocidad que sorprende y sin prestar atención al contenido. Todas las acciones anteriores tienen cierto desarrollo de actividad funcional, pero, en realidad, se repiten de manera algo rígida sin observarse las posibilidades imaginativas que serían esperables.

El acceso al juego simbólico está limitado y, por tanto, se reducen las posibilidades de simular a través del juego la realidad humana, dificultando que pueda penetrarse en el aprendizaje social, en la negociación con otros, en la solución de conflictos, en la escenificación de situaciones, en ser actor, en definitiva, en la representación social y emocional en que consiste el desarrollo humano. Desde el año y medio o dos años en adelante, los niños con desarrollo típico comienzan a manejar de una manera simulada, trascendiendo la realidad ordinaria para conducirse imaginativamente con otras

realidades. Ello da paso a la imaginación y a la creatividad, que son dos potentes motores para la adquisición de habilidades y la multiplicación del desarrollo en todos los ámbitos del funcionamiento.

Hay personas con autismo, los de alto nivel de funcionamiento sin discapacidad intelectual, que acceden al desarrollo del juego simbólico, pero lo hacen con claras limitaciones sin tener la complejidad ni la flexibilidad creativa ni tampoco, con frecuencia, con la estructura argumental que se observa en el juego simbólico que realiza el niño con desarrollo normal. En estos casos, por lo general, la imaginación puede convertirse más bien en un recurso de aislamiento. Por otro lado, en la medida en que el juego es rígido y con un aprendizaje estricto de reglas, emergen dificultades para interactuar y jugar con otros niños, ya que pueden mostrarse inflexibles y no saber manejarse en la negociación con los cambios que introducen tanto los otros niños como los diversos contextos en los que se desenvuelven. Los niños con autismo no suelen participar de juegos motores colectivos, por ejemplo, los de tipo deportivo, que son los más habituales en los patios de los colegios.

Las dificultades con el juego en los niños con autismo también condicionan seriamente el establecimiento de relaciones de amistad. Esta ausencia de amigos perdura en el tiempo y los adolescentes con autismo no suelen participar de los mismos intereses que sus compañeros de desarrollo típico. La adolescencia es un periodo muy relevante del desarrollo, en el que el interés por las relaciones sociales es especialmente intenso. Las personas con autismo en este momento de la vida, sin embargo, comienzan a interesarse por actividades de acumular información sobre distintos temas o comprometerse con otras muy concretas relacionadas con sus intereses restringidos.

## CONVIENE RECORDAR...

- La manera en que juegan los niños con autismo es diferente de la que realizan los niños de desarrollo típico. El juego puede carecer, aparentemente, de sentido (cuando se ve desde la perspectiva del desarrollo normal, pero no necesariamente cuando se ve con los ojos del autismo).
- Los niños con autismo pueden usar los objetos y los juguetes de una manera peculiar. En general, hay una gran tendencia a realizar actividades y acciones repetitivas y, en ocasiones, estereotipadas.
- El acceso al juego simbólico está limitado en los niños con autismo. Cuando acceden a él, no se observa la flexibilidad creativa que podemos ver en el niño con desarrollo normal.
- Las personas con autismo de alto nivel (niños, adolescentes y adultos) sin discapacidad intelectual pueden hacer uso de la imaginación como un recurso de aislamiento.

### INTERESES RESTRINGIDOS

Pedro es un niño con autismo de dos años y medio. Desde el año acude a guardería. Allí ha tenido algunos episodios de morder a otros niños cuando le quitaban algún objeto o no conseguía lo que deseaba. De manera espontánea hace uso funcional de diferentes objetos y juguetes, pero lo hace de manera aislada sin dejar participar al adulto. Cuando el adulto le propone juegos y actividades, los sigue y realiza sin problemas, aunque tiende a no respetar turnos o, bastante a menudo, recurre a coger el objeto que tiene el otro sin solicitarlo o pedirlo. Ya utiliza frases sencillas y tiene vocabulario amplio, sobre todo sustantivos, aunque es bastante escaso el uso que hace del lenguaje. Lo que más le atraen son los números y las letras. Desde los dos años ya conoce todo el abecedario. Ahora, con dos años y medio también ha aprendido números de dos dígitos. Hace muy poco ha empezado a decir el abecedario también en inglés y a reconocer algunas palabras escritas.

Enrique es un preadolescente que en la actualidad tiene once años. Desde que era pequeño, en torno a los dos o tres años, ha mostrado bastante rigidez y manías. Por ejemplo, si le hacían regalos, todos tenían que ser del mismo color; no aceptaba relacionarse con niños que tuvieran el pelo de determinada forma. Al pasar de la etapa de educación infantil a la de educación primaria, se incrementaron aún más las manías (era reacio a ponerse determinada ropa, tenía momentos en los que rechazaba tocar algunos

objetos, se mostraba bastante selectivo con los alimentos que ingería, etc.). Con el tiempo, el tratamiento y la ayuda que le han proporcionado sus padres, ha ido mejorando, aunque todavía puede mostrarse algo rígido en algunas situaciones. Siente pasión por los videojuegos, presentando bastante competencia en esta temática. De hecho, cuando sale a relucir este asunto, se muestra muy hablador y comunicativo, mientras que en otras situaciones es bastante más lacónico en su conversación. La buena competencia que tiene con los videojuegos le está posibilitando que tenga alguna relación, aunque inestable, con algún otro niño, pero fuera de este interés no comparte otros que son habituales y frecuentes entre los chavales de su edad.

Ramón es un chico de trece años. Desde pequeño ha mostrado interés por adquirir conocimiento en distintos temas. Desde hace algunos años siente interés y competencia en algunas temáticas relacionadas con la historia (historia moderna y antigua), en aspectos como las guerras, batallas, episodios y contenidos relacionados o similares. Prácticamente no tiene amigos. Revela poca iniciativa en el establecimiento de la interacción. En el recreo no suele demandar jugar con otros aunque se integra si «le meten» en el juego. Tiende a imponer las reglas en juegos y eso le ocasiona problemas. Prefiere estar en casa en vez de salir a la calle. Sus intereses son, en general, muy distintos de los que presentan los niños de su edad. Posee un vocabulario amplio y, en gran parte, elaborado, con algunos términos rebuscados en algunos momentos. Al igual que Enrique, puede resultar muy hablador, locuaz, con los temas de historia que domina. Pese a ello, en el plano de la comunicación no verbal es bastante inexpresivo, quizás hierático. Sus lecturas también se relacionan con contenidos de historia, acumulando muchos datos e información memorística, sobre todo de batallas. No le interesa la ficción y tampoco los deportes, como suele ser más habitual en otros adolescentes de su edad. Presenta contrastes claros en el uso que hace del lenguaje. Por un lado, puede proporcionar respuestas, en general breves y lacónicas. Por otro lado, cuando quizás ha encontrado «una puerta abierta» para ello, puede hablar y hablar sin parar de sus temas favoritos y con competencia, como son algunos episodios históricos que, como él mismo dice: «Han cambiado el curso de la historia». El lenguaje discursivo que utiliza a veces está cargado de términos algo rebuscados, relacionados con esos contenidos temáticos y, en realidad, es más bien un monólogo y no una verdadera conversación con la reciprocidad que es esperable. Además, con frecuencia mantiene esas interacciones sin establecimiento de contacto ocular y sin uso de otros medios de comunicación no verbal.

La presencia de un repertorio de intereses restringidos puede manifestarse, como se puede comprobar, en un abanico de formas distintas y ello puede depender, en gran parte, de factores como la inteligencia y la severidad o gravedad que pueda acompañar al trastorno. La existencia de intereses restringidos es uno de los ejes centrales que caracteriza al autismo. Este eje está íntimamente relacionado con lo que se denomina inflexibilidad mental y comportamental, lo que Kanner denominaba «*invarianza ambiental*» (véase el primer capítulo). La inflexibilidad puede expresarse de maneras muy diferentes. Las personas en las que el autismo se acompaña de discapacidad intelectual, si esta es grave, manifiestan la inflexibilidad recurriendo a la realización de

estereotipias motoras, mientras que aquellos con autismo sin discapacidad intelectual, con alto nivel de funcionamiento, pueden expresarla con contenidos obsesivos y limitados de pensamiento o con intereses de gama restringida y escasamente relacionados con el mundo social.

Es enorme el amplio abanico de conductas que se relacionan con la inflexibilidad. Entre las estereotipias motoras también se puede encontrar una gama muy variada: balanceos de distinto tipo, giros de objetos, aleteos con las manos, giros sobre sí mismo, poner los dedos en posiciones extrañas, frotarse las manos, etc. Los rituales pueden ser asimismo diversos y contamos con ejemplos como tener que caminar de una determinada manera, seguir un mismo itinerario, tocar las esquinas de las paredes, realizar listas sobre distintos tipos de información, etc., o aquellos más elaborados que son un conjunto de pequeños rituales que pueden interferir seriamente el funcionamiento de la vida cotidiana. Es el caso de Francisco, un adulto con autismo de alto nivel que es tremadamente ritualista, por ejemplo, el baño o la ducha que hace dos veces por semana, rigurosamente a la misma hora, con rutinas complicadas, puesto que el tubo de gel tiene que estar con exactitud al milímetro idéntico que estaba el día anterior y la toalla colgada de determinada manera. Toda esa preparación le lleva normalmente en torno a dos horas o dos horas y media.

La acentuación extrema de los rituales que caracteriza a Francisco dificulta el funcionamiento adaptativo. Sin embargo, en muchos otros con autismo de alto nivel, la obsesión y la práctica reiterada con alguno de los temas de interés restrictivo les hace dominar con competencia de alto nivel un determinado campo que, aunque no se relacione con el mundo social, puede darle sentido a su vida y garantizarle el acceso al mundo laboral en profesiones vinculadas con el mundo físico. Como decía la psiquiatra Lorna Wing: «Para tener éxito en la vida, pueden necesitarse algunos rasgos de funcionamiento aspergeriano».

## CONVIENE RECORDAR...

- Las personas con autismo presentan un repertorio restringido de intereses.
- La presencia de intereses restringidos se relaciona con la inflexibilidad mental y comportamental.
- Los intereses restringidos pueden variar enormemente de una persona a otra y también pueden manifestarse de maneras muy diferentes.
- Las conductas repetitivas de tipo motor suelen ser más frecuentes cuando el autismo se acompaña de discapacidad intelectual. Cuando el autismo es de alto nivel de funcionamiento, predominan los contenidos obsesivos y limitados de pensamiento así como intereses muy específicos.

### PECULIARIDADES EN EL FUNCIONAMIENTO SENSORIAL

La conexión existente entre los tres apartados de este capítulo, el juego, los intereses restringidos y un funcionamiento sensorial distinto, es muy evidente. Un ejemplo prototípico es el caso de Jerry, una persona con autismo diagnosticada por Leo Kanner, que ha sido recogido en la literatura por un autor llamado Jules Bemporad. Es uno de los primeros casos en los que se realiza una comprensión del autismo contada por aquel que lo padece. Desde hace algunos años, esta perspectiva de comprensión es más habitual y existen distintas biografías de personas con autismo que nos proporcionan una visión rica y enriquecedora de lo que se ha venido en llamar *el autismo desde dentro* (véase también el capítulo siguiente).

Las dificultades de Jerry, aunque no se sabe exactamente cuándo, comienzan pronto y tienen que ver con una falta de interés por las personas y una clara tendencia a evitarlas. Muestra una inclinación absorbente por estímulos sin clara funcionalidad, como el tocadiscos cuando gira. Cuando tiene año y medio, nace un hermanito, pero Jerry lo ignora por completo. La mayor parte de su tiempo, cuando era pequeño, lo pasa fascinado mirando cómo dan vueltas los discos. Jerry aprende a leer solo a base de dibujar, copiando literalmente rótulos, anagramas, marcas y titulares de periódicos. Leo Kanner le diagnostica de autismo con inteligencia normal cuando tiene cuatro años y medio. Le llevan a un colegio normal, donde se adapta muy mal, se siente peor, excitado y desconectado. Le sacan de ese colegio y le llevan a un centro más pequeño en donde estará hasta los diez años. A los ocho años realiza un descubrimiento que le fascina: las tablas de multiplicar. Le maravilla que  $5 \times 5$  sean siempre 25 o que  $7 \times 7$  siempre sean 49. Se siente tan hipnotizado por este descubrimiento que, una y otra vez, repetidamente, llena las paredes de su habitación de tablas de multiplicar.

Cuando Jerry es adolescente, como otros muchos adolescentes con autismo, su aspecto es algo extraño, desaliñado y con indiferencia por su apariencia y su indumentaria. Cuando es adulto, aunque se complica el lenguaje que ya tenía bien organizado en parte por la aparición de una tartamudez, sigue haciendo algunos estudios, vive cerca de la casa de sus padres, pasa mucho tiempo en casa viendo la tele, experimenta alguna etapa depresiva y cuenta cuál es su experiencia como persona con autismo. Dice que, de pequeño, el mundo le resultaba caótico, impredecible, amenazante e hiperestimulante. Siendo adulto todavía para él es insopportable, incluso dolorosa, la estimulación auditiva intensa. La hiperacusia junto con la hipoacusia, así como otras peculiaridades sensoriales, son bastante comunes en las personas con autismo. Se observa la paradoja de, por un lado, sospecharse sordera en los primeros momentos en los que emerge el autismo y, por otro, tender a sentir como insopportablemente intensos sonidos que a la mayoría de la gente les resultan normales. Esta información de hiperestimulación que nos proporciona Jerry remite a problemas en la entrada de la información sensorial, en la información que llega por los sentidos.

Como el lector recordará del capítulo 4, se han descrito muchas y diversas experiencias sensoriales en las personas con autismo. En la actualidad tenemos un mejor conocimiento de estas experiencias, que son formas atípicas de percepción sensorial, gracias precisamente a esta visión del *autismo desde dentro*, por la que las personas de alto nivel de funcionamiento nos informan y relatan cómo viven el autismo. Se han manejado distintas explicaciones para dar cuenta de estas formas atípicas de percepción. Una de ellas se relaciona con el número de sentidos que funcionan o no al mismo tiempo, de tal manera que hay personas que usan distintos sentidos simultáneamente y otras solo utilizan uno de ellos. Cuando se utilizan distintos sentidos, se puede estar escuchando lo que alguien nos dice mientras al mismo tiempo estamos pendientes y conscientes de la distinta información sensorial que llega por otros canales sensoriales, por ejemplo, la vista o cómo nos estamos sintiendo física y emocionalmente. En cambio, aquellos que solo utilizan un sentido pueden no procesar adecuadamente la información sensorial de los otros. Esta forma uni/monosensorial de procesamiento puede estar ocurriendo en algunas personas con autismo.

Otra de las explicaciones se pone en relación con el hecho de que pueda existir algún fallo o deficiencia en uno o varios de los canales sensoriales. Esta deficiencia puede explicar por qué las personas con TEA, en especial los niños, no se pueden manejar apropiadamente con la estimulación externa que debe procesar su cerebro. Al mismo tiempo, esta segunda interpretación puede dar cuenta del hecho que no siempre funcione para distintas personas con autismo una misma terapia de abordaje sensorial.

Una tercera aclaración tiene en consideración la intensidad con la que puede estar funcionando el procesamiento sensorial que realizan los distintos sentidos. Se han descrito e informado de hipersensibilidad o hiposensibilidad, bien de algún sentido, bien de la combinación de diversos sentidos. Cada uno de ellos podría estar afectado de una diferente manera, por ejemplo, un niño puede ser hipovisual, hiperauditivo, hipogustativo u olfativo e hipertáctil.

La explicación siguiente se relaciona con la consistencia o inconsistencia de la percepción. Es bastante habitual observar este fenómeno en autismo. Un niño puede parecer sordo en algunos momentos y situaciones y en otros momentos reaccionar con dolor y, a veces, pánico ante algunos sonidos. Reacciones similares se han observado con otros sentidos. Algunos autores han descrito este fenómeno como si «no estuviera adecuadamente sintonizado el dial de la radio», dando lugar, por tanto, a esa percepción inconsistente.

Una última explicación se pone en relación con el desarrollo evolutivo del niño con autismo, experimentando cambios en la sintomatología como necesidad de una mejor adaptación (y compensación) para vivir en un mundo que es extraño para ellos.

## Capítulo 7. LUCAS: LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA DESDE DENTRO. UN BREVE RELATO SOBRE LA VIDA ADULTA

*Cuando llega el momento de convivir en sociedad (...), el sentimiento es el de ausencia, en definitiva, de soledad y frustración. Inevitablemente, el TEA supone una barrera que, en muchos casos, es difícil de superar.*

IGNACIO PANTOJA

«Soy consciente de que el despertador lleva sonando desde hace un rato, pero soy incapaz de levantarme. Otra vez llegaré tarde a la facultad y otra vez seré el último en entrar en el despacho donde varios doctorandos trabajamos en nuestros proyectos. No puedo evitarlo, soy un ser nocturno y mis neuronas no consiguen espabilarse hasta las once de la mañana. Lo he intentado, lo de acostarme temprano, digo, pero es imposible. Hasta las tres o cuatro de la madrugada no consigo relajarme y notar esa necesidad de dormir. Puede ser verdad que me entretengo mucho en el ordenador, pero también es verdad que la noche es mi momento de paz; no hay ruidos, no hay interrupciones, nadie me habla ni me molesta, no hay exigencias, estoy tranquilo y puedo dedicarme a buscar información sobre lo que me gusta.

En ocasiones leo sobre geometría fractal, que es un tema que me apasiona y sobre el que gira mi tesis doctoral, pero tengo que reconocer que la mayoría de las veces, a esas horas, leo sobre otro tema que me «engancha» por mi gran desconocimiento: el mundo de las relaciones sociales. Soy bastante incompetente cuando se trata de relacionarme, especialmente, en grupo. Pero mi inhabilidad no se debe a una falta de interés o esfuerzo por mi parte. Llevo toda la vida tratando de comprender y memorizar las normas sociales que los demás aplican sin esfuerzo y, a mis veintiocho años, sigo sin haberlo conseguido.

No puedo evitar la sensación de que los demás, los neurotípicos, como solemos llamarlos nosotros, vienen al mundo con un programa instalado de serie sobre el correcto manejo y procesamiento de la información social; mientras que nosotros, los aspies, como nos gusta llamarnos, venimos al mundo sin ese programa o con una copia defectuosa del mismo. Parece como si todo el mundo supiese qué decir en cada momento, cómo comportarse en cada situación, qué comentario gracioso es adecuado para resultar no solo encantador sino también divertido, cómo mirar, hablar y, en definitiva, seducir a la chica que te gusta, y así un sinfín de conocimientos que a nosotros se nos escapan por completo. Hay momentos en que, cuando alguien me corrige o critica alguno de mis comportamientos, me suelo defender diciendo que yo no soy socialmente pedante como el resto de las personas. Lo digo en tono de humor, porque muchas veces me dicen que yo resulto pedante cuando hablo sobre fractales; pero, claro, nadie se ríe y parece ser que mi comentario solo me resulta gracioso a mí.

Me diagnosticaron autismo cuando tenía tres años, pero con el paso de los años, la evolución del concepto y de los cambios en las etiquetas, a los doce años me informaron de que “lo mío” se llamaba síndrome de Asperger. Bueno, igual que acepté el autismo, acepté después el Asperger; qué más da, solo se trata de etiquetas que ponen personas con el objetivo ya no sé si de ayudarnos o de marcarnos y señalar más nuestras diferencias. Ahora que me había acostumbrado a eso de ser aspie, me dicen que el nombre se ha vuelto a cambiar y que ahora lo que tenemos es un trastorno del espectro

autista. Y yo digo lo mismo, que me da igual, que ninguna etiqueta hace que desaparezcan mis problemas. Ninguna consigue que por fin encuentre novia, consiga no perder el tiempo en cosas triviales mientras trabajo, no me bloquee cuando surge cualquier problema o no sienta, de manera casi permanente, ansiedad por miedo a meter la pata.

Y en estos pensamientos estoy cuando mi madre entra en la habitación y casi a gritos insiste en que me levante. El despertador ha sonado a las siete cuarenta y cinco, pero son las diez y cuarto y sigo en la cama. Eso es algo que me pasa con frecuencia y no solo a la hora de levantarme. Pierdo el tiempo sin darme cuenta de ello. Me pongo a pensar en algo, tengo la sensación de que han pasado unos minutos y, cuando *vuelvo*, resulta que he estado una hora e incluso dos “desconectado”. Esa mala gestión del tiempo ha desesperado a mis padres durante toda mi infancia y adolescencia, a mis profesores y, ahora, también, a mi director de tesis. A mí el tiempo no me cunde. Me han dicho que la vida no se rige por el *tiempo asperger* y que tengo que espabilarme. Arreglarme para salir de casa, preparar la maleta cuando salimos de viaje u organizar la mochila cuando iba al colegio son algunas de las cosas que nunca he podido efectuar en el tiempo supuestamente adecuado. Mi ritmo simplemente es diferente. Hace unos meses asistí a unas jornadas que se realizaban fuera de mi ciudad y tuve que estar dos días fuera de casa. Preparar la maleta fue una verdadera odisea. No sabía por dónde empezar, qué podía necesitar, ni qué cosas era imprescindible que me llevase. Antes de hacer el equipaje necesito hacer una lista con todo aquello que uso en el día a día, desde ropa hasta las cosas de aseo. Luego hago otra lista de “imprevistos” y cosas que me hacen falta; por ejemplo, me puedo resfriar y necesitar pañuelos, puede llover, así que hay que pensar en el paraguas, un libro para leer por la noche, un bolígrafo extra por si el mío se estropea, etc. En esa ocasión elaboré una lista meticolosa, lo que me llevó su tiempo, y finalmente hice la maleta convencido de que estaba preparado para el viaje. Cuando estaba a punto de salir de casa, mi madre me miró con esa expresión que pone cuando “se da por vencida” y me entregó la cartera recordándome que sin dinero ni documentación no pasaría del portal.

Me estreso y angustio cuando tengo un viaje o cualquier acto que se salga de mi rutina, pero es normal, por mucho que me prepare y trate de ser meticuloso en la organización, siempre se me olvida algo, y ese miedo me agota. Días antes del viaje ya me siento malhumorado, cansado y ansioso. Así de complicado es ser yo. Lo mismo me pasa cuando mis compañeros de facultad me invitan a cenar o a alguna fiesta, lo cual, todo hay que decirlo, no suele ocurrir muy a menudo. Días antes estoy pensando las cosas que pueden salir mal, los momentos incómodos que puedo vivir, las cosas que pueden decirme que harán que me angustie y un sinfín de imprevistos que, de nuevo, hacen que algo agradable como asistir a una reunión de amigos se convierta en una fuente de estrés. Tengo esos miedos y angustias desde la adolescencia y por eso desde que empecé la facultad estoy medicado con un antidepresivo, en concreto con un fármaco inhibidor de la recaptación de serotonina que me ayuda con la ansiedad y también con las obsesiones. Por lo que he leído, muchos adultos con mi diagnóstico

siguen algún tratamiento farmacológico de este estilo.

Es verdad que estoy más tranquilo desde que tomo la medicación, pero también he engordado bastante. El sobrepeso, otro de los males comunes entre los aspies adolescentes y adultos. Supongo que esos muchos kilos de más están relacionados con nuestros malos hábitos alimenticios, el poco o nulo ejercicio que practicamos y los efectos secundarios de la medicación. En mi caso, no soporto el pescado ni la mayoría de las verduras. La textura del pescado me resulta desagradable y tanto el color como el olor de muchas verduras para mí es repugnante. Solo con entrar en la cocina cuando mi madre está preparando coliflor, berenjenas o brócoli, siento que me invade ese olor intenso y nauseabundo y me dan arcadas. Mi madre me recuerda día sí y día también que estoy gordo. “Lucas, si sigues así tendremos que comprarte la ropa en tiendas especiales”, “Pues vale”, pienso yo, si ya soy especial por muchos motivos, uno más tampoco es que me importe. Nunca me han gustado los deportes o, mejor dicho, a los deportes no les gusto yo. Y eso que me han hecho probar bastantes. Corro de manera descoordinada, aparte de cansarme con mucha facilidad, y soy incapaz de chutar el balón en la dirección en la que se supone que debo hacerlo. Nunca he tenido ritmo bailando y cuando probé el kárate me pasaba todo el entrenamiento tratando de que nadie me tocara. Cuando puedo, salgo a dar paseos y ese es el único ejercicio que practico.

De mi aspecto, a mi madre no solo le disgusta mi sobrepeso, también suele criticar mi manera de vestir. No sigo las modas, realmente ni sé qué es lo que está de moda o qué es lo que está desfasado. A mí me gusta mi ropa de toda la vida, porque el tacto de las prendas viejas es más suave y ligero. Si pudiese iría en chándal a todas partes, porque es amplio, no se pega a la piel, no tiene costuras incómodas y su tejido es suave. Sé que no puedo ir así vestido siempre, pero también sé que en mi armario nunca habrá vaqueros (los detesto porque me molesta su tacto en la piel), ni jerséis de lana, que me pican y hacen que me rasque hasta producirme un sarpullido. Otras de las cosas que no soporto son la colonia y el desodorante. No solo me irritan la piel, sino que su olor (y he probado miles) se me mete hasta el fondo de la nariz y no me deja respirar. Me ducho todos los días, pero en más de una ocasión, especialmente en verano, alguien ha hecho algún comentario acerca de mis hábitos de higiene. Supongo que se me puede considerar una persona “descuidada”, pero tampoco comprendo la importancia que la gente le da al aspecto físico. Todos preocupadísimos por su imagen, como si la ropa, el maquillaje, el perfume o el peinado les hiciese ser mejores personas y, a pesar de ese aparente convencimiento, luego van y dicen: “Aunque la mona se vista de seda, mona se queda”. Entonces, si lo saben, ¿por qué se esfuerzan tanto por cambiar y adornar su aspecto?

Hablando del aspecto, estoy a punto de salir de casa y mi madre, tras hacerme el repaso diario para comprobar que la ropa que llevo no es muy vieja y que los colores combinan, se ha echado las manos a la cabeza al ver que me ponía el abrigo. “Pero, Lucas, adónde vas con ese abrigo, si hoy hace un día maravilloso, te vas a achicharrar”. Pues bien, esa es otra de las cosas que no controlo, la temperatura. Nunca sé si tengo frío o calor, de hecho creo que siempre estoy bien. Puedo ir por la calle en camiseta y ver al resto de las personas con abrigo y yo, sinceramente, no siento frío. También me puede

pasar lo contrario, que tras varios meses de invierno y acostumbrado a ponerme el abrigo sólo llevándolo cuando aparentemente el frío ya ha pasado. Y esto es justo lo que acaba de ocurrir.

Hoy voy a ir a la facultad por un camino diferente al habitual porque han cortado la línea de metro que suelo usar. Eso para mí no es ningún problema porque tengo un sentido de la orientación excepcional. Mis padres bromean a menudo diciendo que ellos no necesitan GPS teniéndome a mí cerca. La verdad es que cuando hemos ido de vacaciones siempre confían en mí para llegar a los sitios, volver al hotel o encontrar los lugares turísticos. Otra habilidad que tengo es una memoria espectacular para las fechas. No se me pasa ningún cumpleaños y nunca he tenido que apuntármelos en una agenda, como hace la mayoría de la gente. Cuando conozco a alguien suelo preguntarle cuál es su fecha de nacimiento y, solo con que me lo digan una vez, no se me olvida en la vida. Lo mismo me pasa con fechas relevantes para la familia (una defunción, un bautizo, una boda, etc.) y con las de cualquier acontecimiento histórico. Mucha gente me pregunta cuando hablamos de temas de historia porque saben que yo nunca me equivoco y con frecuencia comentan que tengo un conocimiento enciclopédico.

Acabo de llegar a la facultad y ya he tenido el primer problema. Al lado de la entrada del edificio donde trabajo había dos personas pidiendo dinero para no sé qué causa solidaria. Han comenzado a hablarme, a darme mil explicaciones y a aturullarme con sus palabras. Me he bloqueado. No sabía cómo quitármelos de encima, cómo decirles que no me interesaba y, al final, he sacado de mi cartera el único billete que llevaba y se lo he dado. Me acabo de quedar sin mis veinte euros para la comida. He subido al despacho angustiado, estresado y con unas ganas horribles de volverme a mi casa. Acabo de llegar a la facultad y ya me quiero ir. Y sé que este incidente va a hacer que no pueda concentrarme durante un buen rato. Para desesperación de mi director de tesis, estoy seguro de que hoy tampoco podré terminar el trabajo que me mandó a principios de semana. Si supiese el esfuerzo que tengo que hacer cada día para estar regulado emocionalmente, seguramente comprendería y aceptaría mejor mi lentitud. Creo que empleo mucha energía en estar bien y eso reduce mi tiempo y mi ánimo para dedicarme a otras cosas.

Tengo que trabajar, así que comienzo con mi ritual; los cascos a la derecha, el café a la izquierda, el bolígrafo justo delante del teclado del ordenador y mi cuaderno de notas junto a los cascos. Cuando ya lo tengo todo colocado, me desabrocho los cordones de los zapatos para no sentir los pies oprimidos. Repaso mentalmente el orden: *cascos, café, bolígrafo, cuaderno y cordones*, ya estoy listo para comenzar mi tarea.

Tengo unos cuantos rituales y manías, pero creo que todos son inofensivos y no molestan a nadie. Me da seguridad y tranquilidad poder hacer las cosas a mi manera y, en la medida que no afectan a nadie, no veo dónde está el problema. Mis compañeros ya se han acostumbrado a ellos y no me dicen nada. En casa paseo de un lado a otro de la habitación cuando estoy estresado o confundido y hablo en voz alta mientras lo hago. Puedo repetir cosas que me han pasado durante el día o simplemente verbalizar mis pensamientos. Sin darme cuenta, a veces subo mucho el volumen de voz y es en esas

ocasiones cuando mis padres dan golpecitos en la puerta para que me controle. No entran porque saben que eso me pone de los nervios; en medio de mis paseos no quiero interrupciones. Otra de mis manías es mi aversión al color gris. Creo que es un color defectuoso, para mí es un negro no perfecto. Un negro potencial pero que no llega a conseguirlo, como si tratase de llegar a ser negro pero se quedase en el camino. Así que nunca llevo nada de ropa gris, odio los cables grises y detesto cualquier aparato eléctrico de ese color. Es que los miro y me parecen defectuosos. Soy zurdo, pero tengo que peinarme con la mano derecha. No sé cuándo empecé a hacer esto, pero me gusta. Y luego está el tema de mis listas. Me relaja hacer listas sobre distintas cosas: las fechas de cumpleaños de la gente que conozco, las ciudades con mayor densidad de población, los países con mayor índice de criminalidad, cualquier tema que permita una numeración.

Comparto el despacho con tres compañeros, dos chicas y un chico. Creo que tengo una relación buena con todos ellos, aunque tenemos poco en común. De hecho, creo que lo único que compartimos es que los cuatro estamos haciendo una tesis doctoral. Hay días en que bajamos a la cafetería a comer juntos y, aunque eso no me desagrada, no llego a sentirme a gusto en esa situación. Tengo la sensación de que apenas tengo cosas que aportar a las conversaciones. Hablan de sus parejas y yo nunca he tenido novia, así que no puedo opinar ni darles consejos según mi experiencia. También se quejan de lo difícil que les resulta haberse independizado y, por supuesto, yo soy el único que sigue viviendo con sus padres, por lo que tengo poco con lo que contribuir a la conversación. Siento que llego tarde a todo; soy el último que tendrá pareja (si alguna vez la consigo), el último que se irá de casa (algo que deseo pero que me da pánico) y seguramente el último en encontrar trabajo.

Nada más terminar la carrera comencé la tesis, por eso nunca he pasado por una entrevista de trabajo. Tengo algunos amigos aspies que sí lo han hecho y parece que la experiencia no ha sido agradable. Si en el currículum pones que tienes síndrome de Asperger, o bien no te llaman o te miran como si fueses un bicho raro. Por el contrario, si no lo pones, a los diez minutos te están dando las gracias por haberte presentado al proceso de selección y te mandan a tu casa. Carlos, un compañero aspie, me dijo que en una entrevista le hicieron las preguntas más ridículas que había escuchado en su vida. El entrevistador sabía que tenía Asperger y en el fondo estaba encantado porque había leído que los aspies son muy buenos programando y ese era el tipo de trabajo que le iban a ofrecer. Parecía que todo encajaba, pero tras varias preguntas del tipo: “¿Vas a ponerte a saltar en medio del despacho? ¿Serás capaz de relacionarte con tus compañeros? Si alguien te habla, ¿podrás contestar con normalidad? ¿Podrás trabajar aunque no tengamos camas elásticas para que saltes o una sala especial de estimulación sensorial?”, mi amigo se sintió humillado y, sin mediar palabra, se fue dando un portazo.

Creo que los medios de comunicación, aunque han ayudado a dar a conocer los trastornos del espectro autista, también han hecho mucho daño porque la imagen que suelen transmitir de nosotros está distorsionada, es sensacionalista y nos muestra como bichos raros. Cuando una persona ajena a este mundo oye la palabra “autismo” solo se imaginan a *Rain Man* o a Sheldon Cooper, el de la serie de *The Big Bang Theory*. No es

justo. Por eso la gente se espera que tengamos súper habilidades como saber cuántas cerillas se han caído de una caja (es una escena de la película de *Rain Man*) o que seamos verdaderos genios superdotados como Sheldon. Y la verdad es que, en la mayoría de los casos, no somos ni una cosa ni la otra.

Pero, en fin, a lo que iba, el día que tenga que acudir a una entrevista de trabajo lo pasaré fatal. Antes tengo que aprender toda una serie de conductas, respuestas y actitudes que se esperan en ese tipo de situaciones. Saludar dando la mano, mirar al entrevistador, no hablar mucho ni demasiado poco, no preguntar directamente por el salario, mostrar entusiasmo hacia el puesto que te ofrecen y, lo que a mí me resultará más complicado de todo, “saber venderme”. La frase en sí misma ya me pone de los nervios. “Saber venderse”. La primera vez que escuché esa expresión tuve que preguntar qué significaba, no le encontraba el sentido. ¿Venderse? ¿Cómo? ¿Como si fueses una mercancía? ¿Significaba eso que uno tenía que ponerse un precio? ¿Que había que estar en un escaparate? No comprendía nada. Ahora ya lo entiendo, pero aun así creo que eso de “venderme” me costaría mucho. Soy una persona extremadamente sincera y suelo describirme tal y como soy, con mis virtudes y mis defectos. Si me preguntasen en una entrevista acerca de mi eficacia, yo tendría que decir que soy lento, que me despisto y que tengo un problema con la puntualidad. Sería incapaz de mentir. Si me preguntasen que cómo llevo lo de trabajar en equipo, diría la verdad, que en la medida de lo posible prefiero no hacerlo. Supongo que con un vendedor como yo nadie me compraría. Mi esperanza es quedarme en la facultad trabajando, donde ya me conoce mucha gente y donde no tendría que pasar ninguna entrevista de trabajo.

Antes he comentado que me da pánico independizarme, y así es. Por una parte, lo estoy deseando, pero me aterra no estar a la altura. Cuando lo pienso, me angustia imaginándome todas las situaciones que se podrían dar y en las que yo no sabría reaccionar. Qué haría si se va la luz, a quién llamaría si sale una gotera en el baño, qué pasaría si se me olvida pagar un mes el alquiler, qué haría si algún vecino se queja porque le molestan mis paseos. Hasta ahora han sido mis padres los que han solucionado todos esos problemas. Me han dicho muchas veces que tengo que mejorar esas estrategias de resolución de conflictos para poder ser una persona independiente, pero ya me enfrentaré a ello cuando llegue el momento o cuando tenga más tiempo. Además, tal y como está la vida, no podré permitirme el lujo de pagar un alquiler a no ser que consiga novia y llevemos los gastos a medias.

El tema de las novias es algo que veo muy lejano. Creo que ninguna chica se ha interesado por mí en mis veintiocho años de vida. No se me da nada bien ligar, de hecho, ni llego a comprender del todo ese concepto. Puedo hablar con compañeras de la facultad e incluso algunas han llegado a reírse con mis comentarios. Tengo un sentido del humor peculiar, pero hay gente al que le gusta y se entretiene conmigo. Sé que a algunas chicas les caigo bien pero no les gusto como para querer ser mi pareja. Hablan un rato conmigo, se ríen, pero luego quedan a solas con otras personas. A otras chicas yo no diría que les caigo bien, simplemente “me toleran” cuando no les queda más remedio. Me han llegado a decir que puedo resultar ofensivo, cortante e incluso borde. Yo no me

considero una persona borde, pero, como he dicho antes, tampoco me gusta mentir. No entiendo por qué alguien te pide su opinión cuando en realidad no quiere escucharla. Es como aquella vez en que una compañera me preguntó que si me gustaba su nuevo corte de pelo y yo le dije que no. Me contestó con un simple: "Tú, tan borde como siempre". ¿Para qué me pregunta si realmente no quiere saber lo que pienso? ¿Por qué no me dijo mejor algo tipo "Oye, me he cortado el pelo, dime que te gusta"? Si me hubiese pedido: eso, por supuesto hubiese contestado lo que ella quería escuchar. Ya sé que existen las mentiras piadosas y que hay que tratar de agradar a los demás, pero me cuesta mucho. Creo que el síndrome de los neurotípicos se llama hipocresía.

Hoy no hemos bajado juntos a comer porque una de mis compañeras ha recibido una llamada informándole que su abuela había fallecido. Cuando lo he escuchado me he tensado muchísimo, nunca he vivido esa situación y no sé cómo reaccionar. ¿Qué se le dice a alguien en un momento así? Tengo que expresar que estoy triste aunque yo no conozca a la persona que ha fallecido? Segundo incidente del día que altera mi ya escasa tranquilidad. En esa situación he recurrido al truco que utilizo siempre que no sé cómo actuar. He mirado lo que hacen los demás y los he imitado. En este caso, la otra compañera le ha dado un abrazo y le ha dicho que lo sentía, pero el chico le ha puesto la mano en el hombro y también le ha dicho que lo lamentaba mucho. Supongo que la opción más correcta es copiar a mi compañero, por eso de que los dos somos varones y porque me sentiría muy violento dándole un abrazo a ella. Así que me he levantado, le he puesto la mano derecha en el hombro izquierdo como acabo de ver hacer al otro chico y le he dicho que lo lamento mucho (creo que he copiado hasta el tono de voz de mi compañero). Prueba superada.

No siempre tengo éxito en ese tipo de situaciones. En realidad, la mayoría de las veces meto la pata, alguien me recrimina mi conducta y yo termino sintiéndome fatal. Llegó un momento en el que estaba harto de cometer errores. Me frustraba mucho intentar mostrarme socialmente correcto y al final siempre pifiarla. Es verdad que de cada circunstancia en la que me he equivocado he aprendido cómo tengo que hacerlo la siguiente vez, pero son tantas las situaciones sociales que pueden darse y tantas las posibles combinaciones de factores que, al final, la conducta esperada termina siendo diferente a la que ya había aprendido. Cuando empecé la facultad comencé a registrar la hora del día en el que tenía lugar mi primera metedura de pata social. Sigo rellenando cada día ese diario y registrando la hora de mi primer error. La verdad es que voy mejorando. Durante el primer año de facultad no hubo ningún día en el que no apareciese anotada la primera equivocación antes de las once de la mañana. No era capaz de llegar al mediodía sin haber "fallado" en mi relación con los demás. Ahora, a menudo consigo superar toda la mañana sin meter la pata, pero, por la tarde, antes de las cuatro cae una con toda seguridad.

Mi compañera, esa cuya abuela acaba de fallecer, está recogiendo sus cosas para irse al hospital o al tanatorio. Hay un silencio total en nuestro despacho. Cuando está en el marco de la puerta despidiéndose de nosotros, amablemente le digo "pásatelo bien". Por la cara de desaprobación de mis compañeros y el gesto de asombro de ella, deduzco que

ya está, ya lo he hecho otra vez. Saco mi registro de errores sociales y apunto: 28 de marzo, 15.43.»

### CONVIENE RECORDAR...

Durante la edad adulta, es común entre las personas con autismo:

- Los trastornos relacionados con el sueño, especialmente para conciliarlo.
- La obesidad. La falta de ejercicio, la medicación y los pobres hábitos alimenticios contribuyen a ese sobrepeso.
- Las dificultades de interacción social se mantienen durante toda la vida y, aunque muchos adultos van adquiriendo algunas estrategias para manejar la información social, su éxito en las relaciones interpersonales es limitado.
- La ansiedad, el miedo y la confusión es el sentimiento predominante en su día a día. Cada vez se está concediendo más importancia a aspectos relacionados con la regulación emocional, ya que muchos adultos llegan a mostrar ansiedad crónica.
- Los déficits en las funciones ejecutivas limitan su capacidad de solucionar problemas, enfrentarse a situaciones nuevas, planificarse y organizar su tiempo y tareas. Todo ello condiciona su autonomía e independencia.
- El acceso al mundo laboral resulta complicado. Aunque estén cualificadas para un puesto determinado, sus peculiaridades no suelen ser bien comprendidas ni aceptadas.
- Suelen ser conscientes de sus dificultades y esa conciencia de «diferencia» está en el origen de otros trastornos del estado de ánimo (depresión, ansiedad) que en ocasiones aparecen en esta etapa de la vida.

## Capítulo 8. ¿CÓMO PODEMOS AYUDAR A LAS PERSONAS CON AUTISMO?

*¿Cómo podemos ayudar a las personas con autismo con sus problemas de juego, conducta repetitiva y habilidades para la gestión del tiempo? Si el autismo es diferente, el enfoque a esos problemas también tendrá que ser diferente.*

THEO PEETERS

### LO PRIMERO ES COMPRENDER

El sentido común nos dice que para tratar de solucionar un problema, lo primero que hay que hacer es comprenderlo. Las ayudas, las estrategias que se ponen en juego son tanto más efectivas cuanto más y mejor entienden la situación o problema al que deben enfrentarse. Ayudar a las personas con autismo se convierte en un reto tanto para profesionales como para padres (véase también capítulo siguiente). Ese reto se enfrenta mejor cuando comprendemos bien en qué consiste ser una persona con autismo, en sus distintas formas de expresión y en sus diferentes momentos vitales desde la niñez hasta la etapa adulta. En los capítulos anteriores nuestro objetivo ha sido precisamente dar a conocer esa peculiar, con frecuencia desconcertante, forma de ser y existir que tienen las personas con autismo.

Hemos conocido, por tanto, información muy relevante que nos permitirá proporcionar esa ayuda efectiva y de calidad que precisan las personas con autismo. Ya sabemos que con el autismo se nace y que todo apunta hacia una causación genética, aunque todavía no la podamos precisar. De dicha información se ha desprendido un cambio fundamental a la hora de entender el tratamiento y la ayuda que es necesaria tanto para las personas con TEA como para sus familias. Durante mucho tiempo (y todavía, desgraciadamente, en algunos lugares y para algunos profesionales), los padres eran los culpables del autismo. Esta idea errónea de culpabilización constituyó un grave obstáculo no solo para esa necesaria ayuda efectiva y de calidad, sino también para el desarrollo de la investigación y la obtención cualificada de conocimiento. ¡Y los padres ya tenían bastante preocupación por su hijo con autismo como para encima culpabilizarles!

Sabemos también que el autismo permanece, en mayor o menor medida, a lo largo de toda la vida, pero hemos aprendido asimismo que una detección y tratamiento temprano, de calidad, incorporando programas válidos de enseñanza ajustados a las cambiantes necesidades, puede modificar de manera muy positiva el curso, evolución y pronóstico de una persona con autismo. Ya disponemos de información, y cada vez más, de muchos casos con una evolución denominada *óptima*, en donde el límite (si es que en estas personas pueda hablarse de límite) con el desarrollo típico es muy difuso o quizás inexistente.

Conocemos que el autismo se presenta de una manera insidiosa y, habitualmente, con un desarrollo considerado (al menos, aparentemente) normal hasta el final del primer año o primer año y medio. Esta presentación desconcierta mucho a padres y profesionales,

por ello hemos insistido en tener un conocimiento en detalle de cómo se construye en el desarrollo típico lo que se altera o se construye de otra manera en el niño con autismo. Ni que decir tiene la importancia que este conocimiento ha supuesto para la confección de instrumentos de detección y para la realización de distintos programas de intervención temprana con niños pequeños con autismo que están siendo muy efectivos.

Sabemos que el autismo puede expresarse con diferente afectación o gravedad. Esta diferencia da cabida a aquellos que se sitúan en un continuo, en un espectro que varía desde el extremo más grave hasta el extremo de levedad. Esto es lo que hemos denominado *espectro autista*. En el extremo de mayor afectación, viene acompañado de discapacidad intelectual y ausencia o muy escaso desarrollo del lenguaje. En el extremo de leve afectación se sitúan los que se han denominado síndrome de Asperger o también los de autismo de alto nivel de funcionamiento. Existe consenso al respecto de que en este extremo de menor afectación, donde no está comprometida la parte no social de la inteligencia ni el lenguaje, es donde podríamos situar al autismo en estado más puro, que da lugar a esa otra forma de funcionar, de ser y de existir, distinta de la que ocurre con un desarrollo típico. ¿Hay que llamar trastorno a esta distinta forma de ser? La idea de trastorno surge desde la perspectiva o el intento de imponer una forma o patrón de funcionamiento «normal», y esto es un claro error, simplemente estamos ante otra forma de expresión de la naturaleza y el desarrollo humano.

Podemos comprender, entonces, que no exista interés, o al menos el mismo interés, en atender a la misma información que se atiende en el desarrollo típico. Usar de manera social y comunicativa la mirada en niños pequeños con autismo no es lo más interesante. Tampoco lo es jugar con otros niños. Pueden preferir entretenérse solos, con otros juegos que pueden parecer ajenos y extraños, pero también pueden preferir estar aprendiendo información que es relevante para ellos. Del mismo modo, no son interesantes las convenciones y normas sociales que los niños con desarrollo típico van aprendiendo e incorporando en su proceder a medida que van creciendo y madurando, y, además, o carecen o no han desarrollado de la misma manera los mecanismos que permiten conocer los pensamientos y las creencias de los demás y, por tanto, no precisan compartir experiencia y pueden mostrarse con opacidad a los intentos de adentrarse en su mundo interno.

El desarrollo, comprensión y uso de las emociones puede transcurrir por caminos completamente inesperados, pudiendo mostrarse inexpresivos en situaciones que exigen expresividad o descontrolados, a veces por nimiedades, en contextos que precisan de la puesta en marcha de mecanismos de autocontrol. Las sutilezas en la interacción y en la expresión emocional no forman parte del desarrollo en autismo.

El lenguaje, cuando se adquiere, no es un instrumento para la comunicación social. Puede parecer que tienen poco o nulo interés por las opiniones de los demás y, sin embargo, resultar muy competentes, enciclopédicos, en el dominio de algunos temas o intereses circunscritos. No le quepa duda alguna de que, cuando una persona con autismo domina un tema, es importante mostrarse preciso y riguroso en la información que se le proporciona. Si no, ya se encargará él de recordarnos y detallarnos nuestras

imprecisiones. A pesar de eso, se puede revelar como muy infantil e ingenuo ante las expresiones con dobles sentidos o en las que no coincide el sentido literal con el intencional. Puede llamar la atención el volumen de la voz o la entonación y la inusual forma de hablar.

Se encuentran intereses muy diversos y con mucha competencia vinculados con la ciencia, con la ingeniería, con la música, con la informática, con las matemáticas y, en general, con la obtención de distintos patrones (itinerarios, mapas, horarios, catálogos, listas de información, etc.). Suelen ser intereses distintos de los que son esperables, en los diferentes momentos de edad, en el desarrollo típico. Curiosamente a través de muchas de estas preferencias convergen ambos desarrollos: el desarrollo en autismo y el desarrollo típico. Ello produce el efecto de dar lugar a una mejor comprensión, reconocimiento y respeto que precisan las personas con autismo.

### CONVIENE RECORDAR...

- Para ayudar apropiadamente a las personas con autismo, primero tenemos que comprender cómo son y cómo se desarrollan.
- Las estrategias de ayuda serán tanto más efectivas y de calidad cuanto mejor conozcamos a las personas con autismo.
- A lo largo de los capítulos anteriores se ha proporcionado la información necesaria para entender la forma de ser y de funcionar de las personas con autismo.

### DESPUÉS DE COMPRENDER HAY QUE ACTUAR

Ya estamos en condiciones de conocer y aplicar un conjunto de principios y estrategias de tratamiento que ayudarán a las personas con autismo. Algunos de ellos ya han sido esbozados o al menos pueden ser intuidos en la lectura de las páginas y capítulos precedentes. No está de más recordar que, como tales, son principios y estrategias que pueden exigir las adaptaciones y flexibilidad necesarias. No es bueno ni apropiado hacerse autista para ayudar a las personas con autismo.

Siempre que sea posible, contextos y objetivos individualizados de tratamiento y enseñanza

Hay que garantizar, especialmente en los ámbitos colectivos de educación (por ejemplo, los contextos escolares), que las condiciones de enseñanza y aprendizaje contemplen la individualización y adaptación que precian las necesidades de cada persona con autismo. Los educadores deben ser mediadores garantes de estas condiciones, que son absolutamente imprescindibles cuando estamos ante casos de autismo grave, con severa discapacidad intelectual asociada.

Debe recordarse que las guías de buenas prácticas en el tratamiento del autismo, tanto las elaboradas en nuestro país como en otros países (sobre todo de influencia anglosajona), señalan la intervención individual (e intensiva) como una de las claves de la mejora en el pronóstico y la evolución.

### Contextos y ambientes estructurados y anticipables

La persona con autismo desea más que cualquier otra cosa un mundo ordenado con los menores cambios posibles. Recordemos lo cambiante e imprevisible que puede ser el mundo social. Las dificultades con la anticipación y con la estructura resultan en ocasiones fuente de sufrimiento y de soledad y son reveladoras de su inflexibilidad mental y comportamental. Pongámonos en la piel de una persona con autismo. Imaginemos que nos encontramos en una situación desconocida, imprevisible, impermeable a los intentos de establecer alguna relación que pueda proporcionarnos alguna pista con la cual podamos manejarnos para desempeñarnos de manera adecuada en dicha situación. ¿Experimentaríamos preocupación, ansiedad y sufrimiento? Con seguridad, y precisaríamos de alguien que nos guiara o nos proporcionara alguna estrategia de ayuda, como mínimo de supervivencia.

El tratamiento de las dificultades de anticipación se constituye en uno de los pilares esenciales del tratamiento del autismo. Las mismas personas con autismo nos demandan orden, estructura y predictibilidad. Ahora bien, el grado e intensidad de estructura y predictibilidad dependen de la gravedad del trastorno. Con las obvias precauciones podría establecerse una regla de relación de proporcionalidad entre grado de orden y estructura por un lado y gravedad del trastorno por el otro. Cuanto más grave es el trastorno y más bajas son sus posibilidades de comprender el mundo, más necesario se hace un alto nivel de estructura externa. En la medida en que el trastorno es menos severo, podremos plantearnos ambientes y estructuras más cercanas a lo natural para estimular aprendizajes en contextos menos restrictivos.

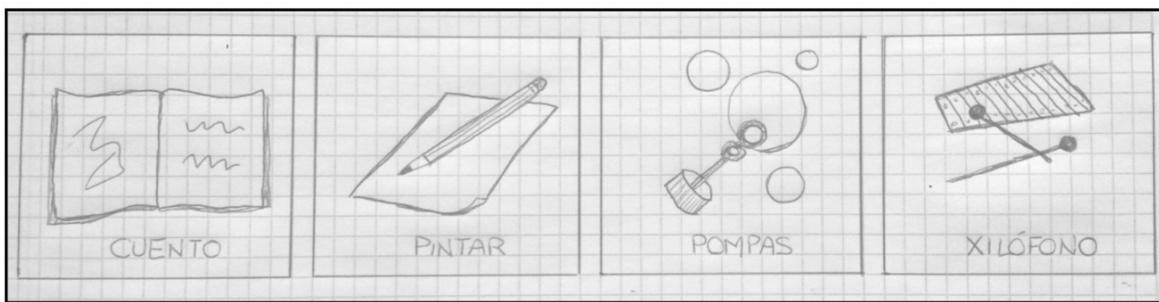
### Uso de sistemas que aborden la anticipación, los cambios ambientales y las transiciones

Es probable que para los casos de mayor afectación tengamos que empezar por delimitar espacial y temporalmente, de forma muy nítida, las experiencias cotidianas del niño. Es aconsejable que se establezcan, en los distintos contextos en los que se desenvuelve el pequeño, una programación de actividades bien definida, poco variable y bien determinada en las mismas horas y lugares. Es conveniente que se acote de forma clara el espacio y el momento en que se hacen distintas actividades. Por otro lado, es necesario e importante que se establezcan claves ambientales claras antes de cada uno de los episodios de la rutina del niño. Las claves pueden ser de distinto tipo, auditivas o visuales.

Los apoyos visuales (como las agendas visuales), que pueden y deben forzosamente adaptarse al nivel de abstracción con el que el niño se maneja o está representando la realidad, son instrumentos muy efectivos. En los inicios o con los casos de mayor afectación es fundamental, con frecuencia, hacer uso de objetos reales o partes

significativas de objetos reales (utilizar sistemas con mayor nivel de abstracción, por ejemplo, pictogramas o, peor aún, signos, cuando el niño con autismo no está preparado, puede suponer un fracaso, generar o inducir frustración). Por lo tanto, el punto de partida deberá ser siempre valorar qué apoyo visual comprende el niño y si está ajustado con su nivel actual de abstracción. No obstante, conviene tener presente que, aunque nos estemos manejando con un tipo de apoyo de manera preferente, podemos combinar distintas modalidades cuando sea preciso y conveniente (como objetos reales y etiquetas de productos reales).

Los apoyos visuales se emplean a lo largo de todo el día y cuando la situación lo demande, por lo que es bueno estar siempre preparados para elaborar un apoyo visual (en los casos de mejor nivel, se suele utilizar combinación de dibujos con lenguaje escrito, o este último por sí solo). Puede ser útil llevar una libreta a mano o las fotografías que hayamos previsto que puedan hacernos falta (en el momento actual contamos con la cámara del teléfono móvil, lo que supone una ventaja incuestionable). Por otro lado, los apoyos visuales resultan beneficiosos a lo largo de toda la vida. Algunos piensan, equivocadamente, que son una alternativa para aquellos niños que todavía no tienen lenguaje o que no conocen sus rutinas, y que cuando una o ambas situaciones se solventan (y el niño comprende el lenguaje o maneja las actividades relevantes de su día a día) ya son prescindibles. Esto no es así. Debe recordarse que las personas con autismo procesan mucho mejor la información presentada de manera visual, por lo que es importante seguir favoreciendo esta forma de procesamiento con independencia de la edad o la competencia verbal.



En el uso de los apoyos visuales aconsejamos tener en cuenta las siguientes consideraciones:

- Al empezar a diseñar apoyos visuales, es posible que se tenga la impresión de que el niño con autismo no los entiende. No conviene preocuparse por ello. Solo cuando el pequeño se haya familiarizado con ellos, cobrarán sentido para él.
- Hay que ser consistente con su uso. Se deben emplear inicialmente para abarcar uno o dos objetivos y, poco a poco, ampliar a nuevas situaciones.
- Su utilización no significa eliminar el lenguaje. Debemos seguir hablando al niño como lo hacíamos, pero es importante reforzar las emisiones verbales apoyándolas con información visual.
- Deben ser significativos, omitiendo toda la información irrelevante.
- Tienen que estar etiquetados con lenguaje escrito para favorecer la asociación entre

ambos.

Con los apoyos visuales, aparte de ser el instrumento esencial para facilitar anticipación y predictibilidad, también podemos trabajar multitud de objetivos, como mejorar las habilidades de autonomía e independencia del niño (por ejemplo, una secuencia visual con los pasos para lavarse los dientes o las manos), mejorar la comunicación, aclarando las emisiones o facilitando otras vías expresivas (como a través del intercambio de imágenes, como propone el método PECS); mejorar las expectativas del niño (qué es lo que debe hacer y cuándo); afrontar y disminuir los problemas de conducta; mejorar la competencia social; facilitar la comprensión de cambios en las rutinas o la explicación de días especiales (como la realización de una excursión que puede estar anticipada y planificada visualmente); favorecer la comprensión de normas de conducta, fomentar la capacidad de elección, etc.

Las transiciones entre una y otra actividad suelen ser un obstáculo para las personas con autismo. Para ellas el concepto de tiempo puede ser complejo. Decir «pronto» o «en un rato» es muy poco preciso. ¿Cuánto es ese rato? ¿Cuánto es pronto? El uso de temporizadores o de medidas de tiempo objetivas se ha convertido en una herramienta muy útil para el manejo de las transiciones y disminuir el estrés y la ansiedad que pudieran estar presentes.

En los últimos años se ha producido una explosión significativa de herramientas visuales, las denominadas «apps», con distintas finalidades, que facilitan y motivan la enseñanza y el aprendizaje (cuando se usan apropiadamente) y que están contribuyendo a mejorar de manera relevante la calidad de vida de las personas con autismo y sus familiares (véase la información del apartado del anexo).

Cuando no hay lenguaje, use sistemas alternativos de comunicación (que podrán favorecer el desarrollo del lenguaje)

El tratamiento de la comunicación y el lenguaje es otro de los pilares esenciales de la ayuda que precisan las personas con autismo. En ausencia de lenguaje, hay que acudir a la utilización de algún sistema alternativo. Ello va a ser estrictamente necesario en la parte del espectro de mayor afectación, cuando el autismo se asocia con discapacidad intelectual.

Conviene que tengamos presente algunas ideas que son esenciales para que la ayuda que proporcionamos sea efectiva y de calidad. Son las siguientes:

— El desarrollo de la comunicación implica una clara continuidad desde la comunicación preverbal a verbal. Ello quiere decir que no podremos establecer un adecuado acceso al código del habla si previamente no están constituidas formas de comunicación más básicas y necesarias.

— El desarrollo de la comunicación no se da en vacío, viene acompañado de las correspondientes habilidades cognitivas, sociales y lingüísticas que se ponen en juego en la interacción. Tenemos, por tanto, que incidir también en el desarrollo de dichas habilidades.

A la hora de decidir con qué método o sistema enseñamos comunicación, conviene huir de recetas determinadas y de sistemas más o menos complejos de toma(s) de decisión y ser eminentemente pragmático, partiendo de las necesidades reales del propio niño con autismo. Por ello son relevantes aspectos como los siguientes:

a. El método de comunicación debe ser individualizado y adaptado y, en especial, deben tenerse en cuenta variables como el nivel de abstracción del código y las características del niño.

b. Se debe empezar con el medio de comunicación con el que el niño se maneje mejor. Ello no debe excluir la posibilidad de combinar estrategias provenientes de distintas metodologías.

c. Es necesario insistir en que deben enseñarse de forma explícita los propósitos comunicativos con los que pueden establecerse los códigos y los símbolos.

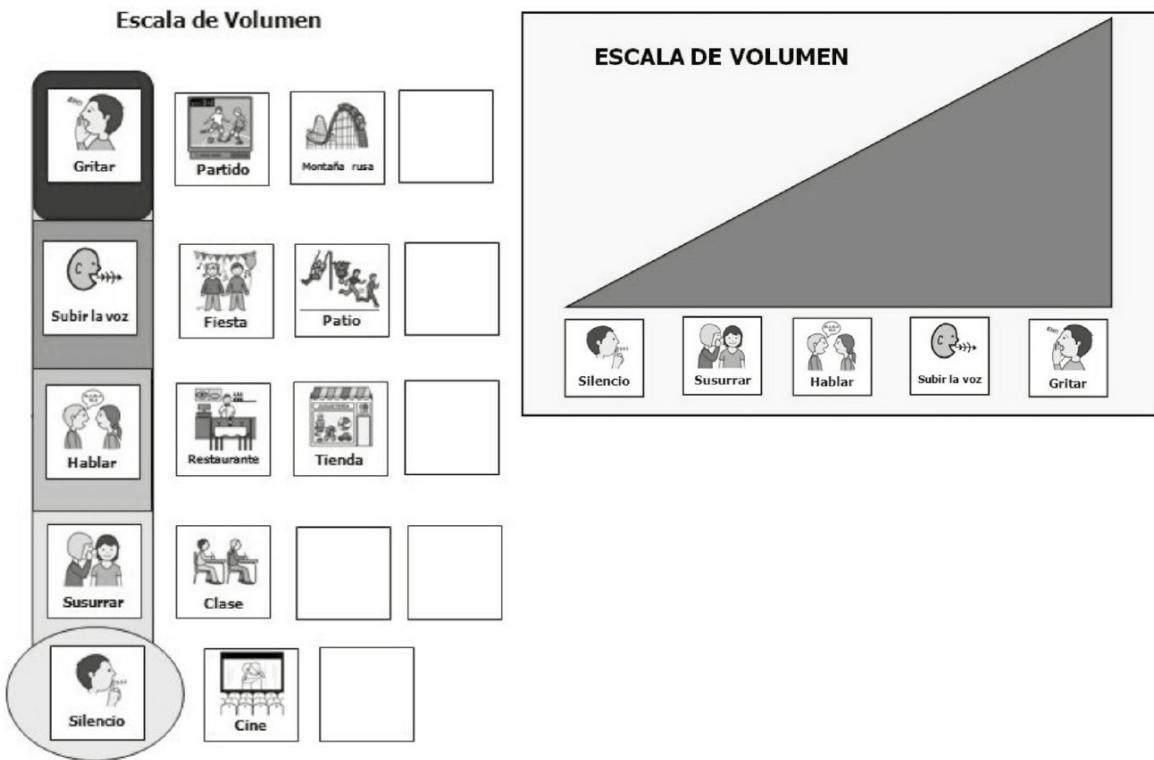
Cuando se utilizan sistemas alternativos de comunicación, también incidimos en mejoras como la intención comunicativa, la atención y la interacción social. Por supuesto, se estimula la emergencia del lenguaje verbal.

Si ya hay lenguaje, ¿cómo podemos ayudar a las personas con autismo?

Tendremos que abordar las dificultades que presentan con la comprensión no literal, es decir, con las metáforas, las ironías, las bromas, las expresiones hechas, el sarcasmo, etc. La forma de hablar de las personas con desarrollo típico está muy frecuentemente impregnada de estos recursos lingüísticos. Con toda probabilidad la mejor forma de ayudar a las personas con autismo es ser lo más concreto posible y evitar este tipo de figuras y recursos del lenguaje. Será necesario mejorar las habilidades conversacionales, incrementando la reciprocidad en la conversación, dominando algunas estrategias que le sirvan como herramientas para saber iniciar, mantener y finalizar una conversación, y también mejorando la fluidez comunicativa. Puede ser necesaria la enseñanza de alguna estrategia específica para que conozca y diferencie a quién puede o no proporcionar ciertas informaciones.

Conviene comprender que muchos de los que tienen síndrome de Asperger (o autismo de alto funcionamiento) hacen uso de un lenguaje con características de pedantería que puede ser llamativo. Es aconsejable respetar esta peculiaridad de su estilo comunicativo. Puede ocurrir que, en la búsqueda de la perfección en los significados del lenguaje, se produzcan situaciones en las que los niños corrigen a los adultos (por ejemplo, a los profesores). Es preciso entender estas situaciones para no dar lugar a malentendidos.

En bastantes casos habrá que enseñar estrategias para que se contextualicen las preguntas reiterativas y obsesivas (para que solo se produzcan en un tiempo y lugar determinado). También puede ser necesaria la enseñanza explícita en saber regular apropiadamente el volumen de la voz. Es efectivo el uso de «escalas de volumen» que están asociadas con distintos contextos y que ayudan a la persona con autismo a «ver» la intensidad de su voz.



Con respecto a las habilidades de comunicación no verbal, conviene que recordemos que estos recursos comunicativos que acompañan de manera natural al habla se suelen poner en marcha con el objetivo de transmitir contenidos con mayor sutileza y para facilitar la sensación de comodidad en la interacción comunicativa. Entre estos recursos incluimos el contacto ocular, el espacio personal, la postura, la expresión facial y el uso de gestos. Las personas con autismo manifiestan dificultades con todos ellos. Una intervención muy directiva o intensiva sobre estos recursos no suele ser eficaz, ya que tiende a provocar un aumento de la ansiedad y de las respuestas de evitación. Se hace necesario, por tanto, una intervención más sutil. Por ejemplo, no conviene abusar de la exigencia de contacto ocular, basta con que sea usado en las situaciones en las que es más significativo para la interacción y la comunicación.

### Enseñar destrezas funcionales

En el desarrollo típico normalmente ocurre que las destrezas y habilidades que vamos aprendiendo las incorporamos de forma natural a nuestro quehacer cotidiano. Y ese proceso de asimilación gradual que empieza en la infancia nos facilita la competencia esperable en la edad adulta para ejercer de forma adecuada tareas que pueden ir desde el desempeño laboral hasta la búsqueda de una pareja, desde la gestión del pago de impuestos hasta la realización de la compra semanal, desde buscar un taller que repare el coche hasta desplazarnos de manera autónoma por cualquier lugar. Sin embargo, estas habilidades hay que enseñarlas explícitamente a las personas con autismo y no suele ser habitual que formen parte del currículo de enseñanza ordinaria.

## Tenga en cuenta también los puntos fuertes (y no solo los débiles) de las personas con autismo

Con mucha frecuencia, en el terreno de la educación y más en el campo de las personas con necesidades educativas especiales, nos situamos preferentemente sobre los puntos débiles, las dificultades y las deficiencias, y dejamos de lado los puntos fuertes, las habilidades en las que pueden sobresalir. Tener en cuenta los puntos fuertes en la educación y tratamiento es importante y más aún en el campo del autismo, que precisamente se caracteriza por la presencia de «islotes» de capacidades intactas e incluso con un desarrollo superior. Las personas con TEA pueden tener áreas de interés y motivación muy alta que deben ser aprovechadas e incluidas en sus programas de tratamiento para hacerles crecer y generar nuevas posibilidades, con frecuencia creativas, de aprendizaje.

## Enseñar habilidades sociales y su uso en contextos naturales

Las habilidades sociales tienen que ser enseñadas explícitamente a las personas con autismo, lo que no es una tarea fácil ni sencilla. La enseñanza será más efectiva y provechosa si, al menos, tenemos en cuenta aspectos como los siguientes:

- No dar nada por supuesto. Incluso aquello que pudiera parecernos más evidente puede resultar desconcertante y confuso para alguien con autismo.
- Primar la funcionalidad y tratar de sintetizar una estrategia que sea aplicable a un repertorio extenso de situaciones.
- Enmarcar las habilidades sociales dentro de un modelo evolutivo. A medida que pasan los años, las exigencias sociales van aumentando y, por tanto, en consecuencia, habrá que ir ajustando los objetivos.

Una parte relevante, indispensable, de las habilidades sociales son las destrezas mentalistas (véase otra vez el capítulo 4) porque se constituyen en uno de los factores determinantes del aprendizaje de las sociales. La enseñanza en habilidades mentalistas tiene como objetivo fundamental conseguir que la persona con autismo descubra que los demás tienen un mundo mental diferente del propio. Por ello tienen que abordarse, por un lado, programas de comprensión y expresión emocional, desde el reconocimiento elemental de expresiones faciales hasta la identificación de emociones basadas en situaciones, deseos y creencias. Y, por otro lado, programas de comprensión explícita de estados mentales, desde las perspectivas visuales elementales o más elaboradas hasta la comprensión de las ideas y pensamientos que los demás tienen en su cabeza. Por supuesto, las enseñanzas anteriores hay que llevarlas a la práctica en las interacciones naturales.

## Comprender y «negociar» la inflexibilidad

La inflexibilidad es una limitación de la mente y de la conducta que está presente en las personas con espectro autista en mayor o menor grado. El objetivo de la intervención no es tanto eliminar esa inflexibilidad sino establecer algún proceso de «negociación».

Ese proceso negociador, en muchas ocasiones, como puede ocurrir en los casos de autismo de alto funcionamiento y síndrome de Asperger, es tal cual, es decir, se establece una negociación con la mediación del lenguaje u otras herramientas. En otros muchos casos, la imposición de claros límites puede ser estrictamente necesaria para salvaguardar su bienestar y su salud. Ello es así porque el patrón inflexible puede manifestarse de formas diferentes, y ello depende, en parte, de las capacidades cognitivas de las personas con autismo y de la gravedad de su trastorno. No expresa la inflexibilidad de la misma manera la persona que tiene una limitación grave en su funcionamiento intelectual que aquella que tiene un funcionamiento de la inteligencia en la gama de la normalidad. Es muy probable que en la primera predominen estereotipias motoras y en la segunda contenidos mentales inflexibles y obsesivos que tienen una complejidad inaccesible para la persona con un trastorno más grave. Las estereotipias y los contenidos obsesivos y limitados de pensamiento pueden formar parte de un mismo continuo.

En los niños más pequeños se pueden observar pautas de juegos rígidos y limitados, sin variedad ni imaginación. Los niños pueden dedicarse a hacer alineaciones con los objetos o juguetes, colocar los objetos de determinadas formas, colecciónar o reunir objetos extraños, como latas, tapones, piedras, etc. También puede existir un intenso apego a algunos objetos que tienen que llevar consigo a todos los lugares. A medida que crecen, se aprecian repetidas obsesiones que les impiden realizar otras actividades: números, letras, horarios de trenes, trayectorias de autobuses, estaciones de metro... A veces, la preocupación se manifiesta en la formulación de preguntas estereotipadas y repetitivas. También son muy comunes los fenómenos ritualistas o compulsivos, que pueden adoptar una variedad muy amplia de formas.

El tratamiento más eficaz de las estereotipias es indirecto: consiste en ofertar a la persona con espectro autista alternativas funcionales de actividad, desarrollar sus competencias y habilidades, proporcionarle instrumentos de comunicación e incrementar su motivación en la realización de conductas funcionales. La disminución de las conductas autoestimuladoras, repetitivas y estereotipadas y, en general, la inflexibilidad mental y comportamental se efectúa, por tanto, desde un enfoque positivo de construcción de conductas funcionales, capaces de producir desarrollo.

Por lo que respecta a las rutinas, los rituales, la resistencia a cambios nimios o la fijación obsesiva con algunos temas u objetos, el objetivo de la intervención es más bien la reducción más que la eliminación, ya que esa rigidez, esa repetición y esa imposición monótona de patrones parecen ser un aspecto intrínseco del autismo. En este sentido, los procedimientos que habitualmente se han mostrado más eficaces en la reducción de rutinas son los que utilizan «estrategias de negociación y de reducción progresiva». Es importante que desde el inicio del tratamiento se introduzcan objetivos, similares a la desensibilización sistemática, de variación programada de forma lenta y gradual. Poco a poco se van introduciendo variaciones (reducciones) en las rutinas. Muchos niños y adultos soportan mejor pequeños cambios que no modificaciones de gran magnitud.

Las personas con espectro autista acompañado de un nivel cognitivo alto presentan, a

menudo, contenidos obsesivos de pensamiento. En estos casos, el uso de estrategias de enseñanza explícita de pensamiento flexible y de conducta autónoma puede ser muy útil. Entre estas orientaciones se encuentran: crear situaciones libres de ansiedad y enseñar de manera explícita comprensión y conocimiento atendiendo a variables relevantes, favorecer la posibilidad de elección y fomentar una conducta flexible y creativa.

También es frecuente en aquellas personas con autismo de alto funcionamiento y síndrome de Asperger que los contenidos obsesivos se relacionen con áreas de capacidad especial, potencialmente muy útiles para que puedan tener niveles ocupacionales o laborales adecuados, o también aficiones que constituyen para ellas una fuente de satisfacción. Ocurre, por tanto, que en estos casos puede ser más oportuno y efectivo «contar» con esos contenidos (para canalizarlos de forma apropiada) que pretender eliminarlos.

### Abordar los miedos, las fobias y las dificultades sensoriales

En el desarrollo normal, muchos niños muestran miedos irracionales que van apareciendo y desapareciendo. El miedo a la oscuridad, a quedarse solo en casa, a los desconocidos o a los monstruos son algunos de los temores más habituales. En la mayor parte de los casos, los niños los superan sin necesidad de una intervención específica.

En los pequeños con autismo aparecen otro tipo de temores que llegan a convertirse en fobias y que, como tales, son mucho más estables en el tiempo, duraderos, intensos y difíciles de manejar. La mayor parte de estas dificultades resultan de los problemas que presentan, en primer lugar, para integrar adecuadamente la información estimular que les llega por los distintos sentidos y, en segundo lugar, por la falta de consistencia con la que suelen reaccionar a esta estimulación. Ello puede dar lugar a reacciones de pánico ante determinados sonidos, conductas de escape ante algunos estímulos aparentemente inofensivos, gritos y manifestaciones de ansiedad cuando se les intenta cortar el pelo o las uñas, etc. Todas estas manifestaciones suelen convertirse en fobias habituales en los niños, y también en algunos mayores, con autismo.

El tratamiento exige que realicemos una observación rigurosa. En muchas ocasiones, el estímulo fóbico o la situación que desencadena la ansiedad o el temor son muy evidentes. En otras, es posible que no esté tan clara la situación que desencadena el malestar. Puede ocurrir que se esté experimentando un dolor físico que no puede expresarse o que se revela mediante una marcada alteración conductual, como una agresión o una autoagresión. Podemos malinterpretar la finalidad con la que el niño está realizando esta conducta. Por ello, es absolutamente imprescindible que se lleve a cabo una detallada observación. Es el primer y fundamental paso para poder poner en marcha un programa necesario de ayuda. Obviamente, el tratamiento exige que siempre proporcionemos posibilidades de medios de expresión de esas dificultades, desde la solicitud gestual o instrumental de ayuda, pasando por la utilización de algún elemento gráfico si lo conoce hasta la utilización de habla o de otros medios de expresión elaborados. A veces, cuando conocemos la dificultad, podemos tratar de evitar la circunstancia que desencadena el temor o la fobia (si el niño, pongamos por caso, entra

en pánico ante el bullicio de una feria, se puede eliminar esa actividad de la agenda familiar). Sin embargo, hay otras veces que no queda más remedio que exponerle a la situación temida y habrá que diseñar un programa para incrementar el nivel de tolerancia (aunque el niño muestre miedo, hay que cortarle las uñas y el pelo cada cierto tiempo).

La presencia de fobias puede llegar a condicionar la dinámica familiar, limitar las experiencias de aprendizaje del niño y, en los casos más extremos, implicar daños físicos para el propio pequeño con autismo o para las personas de su entorno; por ejemplo, cuando las reacciones de miedo y ansiedad se manifiestan a través de agresiones o autolesiones. Si esto sucede, el abordaje de los miedos se convierte en un objetivo prioritario de la intervención y, la mayoría de las veces, va a requerir la ayuda de los profesionales especializados que asesoren a la familia acerca de los programas específicos de tratamiento de las fobias. Por regla general, la puesta en marcha de un programa de intervención específico debe llevarse a cabo si las manifestaciones ante el estímulo temido son tan intensas que:

- Suponen un riesgo de daño físico para el niño o para otras personas.
- Limitan y dificultan las rutinas cotidianas y las dinámicas familiares.
- Se convierten en un obstáculo para el aprendizaje del niño.
- Generan intenso malestar y angustia.

Como se ha comentado, muchas de las fobias y miedos que presentan aquellos con espectro autista están relacionadas con sus experiencias sensoriales y su mundo perceptivo. La hipersensibilidad, es decir, la presencia de una sensibilidad excesiva ante determinadas entradas sensoriales (táctiles, auditivas, visuales, etc.) puede hacer que perciban como excesivamente intensos y molestos algunos sonidos, luces o roces en su piel. La hipersensibilidad táctil podría ser la causa de los gritos, llantos y conductas de evitación de un niño ante rutinas que para él son molestas, como cortarse las uñas o el pelo o ponerse zapatos nuevos. Del mismo modo, los niños con hipersensibilidad auditiva pueden reaccionar de manera inadecuada, con fuertes enfados e incluso agresiones, ante algunos sonidos producidos por electrodomésticos, como la batidora, el secador de pelo o el aspirador, y tratar de evitar lugares ruidosos, como los centros comerciales, los parques infantiles cerrados o lugares similares.

Aunque esas experiencias sensoriales diferentes desencadenen conductas inadecuadas, su abordaje es distinto al que se emplea en los problemas de conducta. Los comportamientos y reacciones derivados de las dificultades sensoriales se deben tratar de manera similar a como se abordan las fobias y los miedos intensos. El afrontamiento es un trabajo planificado y secuenciado, basado en la aproximación sucesiva y programada al estímulo fóbico. Este proceso se conoce como programa de desensibilización sistemática.

Antes de la puesta en marcha de un programa de desensibilización, conviene tener en cuenta algunas estrategias que pueden ser útiles. En algunos casos, la simple prevención puede evitar que una molestia se termine convirtiendo en una verdadera fobia. Si se produce un rechazo a las prendas de vestir, puede bastar con cortar las etiquetas de la

ropa, no emplear suavizantes o lavar la ropa nueva antes de usarla. Algo similar ocurre con otras modalidades sensoriales que permiten adaptar las condiciones ambientales, previniendo la aparición de reacciones más intensas de miedo o rechazo. Con asiduidad la prevención es más efectiva y sencilla que la intervención directa. Normalmente, en los casos en los que hay dificultades relacionadas con la percepción de determinadas modalidades sensoriales, es aconsejable emprender un programa de habituación a la estimulación que resulta molesta o excesiva. Si un niño presenta hipersensibilidad auditiva, sería conveniente realizar juegos o actividades que le permitan habituarse a diferentes sonidos emitidos con distintos niveles de intensidad, tocar instrumentos, emplear juguetes que emiten ruidos, escuchar grabaciones con diferentes sonidos ambientales. Otras estrategias son manipular juguetes similares a los objetos temidos o ver escenas de televisión del estímulo fóbico.

Para la puesta en marcha de un programa de desensibilización sistemática, se adaptan los componentes de dicho programa a las personas con autismo. De una manera general, el programa se compone de los siguientes pasos:

- Identificar el estímulo fóbico. Por ejemplo, miedo intenso a los perros.
- Elaborar una jerarquía de situaciones relacionadas con el estímulo fóbico que provocan diferentes grados de ansiedad y angustia. La lista de situaciones debe estar ordenada en función del nivel de ansiedad que provoca, de menor a mayor ansiedad. En el caso anterior, la jerarquía podría ser: ver perros en televisión; escuchar a un perro ladrar a lo lejos; ver a un perro al otro lado de la calle; ver que se acerca un perro, y tocar al animal.
- Seleccionar una o dos respuestas que faciliten la relajación.
- Exponerle de manera programada, sistemática y regular a las situaciones temidas, siempre garantizando el éxito. Por este motivo, comenzaremos con la que provoca menos ansiedad e iremos introduciendo las siguientes situaciones de la lista una vez que la anterior deje de provocarle miedo y ansiedad.

A continuación se exemplifica, con el miedo a cortarse el pelo, las actividades y pasos para abordar este problema:

- Elaborar una agenda visual en la que se incluya la tarea de cortarse el pelo, seguida de otra actividad muy gratificante para el niño: ver su película favorita, comer alguno de los alimentos que más le gustan...
- Presentar, mediante fotografías o pictogramas, la secuencia de pasos concretos que tendrán lugar dentro de la peluquería: sentarse en el sillón, dejarse colocar una toalla, peinar, cortar el pelo, sacudir la toalla y salir del local.
- Cubrir los hombros y el cuello con una toalla o sábana para impedir que el pelo cortado caiga sobre ellos.
- En el caso de que el niño tolere escuchar música con auriculares y le gusten algunas canciones, puede ser conveniente, al menos en algunos momentos, ponerle una música que le ayude a relajarse y que haga que oiga con menos intensidad el ruido de las tijeras y de la maquinilla.

— Elegir una peluquería y acudir siempre a la misma para que el niño se familiarice con el lugar y con la persona que le corta el pelo. Es importante explicar al peluquero cómo es el niño, decirle que tiene autismo y cómo va a ser el proceso que se va a llevar a cabo para que tolere progresivamente que le corten el pelo.

— Habituar al niño a la actividad de cortarse el pelo, permitiéndole que observe muchas situaciones cotidianas en las que sus familiares lo hacen, jugando a cortar el pelo a las muñecas e incluso jugando a cortarse el pelo, empleando para ello tijeras de juguete que no cortan.

En la actualidad contamos con materiales lúdicos, como cuentos con pictogramas, en los que se representan esas situaciones de la vida real que dan lugar a las fobias y miedos de los que estamos hablando, y en los que se establecen pasos para abordar el problema similares a los descritos anteriormente. También existen ya algunas aplicaciones para distintos dispositivos (tablet, móvil, etc.) que proponen programas en esta dirección.

Las personas y contextos en los que se desenvuelve la persona con autismo tienen que comprender bien la situación

Nunca será bueno tratar de ocultar lo que le pasa a una persona con autismo. Cuando se hace, o no hay transparencia en la información, solo conseguiremos perjudicarle porque dará lugar a incomprendimiento y malentendidos cuando no a situaciones más conflictivas, como prejuicios, discriminación o posibles situaciones de acoso. Cuando se conoce que una persona tiene autismo, se está garantizando la posibilidad de que podamos considerarla bajo el prisma de la comprensión y, por tanto, que podamos respetarla y poner en marcha los procesos de ayuda que precise. ¿Por qué se tienen claras las cosas con las personas ciegas, sordas, con movilidad reducida o con alteraciones cromosómicas visibles como es el caso del síndrome de Down? El hecho de que la discapacidad en autismo no sea visible externamente no debe ser un obstáculo para que se pongan en marcha el conocimiento y comprensión de su forma de ser y las adaptaciones y ayudas que se precisen.

Desde la propia familia hasta el entorno laboral, pasando por el colegio o los distintos centros de formación, la mejor herramienta de inclusión educativa, social y laboral es que estén involucrados apropiadamente todas las personas y contextos en los que se desenvuelve una persona con autismo. Los miembros de la familia, los profesores y los compañeros de trabajo tienen que comprender y comprometerse con la situación.

Por supuesto, la propia persona con autismo precisa, cuando esté preparado para ello, tener información objetiva de su diagnóstico y de en qué consiste serlo. Esto va ser estrictamente necesario en las personas con síndrome de Asperger o con autismo de alto funcionamiento. Ellas mismas, en torno a la preadolescencia, comienzan a autointerrogarse al respecto. Ese es el momento en el que debe iniciarse ese proceso de explicación. Este conocimiento suele inducir sosiego y tranquilidad en la medida en que la persona con autismo puede entender su forma de funcionar, de pensar y de actuar en un mundo que habitualmente está organizado para moverse de manera diferente. Por otro lado, cultivar que una persona con TEA nos cuente cómo se siente, qué es lo que le

ocurre por dentro o qué es lo que necesita puede darnos muchas pistas de cómo podemos hacer las cosas de forma apropiada. Recordemos que las personas con autismo son sinceras y concretas y que irán siempre al «grano». Ello se constituye en una herramienta de ayuda muy poderosa. Recordemos también cómo ha avanzado el conocimiento del autismo cuando han sido los que tienen este trastorno los que nos han descrito cómo son y cómo funcionan.

### CONVIENE RECORDAR...

Ayudar a las personas con autismo es:

- Hacer uso de contextos y objetivos individualizados de tratamiento.
- Proporcionar contextos y ambientes estructurados y anticipables.
- Usar sistemas que aborden la anticipación, los cambios ambientales y las transiciones.
- Utilizar sistemas alternativos de comunicación cuando no hay lenguaje.
- Si ya hay lenguaje, mejorar aspectos de la comprensión y la expresión.
- Enseñar destrezas funcionales.
- Tener en cuenta los puntos fuertes de las personas con autismo.
- Enseñar habilidades sociales y su uso en contextos naturales.
- Comprender y negociar la inflexibilidad.
- Abordar los miedos, las fobias y las dificultades sensoriales.
- Garantizar que las personas y contextos en los que se desenvuelven las personas con autismo comprenden bien la situación.

## Capítulo 9. UNA FAMILIA DIFERENTE. QUÉ PUEDEN HACER LOS PADRES PARA FAVORECER EL DESARROLLO DE SUS HIJOS

*Cuando las rabietas empezaban y la visita llegaba a su fin, nos esperaba otra tarde horrenda y otra noche de insomnio. No siempre es fácil congeniar con quienes no entienden el autismo o, lo que es peor, con quienes siempre creen saber más que uno.*

HILDE DE CLERCQ

### COMPRENDIENDO A LAS «FAMILIAS CON AUTISMO»

Son muchas las familias que, como Hilde de Clercq, comentan que en ocasiones es más fácil lidiar con las conductas de sus hijos que con la incomprendición de las personas de su entorno. Resulta mucho más complicado manejar una rabieta en medio del supermercado o controlar los gritos y aleteos de emoción de un niño en el metro cuando además recae sobre ti la mirada acusadora de aquellos que te rodean. Estas familias no solo se sienten juzgadas por las conductas de sus hijos, sino que además perciben una actitud de desaprobación y crítica hacia sus propias estrategias educativas. Esa especie de condena y reproche que cae sobre ellos no ayuda a la ya de por sí difícil labor de educar a un niño con autismo.

Educar a los hijos no es una tarea fácil y educar a un niño con autismo es más complicado todavía. Saber abordar las dificultades típicas de cada etapa evolutiva requiere mucha paciencia, comprensión e intuición, pero esos «ingredientes», aun siendo necesarios, no son suficientes cuando hablamos de padres que tienen un hijo con este trastorno. Por supuesto que estas familias necesitan paciencia, comprensión e intuición, pero también están obligadas a aprender estrategias de enseñanza específicas y poco convencionales que se ajusten al estilo de aprendizaje de estos niños. Como se ha ido exponiendo a lo largo del libro, la manera de pensar y procesar la información de los niños con autismo es diferente y, por eso, las estrategias que necesitan para aprender también son diferentes. Todos tenemos cierta intuición de cómo educar a un niño, además contamos con distintos modelos que nos ayudan en esa labor (por ejemplo, el estilo y las estrategias educativas de nuestros padres). Sin embargo, alguien ajeno al mundo del autismo no cuenta ni con el conocimiento ni con los modelos de educación específicos para una persona con TEA. Emplear apoyos visuales, usar signos manuales para comunicarse, elaborar agendas con fotografías para anticipar las actividades del día, controlar la estimulación sensorial o limitar nuestro lenguaje no son tácticas que se tengan en mente cuando se tiene un hijo.

Generalmente, la palabra «autismo» tampoco se pasa por la cabeza cuando uno se convierte en padre y menos aún cuando todo el primer año de la vida del pequeño ha transcurrido sin ninguna complicación reseñable. Todas las familias que tienen un hijo/a con algún tipo de discapacidad pasan una etapa de duelo durante la cual se suceden una serie de sentimientos que van desde la confusión y negación hasta la rabia o la impotencia. Cuando el trastorno que «ha llegado» a una familia es el autismo, la confusión es incluso mayor.

Como se comentó en los primeros capítulos, la sintomatología característica del

autismo aparece tras un periodo de dieciocho meses de desarrollo aparentemente normal y, por eso, a las familias les resulta más complicado comprender lo que está ocurriendo. Una vez que reciben el diagnóstico de su hijo, los padres suelen comenzar una etapa centrada en la búsqueda de la causa que explique el trastorno: ¿Qué hicimos mal? ¿No le hemos estimulado lo suficiente? ¿Tanto le ha afectado el nacimiento del hermano? ¿No debimos matricularlo tan pronto en la guardería? ¿Podría haber hecho algo durante el embarazo para evitarlo? Por lo común, a esta fase le sigue otra en la que el sentimiento predominante es la rabia y la impotencia: ¿Por qué a nuestro hijo? ¿Por qué a nuestra familia? Y tras esta, es común que los padres se sientan desbordados por todo lo que tienen que aprender, adaptar o modificar en sus vidas. Aunque esta amalgama de emociones es completamente normal, es importante que esas primeras fases por las que pasa la familia no se alarguen demasiado en el tiempo, ya que suponen un gran desgaste emocional y físico para los padres.

Admitir el diagnóstico no supone el punto final a esa larga lucha. Con la aceptación viene la necesidad de formación, de conocimiento y de ayuda. En la actualidad, todo el mundo tiene acceso a una gran cantidad de información a través de internet y, si bien en muchos aspectos esto supone una ventaja, también implica cierto riesgo dado que la información disponible no siempre es correcta ni exacta. Leer es necesario, pero es importante saber elegir la información que realmente va a ser de ayuda. Los padres deben saber filtrar y desechar aquellas publicaciones que solo van a servir para aumentar su confusión o desesperanza. Desde el principio es importante que cuenten con la guía de un profesional que contribuya a seleccionar la información que les va a resultar de utilidad.

Con los recursos adecuados y la ayuda necesaria, los padres deben comenzar a hacer modificaciones y adaptaciones en su estilo de vida y en sus rutinas cotidianas. En este sentido, se suele decir que el autismo no lo «tiene» solo el niño, sino que lo «tiene toda la familia». Ser «una familia con autismo» requiere ajustar expectativas, adaptar rutinas y emplear estrategias educativas específicas.

Por otra parte, los padres deben reservar energía para cuidarse a ellos mismos. Muchas veces están tan centrados en ayudar a sus hijos que se olvidan de lo importante que es que ellos estén bien. Educar a un niño con autismo puede resultar agotador, aunque también está lleno de satisfacciones y recompensas. Tanto para afrontar los momentos difíciles como para disfrutar de los buenos, los padres necesitan reservarse un tiempo para ellos mismos, para descansar, para reponer fuerzas y para disfrutar de la pareja. Cuando los padres están «cuidados» son mucho más capaces de enfrentarse al reto de educar a un hijo con autismo y, al mismo tiempo, de divertirse con ellos y valorar sus logros y avances.

Todo esto queda patente en la siguiente historia, que revela cómo Iván y su madre fueron aprendiendo el uno del otro y adaptándose mutuamente en un proceso de enseñanza compartida.

*Resulta sencillamente adorable ver a Iván y a su madre jugar a las carreras por el salón. Al principio, esa manía de correr de un lado a otro de la sala sin una meta*

*aparente y sin un final claro solía desconcertar e incluso molestar a su madre. En esas carreras ella veía un síntoma del trastorno, era como un cartel con luces de neón recordándole lo extraño y desajustado que era su hijo. Cuando diagnosticaron el autismo a Iván, su madre se esforzaba por interrumpir ese tipo de conductas repetitivas, simplemente la sacaban de quicio. Se ponía en medio, trataba de cogerle e incluso en alguna ocasión se enfadaba. Por supuesto, nada de esto surtía el efecto deseado; por el contrario, servía para frustrarles más tanto a una como al otro. Poco a poco, la madre comenzó a comprender que al autismo no se le afronta atacándolo o bloqueándolo, sino comprendiéndolo y adaptándose a él, y fue a partir de ese momento cuando aprendió a aprovechar esos juegos y conductas de Iván para transformarlos en juegos divertidos y compartidos por ambos. Si a Iván le gustaba correr de un lado a otro, ella iría detrás hasta alcanzarle y terminar la carrera con una «batalla de cosquillas». Al mismo tiempo que su madre se unía a su juego, Iván fue aprendiendo a compartir esa actividad con ella, y lo que en un principio era una conducta solitaria, repetitiva y sin una meta se convirtió en una actividad compartida, divertida y con la finalidad de disfrutar el uno del otro. Iván miraba a su madre, sonreía y salía corriendo esperando que ella le persiguiese. Cuando esta le alcanzaba, comenzaban las carcajadas con las que anticipaba que había llegado el momento de las cosquillas... sencillamente adorable.*

Ponerse «del lado del autismo» a través de la comprensión del trastorno es solo el primer paso. Lo siguiente será aprender estrategias educativas específicas y diferentes a las que usan el resto de los padres con sus hijos. Como ya hemos visto, el uso de apoyos visuales (como las agendas elaboradas con fotografías), resulta fundamental para mejorar la comprensión y la anticipación de las rutinas diarias, y el empleo de algún sistema aumentativo de comunicación (como los signos manuales) suele ser imprescindible en las primeras etapas comunicativas.

Para usar estos recursos, los padres no solo tienen que superar sus propias reticencias personales («¿Es realmente necesario?»), sino que deben enfrentarse a la desaprobación de otros familiares, amigos o personas cercanas al núcleo familiar. Muchas familias comentan lo agotador que les resulta tener que explicar a las visitas por qué utilizan fotografías para comunicarse con su hijo o que el hecho de que el niño emplee signos manuales para expresar sus deseos no le impedirá adquirir el lenguaje oral. Es muy trabajoso tener que justificar constantemente su manera de educar al pequeño. Evidentemente, los tíos, abuelos y amigos solo pretenden ayudar, pero no se dan cuenta de que con sus actitudes y comentarios complican aún más la labor educativa de estos padres. Los amigos y familiares pueden convertirse en grandes pilares de apoyo para la «familia con autismo», pero para que esto ocurra deben dejar de juzgar y cuestionar las estrategias y recursos empleados por los padres.

## LA ESTIMULACIÓN Y APRENDIZAJE DE LOS MÁS PEQUEÑOS DESDE EL HOGAR

El éxito de cualquier programa educativo y terapéutico para niños con autismo depende en gran medida de las oportunidades de aprendizaje que les brindemos. Se sabe que cuanto mayor sea el tiempo de estimulación (y la calidad del mismo) mejor será su

desarrollo global y su pronóstico. La mejor manera de cumplir esa máxima de «cuanto más, mejor» es involucrando a los padres en el proceso de estimulación de sus hijos y haciéndoles partícipes y agentes activos de todos sus aprendizajes. Para que los padres se puedan convertir en esos excelentes coterapeutas, es fundamental que reciban la formación necesaria en el uso de las diferentes estrategias educativas y la información suficiente para que sepan aprovechar cada situación natural, cada rutina y cada experiencia cotidiana para estimular el desarrollo del pequeño. La formación de calidad para las familias es la vía más efectiva para que ellos puedan extender la intervención de sus hijos y potenciar la generalización de los aprendizajes adquiridos en contextos más estructurados de terapia. Los programas de formación destinados a los padres de niños con autismo no deberían reemplazar los tratamientos terapéuticos sino complementarlos y servir de «puente» entre los contextos de aprendizaje más estructurados y los entornos más naturales en los que se desenvuelve el niño.

En concreto, ¿qué pueden hacer los padres de niños pequeños con autismo? A continuación se expone un conjunto de consejos o recomendaciones importantes para estas familias:

#### Estimular el desarrollo comunicativo

Es importante no anticiparse a los deseos del niño y darle la oportunidad de expresar, de una manera u otra, aquello que quiere en cada momento. Para ello, es necesario tanto esperar a que el niño realice cualquier conducta para mostrar su petición (una mirada, un sonido, etc.) como enseñarle algún sistema de comunicación aumentativo que le permita expresarse con mayor eficacia. Se suele comenzar enseñando también a emplear el gesto de señalar con el dedo índice como recurso para realizar peticiones, pero también es común introducir otro tipo de sistemas de comunicación como los signos manuales o las fotografías. En lo relativo a los signos manuales, existe un programa muy detallado (habla signada de Benson Schaeffer) en el que se explica cómo proporcionar este recurso de manera que sirva además como facilitador del posterior desarrollo del lenguaje oral. En el caso de las fotografías o imágenes, el programa más extendido es el Sistema PECS (comunicación mediante el intercambio de imágenes de Andrew Bondy y Lori Frost), basado en la entrega, por parte del niño, de una imagen a través de la cual expresa aquello que desea. En ambos casos, se prioriza la necesidad de dotar al niño de un sistema de comunicación en las primeras etapas para evitar la frustración, incomunicación y aislamiento derivados de la ausencia del lenguaje oral.

#### Adaptar el estilo comunicativo del adulto

Los padres de los niños con autismo, y los otros familiares que se relacionan con él, deben aprender a adaptar su lenguaje al nivel de comprensión del pequeño. Ya hemos visto que para muchas personas con TEA el lenguaje de los otros es un continuo *blablabear*, en ocasiones, difícil de procesar y de captar su significado. En las primeras etapas del desarrollo comunicativo es fundamental simplificar el lenguaje que se les dirige, empleando predominantemente frases cortas y sencillas en las que se enfatice la

palabra clave mediante la entonación. El lenguaje del adulto, aparte de sencillo, debe ser pausado y, al menos al principio, igual en cada situación. Es decir, para fomentar que el niño vaya asociando palabras o expresiones con sus acciones, objetos o rutinas correspondientes, se deben utilizar las mismas frases en las mismas situaciones. Por ejemplo, a la hora del baño, una madre puede utilizar la frase «Vamos a bañar», expresión perfectamente adaptada por ser exacta, corta y sencilla, pero igualmente importante es que cada día utilice esa misma expresión para anticipar la hora del baño. Sería mucho más complicado para un niño con autismo asociar la palabra «bañar» con la hora del baño si un día su madre usa esa expresión, pero en los siguientes le dice «Toca ir al baño», «Ahora a la bañera», «Vamos al agua», etc. Todas esas frases son correctas, pero inicialmente se debe elegir una y emplearla siempre que se vaya a hacer referencia a esa rutina específica.

En conjunto, el lenguaje del adulto debe ser sencillo (hablar menos), estar enfatizado, ser sistemático y, por último, «hacerlo visual». Para conseguirlo se pueden utilizar tanto los signos manuales (se dice «Vamos a bañar» mientras se hace el signo de «bañar») como las imágenes (se le enseña la imagen de la bañera mientras se le indica que es la hora del baño).

#### Crear entornos estructurados con rutinas estables y anticipadas

Como ya se comentó en el anterior capítulo, está muy extendido el empleo de las agendas visuales como sistema de anticipación de las distintas actividades que el niño va a realizar a lo largo del día. Estas agendas permiten mostrar de manera visual las actividades planificadas, anticipar e informar de posibles cambios en las rutinas e incluso mostrar los pasos que componen una determinada tarea. Con fotografías, dibujos u objetos reales en miniatura, se enseña a los niños lo que van a hacer. No vamos a entrar en detalle en la manera de elaborar ese tipo de agendas, tan solo conviene resaltar que el nivel de complejidad, tanto por el material empleado (objetos, fotografías o dibujos) como por el número de actividades que la componen, va a variar en función de la edad del niño y, sobre todo, de su capacidad de comprensión.

#### Potenciar el mayor interés social y el disfrute hacia los juegos interactivos

Los padres, mejor que ninguna otra persona, conocen los juegos con los que sus hijos disfrutan. Saben dónde tienen que hacerles las cosquillas para provocar carcajadas, cómo balancearles, perseguirles o ayudarles a saltar para generar momentos de diversión. Ese tipo de juegos son fundamentales para el desarrollo del niño y se deben aprovechar para potenciar los tiempos de disfrute mutuo y favorecer el desarrollo sociocomunicativo del pequeño. Por ejemplo, antes de hacer las cosquillas, el padre para la acción para provocar una mirada por parte de su hijo, un gesto o una vocalización con la que le indique que quiere continuar el juego.

*A Iván, el niño que mencionábamos en páginas anteriores, no solo le gusta correr de un lado a otro del salón, también disfruta lanzando al aire unas piezas de goma que le*

*compraron para hacer torres de colores. Cada vez que lanza una de esas piezas, sigue su trayectoria con una mirada de satisfacción y una enorme sonrisa en su rostro. Su madre ya sabía que al autismo no hay que «bloquearlo», como se comentaba al inicio del capítulo, así que decidió unirse a ese juego pero transformándolo, por una parte, en un juego compartido y, por otra, en un juego funcional. Todas las tardes dedicaba un ratito a colocar con Iván unas cuantas piezas para formar la torre y, cuando estaba construida, la lanzaban juntos al aire en cuanto la madre contaba: uno, dos y... tres. Al principio solo hacían una torre con tres cubos; la construían de manera muy rápida y siendo la madre la que guiaba físicamente las manos de Iván para que este, con su ayuda, colocase las piezas en la torre en lugar de lanzarlas directamente. Pero tras practicar día tras día, al cabo de unas semanas, Iván colocaba sin ayuda sus piezas alternando el turno con su madre, mirándola, sonriendo justo cuando la tenían finalizada y emitiendo una vocalización similar a «tres» en el momento en el que ella acababa la secuencia: «Una, dos y...», entonces juntos lanzaban todas las piezas por el aire.*

Como se muestra en el ejemplo de Iván, crear rutinas de juego compartido todas las tardes en las cuales se parte de los intereses del niño para ir poco a poco transformándolos en juegos interactivos que impliquen mayor reciprocidad, turnos, uso de la mirada y empleo de vocalizaciones es la manera más adecuada de estimular el desarrollo social inicial de los niños pequeños con autismo.

### Estimular las capacidades de imitación

La imitación es un recurso natural y muy valioso de aprendizaje. Los niños con un desarrollo típico aprenden observando a los demás y reproduciendo o copiando sus acciones. En los niños con autismo la imitación está alterada y por ello no se puede esperar que la simple exposición a determinados comportamientos adecuados les vaya a permitir incorporarlos a su repertorio de conductas. Es necesario enseñarles de manera explícita a imitar, y cuanto antes se inicie este aprendizaje, más provecho podrán obtener del mismo.

Los niños sin autismo no imitan cualquier conducta, sino aquellas que les resultan más significativas o atractivas. Este principio se aplica igual a los pequeños con autismo. Para asegurar el éxito cuando se trabaja la imitación, hay que reflexionar sobre qué es lo que le resulta interesante al niño y, en este sentido, se ha comprobado que, cuando se parte de la imitación de sus propias conductas, el aprendizaje resulta más significativo, natural y funcional. Se llama contra-imitación a esa estrategia que consiste en colocarse al lado del niño e imitar alguna de las acciones que está realizando en ese mismo momento. A partir de ahí, cuando el niño se da cuenta de que está siendo imitado y disfruta con el juego, se introducen algunos elementos como la espera estructurada (parar la imitación para que el niño la demande) y la modificación progresiva de las acciones que se copian (por ejemplo, en lugar de dar golpecitos en la mesa como hace el niño, se dan golpecitos sobre un tambor). Poco a poco el niño va imitando esas acciones «modificadas» y, por lo tanto, adquiriendo esas capacidades de imitación que serán tan

necesarias para su aprendizaje y desarrollo posterior.

### Reforzar las capacidades de juego y uso funcional de objetos

Como se describió en el capítulo 6, los niños con autismo suelen mostrar una alteración en las capacidades de juego y en el uso funcional de objetos. Pueden utilizar los juguetes de manera peculiar, centrarse en un elemento concreto del objeto o manipularlos de manera repetitiva y estereotipada.

Los niños con un desarrollo típico van aprendiendo el uso convencional de los objetos (un lápiz es para pintar, un cepillo es para peinarse, etc.) a través de la observación y la imitación, pero, como hemos señalado, la imitación está alterada en aquellos con autismo. Para enseñarles a utilizar los objetos según su uso convencional, los padres pueden implicarles en rutinas cotidianas de aseo, alimentación y vestido, ayudándoles a manipular cada objeto de la manera correcta (por ejemplo, cogiendo ambos el cepillo y realizando varias veces el movimiento de peinarse). Saber usar los objetos reales en las rutinas cotidianas es un prerequisito para el desarrollo posterior del juego presimbólico (como, pongamos por caso, jugar a las comiditas y llevarse un tenedor de juguete a la boca).

Además de esos objetos, también se deben crear tiempos de juego todas las tardes durante los cuales se manipulen juguetes adecuados a su edad y nivel de desarrollo. Los más sencillos son aquellos que implican esquemas causa-efecto, como apretar los botones de un juguete con luces o tocar las teclas de un piano. En las primeras etapas del juego, también son adecuados juguetes de carácter manipulativo que implican destrezas básicas de coordinación manual, como los encajables y puzzles. En esas sesiones de juego, partiendo siempre de las preferencias del niño, los padres deben utilizar una variedad amplia de juguetes y ajustar el tiempo a los niveles de atención e implicación del pequeño.

## CONVIENE RECORDAR...

- Los padres de los niños con autismo a día de hoy todavía siguen enfrentándose a la incomprendición y actitudes críticas de muchas personas de su entorno.
- Estas familias pasan por un «tiovivo emocional» al conocer el diagnóstico de sus hijos, que se extiende más o menos en el tiempo hasta llegar a una etapa de aceptación y lucha. En ese momento se convierten en los máximos defensores de los derechos de los niños con autismo.
- Cuando cuentan con la formación e información necesaria, los padres son una pieza clave en la estimulación y aprendizajes de sus hijos, ya que ellos tienen la labor de extender el trabajo terapéutico a entornos naturales.
- En el caso de los niños más pequeños, los padres pueden estimular su desarrollo aprovechando las rutinas cotidianas para 1) estimular su desarrollo comunicativo, 2) potenciar el interés y la motivación social de los pequeños, 3) reforzar las capacidades de imitación y 4) mejorar las competencias de juego y uso funcional de objetos.

### PADRES INFORMADOS, PADRES PROTEGIDOS

Como venimos comentando a lo largo del capítulo, los padres necesitan tener información de calidad que les ayude a discernir entre los tratamientos adecuados que cuentan con apoyo y evidencia científica y aquellas prácticas, muy difundidas en la red, que no han mostrado ningún tipo de eficacia ni veracidad en los logros y éxitos que prometen.

No siempre es fácil elegir entre los diferentes tratamientos y programas de intervención que se ofertan desde los servicios de atención temprana o centros de terapia. A los padres les asaltan muchas dudas y preguntas sobre cuál de todas esas opciones es la más adecuada para sus hijos y para sus familias. Evidentemente, la elección de un programa u otro va a depender de las características y necesidades del niño, de su nivel de desarrollo en distintas áreas, de la presencia o ausencia de alteraciones a nivel sensorial y motor y, por supuesto, de su edad en ese momento.

Con el objetivo de ayudar a los padres, a continuación se ofrecen algunos consejos que pueden orientarles a decidir cuál es el programa de intervención más adecuado:

1. Tiene que contemplar a los padres como agentes activos de la estimulación de sus hijos. Para ello se deben incluir actividades de formación específica para las familias y

hacerles partícipes en la elaboración del programa y en la selección de los objetivos del mismo.

2. Debe incidir especialmente en las áreas que se presentan alteradas en los autismos; es decir, debe dar prioridad a la estimulación del desarrollo social, la comunicación, el juego y la flexibilidad.

3. Ha de fomentar la adquisición de aprendizajes funcionales y extender la intervención a los contextos naturales del niño.

4. Debe tener un enfoque psicoeducativo y emplear las estrategias que han demostrado ser más adecuadas en la enseñanza de los niños con autismo. El empleo de apoyos visuales, el uso de sistemas aumentativos de comunicación, la creación de entornos y rutinas estructuradas son algunos de los principios metodológicos que han de usarse durante la intervención.

5. Ha de ser individualizado. No se puede proponer el mismo planteamiento terapéutico para diferentes niños, ya que el nivel de desarrollo, los intereses o la necesidad de apoyo en cada área varían de una persona a otra.

6. Debe existir un plan de supervisión y evaluación periódica de los resultados del programa.

Tan importante es conocer los criterios de calidad en el tratamiento de los niños con autismo como ser consciente de todas las ofertas con escasa eficacia y fiabilidad que están disponibles para cualquier familia.

#### PRECAUCIÓN CON LOS TRATAMIENTOS DE EFICACIA DUDOSA EN LOS AUTISMOS

El TEA, como trastorno penetrante, devastador y permanente del desarrollo —sobre todo en los casos en los que se asocia con discapacidad intelectual y deterioro del lenguaje—, es un terreno abonado para que surjan terapias de supuesta eficacia y validez, algunas de ellas con el osado atrevimiento de prometer que curan el autismo (cuando el autismo no tiene cura; otra cosa es que la persona mejore más o menos en función de distintos factores, entre ellos, la gravedad del trastorno). Si bien algunos de estos tratamientos son ineficaces, en otros su aplicación incluso puede resultar peligrosa.

En los últimos años han emergido distintas terapias y enfoques terapéuticos que carecen de eficacia y validez o, al menos, son de dudosa eficacia. Aun así, muchos profesionales y familias usan estos tratamientos, depositando en ellos esperanzas que en poco tiempo se vuelven falsas. Damos cuenta de la mayor parte de estos tratamientos desde la óptica de la evidencia científica disponible, de acuerdo con las revisiones sistemáticas que se han realizado y también teniendo en cuenta las directrices de algunas guías de buenas prácticas en el tratamiento del trastorno del espectro autista elaboradas en varios países.

La eficacia y utilidad clínica de estos «novedosos» tratamientos en el campo del autismo son muy cuestionables. La idoneidad de un tratamiento se obtiene de acuerdo con la evidencia científica que procede del diseño metodológico del estudio, de la validez y consistencia interna y también de la replicabilidad de dicho estudio. Por otra parte, la utilidad clínica o efectividad del tratamiento hace referencia a su aplicabilidad

en la vida cotidiana. Suscribimos aquí, como ya se ha hecho en otros momentos, los niveles de evidencia según el tipo de diseño utilizado y el grado de recomendación del tratamiento, que se evalúa de acuerdo con la clasificación propuesta por la Agency for Healthcare Research and Quality del Departamento Estadounidense de Salud y Servicios Humanos. Para una mayor y mejor clarificación, hemos agrupado este tipo de tratamientos, siempre que ha sido posible, en las categorías siguientes: tratamientos sensoriomotrices, tratamientos biomédicos y otros.

### Tratamientos sensoriomotrices

*Entrenamiento en integración auditiva.* Con algunas variaciones en función del método utilizado, este tratamiento consiste en escuchar a través de unos auriculares música que se modifica electrónicamente, partiendo de las respuestas obtenidas en un audiograma previo. Los frecuentes problemas de hipersensibilidad o hiposensibilidad auditiva que se observan en las personas con autismo son la base para que hayan emergido este tipo de terapias, que supuestamente mejoran la sintomatología autista. Las diversas revisiones sistemáticas que se han realizado sobre la posible eficacia de esta terapia han mostrado de forma clara la falta de evidencia y se aconseja que no se use, dado que no se han obtenido beneficios probados. Carece de aval científico y prácticamente podría decirse que es «una tomadura de pelo».

*Terapia de integración sensorial.* El planteamiento que subyace en esta terapia es que un procesamiento inadecuado de distintos estímulos daría lugar a una deficiente integración estimular en el cerebro. Es conocido que en el autismo se observan distintas dificultades relacionadas con la percepción/integración sensorial. De hecho, recientemente se han reconocido en la propia definición que realiza el DSM-5. Se ha establecido la hipótesis de que esta terapia podría ser beneficiosa. En la práctica, el tratamiento consiste en que el niño, a través de sesiones de juego dirigido, realice ciertas acciones o movimientos o se le proporcionen determinados estímulos sensoriales con el objetivo de que los perciba, procese e integre adecuadamente. Dado que en la última década se ha producido un incremento significativo de trabajos y estudios en el campo de la terapia de integración sensorial, gradualmente también se han ido consolidando los principios con los que debe aplicarse esta terapia. Algunos trabajos de revisión muy reciente han encontrado alguna evidencia de efectos positivos, entre ellos, reducción de problemas de conducta de origen sensorial. Se concluye, no obstante, que aún es necesaria la elaboración de rigurosos protocolos estandarizados para evaluar los efectos en niños con autismo y los problemas sensoriales asociados que en muchos casos suelen darse.

*Entrenamiento de patrones de movimiento (Método Doman-Delacato).* Este tipo de terapia plantea que, mediante manipulaciones, movimientos y ejercicios físicos del cuerpo, se reparan vías nerviosas que puedan estar dañadas. Es un tratamiento intensivo, con un alto coste económico y que aplican los padres con frecuencia bajo una enorme presión, por lo que, además de no contar con evidencia científica, puede desencadenar efectos perjudiciales en los miembros de la familia. Por otro lado, sus postulados no

concuerdan con el conocimiento neurológico actual ni con los aportes de la neurociencia. Distintas guías de buenas prácticas y la propia Academia Americana de Pediatría no lo recomiendan.

### Tratamientos biomédicos

*Secretina endovenosa.* A raíz de algún caso anecdotico y aislado en el que se observó alguna mejora conductual, se planteó la utilización de la secretina endovenosa como tratamiento en el campo del autismo. La secretina es una hormona duodenal. Se parte de una supuesta mala absorción intestinal que ocurre en el autismo, lo que daría lugar a que pudiera incrementarse la posibilidad de lesiones en el sistema nervioso central. Las guías de buenas prácticas elaboradas en distintos países no encuentran ninguna evidencia para dar soporte a esta terapia y advierten de posibles efectos adversos. Algunos trabajos de revisión recientes no solo no encuentran certeza alguna, sino que desaconsejan su utilización en todo el espectro autista y proponen que se dejen de realizar estudios en este ámbito.

*Vitaminas y suplementos dietéticos.* Algunos trabajos de finales de la década de los setenta y la asociación que se postula que existe entre el déficit de vitamina B6 y algunos problemas psiquiátricos e inmunológicos fundamenta la aplicación de esta terapia. Se planteó que la administración de dosis muy altas de estos compuestos podría mejorar la sintomatología en autismo relacionada con la autoagresividad y las autoestimulaciones y mejorar el contacto ocular. Las altas dosis de vitamina B6 se administran conjuntamente con magnesio para contrarrestar los posibles efectos adversos. No se han encontrado evidencias para avalar este tipo de intervenciones.

En los últimos años también se ha postulado una posible relación entre el déficit de vitamina D como posible factor de riesgo ambiental de autismo. Se conoce que la vitamina D juega un papel importante en el desarrollo del cerebro, planteándose que un déficit de esta vitamina puede dar lugar a un incremento del perímetro cefálico, alterar la forma del cerebro y alargar los ventrículos, aspectos que han sido descritos en autismo. Aunque se ha informado de alguna mejora en la sintomatología tras la administración de vitamina D, no tenemos suficiente evidencia científica contrastada al respecto.

También se ha utilizado el ácido graso Omega 3 como tratamiento en autismo, con la intención de mejorar la sintomatología, por ejemplo, disminución de la hiperactividad y en las conductas estereotipadas. No se encuentran demostraciones científicas suficientes para avalar este tratamiento en el autismo.

*Dietas libres de caseína y gluten.* Este tratamiento parte del planteamiento, ya comentado, de que una posible mal absorción intestinal podría estar dando lugar a que unas sustancias que se denominan neuropéptidos (derivados de las proteínas del trigo, cereales y leche de vaca) pudieran dañar, mediante un efecto tóxico, el cerebro en los niños con autismo. Para evitar esto se recomienda una dieta libre de caseína y gluten, lo que produciría una mejora de la sintomatología en autismo. Este tratamiento, dado que no es nocivo, ha tenido un cierto impacto en las familias que lo han adoptado, con frecuencia, de manera complementaria a otros tratamientos. Sin embargo, y a pesar de

alguna mejora anecdótica, no se cuenta con la evidencia científica suficiente. Una reciente revisión sistemática publicada en el año 2014 en la que se han analizado todos los estudios publicados desde 1970 informa que muy pocos estudios proporcionan alguna prueba científica. Incluso aquellos que han sido adecuadamente diseñados y controlados son poco concluyentes, ya que al usar una muestra pequeña reducen la posible validez. Se concluye, en general, que la evidencia es muy limitada y débil y, en todo caso, se recomienda prescribir dicha dieta en aquellos niños en los que se haya diagnosticado intolerancia o alergia al gluten y a la caseína.

*Terapia antimicótica.* El planteamiento del que parte esta terapia es que por diversas razones, entre ellas un exceso de administración de antibióticos, puede haberse producido un aumento de infecciones por hongos (cándida) en el intestino que, al lesionar la pared intestinal, alteraría la absorción y posibilitaría el paso de sustancias tóxicas. Las guías de buenas prácticas de distintos países concluyen que no existe evidencia para esta terapia y la desaconsejan, advirtiendo de los posibles riesgos asociados a la administración de los fármacos que se suelen prescribir para tratar las supuestas infecciones por hongos. En el momento actual siguen sin existir revisiones sistemáticas sobre esta terapia, lo cual es un indicio relevante de su falta de consideración en el ámbito científico.

*Tratamiento de quelación.* Es un tratamiento de desintoxicación y se ha planteado su utilización en autismo porque se sostiene que existen niveles elevados de mercurio y otros metales pesados en el organismo de las personas con autismo. No existe prueba alguna sobre este tratamiento y además se desaconseja por los posibles efectos adversos que producen los quelantes. Tampoco existen revisiones sistemáticas sobre esta terapia.

*Cámara hiperbárica de oxígeno.* La propuesta es que la utilización de este tipo de cámara, con distintas atmósferas y distintos niveles de concentración de oxígeno, permite que a través del plasma sanguíneo llegue más oxígeno al cerebro y eso produciría una mejora en la sintomatología del autismo. No hay demostración científica para usar este tratamiento en autismo y el propio comité europeo de medicina hiperbárica ha manifestado explícitamente que es una terapia no válida para este trastorno.

## Otros tratamientos

*Lentes de Irlen.* Son unas gafas con lentes coloreadas que se han utilizado, con mejora anecdótica, en la dislexia o el trastorno por déficit de atención. El planteamiento es que existiría una supuesta hipersensibilidad a las ondas luminosas y el uso de estas lentes mejoraría la atención o la capacidad de lectura en los trastornos antes comentados. Su aplicación en autismo es cuando menos absurda y carece de sentido.

*Comunicación facilitada.* Partiendo de una concepción incorrecta y un gran desconocimiento sobre el autismo al considerar que se debe a una apraxia (dificultad específica para ejercer el control sobre el movimiento), se desarrolló este método para ayudar a las personas con autismo a comunicarse a través de un teclado. Precisa de la ayuda de un facilitador que sujetá la mano, brazo u hombro y, en teoría, debe ir

disminuyendo gradualmente su ayuda para que la persona termine generando sus mensajes de manera independiente. Aunque se haya descrito alguna mejora esporádica, hay una clara sospecha de trampa y engaño en este tipo de terapia. El papel del facilitador no es tan pasivo como se dice. De hecho, una revisión reciente de la Sociedad Internacional de Comunicación Aumentativa y Alternativa llega a dicha conclusión cuando revisa de manera sistemática los trabajos en este campo. No solo carece de evidencia científica, sino que hay muchos indicios de que es el facilitador, no la persona con autismo, el que genera los mensajes.

*Terapia sacrocraneal.* Es otro tipo de terapia sin fundamento en autismo. Se caracteriza por la manipulación, mediante tracción y compresión, de las estructuras óseas del cráneo, columna y pelvis. Supuestamente reduce la hiperactividad y mejora la comunicación en las personas con autismo. No existen estudios experimentales que puedan avalar su uso en autismo.

## CONVIENE RECORDAR...

- Es importante que, a la hora de buscar terapias para sus hijos, las familias tengan mucha precaución y utilicen las guías de buenas prácticas que existen en distintos países.
- No solo no existe evidencia científica alguna sino que se desaconseja el uso como tratamiento en autismo de las terapias que actúan en el medio interno, es decir, en el organismo. En este grupo estaría la administración de secretina endovenosa, fármacos para tratar supuestas infecciones por hongos intestinales y fármacos para la desintoxicación por metales, los denominados «quelantes».
- Otros tratamientos carecen de sentido común al no tener nada que ver con el campo del autismo, habiéndose extrapolado de manera inadecuada desde otros ámbitos, en los que también suelen, en muchos casos, ser totalmente ineficaces. Este es el caso de terapias como el entrenamiento en integración auditiva, el Método Doman-Delacato, la comunicación facilitada, las lentes de Irlen y la terapia sacrocraneal.
- Otras terapias, aunque inocuas (hasta cierto punto), como las dietas libres de caseína y gluten y la utilización de la cámara hiperbárica de oxígeno, no han logrado mostrar su evidencia y validez.
- La terapia de integración sensorial, que ha experimentado un importante auge, precisa de mayor protocolización y estudios mejor contrastados.

## Capítulo 10. CLAVES DEL ÉXITO DE LA INCLUSIÓN EDUCATIVA

*Antes de empezar a enseñarle habilidades cognitivas al niño, tenemos que hacer que el entorno sea soportable.  
Ningún niño puede aprender si está constantemente al límite.*

J. GREENE

### IMPORTANCIA DE LA INCLUSIÓN EDUCATIVA

El término inclusión educativa resalta la necesidad de que la escuela dé respuesta a la diversidad de los alumnos que asisten a sus aulas, garantice una educación de calidad para todos y asegure la igualdad de oportunidades con independencia de las características individuales de cada niño. La inclusión implica, en última instancia, valorar y respetar las diferencias en lugar de juzgarlas y excluirlas.

En la actualidad, el sistema educativo contempla diferentes modalidades que varían en función del nivel de apoyo y ayudas ofrecidas a los alumnos. En España contamos con colegios de educación especial y otros específicos para niños con autismo, colegios ordinarios que disponen de un aula estable/preferente para este alumnado y centros ordinarios que cuentan con el apoyo de profesores especialistas en audición y lenguaje y pedagogía terapéutica. La elección de cualquiera de ellos dependerá de las necesidades de cada niño. No existe una modalidad educativa válida para todos los alumnos con autismo y la decisión de escolarizarlo en un centro u otro se tomará según sus características personales, su situación familiar y las necesidades de apoyo.

Es importante contar con todas esas opciones de escolarización, pero no se debe olvidar que el modelo educativo basado en la inclusión (escolarización ordinaria con apoyos) tiene claras ventajas frente a los otros modelos. La inclusión permite la adquisición de aprendizajes en entornos más naturales, facilita la generalización de las nuevas habilidades aprendidas y encima expone al alumno de manera continua al modelo de sus iguales, lo que potencia el desarrollo de sus habilidades sociocomunicativas. Además, cuando esta modalidad educativa se lleva a cabo de forma adecuada, contribuye de manera incuestionable al crecimiento personal y social de los niños. En los entornos inclusivos los niños con autismo pueden compartir con sus compañeros juegos, actividades y aprendizajes. Por otra parte, esta experiencia es igualmente enriquecedora para sus compañeros, que adquieren valores fundamentales como la tolerancia, el respeto y la aceptación de las «diferencias». La riqueza de experiencias y aprendizajes que brindan los ambientes educativos mínimamente restrictivos justifica la defensa de un enfoque basado en la inclusión.

Contamos con muchas experiencias de inclusión educativa que han demostrado ser un éxito para el alumno con autismo, para el claustro de profesores y para el resto de los alumnos del centro. Estas experiencias demuestran que, disponiendo de los recursos necesarios (personales y materiales), una gran mayoría de los alumnos con autismo pueden llegar a desenvolverse con éxito en los centros ordinarios, adquieren aprendizajes académicos primordiales para su desarrollo futuro y desarrollan habilidades sociocomunicativas que serían más difíciles de conseguir en entornos educativos más restrictivos. También se ha demostrado que la inclusión favorece la flexibilidad, la

capacidad para enfrentarse a situaciones nuevas y la capacidad de solucionar conflictos.

Los beneficios de la inclusión no se limitan al alumno con autismo. Los profesores que han tenido en sus aulas a niños con este trastorno reconocen que, tras el miedo inicial por el reto que se les planteaba, la experiencia ha sido muy enriquecedora. Han aprendido nuevas formas de enseñanza, han adquirido mayor flexibilidad en el uso de diferentes estrategias educativas y han podido apreciar el valor de la diversidad en sus aulas.

Tan necesario es ser consciente de la importancia de la inclusión como reconocer que el mero hecho de escolarizar a los niños con autismo en centros ordinarios no les asegura ni la consecución de logros académicos ni una verdadera integración social con el resto de sus compañeros. Sin apoyos ni adaptaciones o sin una verdadera filosofía de inclusión por parte del centro, se corre el riesgo de que el alumno se quede aislado y viva situaciones de rechazo e incluso acoso por parte de algunos compañeros. También puede ocurrir, como se decía en las líneas que abrían este capítulo, que el alumno con autismo se encuentre permanentemente «al límite» y en un estado de frustración y ansiedad insopportable ante las elevadas demandas y exigencias que se le imponen. Compartir aula no es suficiente. Para que las experiencias de inclusión realmente sean beneficiosas se debe contar con las ayudas personales necesarias, emplear estrategias educativas ajustadas a la manera de aprender del alumno con autismo, realizar adaptaciones en el entorno y en los materiales educativos y diseñar programas específicos que estimulen áreas concretas del desarrollo del alumno. Como se explicará en los siguientes apartados, también es necesario trabajar con el resto de los compañeros asegurándose un ambiente de tolerancia, comprensión y respeto dentro de la clase.

Desde el marco de la inclusión educativa se habla de barreras para el aprendizaje, haciendo referencia a esos obstáculos que se encuentran por lo común los niños con necesidades educativas especiales para poder aprender y desarrollarse en contextos educativos normalizados. Las barreras de aprendizaje en el caso de los niños con autismo están relacionadas, por una parte, con las características del niño (con su forma de aprender, procesar y comprender la información) y, por otra, con los materiales, estrategias y metodología de enseñanza que se emplean en las aulas. En este sentido, partiendo del conocimiento y comprensión del autismo y de su peculiar estilo de aprendizaje, es necesaria la adaptación de esos recursos educativos que utilizan los maestros para transmitir sus enseñanzas dentro del aula. Solo así, asegurando esa adaptación de los recursos, se podrán eliminar las barreras para el aprendizaje.

Por otra parte, la inclusión no se limita a los momentos más «académicos» de la jornada escolar, sino que se extiende a todas las actividades y eventos que tienen lugar en el colegio. Por ello, la filosofía de inclusión debe impregnar también los tiempos de recreo, los festivales que puntualmente se realizan en los centros, las excursiones y cualquier otro tipo de salida que se organice con los alumnos.

En definitiva, el objetivo de la inclusión educativa es ofrecer una atención de calidad a todos los alumnos con independencia de sus características individuales y asegurar su participación activa en la vida escolar.

## CLAVES PARA EL ÉXITO DE LA INCLUSIÓN EDUCATIVA

Como hemos comentado, «incluir» no significa simplemente compartir espacio. La escolarización de un alumno con autismo en un centro ordinario supone un gran reto y un desafío para el sistema educativo. Pero la buena noticia es que, con las adaptaciones, apoyos y medidas necesarias, la experiencia será muy beneficiosa para toda la comunidad escolar (profesores, familias y alumnos). Esas adaptaciones hacen referencia al entorno, a las estrategias educativas, a los materiales de enseñanza y a los apoyos personales.

### Adaptación del entorno

Cuando un alumno con autismo se va a escolarizar en un centro ordinario, la primera tarea a la que se enfrentan los profesores antes de que comiencen las clases es asegurar que el entorno del aula es adecuado y está ajustado a las características de ese alumno. Ya hemos visto en capítulos anteriores que los niños con TEA pueden mostrarse hipersensibles ante determinado tipo de estimulación. Encontrarse en entornos muy ruidosos, con luces parpadeantes o con una sobrecarga de estímulos les puede resultar verdaderamente incómodo. Por ello, la primera medida a tomar es «limpiar» el aula de estímulos innecesarios. Puede bastar con asegurarse de que las paredes no están sobrecargadas de pósters, carteles, dibujos, etc. También se debe reflexionar sobre el lugar más adecuado para colocar la mesa del alumno con autismo: si es un niño con hipersensibilidad a la luz, será mejor situarlo lejos de la ventana; si presenta una especial sensibilidad a los sonidos, las mesas colocadas cerca de la puerta no serán las adecuadas porque ahí se suele escuchar con mayor facilidad el ajetreo de personas caminando por el pasillo. Es decir, hay que conocer las características concretas del alumno y, a partir de ellas, planificar su mejor ubicación dentro del aula, reduciendo o minimizando las distracciones auditivas y visuales.

Hay entornos dentro del contexto escolar en los que resulta muy complicado controlar la estimulación sensorial. Por ejemplo, el comedor escolar suele ser un lugar muy ruidoso en el que las voces de los alumnos se mezclan con los sonidos de los cubiertos chocando con los platos o la mesa, los ruidos de las sillas al arrastrarse por el suelo, el criterio que proviene del patio, etc. En esas situaciones en las que no se puede reducir el sonido ambiental, sería adecuado permitir al alumno con autismo e hipersensibilidad auditiva utilizar auriculares con música o tapones que ayuden a mitigar ese «bullicio».

Junto al control de los estímulos del entorno es necesario crear espacios específicos para cada actividad. Es común en las aulas de infantil encontrarse un rincón de juego y uno de lectura, un espacio delimitado para la actividad de la asamblea y el lugar de trabajo con las mesas y sillas de cada alumno. En las aulas preferentes para alumnos con autismo, esta estructuración se mantiene en cursos superiores (generalmente durante todo el ciclo de primaria) y se señala cada espacio con un pictograma/dibujo que representa la actividad que se realiza en ese rincón concreto. También es adecuado que en el aula se designe un pequeño rincón como «zona de relajación», al que pueda recurrir el alumno si nota los primeros síntomas de ansiedad, irritabilidad o «sobrecarga

estimular». Este rincón puede ser un pequeño espacio (una mesa o una alfombra) en el que estén disponibles música, libros, una pelota de goma antiestrés, folios y lápiz para pintar o cualquier otro recurso que ayude al niño a relajarse y recuperar los niveles de regulación emocional necesarios para seguir trabajando.

Dentro del aula también se suelen marcar o señalar otros elementos como los cajones/armarios donde cada niño guarda sus trabajos (se coloca una foto de cada uno en su bandeja o cajón) o la perchita asignada a cada uno de ellos (también situando encima la fotografía del alumno). Este tipo de apoyos visuales potencia la autonomía de los chicos, que, guiándose por las imágenes, saben dónde poner cada cosa sin necesitar la ayuda del profesor.

En los centros donde está escolarizado un alumno con autismo también es habitual encontrar marcadores en las puertas de cada aula a través de los cuales se indica qué clase es (gimnasio, comedor, clase de música, aula de informática, cuarto de baño) o la persona que trabaja ahí (logopeda, orientadora, etc.). También es común marcar algunos recorridos como el que lleva del comedor al patio o del aula a la salida del centro.

### Adaptación de materiales

Dentro de los materiales cuyo uso está muy extendido en los centros en los que hay algún alumno con autismo se encuentran las *agendas informativas* (ya comentadas en el capítulo 8). Se utilizan para indicar al niño las actividades que realizará durante la jornada escolar. Pueden estar elaboradas con fotografías o con dibujos más esquemáticos (llamados pictogramas). La agenda se realiza como primera actividad para poder informar al niño de lo que tendrá que hacer durante el resto del día. En algunas clases hay un lugar específico para confeccionar la agenda, y en otras esa secuencia de actividades se deja colocada en la mesa del alumno. A medida que se van terminando las actividades, se da la vuelta a la fotografía, se retira de la agenda o bien se tacha para indicar que ya se ha completado y que hay que pasar a la siguiente actividad. Como se ha explicado en capítulos anteriores, las personas con autismo necesitan entornos estructurados y rutinas claras. La incertidumbre les genera ansiedad y muestran irritabilidad ante cambios no anticipados. Esa necesidad de estructura y anticipación es la que justifica el uso de las agendas informativas.

Las fotografías o dibujos también se utilizan para marcar los pasos que componen cada tarea. Por ejemplo, se puede descomponer la actividad de resolver un problema matemático en: leer el enunciado, anotar los datos, decidir la operación que se debe realizar, hacer la operación y apuntar el resultado. En tareas relacionadas con la autonomía también se tiende a descomponer los pasos de cada rutina; así, para que el niño aprenda a lavarse las manos, se le puede colocar en el espejo o pared del baño y frente al grifo una secuencia de fotografías/dibujos que indiquen: abrir el grifo, mojar las manos, echar jabón en las manos, frotar, aclarar, cerrar el grifo y secar con la toalla. En esta línea se podría utilizar la siguiente imagen para enseñar a un alumno la secuencia de fases que componen la acción de lavarse los dientes:

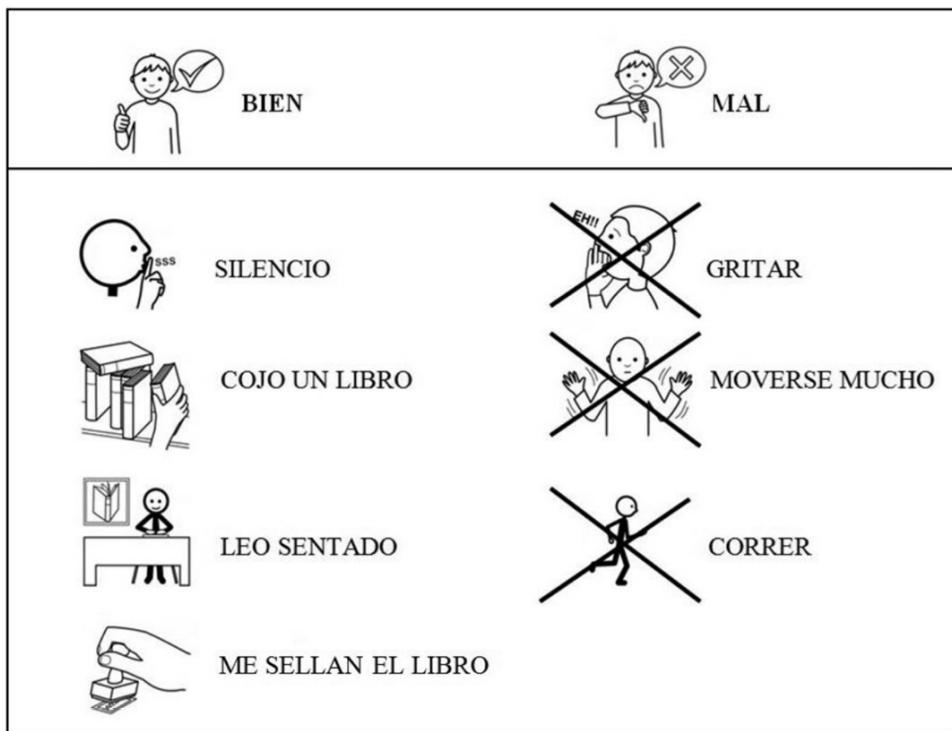


El lector ya conoce, tras la lectura de los primeros capítulos, las dificultades que muestran las personas con autismo en la planificación y secuenciación de las actividades, y esas dificultades derivadas del déficit en las funciones ejecutivas explicadas en el capítulo 4 están en la base del uso de imágenes para descomponer cada actividad en los pasos que la forman.

Muchos sienten una clara preferencia por la información visual, por ello se les suele describir como «pensadores visuales». Procesan, comprenden y retienen mejor los datos que se les presentan de manera visual (frente a los mostrados de forma oral). Por ello, es fundamental el empleo de apoyos visuales en cualquier proceso de enseñanza. Para estructurar la jornada o para mostrar los pasos que componen una determinada tarea se utilizan, como se ha visto, diferentes tipos de imágenes. Pero la información también se expone de manera visual cuando se trata de enseñar las normas de conducta y los comportamientos esperados en una determinada situación. En este caso se emplean los *guiones sociales* o *guiones de conducta*: un listado de conductas esperables o aceptables junto aquellas que queremos eliminar o reducir. A modo de cartel de normas, se puede elaborar el siguiente guion de conducta sobre los comportamientos que son esperables cuando se va a la biblioteca:

En la biblioteca puedo:	En la biblioteca NO puedo:
- Estar en silencio o hablar bajito.	- Correr.
- Elegir el libro que quiero leer.	- Gritar o hablar en voz alta.
- Sentarme a leer tranquilo.	- Hacer ruidos o reírme fuerte.
- Leer en voz baja.	- Leer en voz alta.
- Al salir decir al encargado que me llevo el libro a casa durante unos días y esperar a que me lo sellen.	- Llevarme libros sin avisar.

Si se trata de un niño que no haya adquirido todavía la lectoescritura o esté en las etapas iniciales de este aprendizaje, se pueden representar las principales normas a través de pictogramas:



Dentro de las adaptaciones de materiales también se incluyen aquellos ajustes que se realizan en las *fichas de trabajo* para adecuar el contenido y la complejidad de las mismas al nivel de competencia del alumno. A veces es necesario reducir la extensión de los enunciados de problemas y ejercicios eliminando la información poco relevante y otras, como en el siguiente ejemplo, se requiere presentar con pictogramas las instrucciones de la tarea:



Muchos niños con autismo muestran escasa motivación hacia algunos contenidos curriculares específicos y esa falta de interés provoca dificultad para mantener la atención en la tarea, lentitud en el trabajo y, en general, peor rendimiento. En esos casos, *incluir los intereses especiales del niño* dentro de las fichas de trabajo ayuda a mejorar su motivación y disposición hacia el aprendizaje. En este sentido, si en el aula hay un niño con autismo cuya pasión son los dinosaurios y no tiene inclinación alguna hacia las matemáticas, hacer problemas en los que tenga que contar, sumar, restar, etc., dinosaurios es una excelente estrategia para ayudarle a interesarse por las tareas que haya en esa asignatura. Esto exige dedicar un tiempo extra para adaptarle las fichas de trabajo, pero los beneficios de utilizar esta estrategia sobrepasan claramente el esfuerzo

invertido.

Este tipo de recursos (agendas, guiones de conducta, adaptaciones de los enunciados y las fichas de trabajo, etc.) son adaptaciones metodológicas dirigidas a eliminar las barreras para el aprendizaje que se encuentran los alumnos con autismo cuando están escolarizados en centros ordinarios.

### Adaptación de las estrategias educativas

Junto a las adaptaciones del material empleado en los procesos de enseñanza, es importante que los docentes conozcan y utilicen las estrategias educativas que mejor se ajustan al estilo de aprendizaje de los niños con autismo. El conocimiento y comprensión del perfil de funcionamiento cognitivo de estas personas y de su peculiar manera de procesar, interpretar y retener la información ha permitido ir desarrollando en los últimos años metodología y estrategias específicas de enseñanza más adecuadas para estos alumnos.

Es fundamental, en especial con los más pequeños, asegurar *aprendizajes sin errores*; es decir, garantizar que cuando intenten hacer algo o completen cualquier tarea, obtengan el éxito esperado. El aprendizaje por ensayo y error, muy frecuente en los niños con un desarrollo típico, genera desmotivación, irritabilidad y frustración en los niños con autismo. Además, les dificulta el aprendizaje porque, incluso cuando consiguen el éxito, el proceso de errar varias veces les impide aprender la secuencia de pasos que finalmente les ha llevado a completar la tarea. ¿Cómo se consigue ese aprendizaje sin errores? Ofreciendo todas las ayudas necesarias para que el niño obtenga el éxito a la primera. Las ayudas pueden ser físicas (por ejemplo, si está completando un encajable, se le guía la mano para que coloque cada pieza en su lugar correspondiente) o visuales (mostrando con imágenes los pasos que componen cada actividad). Para adquirir autonomía en la realización de la tarea, a medida que el niño vaya aprendiendo a realizarla, habrá que ir retirando progresivamente esas ayudas.

En los planes de trabajo del niño también es necesario *alternar las tareas* que se le presentan, asegurando que tras alguna complicada o que le requiere mayor esfuerzo se le plantea otra más sencilla y que le resulta más interesante. Con los alumnos que presentan mayor inquietud motora y «necesidad de movimiento», también se deben alternar actividades que requieran estar sentado con otras que impliquen desplazamientos. Por ejemplo, un alumno con esas características podría repartir el material entre sus compañeros o salir a borrar la pizarra una vez que ha terminado su ficha de trabajo. Por lo general, es mejor programar las tareas que exigen mayor esfuerzo y concentración a primeras horas de la mañana, cuando los alumnos están menos cansados y tienen, por lo tanto, mejor disposición hacia el aprendizaje. Durante la jornada escolar también es conveniente planificar momentos en el rincón de relajación para evitar la acumulación de ansiedad o irritabilidad que pueda desembocar en una rabieta. Dependiendo de cada niño y de sus niveles de resistencia a la frustración y a la fatiga así como en función de su nivel general de irritabilidad, se puede marcar en la agenda que cada dos o tres actividades más estructuradas le tocará el rincón de relajación durante cinco o diez

minutos. Con algunos niños será suficiente con que dediquen un tiempo corto a relajarse una vez a media mañana y otra por la tarde, pero en otros casos eso podría ser insuficiente.

En muchas escuelas se potencian los *grupos de trabajo* para que los alumnos aprendan a trabajar en equipo y adquieran valores como el respeto de las opiniones de los demás, la capacidad de compartir y la tolerancia. En los primeros años de escolarización, suelen ser trabajos en pequeños grupos que se realizan por completo durante la jornada escolar; sin embargo, a medida que los niños se van haciendo mayores, para poder terminar estos trabajos muchas veces tienen que reunirse fuera del centro. En ambos casos, es importante que sea el profesor el que asigne los grupos y no lo deje a la libre elección de los alumnos, ya que se correría el riesgo de que nadie eligiese al pequeño con autismo, provocando en él un sentimiento de rechazo y soledad. Con los mayores es necesario que se expliquen y muestren de manera explícita (y visual) las normas para realizar trabajos en grupo (cómo dividir las tareas, cómo quedar fuera del centro, etc.) y que se supervise o preste más atención al funcionamiento del mismo para evitar posibles conflictos.

Muchos de estos niños muestran torpeza con competencias de motricidad fina que afecta de manera directa a las habilidades grafomotoras. Por ello, tareas como tomar apuntes, copiar ejercicios de la pizarra, hacer dictados, etc., pueden suponerles un esfuerzo adicional. Muchos son lentos escribiendo y tienen una grafía torpe y desigual. La limpieza y presentación de los trabajos no suele cumplir las expectativas de sus profesores y muchas veces ven cómo esa torpeza motora termina repercutiendo en sus resultados académicos (les bajan la nota en un examen por la grafía o por la mala presentación del mismo). En primer lugar, hay que señalar que la grafía nunca debería penalizar al alumno con autismo; su torpeza es inherente al trastorno que presenta y no se le puede castigar por tener una alteración o trastorno en su desarrollo (igual que no se sanciona al sordo por no oír o al invidente por no ver). Cuando los niños con autismo presentan esas dificultades a nivel grafomotor, se les debe permitir utilizar *sistemas alternativos a la escritura* al coger apuntes y hacer trabajos (por ejemplo, utilizando un teclado), conceder un tiempo extra en los exámenes y en cualquier tarea que implique escribir, proporcionarle resúmenes de las lecciones que complementen sus apuntes (que, con toda seguridad, estarán incompletos) o crear un sistema de préstamo de apuntes con sus compañeros.

Un subgrupo de niños con autismo (especialmente los que se encuentran en el extremo de menor afectación) demuestran asimismo torpeza en competencias de motricidad gruesa, lo que afecta a su coordinación motora, equilibrio y habilidad en la práctica de deportes o de cualquier actividad física que requiera fuerza y agilidad. Si a esas dificultades motoras le unimos los problemas de relación interpersonal, es fácilmente comprensible por qué para muchos de estos pequeños las clases de educación física les suponen un enorme desafío. Se les exige participar en deportes de equipo en un ambiente normalmente muy competitivo y que implican comprender normas complejas (como en el fútbol), interacción con compañeros y, en muchas ocasiones, continuos roces y contactos físicos que les pueden resultar muy molestos. Incluso las actividades más

individuales (saltar al potro, dar volteretas, trepar, etc.) les suponen un reto muchas veces inalcanzable por sus problemas de coordinación. Por ello, la elaboración de una *adaptación curricular en la asignatura de educación física* es necesaria para la mayoría de los alumnos con autismo; una adaptación que contemple actividades alternativas que estén más ajustadas a las competencias reales del niño.

Por último, es fundamental hacer *uso de recompensas* por el trabajo o el esfuerzo realizado. Para la mayoría de los niños con autismo el reconocimiento social no tiene la misma valía ni efecto motivador que para el resto de sus compañeros, por lo que van a necesitar otro tipo de refuerzos que compensen su esfuerzo y su trabajo. No nos referimos a grandes premios ni gratificaciones materiales. Para un alumno con autismo uno de los mejores «premios» puede ser algo tan simple como un tiempo para dedicarse a sus intereses. Saber que si finaliza su trabajo rápido y de manera adecuada podrá dedicar un tiempo a leer su libro de dinosaurios, pintar o incluso mover de manera repetitiva unas canicas entre sus dedos puede ser un potente reforzador.

### Apojos personales

Es innegable el papel fundamental que desempeña el personal de apoyo y los especialistas en el éxito de la inclusión educativa. Los centros que apoyan la escolarización en sus aulas de alumnos con necesidades educativas especiales (entre ellos, los alumnos con autismo) cuentan con varios profesionales que ayudan en la labor educativa de estos niños. Es frecuente que se dote a estos centros de un/a auxiliar técnico educativo (ATE), un/a logopeda o especialista en audición y lenguaje (AL) y un/a especialista en pedagogía terapéutica (PT). Dependiendo de las necesidades de cada niño, se necesitarán más o menos horas de atención directa por parte de estos especialistas, así como un trabajo más específico en el aula de apoyo o un refuerzo más general dentro de la clase. A medida que van avanzando los cursos, suele ir desapareciendo la figura de ATE y AL, pero durante toda la etapa educativa es necesario mantener al profesor de apoyo.

La labor de este profesor se dirige a:

- Garantizar la integración social del alumno.
- Asegurar la adaptación de los materiales y estrategias de enseñanza para eliminar las barreras al aprendizaje.
- Apoyar de manera puntual algunos aprendizajes curriculares.
- Hacer un seguimiento o supervisión del estado emocional del alumno.
- Favorecer la coordinación entre la escuela, la familia y otros profesionales implicados en la educación del niño.

Esta figura es la encargada de reforzar aspectos ajenos al currículum oficial como son todos aquellos relacionados con las habilidades de relación social. En sus clases de apoyo debe enseñar al alumno con autismo a participar en los juegos que son populares entre sus compañeros, ser capaz de respetar los turnos y aceptar cambios en las dinámicas de los mismos y saber reaccionar adecuadamente cuando gana o pierde. Una

vez aprendidas, estas habilidades se deben traspasar a situaciones de juego con iguales. Para ello, se hace imprescindible la elaboración de un *programa de patio*. El recreo es el marco ideal para trabajar las habilidades de interacción social, pero la intervención en ese contexto es asimismo necesaria porque el tiempo de patio es un momento muy complicado para todos los niños con TEA. El patio es un entorno desestructurado, ruidoso, poco organizado y con muchas reglas no escritas. Es el momento de descanso y juego para la mayoría de los alumnos, pero para el niño con autismo es una fuente de estrés y aislamiento.

En nuestro país contamos con bastantes iniciativas dirigidas a cubrir las necesidades que muestran estos alumnos en los tiempos de recreo. Los programas de patio cada vez son más populares en los centros donde hay escolarizados alumnos con autismo y la valoración, en todos los casos, ha sido muy positiva. Estos programas parten de una enseñanza individual de juegos, reglas y habilidades de relación básica, normalmente en un entorno controlado como es el aula de apoyo. Se trabaja con el niño y con uno o dos compañeros y, cuando el alumno con autismo conoce algunos juegos y comprende sus reglas, la intervención se dirige al patio creando rincones de juego que comparte con otros niños bajo la supervisión y guía del profesor de apoyo.

Por lo que respecta a los alumnos más mayores, en la etapa de secundaria, los programas de patio deben adaptarse a las características y hábitos de los adolescentes. En los patios de secundaria hay menos juegos y más agrupaciones de alumnos que pasan el recreo hablando. En esta etapa, el profesor de apoyo debe centrar sus objetivos en la enseñanza de habilidades conversacionales y sociales más avanzadas que permitan al alumno con autismo participar en esas interacciones más complejas que se dan en los tiempos de esparcimiento. En algunos institutos se ha creado un programa de *recreo alternativo*, habilitando un aula en el centro con juegos de mesa, libros, revistas, etc., al que todos los alumnos pueden acudir en caso de no querer salir ese día al patio. Este espacio permite al alumno con autismo (y a todos los demás chicos del centro) tener la opción de realizar alguna actividad alternativa al patio sin sentirse «un bicho raro». A partir de ese recreo alternativo se pueden crear clubes de intereses específicos que coincidan con los del chico con autismo. Por ejemplo, un club de ajedrez en el que se organicen clases, partidas e incluso competiciones.

Como se ha comentado, el profesor de apoyo también debe velar por el bienestar emocional del alumno con autismo, supervisando sus niveles de ansiedad a lo largo de la jornada y estando vigilante ante posibles situaciones de acoso. Este profesor se debe convertir en la figura de referencia a la que recurrir en caso de tener algún conflicto. Es frecuente que estos alumnos no identifiquen cuándo están sufriendo acoso o cuándo están mostrando los primeros síntomas de ansiedad hasta que la situación se «ha desbordado» y es insoportable. Por eso, el profesor de apoyo no debe esperar a que el alumno recurra en su búsqueda, sino que debe pautar sesiones regulares de supervisión durante las cuales repasen posibles conflictos con compañeros, profesores o tareas.

En los cursos superiores, la figura del profesor de apoyo también será imprescindible para ayudar al alumno a organizar y planificar sus estudios, trabajos y tareas escolares.

Tanto en la etapa de educación secundaria como en bachillerato se atribuye a los alumnos un nivel de autonomía y autogestión del tiempo y de los recursos educativos muy superior al de los alumnos con autismo. Hacer un plan de estudio de las distintas asignaturas, organizar el tiempo de dedicación a un trabajo o saber obtener la información más relevante para realizar un proyecto son tareas a las que muchos alumnos con autismo no podrán hacer frente sin la guía y dirección de este profesor.

De la misma manera que tiene esos encuentros periódicos con el alumno, el profesor de apoyo debe reunirse regularmente con el equipo docente para analizar posibles dificultades que esté mostrando el niño en cada asignatura, buscar soluciones y ayudar a cada profesor a adaptar sus materiales de trabajo.

Aunque todos los docentes deben tener una comunicación estrecha y continuada con los padres del niño con autismo, también hay que destacar la labor que ejerce el profesor de apoyo como nexo de unión entre el colegio y la familia.

### CONVIENE RECORDAR...

- No existe un único modelo educativo que sea adecuado para todos los alumnos con autismo.
- El modelo de educación inclusiva defiende la igualdad de oportunidades de todos los alumnos con independencia de sus características individuales.
- La educación inclusiva favorece tanto al niño con necesidades educativas especiales como al resto del alumnado, que adquieren valores como la tolerancia, el respeto y la aceptación de las diferencias.
- Compartir centro y aula no es incluir. Si se aboga por un modelo de educación inclusiva, hay que garantizar adaptaciones en los materiales y estrategias de enseñanza, puesta en práctica de programas específicos de refuerzo y apoyos personales de profesores especialistas.

### EL PAPEL DE LOS COMPAÑEROS

*¡Adáptate, haz el esfuerzo, aprende a vivir según las reglas de los demás! Conoce sus juegos y, cuando lo hayas hecho, acepta que cambien las normas. Los niños neurotípicos son flexibles y creativos. Acostúmbrate. Aprende, aunque te cueste, a unirte a sus juegos pero, claro, luego ellos a lo mejor te rechazan, es que no eres bueno jugando al fútbol y no quieren que su equipo pierda. No hables de lo que te interesa a ti, eres aburrido. Finge que te interesan sus cosas, así te aceptarán. Deja de mover los dedos frente a tus ojos cuando estés estresado, eso llama la atención y da mala imagen.*

*Aprende a controlarte. ¿Por qué te enfadas si se ríen cuando haces la misma pregunta una y otra vez? ¿No te das cuenta de que eso es raro? Si quieres que te acepten, deja de hacerlo. ¿Todavía no has aprendido la diferencia entre una broma y una burla? ¿Por qué eres tan susceptible? Acostúmbrate a su manera de hablar repleta de comentarios irónicos, bromas y frases con doble sentido.*

Así es como puede vivir un niño con autismo las exigencias que le imponemos para adaptarse a los demás y los esfuerzos que le pedimos para llegar a «encajar». Y todo esto, ¿no son demasiadas demandas? ¿No estamos dejando que todo el peso de la integración recaiga sobre sus hombros? ¿El esfuerzo de adaptación no debería ser mutuo? Muchas veces nos centramos en todo lo que tienen que aprender los alumnos con autismo para ajustarse a los demás y a los diferentes contextos, pero nos olvidamos que su esfuerzo no puede ser el único. Los compañeros del niño con autismo también deben aprender a relacionarse con él, tienen que saber cómo adaptarse a su estilo de comprender las relaciones sociales y deben, especialmente, valorar sus esfuerzos por ser «uno más». En los centros educativos el esfuerzo de inclusión no debe recaer solo sobre el alumno con necesidades educativas especiales. Hay que trabajar con el resto de los niños para que comprendan su peculiar forma de ser, la respeten y también sepan adaptarse a ella. El esfuerzo debe ser de todos.

Los compañeros pueden ser unos aliados maravillosos en la inclusión del alumno con autismo y unos modelos excelentes para reforzar sus aprendizajes. Para conseguir esto, también se debe hacer un trabajo con ellos y nunca olvidar que el profesor es el ejemplo y referente de cómo relacionarse con el niño con TEA. La actitud, respuestas y comentarios que emplee el maestro serán las que, de manera similar, utilicen sus alumnos.

Todos los niños del aula necesitan conocer y comprender el autismo porque eso les permitirá entender las características peculiares de su compañero. Entenderán por qué reacciona y se comporta de determinada manera y serán conscientes de la forma de contribuir a su desarrollo social, personal y emocional. Conviene explicarles las características de su compañero, pero mencionar o no la etiqueta diagnóstica va a depender de la edad de los chicos y, sobre todo, de la decisión de la familia (y, cuando sea posible, del propio niño con autismo).

Se han diseñado diferentes estrategias para reforzar la implicación de los compañeros en el desarrollo del alumno con autismo. Se puede utilizar la figura del «compañero-tutor», un alumno que haya mostrado cierta sensibilidad hacia el niño con autismo y que esté dispuesto a ayudarle en los momentos que sea necesario. Es importante instruir a ese «compañero-tutor» y explicarle claramente qué es lo que se espera de él. También se deben pautar reuniones periódicas para supervisar su actuación y la cantidad de veces que el alumno con autismo ha recurrido a su ayuda. Si se utiliza esta estrategia, habrá que reforzar al compañero que se ha prestado a colaborar y también crear un sistema de rotación de esta ayuda entre tres o cuatro compañeros (para asegurarse de que el ayudante no se siente sobrecargado o se cansa del compromiso adquirido).

Otra estrategia en esa dirección pero dirigida a fomentar especialmente las habilidades

de interacción es el «círculo de amigos». Esta técnica consiste en crear un grupo reducido de amigos (niños que se ofrecen voluntarios para esa labor) que se encargarán de tareas como ayudar al alumno con autismo a incorporarse a los juegos de grupo en el recreo o asegurarle compañía en los cambios de clase, excursiones u otras actividades fuera del aula. De nuevo, es fundamental que esos alumnos voluntarios sepan cuál es su labor y tengan una figura de referencia a la que poder recurrir cuando se encuentren con cualquier problema.

Como se ha comentado previamente, también es muy beneficioso crear un *club de interés* relacionado con los temas que más motivan al alumno con autismo. Por ejemplo, se puede fundar un club de ajedrez, de ciencia o de transportes y organizar reuniones periódicas entre un grupo reducido de niños que comparten esa misma afición.

Es importante, al margen de esas estrategias que se basan en la ayuda y colaboración de un grupo reducido de alumnos, que en el aula exista un clima de respeto y aceptación general por parte de todos los compañeros. Es necesario estar muy pendiente de posibles situaciones de acoso y abordarlas de manera directa en cuanto se tenga el primer indicio o sospecha de que podrían estar ocurriendo.

#### COLABORACIÓN CON LA FAMILIA

Todos los padres deben estar informados del proceso educativo de sus hijos, de los objetivos que se plantean en su currículum y su desempeño en el día a día. Si esto es cierto para cualquier familia, para la de un niño con autismo se convierte en un dogma incuestionable. Como ya se ha comentado en capítulos anteriores, los niños con autismo tienen problemas para generalizar los aprendizajes adquiridos en un contexto concreto a los otros entornos en los que se desenvuelven; es decir, muestran dificultad para utilizar en casa alguna destreza o habilidad aprendida en el colegio (y viceversa). Por eso, si los padres no están al corriente de los aprendizajes y objetivos que se trabajan con sus hijos dentro del aula, no podrán reforzarlos ni facilitar esa generalización tan necesaria. Además, hay que tener en cuenta que muchos niños con autismo no pueden contar a sus padres lo que han hecho en el colegio y, los que pueden hacerlo, en bastantes ocasiones no tienen la motivación suficiente para compartir con ellos ese tipo de información. Por lo tanto, si no existe un sistema de comunicación entre los docentes y la familia, los padres se quedarán sin saber qué pasa cuando se cierran las puertas del aula a la que asiste su hijo, manteniendo un estado de desinformación que no es beneficioso ni para ellos ni para el desarrollo de los niños.

Existen diferentes maneras de garantizar esa comunicación permanente con las familias, desde reuniones periódicas con el tutor y los profesores de apoyo, hasta el empleo de lo que se ha venido a llamar «cuaderno de ida y vuelta» o «cuaderno del viajero». Este cuaderno, cuyo uso está muy extendido en los colegios de nuestro país, no es más que un tipo de agenda en el que a diario se anotan las actividades más relevantes del día, así como cualquier otro tipo de información que sea importante poner en conocimiento de la familia (nivel de irritabilidad, conducta durante la comida, participación en juegos durante el recreo, etc.). Muchos centros mantienen un doble uso

de este cuaderno; por una parte, lo utilizan para fomentar la función comunicativa de compartir experiencias y, para ello, apuntan con pictogramas las actividades de la jornada. El niño, al llegar a casa, puede contar, apoyándose en los dibujos de su agenda, lo que ha hecho ese día en el colegio. Por otra parte, se le da la función de sistema de comunicación con las familias y, así, como se ha comentado, recogen información relevante del día que es conveniente que los padres conozcan.

Los padres tienen que estar asimismo informados de cualquier dificultad o conflicto que haya ocurrido en el centro. No solo se les debe transmitir la información tan pronto como se produzca el problema, sino que también se les debe implicar en la búsqueda de las soluciones más adecuadas. No podemos olvidar que, aunque los padres no sean expertos en autismo ni en educación, son verdaderos especialistas en sus hijos y conocen mejor que nadie qué estrategias podrían funcionar y qué soluciones no se ajustan a las características concretas del pequeño. Con esto queremos resaltar que los padres no deberían tener un papel pasivo de meros receptores de información, sino ser parte activa en el proceso educativo de sus hijos también dentro del colegio. Esa participación e implicación de los padres ayuda igualmente a que estos desarrollen un sentimiento de competencia que, de nuevo, revierte en el mejor desarrollo del niño. En definitiva, los padres deben ser aliados del centro educativo.

Tan importante es que las familias estén al corriente de las dificultades y conflictos que surgen en el centro como de los avances y progresos que hacen sus hijos. Puede ocurrir que las reuniones e informaciones que se transmiten a los padres estén centradas en todo lo que el niño no puede hacer, hace mal o consigue pero con excesiva ayuda. Esto, lejos de ser favorable, genera sentimientos de inseguridad, desesperanza y abatimiento en los padres. Conocer solo la «información negativa» crea un clima inadecuado entre padres y profesores, ya que estos perciben que desde el colegio no se tiene confianza en que el niño pueda avanzar e ir adquiriendo nuevos aprendizajes. Es fundamental transmitir a los padres información realista de sus hijos, pero siempre desde un enfoque positivo.

La colaboración escuela-familia debe ser bidireccional, y si es necesario, como hemos descrito en las líneas anteriores, que los padres reciban información del colegio, igualmente importante es aquella otra que va en sentido contrario: todos los detalles que aportan los padres sobre las características del niño ayuda a los profesores a elaborar un plan educativo más ajustado a las características individuales de ese alumno. Por otra parte, poseer referencias sobre el estado emocional del niño cada día (si ha pasado mala noche, si llega al centro con angustia porque se ha producido un cambio en su rutina, etc.) permitirá ajustar las demandas y exigencias que se le hagan en cada momento.

En los primeros cursos y en el caso de los niños que presentan mayor nivel de afectación, los padres deben implicarse en la selección de las metas de trabajo, señalando cuáles son sus objetivos de aprendizaje y necesidades prioritarias. El programa educativo no puede ir por un camino y las necesidades de la familia por otro. Tiene que existir coherencia entre ambos para conseguir una colaboración estrecha entre padres y profesores y unos planes educativos congruentes con las necesidades del niño.

En la mayoría de los colegios también se crean espacios concretos de formación para las familias a modo de escuelas de padres, en las que se abordan los temas que más les inquietan y preocupan sobre la educación de sus hijos. Estas iniciativas tienen un valor enorme tanto para el fortalecimiento de la colaboración padres-profesores como para dotar a las familias de más y mejores recursos con los que potenciar el desarrollo y aprendizaje de sus hijos.

### CONVIENE RECORDAR...

- La inclusión educativa requiere que todos los agentes implicados deben hacer un esfuerzo de adaptación. Las demandas no pueden recaer solo en el alumno con necesidades educativas especiales.
- Los compañeros son una parte fundamental del desarrollo del niño con autismo y pueden llegar a ejercer una influencia muy positiva en su desarrollo social, emocional, académico y personal.
- Una relación positiva escuela-familia favorece el desarrollo óptimo del alumno.

## Capítulo 11. CÓMO ABORDAR DE FORMA EFECTIVA LOS PROBLEMAS DE CONDUCTA

*La evolución de esta sociedad pasa por el reconocimiento de cada persona y sus circunstancias y de la necesidad de dotar a cada persona de los recursos, apoyos y oportunidades que precisen en un contexto lo más normalizado posible, no en mundos paralelos o segregados.*

AGUSTÍN ILLERA

### LA CONDUCTA Y SUS PROBLEMAS

La mayoría tenemos claro que cuando utilizamos el término «conducta» nos referimos a lo que hace una persona, es decir, es la expresión de la interacción entre una persona y su entorno. Sin embargo, no siempre resulta tan evidente cómo definir los «problemas de conducta». Se utilizan términos distintos (conductas inadecuadas, conductas desadaptadas, conductas problemáticas, alteraciones de conducta, conductas desafiantes) que pueden tener matizaciones en su definición. Vamos a utilizar el término «problemas de conducta» sin entrar en discusiones que, por otra parte, son irrelevantes para lo esencial, que es la intervención para proporcionar la ayuda necesaria. Por problemas de conducta nos referimos a conductas que por su duración, frecuencia e intensidad, afectan negativamente al desarrollo de la persona, limitando sus oportunidades de participación en la comunidad.

La presencia de problemas de conducta, por tanto, puede limitar los procesos de aprendizaje y condicionar de forma negativa las relaciones con los demás. En lo que respecta a las personas con autismo, la frecuencia e intensidad de los problemas de conducta se relaciona, en gran medida, con el grado de dificultades en la comunicación que puedan presentar. Las conductas agresivas y destructivas, las rabietas y los patrones inflexibles de comportamiento son, en general, tanto más graves y frecuentes cuanto menor es la capacidad de comunicarse de las personas con TEA.

El catálogo de problemas de conducta en autismo puede ser muy amplio y heterogéneo, reflejando la también enorme heterogeneidad de los niños con autismo que nos encontramos.

El tratamiento y la intervención en problemas de conducta no se conciben tanto en términos de una tecnología conductual, sino más bien en términos de un proceso de relación, profundamente empática e implicada, que se basa en una comprensión lo más profunda posible de cómo es el mundo interno de la persona con autismo y de cuáles son sus necesidades, posibilidades y limitaciones. De manera práctica, se trata de incidir de forma positiva sobre sus procesos de aprendizaje y no sobre conductas aisladas.

Para hacer bien las cosas, conoceremos, en primer lugar, cómo definir apropiadamente una conducta, para, en un segundo momento, establecer la relación existente entre conducta, sus consecuencias y los efectos de dichas consecuencias.

### CONDUCTAS Y CONSECUENCIAS

Conducta es todo aquello que puede ser observado objetivamente sin hacer suposiciones o valoraciones subjetivas. Cuando una conducta está definida

objetivamente, entonces es susceptible de ser examinada con detenimiento y, por tanto, de ser medida según determinados parámetros.

La conducta humana puede consistir en movimientos del cuerpo, expresiones faciales, lenguaje escrito o hablado y respuestas fisiológicas. Y puede incluso abordar muchos actos sucesivos. Por ejemplo: «M. golpea su cabeza contra la pared, se levanta bruscamente de la silla, sale corriendo de la clase y se va al patio de recreo». No nos interesa lo que el niño es sino más bien *lo que hace* porque así nos informamos de cuáles son las dificultades concretas por las que atraviesa. Solo de esa manera estaremos en disposición de establecer un programa que le ayude a superar esas dificultades.

Ahora le toca a usted. En los siguientes ejemplos, ¿qué frases son conductas bien definidas?:

- a. Es un niño nervioso y agresivo.
- b. M. se pone a llorar o vuelve la cabeza hacia el otro lado cada vez que se le ordena o se le pide algo.
- c. J. hoy ha imitado seis movimientos.
- d. E. tiene agorafobia.
- e. A. no sabe vestirse.
- f. La señora T. habla despacio, de forma monótona y de vez en cuando solloza.

Podríamos seguir con más ejemplos. Como ya habrá podido deducir, las frases b, c y f son conductas bien definidas. Y en la medida en que están bien definidas, pueden ser observadas de una manera cuantificable, medible, lo que se constituye en un requisito imprescindible, como veremos, para hacer un programa de intervención que incida en aumentar o disminuir y eliminar la conducta en cuestión. Adentrémonos ahora un poco más en el conocimiento de la conducta y su relación con las consecuencias.

¿Quién de nosotros no ha vivido la experiencia de compartir un rato agradable con un grupo de amigos? Podremos encontrarnos con facilidad con alguna persona que cuenta chistes. Si los chistes son graciosos, la gente se ríe a carcajadas y estas risas animan al que los cuenta a contar más e incluso a repetirlos en otros ambientes o con otras personas.

Ahora imaginemos que a esa reunión de amigos la llamamos estímulo y que la persona, Pedro, realiza la conducta de contar chistes graciosos. Llamaremos consecuencia a las risas que ha provocado el chiste. La situación podría representarse así:

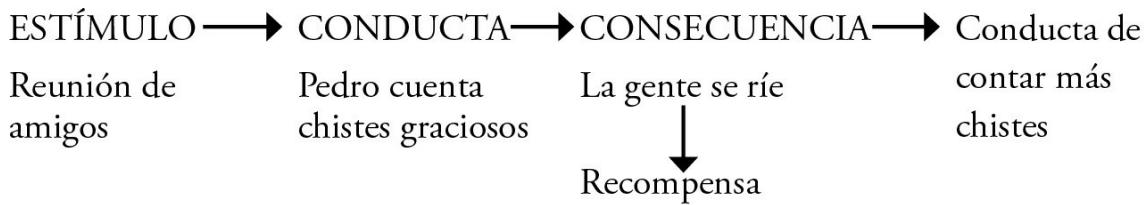
ESTÍMULO → CONDUCTA → CONSECUENCIA

Reunión de amigos

Pedro cuenta chistes  
graciosos

La gente se ríe

Si la gente se ríe, ello anima a Pedro a contar más chistes. Podríamos decir que Pedro se siente complacido, premiado, recompensado por las risas que ha obtenido. Entonces el esquema anterior quedaría de la manera siguiente:



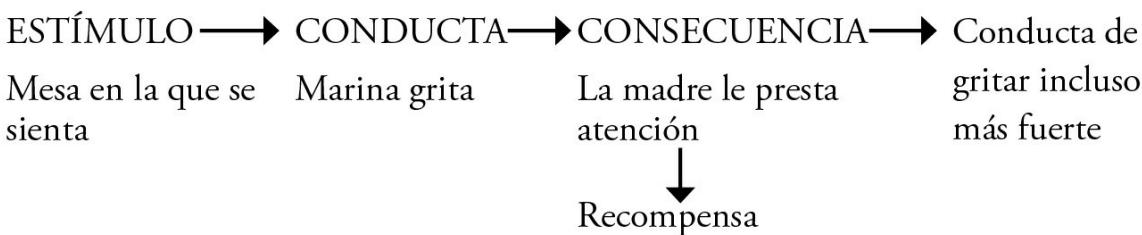
De nuestro ejemplo se desprende una conclusión importante: *toda conducta que va seguida de un premio o recompensa tiene más probabilidad de volver a ocurrir.*

¿Qué ocurriría si la persona que cuenta los chistes no encuentra eco en el público que le rodea? La respuesta es fácil de imaginarse.

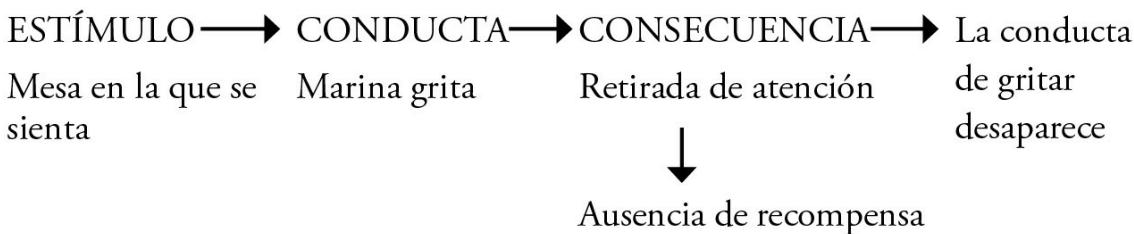
Veamos otro ejemplo: «Marina era, según sus padres, una niña difícil, muy irritable, que se pasaba la mayor parte de su tiempo corriendo de un sitio a otro sin sentido aparente. La madre se encontraba muy preocupada y nerviosa y le molestaban enormemente los gritos que daba Marina cuando se la sentaba en la mesa. Cuanto más se insistía en que se callara, más fuertes y prolongados eran los gritos. Un día, hablando del problema con su marido, decidieron poner en práctica un consejo que les dio un familiar: cada vez que Marina gritara le volverían la espalda y solo le prestarían atención cuando se callase».

¿Qué imaginan que ocurrió? Marina continuó gritando por espacio de unos días, pero, sorprendentemente, a partir del tercer día dejó de hacerlo. Veamos en un esquema lo que ha pasado antes y después del consejo que les dio ese familiar:

Antes



Después



De lo que aconteció con Marina se deduce también una conclusión importante: *Toda conducta que no obtiene premio o recompensa tiene menos probabilidad de volver a ocurrir.*

La madre de Marina comprobó personalmente la eficacia de los principios que estamos comentando. El procedimiento fue sencillo: invertir la atención que prestaba a la niña. Dejó de recompensar la conducta de gritar. Ni que decir tiene que la atención como

poderosa recompensa obtiene resultados sorprendentes cuando se da a continuación de realizar conductas positivas. Sin embargo, el dejar de prestar atención a los gritos de Marina no hubiera sido efectivo si simultáneamente no se recompensaran con atención aquellas conductas incompatibles con la de gritar (mantenerse sentada durante períodos de tiempo cada vez mayores sin gritar o realizando una actividad adaptada). *Ambos procesos, no recompensar conductas inadecuadas y, por el contrario, premiar las que sean incompatibles con las que se pretende eliminar, son absolutamente fundamentales y han de ir indisolublemente unidos.*

La conducta humana depende de sus consecuencias. Recordemos los ejemplos vistos con anterioridad. El que Pedro cuente o no chistes va a depender de las consecuencias que obtenga al contarlos. Por supuesto, Pedro puede no contar chistes porque se encuentre mal físicamente o porque ese día concretamente no le apetezca. En este caso, la conducta no depende ya de las consecuencias sino de una situación previa a la que denominamos antecedente y que veremos en detalle un poco más adelante. En el estudio de la conducta humana siempre tenemos que analizar lo que ocurre antes y después de esa conducta.

#### LA INTERVENCIÓN EN PROBLEMAS DE CONDUCTA.

##### ¿QUÉ CARACTERÍSTICAS DEBE TENER?

Se recogen a continuación, de manera esquemática, los elementos clave que deben estar presentes:

— Teniendo en cuenta la máxima de «es mejor prevenir que curar», es fundamental adoptar un enfoque preventivo organizando el entorno para minimizar la presentación de los problemas de conducta, y para ello se exige:

- Alto grado de compromiso con la persona con autismo.
- Acceso a recompensas y a actividades preferidas.
- Apoyos visuales adaptados a sus posibilidades.
- Facilitar, siempre que sea posible, la inclusión en contextos normalizados.
- Proporcionar sistemas de comunicación inmediatos y efectivos.

— Cuando los problemas de conducta se hayan identificado, debe realizarse una evaluación funcional (lo vamos a ver con ejemplos un poco más adelante) en la que:

- Se defina operacionalmente el problema de conducta.
- Se identifiquen los antecedentes que predicen tanto la ocurrencia como la no ocurrencia de la conducta.
- Se identifiquen las posibles consecuencias que pudieran estar manteniendo el problema de conducta.
- Se incorpore observación directa de los datos, confirmando las variables que puedan estar controlando la conducta problemática.

— Construir un programa de intervención en el que:

- Se enfatice el control de la/s situación/es previa/s que hagan irrelevante el problema de conducta.

- Se enseñen conductas sociales apropiadas que hagan a la persona con autismo más competente en el entorno.
- Se organicen adecuadamente las consecuencias.
- Se asegure que los procedimientos que se emplean se pueden llevar a cabo.
- Se mantengan sistemas de recogida de datos para asegurar que se evalúa el efecto de la intervención.

#### LO QUE SE DEBE EVITAR EN LA INTERVENCIÓN EN LOS PROBLEMAS DE CONDUCTA

De igual manera, recogemos de forma esquemática lo que no debería hacerse en la intervención en los problemas de conducta:

- Mantener, entre los adultos encargados de la educación de la persona con autismo, distintas formas de afrontar un mismo problema.
- No ser consistente en la puesta en práctica de las respuestas y estrategias seleccionadas.
- Tratar de abordar el problema en situaciones sociales estresantes, en las que aumenta la posibilidad de fracaso.
- Perder el control.
- Generar situaciones estresantes para la persona con autismo.
- Hablar en exceso.
- Regañar y castigar como única forma de afrontar las conductas problemáticas.
- Esperar que con el tiempo desaparezcan los problemas de conducta.
- Actuar solo cuando se produce el problema de conducta.
- Reducir el foco de intervención solo a la persona que muestra un comportamiento inadecuado, sin modificar el contexto físico y social.
- Atribuir malas intenciones.
- Obviar las características neuropsicológicas de las personas con autismo y usar solo estrategias de corte conductual.
- Usar recetas mágicas sin analizar la conducta problemática.

#### EL ANÁLISIS FUNCIONAL: CONSECUENCIAS PARA LA INTERVENCIÓN

Recordemos que la conducta nunca se produce aislada, es decir, se da en un contexto concreto y, además, se desencadena por alguna razón e inevitablemente tiene consecuencias sobre el medio. Para convertir la intervención sobre la conducta en procesos rigurosos de actuación, es necesaria la realización de un análisis funcional en el que se recoja información sobre los acontecimientos que preceden a la conducta (antecedentes), la conducta en sí (forma, intensidad, frecuencia) y las consecuencias que tiene sobre el medio (físico y social). Por otra parte, un análisis funcional adecuado debe recoger las posibles hipótesis causales y ser capaz de interpretar la función que esa conducta parece cumplir. Una vez cubierta esta fase, y sobre la base de los datos recopilados, hay que seleccionar las estrategias más adecuadas para poner en marcha el

programa. Conviene que los registros tengan un formato sencillo, por ejemplo, en forma de tabla, para que puedan ser realizados por cualquier persona. Aparte de ser una herramienta básica en el proceso de intervención, es un «manual» de comprensión y conocimiento de la propia persona y de los modos de actuar para favorecer su desarrollo. De esta manera, si la información relevante queda recogida, aunque cambien sus circunstancias o las personas de referencia en su proceso de formación y tratamiento, siempre quedará constancia del trabajo llevado a cabo, y ayudará a que no se cometan los mismos errores. Por otro lado, la realización de un buen análisis funcional correlaciona positivamente con la solución del problema de conducta que se quiere afrontar.

Veamos algún sencillo ejemplo ilustrativo de análisis funcional con las siguientes tres conductas que se han definido operativamente para poder ser observadas y registradas:

(R) Rabietas: siempre que Luis grite desaforadamente, se tire al suelo, se revuelque o se tire del pelo.

(D) Desobediencia: siempre que Luis ignore las órdenes dadas por su madre u otras personas.

(C) Cooperación: siempre que Luis ayude a otros.

Antecedentes	Conducta	Consecuencias
Día 7 (8.45). Después de que Luis ha desayunado, su padre le pide que le ayude a hacer la cama.	D	El padre dice: «Esto no puede seguir así, siempre desobedeces. Eres un chico maleducado y testarudo. Me estoy empezando a cansar». Al mismo tiempo que su padre decía esto, Luis sonreía buscando un caramelo de los que habitualmente toma antes de ir al colegio.
Día 7 (17.30). Luis llega del colegio y deja su abrigo de cualquier forma y enciende la televisión, sentándose a verla. Su padre le dice que tiene la merienda en la cocina, que vaya a merendar y que recoja de paso su abrigo y lo cuelgue en la percha. El padre le apaga la televisión.	R, D	El padre cede ante los gritos de Luis, le enciende de nuevo la televisión y le trae la merienda al comedor. Al mismo tiempo que se dirige a él con expresión de: «Esto es imposible. Este chico me trae de cabeza. No hay quien pare en esta casa».
Día 7 (20.45). Sentados en la mesa del comedor a la hora de la cena, la madre dice a Luis: «Si ayudas a papá a retirar los platos, te dejaré ver media hora la televisión. Fíjate, yo también voy a ayudarle».	C	Daniel ve la televisión hasta las 21.30 en compañía de sus padres.

Como podemos ver, el análisis recoge lo que ocurre inmediatamente antes de la conducta en cuestión y también lo que ocurre justo después. Se trata de describir lo más objetivamente posible la hora, lugar y personas y reacciones de los presentes cuando tiene lugar la conducta que se está observando. De esta manera, podremos establecer una relación entre, por un lado, antecedentes y conducta y, por otro, entre conducta y consecuencias. En algunas ocasiones habrá que modificar los antecedentes para así impedir que ocurra la conducta, en otras serán las consecuencias las que habrá que cambiar. El que hagamos una u otra cosa o ambas al mismo tiempo está directamente relacionado con las observaciones realizadas en el análisis funcional.

En el ejemplo anterior parece evidente que Luis manipula y controla la conducta de su padre, consiguiendo así lo que desea. Por otra parte, el padre refuerza (aplica consecuencias positivas) con atención y cediendo ante las conductas desadaptadas de Luis. Hay que cambiar, por tanto, las consecuencias que aplica el padre de tal manera que sea él quien controle la conducta de Luis y no al revés. En este punto, y como ya se ha comentado anteriormente, es imprescindible que ambos padres se pongan de acuerdo y sean constantes.

Conviene comprender que puede ocurrir que una misma conducta (problema) obedezca a causas distintas y de ahí que precise estrategias distintas. En el siguiente ejemplo, el análisis funcional de la conducta de «tirar objetos», se observa que se relaciona con causas distintas y necesariamente hay que aplicar diferentes estrategias:

Causas	Estrategias
Le gusta el ruido y movimiento de los objetos cuando caen y chocan contra el suelo.	Enseñarle a manipular de forma funcional juguetes que le proporcionen esa misma estimulación. Aprovechar rutinas cotidianas en las que haya que tirar cosas para animar al niño a ser él quien lo haga.
Cuando quiere captar la atención de sus padres, tira lo primero que tiene a su alcance.	Practicar en distintas situaciones y con diferentes personas la conducta de dar un toquecito en la espalda del adulto como forma de captar su atención.
Tira cosas cuando se frustra por no poder realizar una actividad (cuando no consigue hacer un puzzle, arroja al suelo las piezas).	Ofrecerle la ayuda física que necesite para realizar la actividad e ir retirándola progresivamente a medida que vaya adquiriendo más destreza. Enseñarle una conducta comunicativa con la que pueda solicitar ayuda.

#### LA INTERVENCIÓN: POSITIVA Y FOMENTANDO MEJORES DESARROLLOS COMUNICATIVOS

En los últimos años se han enfatizado sobre todo intervenciones preventivas (y la mejor prevención es poner en marcha todas y cada una de las orientaciones de tratamiento y ayuda que ya hemos comentado en el capítulo 9) y favorecedoras de mejores medios de expresión comunicativa. En realidad, entender la conducta como la interacción entre la persona y el medio que le rodea implica que necesariamente tendremos que asumir que la intervención no se debe centrar solo en el individuo, sino que se ha de dirigir a hacer modificaciones en el entorno físico y en los sistemas sociales. Es en este marco en el que han surgido propuestas de favorecer desarrollos comunicativos como mejor forma de abordar los problemas de conducta.

El planteamiento es que las conductas problemáticas cumplen una función y buscan una finalidad o propósito. La intervención se tiene que basar esencialmente en proporcionar un medio comunicativo de expresión. Proceder de dicha manera es muy adecuado en la mayor parte de los problemas de conducta que pueden experimentar las

personas con autismo y en especial cuando este trastorno se asocia con discapacidad intelectual: la mayor parte de esos problemas de conducta suelen obedecer a tres razones: evitar situaciones desagradables, tratar de obtener cosas que gustan y atraer la atención de los demás.

El enfoque de tratamiento que estamos comentando se sustenta sobre principios como los siguientes:

- Los problemas de conducta, en general, tienen algún objetivo —que es necesario definir— para los que los presentan.
- Este objetivo debe identificarse mediante un riguroso análisis funcional.
- El tratamiento de los problemas de conducta busca la meta de su sustitución funcional por otras conductas (y no su mera desaparición o extinción), esencialmente por formas comunicativas de influencia en los contextos.
- Las finalidades de los problemas de conducta son igualmente diversas. Puesto que pueden existir distintas finalidades, se precisan intervenciones multidimensionales.
- La intervención implica cambiar sistemas sociales, no individuos.
- El objetivo último de la intervención es cambiar estilos de vida.

Conviene recordar, no obstante, dos cosas importantes. La primera es que este modelo de intervención no es adecuado cuando se trata de problemas sensoriales u orgánicos. La segunda es que enseñar habilidades funcionales de comunicación para solucionar problemas de conducta nunca puede sustituir a un programa de tratamiento en el ámbito del lenguaje.

Con las personas con autismo de buen nivel —niños, adolescentes o incluso adultos con síndrome de Asperger o con autismo de alto funcionamiento—, conviene manejarlos con claves algo más elaboradas aunque subyazcan principios similares. La prevención, sobre todo derivada de posibles incomprendiciones o actitudes en contextos sociales, es esencial. Como puede suponerse, deben incorporar mejores desarrollos empáticos, aceptar otros puntos de vista, respetar las normas y convenciones sociales, etc. La utilización de talleres de habilidades sociales se convierte en una herramienta fundamental. Otro aspecto importante de la intervención en esta parte de la población con autismo es dotarles de mejores estrategias de autocontrol y autorregulación emocional. Suelen funcionar de forma apropiada las técnicas cognitivo-conductuales y la enseñanza explícita en la solución de problemas. Por último, no debemos olvidar que pueden ser necesarias adaptaciones en los entornos donde se desenvuelven (se trata de utilizar apropiadamente los distintos apoyos que precisan) y, por supuesto, concienciar y educar a los demás compañeros.

#### CONTEMPLAR EL ESTRÉS Y LA ANSIEDAD COMO POSIBLES CAUSAS DE PROBLEMAS DE CONDUCTA

Algunos problemas de conducta están causados por el estrés. Si se interpretan como un problema de negativismo, falta de cooperación o rebeldía, y no como una consecuencia de la presencia de niveles de estrés elevados, posiblemente la frecuencia e intensidad de los problemas de conducta aumentará en lugar de disminuir. Cuando los

niveles de ansiedad ya son muy altos, es fácil que aparezcan situaciones de falta de control en las que es complicado intervenir y que ocasionan en la persona con TEA un gran malestar. Por ello, como se ha comentado antes, es importante enseñar programas y técnicas de autocontrol y de relajación antes de que el estrés alcance esos niveles.

Los afectados con este trastorno tienen dificultades para identificar las claves físicas que reflejan su malestar y desconocen las estrategias que les podrían ayudar a manejar el estrés. Para que puedan reconocer esas claves externas es apropiado:

- Observar y registrar en una lista la formas en que manifiesta los primeros síntomas de ansiedad (por ejemplo, hiperventilar, apretar las mandíbulas, mover rápidamente extremidades, morderse las uñas, etc.).

- Analizar la lista con él para que pueda ser capaz de detectar estos indicadores en situaciones naturales y, paralelamente, elaborar un listado de medidas eficaces (conductas alternativas) que le permitan enfrentar con éxito esas situaciones ansiógenas (como pedir permiso para ir un rato al baño, respirar despacio, contar hasta determinado número en voz baja, dar un paseo).

A modo de ejemplo, presentamos una manera de mostrar visualmente y enseñar a la persona con autismo a identificar los signos físicos que indican sus distintos niveles de ansiedad y a seleccionar la estrategia de relajación más adecuada en función del contexto donde se encuentre y del grado de irritabilidad que presente:

	Sentimiento	Signos en mi cuerpo	Estrategias
<b>3</b>	<b>Estresado</b> <b>Frustrado</b> <b>Irritado</b>		<b>Casa:</b> <b>Clase:</b> <b>Calle o lugar público:</b>
<b>2</b>	<b>Enfadado</b> <b>Nervioso</b> <b>Inquieto</b>		<b>Casa:</b> <b>Clase:</b> <b>Calle o lugar público:</b>
<b>1</b>	<b>Tranquilo</b> <b>Relajado</b> <b>Cómodo</b>		

Si los niveles de ansiedad son leves, las conductas alternativas para reducir o eliminar el estrés se pueden llevar a cabo en el mismo entorno en el que se encuentra el niño. Si las manifestaciones de ansiedad son muy elevadas, seguramente será necesario permitir a la persona con autismo que se retire a una sala más tranquila donde pueda poner en práctica otras estrategias previamente enseñadas (técnicas específicas de relajación, escuchar música, dedicar tiempo a sus intereses, pasear...).

Es importante asegurar que las técnicas de relajación que se hayan seleccionado deben ser enseñadas y practicadas en entornos de progresiva dificultad es decir, primero se efectuarán en situaciones libres de ansiedad, luego podrían plantearse en contextos controlados en los que puede inducirse artificialmente cierto estrés (por ejemplo, imaginar una situación estresante y poner en práctica las estrategias enseñadas) y finalmente en situaciones naturales (al principio siempre supervisadas y guiadas por un adulto).

### CONVIENE RECORDAR...

- Las conductas ocurren en contextos ambientales determinados.
- Los problemas de conducta también se producen en los mismos contextos y entornos sociales.
- Las conductas se relacionan con sus consecuencias. Toda conducta que es premiada tiende a repetirse. Toda conducta que no recibe premio tiende a desaparecer.
- La atención y el afecto son consecuencias positivas muy poderosas.
- Definir una conducta significa dar una descripción entendible, objetiva y fiable.
- El análisis funcional consiste en descubrir las situaciones en las que tiene lugar la conducta. Hay que establecer la relación entre lo que ocurre antes (antecedentes) y lo que sucede después (consecuente o consecuencia).
- Solucionar un problema de conducta debe realizarse desde una óptica positiva, enseñando habilidades alternativas y potenciando medios de comunicación.
- Contemple el estrés y la ansiedad como posibles causas de problemas de conducta.
- Lograr estabilidad emocional es fundamental en las personas con autismo.

## Capítulo 12. LOS ALUMNOS CON AUTISMO EN LA UNIVERSIDAD

*Nuestra civilización sería sumamente insípida y estéril si no tuviéramos estas personas y no las cultiváramos.*

TONY ATTWOOD

### DIFICULTADES Y RETOS DE LOS ESTUDIANTES CON AUTISMO EN LA EDUCACIÓN SUPERIOR

*Hola:*

*Te escribo para informarte que después de pensarla mucho y hablarlo con mis padres, he decidido dejar la universidad. Sé que ya estoy en mi tercer año y que abandonar ahora sería reconocer que he malgastado bastante tiempo y esfuerzo, pero ya no puedo más. Todo en la universidad me resulta complicadísimo. Siempre había pensado que si superaba el instituto con las burlas y problemas que tuve allí, la universidad sería una etapa más relajada. Pero no, nada de eso. Cada curso hacer la matrícula me ha supuesto semanas de ansiedad porque nadie me explicaba a qué asignaturas podía y no podía optar. Con lo que cada año he tenido que repetir la inscripción varias veces porque siempre me equivocaba. Y este año he tenido el problema de matricularme en dos asignaturas que se dan en el mismo horario. ¿Por qué nadie me advirtió del error cuando formalicé la matrícula? Eso sí, ya me han aclarado que me olvidé de una de ellas, porque la asistencia es obligatoria. Por supuesto, no puedo estar en dos sitios distintos a la vez, así que ya tengo un suspenso sin apenas haber empezado las clases.*

*Durante el curso lo paso fatal cada vez que se anulan las clases, hay un cambio de organización o se modifica la fecha de un examen. Se supone que los profesores avisan con tiempo, pero cada uno emplea un sistema diferente de comunicación con sus alumnos y yo me pierdo. No sé si tengo que mirar mi email, la plataforma de la universidad, el grupo creado por cada profesor... Total, un lío, y siempre termino yendo cuando no hay clase o no presentándome a un examen porque no me había enterado del cambio de fecha. Como ya sabes, eso me genera una ansiedad terrible y tardo varios días en recuperarme.*

*No soporto las luces fluorescentes de mi aula y siempre salgo con dolor de cabeza de las clases. El otro día el profesor me llamó la atención ¡porque me estaba balanceando! Fue humillante. Todo el mundo mirándome y yo callado, sudando, angustiado y sin saber qué decir. Intento controlar mi balanceo, pero cuando estoy muy nervioso lo hago sin darme cuenta. Ese día hubiese salido del aula porque estaba a punto de estallar, pero el profesor dejó bien claro el primer día de clase que la asistencia a su asignatura era obligatoria. Así que no me atreví a marcharme y supongo que traté de regularme con los balanceos.*

*Como sabes, tengo un problema con los apuntes. No sé con qué material estudiar cada asignatura, ya que mis apuntes son una verdadera birria. Soy incapaz de coger notas coherentes, no me da tiempo y en las lecturas que aconsejan muchos profesores yo no veo reflejado exactamente lo que contaron en la clase. Cuando le comenté mi problema a uno de los profesores, me sugirió que le pidiese los apuntes a alguno de mis compañeros. ¡Como si eso fuera algo fácil de hacer! No sé ni por dónde empezar. ¿A*

*quién se los pido? ¿Cómo lo hago? ¿Me los dejará todos un mismo compañero? ¿Qué hago si no se presta a ayudarme? Mil preguntas se aglutinaron en mi cabeza en ese momento y, de nuevo, ansiedad.*

*Como me aconsejaste, fui a ver a las personas que trabajan en el servicio de atención a la discapacidad y fueron muy amables, pero no me ayudaron. Creo que soy el primer alumno con autismo que recurre a este servicio y era evidente que no sabían nada de lo que les estaba contando. Me siento perdido y solo. Les hablé de mi experiencia con el examen de esa asignatura que dominaba tan bien, ¿te acuerdas? Me había preparado mucho para ese examen y, cuando lo tengo delante, resulta que no entendía prácticamente ninguna pregunta. Nunca había visto unos enunciados tan ambiguos y confusos. De verdad, no sabía lo que me estaban preguntando. Después de todo mi esfuerzo, por supuesto, suspendí. Recuerda qué angustia y depresión tuve las semanas posteriores a ese examen.*

*Es cierto que ya no sufro burlas por parte de mis compañeros como me pasaba en el instituto, pero a veces pienso que no se burlan porque no saben ni que existo. Sé que exagero, pero es que no tengo relación con nadie. Este año creo que vamos a tener que hacer dos trabajos en grupo, ¿en grupo? ¿Cómo voy a ser capaz de conseguir que alguien me acepte en su grupo?*

*A todo esto se une que la facultad está muy lejos y se me hace muy complicado desplazarme hasta allí todos los días. Una hora en transporte público de ida y otra hora de vuelta, a veces para solo tener una clase. Es que no me compensa. Ya sabes lo que me agobia el metro con todo ese ruido, toda esa gente empujándote y esa humedad que no me deja respirar.*

*En definitiva, que ya no quiero seguir estudiando aquí. No creo que pueda sobrevivir otros dos cursos, que es lo que me queda para terminar la carrera. De hecho, tengo la impresión de que ya ni siquiera me gusta lo que elegí con tanto entusiasmo al aprobar selectividad. Es evidente que la universidad no está diseñada para personas con autismo y creo que yo no puedo hacer más esfuerzos por adaptarme.*

*Un saludo.*

El relato anterior deja entrever las principales razones por las que muchos estudiantes con autismo, a pesar de mostrar las capacidades necesarias para cursar estudios universitarios, no llegan a completar su formación y terminan abandonando la universidad antes de haber obtenido su título. Una de las principales causas de ese abandono es la falta de apoyos adecuados que les ayuden a solventar los obstáculos que se encuentran en su vida universitaria. En las universidades de nuestro país existen equipos de atención a la discapacidad, pero en muchos de ellos todavía se tiene poco conocimiento y experiencia sobre los trastornos del espectro autista. Aunque es cierto que el panorama ha mejorado en los últimos años y actualmente contamos, en algunas universidades, con experiencias muy positivas de programas específicos de ayuda para estos alumnos, todavía queda mucho por hacer. Es necesario difundir y dar a conocer esas experiencias para que en todo el territorio nacional los estudiantes con autismo puedan acceder a las mismas ayudas de calidad.

Otra de las razones que suele estar detrás de ese abandono es la dificultad que muestran estos alumnos para controlar y gestionar sus niveles de ansiedad y estrés. El paso a la universidad implica muchos cambios difíciles de manejar. El estudiante no solo debe enfrentarse a una modificación significativa en el sistema de organización de las clases y de relación con los profesores, sino también a todos los imprevistos que se van a producir en gran parte de sus rutinas. Muchos alumnos tienen que cambiar de ciudad para poder asistir a la facultad, lo que implica dejar su casa y mostrar un nivel de autonomía e independencia para el que no están preparados. Otros, aunque no tengan que dejar su ciudad, deben hacer largos desplazamientos y esos trayectos les consumen parte importante de su energía. Además, tienen la responsabilidad de elegir las asignaturas que quieren cursar, los grupos, horarios, etc., muchas decisiones que, como vimos en capítulos anteriores, les resultan realmente complicadas. A muchos de los universitarios con autismo estas nuevas circunstancias y responsabilidades les generan niveles de ansiedad y estrés tan elevados que optan por no cursar estudios universitarios o abandonar sus carreras al poco tiempo de haberlas comenzado.

Muchos chicos, cuando llegan a la universidad, lo hacen con unas expectativas muy positivas. Han superado los obstáculos que se encontraron durante los años de colegio e instituto, muchos superando situaciones desagradables de acoso y burlas continuadas. Han conseguido aprobar asignaturas hacia las que no mostraban ningún tipo de interés y, con ayuda, han podido organizar trabajos, proyectos y demás tareas que se les exigieron durante esos años. Con ese bagaje a sus espaldas, llegan a la universidad convencidos de que las relaciones sociales serán más fáciles porque sus compañeros, ahora supuestamente más maduros, no perderán el tiempo en burlas y bromas pesadas. Casi todos eligen la carrera que más les motiva, con lo cual, también asumen que la parte puramente académica les resultará más sencilla e interesante. Y llegan a la facultad deseando estar en un «mundo de adultos» donde el conocimiento se valore por encima de cualquier otra cosa. En muchas ocasiones, ese panorama ideado dista mucho de la realidad y el mundo universitario les muestra otros obstáculos que, aunque diferentes, no son por ello más fáciles de solventar. Los alumnos con autismo no contaban con esas complicaciones en la vida universitaria y el no ver cumplidas muchas de sus expectativas también les lleva a decidir abandonar sus estudios.

Estudiar una carrera les supone saber gestionar y organizar sus tiempos de estudio, la entrega de trabajos y los horarios de las distintas asignaturas. Toda esa planificación y organización es complicada para las personas con autismo que, como ya se ha visto, tienen un déficit en las funciones ejecutivas (funciones responsables de esa capacidad de planificación). Encima suelen contar con menos apoyo a la hora de organizarse, algunos porque han tenido que mudarse a otra ciudad y ya no tienen la ayuda de sus padres, y otros porque la familia se siente menos capaz de prestar su apoyo con estudios universitarios cuyas materias no conocen. Gestionar los materiales de estudio también es una labor complicada para estos alumnos. Durante la etapa escolar, a cada asignatura le corresponde un libro que contiene la información que se expone en la clase y que luego se pregunta en los exámenes. En la facultad las cosas no son tan sencillas. Unos

profesores utilizan libros de referencia, otros dejan apuntes en reprografía para que los alumnos accedan a ellos, y para otros la información que dan en las clases es lo relevante y esperan que sus estudiantes copien todo lo necesario para poder realizar los posteriores exámenes. Todos los universitarios necesitan un tiempo para adaptarse a tanta flexibilidad y cambios de una asignatura a otra, pero para los alumnos con autismo ese proceso de adaptación es complicadísimo y precisan que alguien les ayude a poner orden a tanto caos.

Las dificultades grafomotoras que mostraron durante los años de escuela no desaparecen al llegar a la universidad, por lo que tareas como coger apuntes o completar exámenes en los tiempos estipulados les siguen resultando especialmente complicadas.

Las relaciones con los profesores también son más complejas en esta etapa académica. Cada profesor utiliza un sistema de comunicación diferente con sus alumnos, de este modo tener que manejar tantos recursos, como se contaba en el relato inicial, les genera mucha confusión. Algunos estudiantes con autismo no se atreven a pedir tutorías y, con ello, todas sus dudas sobre una asignatura se quedan sin resolver. Por otra parte, las relaciones con los compañeros, si bien son menos conflictivas, no por ello dejan de suponer un problema. Hay personas con autismo que han cursado estudios universitarios sin apenas haber hablado ni una sola vez con sus compañeros. La comunicación con los profesores y con los otros estudiantes está cargada de reglas no escritas que los demás chicos intuyen pero que para ellos son de imposible acceso. Esa dificultad para establecer relaciones sociales y crear nuevas amistades (muchos daban por hecho que en la facultad lo conseguirían) acentúa sus sentimientos de soledad, incomprendición y tristeza. De nuevo, sus expectativas sobre la vida en el campus universitario no se ven cumplidas.

Todo esto se complica aún más en aquellos casos en los que los estudiantes deciden no informar a la facultad ni a los compañeros de su diagnóstico. Evidentemente, esto es una decisión personal que debe tomar cada uno y que se debe respetar, pero mantener desinformados al equipo docente y a los servicios de atención a la discapacidad complica aún más las cosas.

Para sintetizar, podemos resumir las principales dificultades que se encuentran los estudiantes universitarios en los siguientes puntos:

- Falta de apoyos o apoyos poco eficaces (en la mayoría de los casos por escasa experiencia con alumnos con autismo).
- Dificultad para solventar todos los trámites administrativos, desde la formalización de la matrícula y selección de las asignaturas por cursar hasta la solicitud de posibles ayudas para estudiantes con discapacidad.
- Escasa capacidad para autogestionar y organizar tanto los materiales de estudio como el tiempo de dedicación a cada trabajo y asignatura.
- Nivel de autonomía inferior al requerido para mudarse a otra ciudad para estudiar.
- Dificultad para manejar y supervisar los diferentes sistemas de comunicación con cada profesor y con el campus en general.
- Niveles elevados de ansiedad ante todas las nuevas exigencias, cambios y

demandas.

— Dificultad para relacionarse con sus compañeros, establecer lazos de amistad y participar en la vida social de su universidad.

#### ¿CÓMO PODEMOS AYUDAR? MEDIDAS PARA DESTRUIR LAS BARRERAS

Cada vez llegan más alumnos con un diagnóstico de autismo a las universidades de nuestro país. La detección temprana, las ayudas que se les ofrecen durante los años escolares y el mayor conocimiento que se tiene de este trastorno está permitiendo que cada vez más personas con autismo tengan acceso a estudios superiores. Las universidades deben estar preparadas para recibir a estos alumnos, para lo cual tienen que poder contar con los recursos necesarios que les permitan brindar las mismas oportunidades a todos sus estudiantes (incluidos aquellos que tienen un trastorno del espectro autista).

Como hemos visto, los estudiantes universitarios también se encuentran barreras para el aprendizaje, y es obligación de cada facultad adoptar las medidas necesarias para derribarlas. La regla de que, para ayudar, primero es necesario conocer y comprender se hace extensible al entorno universitario. Si en el colegio era fundamental que los profesores recibiesen información y formación sobre el autismo, igualmente importante es que los docentes universitarios cuenten con ciertos conocimientos acerca de este trastorno. Es necesario que las facultades puedan contar con algún experto en autismo (bien dentro del servicio de atención a la discapacidad, bien como consejero externo), que haga comprensible la forma de ser de las personas con autismo a todos aquellos profesores que tengan en sus aulas a un alumno con estas características. Y ese apoyo no puede ser puntual, sino que debe estar disponible siempre que haya cualquier conflicto o dificultad que requiera de una intervención más especializada. No se puede dejar que los problemas se solucionen solos y tampoco puede recaer el éxito académico de un alumno en la buena voluntad de sus profesores. Tiene que existir un equipo de personas que velen por el bienestar de estos alumnos y que faciliten la labor educativa de los docentes. Este equipo debe evaluar de manera periódica la situación del alumno con autismo (a nivel académico, emocional y social) y plantear las adaptaciones que sean necesarias para garantizar su desempeño en la universidad.

Entre las adaptaciones que suelen aconsejarse se encuentran:

1. La posibilidad de que estos alumnos utilicen ordenadores para realizar los exámenes.
2. La oportunidad de pedir aclaraciones sobre los enunciados que les resulten excesivamente ambiguos o poco claros.
3. El disponer de un aula más tranquila para hacer los exámenes en solitario.
4. La opción de hacer los trabajos en grupo o de manera individual.
5. El proporcionarles vía correo electrónico las transparencias que se exponen en clase o las lecturas complementarias.
6. Un sistema de préstamo de apuntes con otros alumnos.

7. El acuerdo, entre todos los docentes, para llevar a cabo un único canal de comunicación para informar de cambios de horarios, trabajos, exámenes, etc.

En relación con los apoyos personales, es fundamental que los alumnos con autismo puedan tener un tutor o asesor que les oriente desde el mismo momento en el que aceptan su solicitud a la universidad. Ese tutor debe guiarles para hacer la matrícula (informándoles de los horarios de cada una de las asignaturas, posibles solapamientos entre algunas, créditos, etc.) y también comunicarles las posibles becas o subvenciones a las que pueden acceder. Es importante que exista un calendario pautado de reuniones con los alumnos y no esperar a que, en caso de problemas, ellos acudan en la búsqueda de ayuda. Este ayudante o tutor (que suele ser un miembro del servicio de atención a la discapacidad), también debe facilitar la relación entre el alumno con autismo y el resto de sus compañeros, al menos en cuestiones relacionadas con aspectos académicos. Por ejemplo, solicitar la colaboración de otro estudiante que le permita fotocopiar sus apuntes o que se ofrezca a informarle de cambios en asignaturas, clases y fechas de entrega de trabajos. La existencia de esta figura (tutor o asesor) evitara la angustia de muchos estudiantes con autismo que no saben a quién recurrir cuando les surge algún problema.

Cuando el alumno con autismo y su familia estén de acuerdo, el tutor también puede organizar una charla con los compañeros para hablarles sobre el autismo. Esa charla puede correr a cargo del tutor o de otro profesional especializado que conozca al estudiante en cuestión y puede, si así lo desea, participar la propia persona con autismo. En los casos en los que se ha llevado a cabo esta charla informativa, tanto los docentes como el alumno han informado de cambios positivos a raíz de la misma. Muchos describen una actitud más comprensiva por parte de los compañeros, mejor disposición a la hora de ayudarles con los apuntes, organización o dudas que puedan tener y respuestas más pacientes en los trabajos en equipo.

Es necesario aclarar que todo lo expuesto en las líneas anteriores son algunas ideas claves y estrategias que se han puesto en práctica con éxito en distintas universidades. Pero esto no significa ni que todos los alumnos con autismo precisen todas y cada una de esas adaptaciones ni que no se deban contemplar ayudas diferentes a las mencionadas. Cada caso es único y particular y las necesidades de cada persona son diferentes. De ahí la importancia de tener reuniones periódicas para analizar las dificultades concretas con las que se encuentra cada alumno y para buscar soluciones individuales. En esas evaluaciones el foco de atención no se debe poner únicamente en las dificultades que presenta la persona con autismo, sino también hay que analizar y conocer sus fortalezas y sus habilidades más desarrolladas para ver la mejor manera de que el alumno saque el máximo provecho de ellas.

Sabemos que la consecución de logros académicos es algo muy valioso para las personas con autismo y también sabemos que, cuando reciben la ayuda necesaria desde su primer contacto con el mundo universitario, muchos de ellos no solo consiguen finalizar sus estudios sino que terminan destacando en su campo. Posteriormente, en su vida laboral, muchos de ellos han llegado a contribuir de manera significativa al

conocimiento que se tiene en el ámbito concreto en el que desempeñan su labor.

### CONVIENE RECORDAR...

- Muchos estudiantes con autismo abandonan sus estudios superiores por la falta de apoyos y por la ansiedad que les genera tener que enfrentarse en solitario a todos los desafíos y retos que plantea la vida universitaria.
- La universidad exige por igual a todos los alumnos unas condiciones de autonomía y autogestión muy difíciles de alcanzar para la mayoría de los estudiantes con autismo.
- Se necesitan una serie de adaptaciones metodológicas (igual que en la etapa escolar) que garanticen la igualdad de oportunidades a todos los alumnos.
- Es imprescindible la figura de un tutor que supervise el desempeño (académico, social y emocional) del alumno y que sugiera ayudas eficaces para los problemas que vayan surgiendo.
- La colaboración de los compañeros también es necesaria para favorecer el rendimiento académico y la estabilidad emocional de la persona con autismo.

### LA EXPERIENCIA NOS DEMUESTRA QUE ES POSIBLE

*Hola:*

*Te escribo para recordarte que el próximo sábado celebraré mi licenciatura y me gustaría que asistieses. Han sido cuatro años duros, pero, sin duda, han merecido la pena. Por fin tengo mi título universitario y quiero celebrarlo con todas las personas que me habéis ayudado. Para mí ha sido muy importante el tutor que me asignaron desde el servicio de atención a la discapacidad. No sé qué hubiese hecho sin él. Comenzó a trabajar conmigo incluso antes de que empezasen las clases, presentándose a mis futuros profesores, asegurándose que todos contactasen conmigo a través de mi email (me libré de las miles de plataformas que usan en la facultad) y ayudándome a llenar los papeles que me pedían para acceder a mi beca. El segundo año me aconsejó sobre la cantidad de asignaturas que debía coger. Le estoy muy agradecido, porque, de haberme apuntado a todas las que yo pensaba en un principio, seguro que me hubiese sentido muy sobrepasado.*

*A la fiesta van a venir también algunos profesores. Reconozco que he tenido mucha suerte con ellos. Antes de que comenzase la época de exámenes, se reunieron conmigo*

*para decidir entre todos cuál sería la mejor forma de evaluarme. En cuanto a conocimientos me dejaron claro que me exigirían igual que al resto de mis compañeros, pero me ofrecieron diferentes opciones (exámenes orales, escritos pero con un tiempo más largo, usando el ordenador, etc.) para que decidísemos cuál era la más adecuada.*

*He tenido algunas crisis de ansiedad durante estos años, no todo ha sido fácil. Pero, viendo el resultado final, estoy muy satisfecho. Me ha costado mucho el tema de los trabajos en equipo, sobre todo porque no he sido capaz de exponer mis ideas por no tener conflictos y al final siempre he aceptado lo que me decían los demás. Creo que cambiar esto me va a costar mucho.*

*He invitado a algunos compañeros. Como te imaginas, no serán muchos, pero es que mi vida social tampoco ha dado para más. Aunque me he relacionado poco, tengo que agradecer a unos pocos la ayuda que me han dado y por eso quiero que también estén en la fiesta.*

*Nos vemos pronto.*

Empezábamos el capítulo con un relato que recogía cómo sin el apoyo necesario los estudiantes universitarios con autismo están condenados al fracaso. Perder por el camino a un estudiante de estas características es un fracaso para todos y no solo para la propia persona con TEA. La sociedad pierde a personas muy valiosas si, como dice Tony Attwood en las líneas que abrían el capítulo, no cultivamos estos talentos. Afortunadamente, ese tipo de experiencias son menos frecuentes, pero todavía ocurren en las universidades de nuestro país. Es necesario seguir concienciando a los responsables de las distintas facultades y a todos los docentes que imparten clases en ellas.

Terminamos el capítulo con un relato opuesto, una historia de éxito. Una crónica que resalta la importancia de tener en cuenta a estos alumnos y responder a sus necesidades específicas de apoyo. Cuando las cosas se hacen bien, todos ganamos.

## Capítulo 13. REFLEXIONES DESDE NUESTRO INTERIOR

*Debemos empezar por examinarnos a nosotros mismos antes de examinar a las personas con autismo: ¿Qué sentimos ante una persona con autismo?*

ÁNGEL RIVIÈRE

A lo largo de este libro hemos dado voz a personas con autismo, a algunas madres e incluso a algunos maestros, describiendo sus pensamientos, sentimientos e incertidumbres. Ahora toca ponernos voz a nosotros mismos para reflexionar en voz alta acerca del papel de los psicólogos en el campo del autismo, pero, sobre todo, acerca de nuestra propia experiencia y práctica diaria con aquellos que tienen este trastorno.

Durante todos los años que llevamos trabajando, hemos dedicado nuestra labor profesional a intentar mejorar la calidad de vida de las personas con autismo y de sus familias, realizando tanto evaluaciones y diagnósticos como programas de intervención terapéuticos y planes de formación para profesionales y familias. De cada una de estas actividades hemos aprendido y seguimos aprendiendo tanto a nivel profesional como humano. Compartir con las familias y los niños con autismo una parte de sus vidas te enseña a comprender mejor los sentimientos, frustraciones y esperanzas de los padres y de sus hijos. Te ayuda a entender las fases emocionales por las que pasan cada uno de ellos y a ver a través de sus ojos los desafíos y obstáculos que se van encontrando en su día a día. Hemos compartido con muchos de ellos sus alegrías y también sus desilusiones. La colaboración con otros profesionales y maestros que tienen a su cargo niños, adolescentes o adultos con autismo también nos ha ayudado a conocer sus inquietudes y a tomar conciencia de las iniciativas que llevan a cabo para mejorar su educación. Estar en contacto con unos y con otros (familias, personas con autismo y profesionales), sin lugar a dudas, ha Enriquecido nuestra práctica profesional. Pero vayamos por partes, empezando por la relación con las familias.

### EL PSICÓLOGO Y LOS PADRES

El primer contacto que tenemos con los padres suele ser en el proceso de evaluación y diagnóstico. Uno nunca llega a acostumbrarse a ese momento en el que, sentado en frente de una pareja, te preparas para informarle que su hijo/a tiene un trastorno del espectro autista. Por muchas veces que hayamos dado esa noticia, por muchas veces que hayamos pasado por ese momento, esa situación no deja de ser difícil, dura y hasta dolorosa. No es fácil, y por supuesto, aunque la peor parte se la llevan los padres, para nosotros tampoco es una tarea sencilla.

Hace tiempo, en el año noventa y nueve vimos en evaluación a una preciosa niña con una mirada extremadamente comunicativa y expresiva. Tras el proceso de evaluación, emitimos un juicio clínico de síndrome de Rett. Por aquél entonces, el síndrome de Rett se incluía dentro de los trastornos del espectro autista. Es un trastorno del neurodesarrollo grave en el que uno de sus síntomas es la pérdida de competencias previamente adquiridas, desde aspectos relacionados con la movilidad y el habla hasta el control de esfínteres o el uso funcional de las manos. ¿Cómo te enfrentas a ese momento

en el que tienes que comunicar a unos padres esa conclusión? Como decimos, no es algo fácil y, por muchos años que llevemos trabajando, nunca nos acostumbramos a situaciones de ese estilo.

El proceso de evaluación comienza con una entrevista con la familia en la que se recoge toda la historia de desarrollo de su hijo así como antecedentes relevantes y otro tipo de información que ayude a reconstruir la situación pasada y actual del niño. Ese tiempo de entrevista también sirve para crear un clima de confianza y conseguir que los padres se relajen y se sientan escuchados. Hay momentos en que lograr esto es complicado, porque percibimos que vuelven a tensarse en cuanto describen alguna conducta de su hijo que normalmente se asocia con el autismo. Otras veces somos nosotros, con nuestras preguntas, los que podemos volver a «tensar el ambiente»; en un momento más relajado hacemos una pregunta dirigida a valorar un comportamiento característico del autismo («¿Conductas como la que está haciendo ahora mismo de mirar las cosas de reojo son frecuentes también en casa?»), y la tensión reaparece. Por supuesto, los padres saben por qué están en la consulta, ellos mismos han demandado la evaluación y son conscientes de que el objetivo es determinar si su hijo tiene o no un cuadro que se sitúa dentro del TEA. Pero, a pesar de ello, verbalizar en voz alta todas las peculiaridades de su hijo les resulta complicado y «soportar» a alguien que está incidiendo en las dificultades que presenta no es agradable. Ellos son conscientes del objetivo de la evaluación y nosotros somos conscientes de la importancia de las preguntas que formulamos, pero eso no hace que la situación sea menos complicada ni para unos ni para otros.

Cada familia, por supuesto, reacciona de una manera diferente y cada una expresa sus emociones de una forma concreta. Algunos padres hablan mucho y detallan con minuciosidad todo aquello que consideran relevante para el diagnóstico; otros, sin embargo (posiblemente como consecuencia de la tensión del momento), se muestran más escuetos en sus respuestas. Nosotros tenemos que adaptarnos a ambos estilos de comunicación y conseguir, en la medida de lo posible, un clima de confianza. A veces resulta fácil, pero otras puede ser agotador.

Tras la entrevista, se aplican distintas pruebas al niño, adolescente o adulto, en presencia de los padres en el caso de los más pequeños y a solas cuando son más mayores. Sabemos que ese es otro momento complicadísimo para las familias. Si están dentro de la sala con el pequeño, ven las cosas que no hace su hijo ante nuestras demandas y donde está «fallando». En ese instante comienzan a anticipar la mala noticia. Este también es otro momento difícil para nosotros, que vemos reflejado en sus rostros lo mal que lo están pasando. Si los padres están fuera esperando, intuimos que esas horas se les hacen interminables. Están inquietos en la sala de espera, pendientes de cualquier ruido, de cualquier comentario o de cualquier sonido de la puerta que indique que salimos con el «veredicto» bajo el brazo.

El momento de sentarte de nuevo con ellos para explicarles los resultados de las pruebas y de la observación de la conducta de su hijo es duro. Por lo general, nunca decimos algo que unos padres quieran escuchar, ya que incluso en los casos en los que

descartamos el autismo, con toda seguridad emitimos un diagnóstico de otro trastorno que explica las dificultades del niño (trastorno específico del lenguaje, discapacidad intelectual, trastorno del aprendizaje, etc.). Ese momento nos requiere ser tremadamente pacientes y respetuosos con los «tiempos» de cada familia y dedicarles todo el tiempo que sea necesario, sin prisas. Hay padres que tras recibir el diagnóstico solo quieren levantarse e irse. No pueden procesar más información, no pueden escuchar las recomendaciones y solo quieren salir de ahí. En esas situaciones es fundamental comprender y respetar esos sentimientos y quedar con ellos otro día para darles el resto de las explicaciones. Otros padres, por el contrario, cuestionan todo, hacen muchas preguntas, quieren saber la razón exacta de tus conclusiones y obtener toda la información sobre qué hacer a partir de ahora (cómo estimular a su hijo, qué tipo de escolarización necesita, dónde puede recibir terapia, etc.). De nuevo, tenemos que ser respetuosos con esa necesidad y aclarar todas sus dudas e incertidumbres. Cuando acaba el proceso de evaluación, uno se siente agotado.

A muchas de esas familias, las vemos una vez al año en sesiones de seguimiento y revisión. Acuden con cierta periodicidad para valorar los avances de sus hijos y plantear nuevos objetivos educativos y terapéuticos. Esos encuentros son mucho más relajados. Ya no se habla del diagnóstico, solo de los avances. Es maravilloso ver cómo los niños van progresando año tras año, comprobar cómo la desolación inicial de la familia ha ido desapareciendo y cómo, con el tiempo, tienen más fuerza y entusiasmo para seguir «luchando» por su pequeño. En esas sesiones de revisión, por lo general, ya no hay momentos de tensión y el hecho de compartir con los padres año tras año los logros de sus hijos permite asimismo que se cree una relación de confianza e incluso de afecto mutuo. No todo en nuestro trabajo con las familias es duro, hay momentos muy gratificantes.

Otro tipo de relación es la que establecemos con las familias de los niños con los que trabajamos a nivel terapéutico. Hay niños con los que comenzamos la intervención cuando tenían tres años y ahora tienen veinte. Es evidente que en estos casos la relación con los padres es estrecha y de clara confianza (no podría ser de otra manera). Esa relación, no por ser más fácil está libre de momentos complicados. La decisión de un cambio de escolarización, momentos puntuales en los que parece que el avance y aprendizajes se han estancado, la posible aparición de otras complicaciones (epilepsia, trastorno de conducta, etc.) son épocas muy complejas que nos exigen acompañar a los padres en esos procesos de toma de decisiones o de afrontamiento de nuevas complicaciones. Ser terapeuta de un niño con autismo implica involucrarse con la familia y ocupar una parte de sus vidas.

Cuando trabajamos con los más pequeños, los padres no solo forman parte activa en la elaboración del programa de intervención señalándonos los objetivos que ellos consideran prioritarios y las necesidades más importantes que perciben en sus hijos, sino que están con nosotros en las sesiones y muchas de las actividades y juegos las realizan ellos bajo nuestra dirección y guía. Esta colaboración nos proporciona algunos momentos excepcionales. Hemos comentado entre nosotros muchos casos de padres que

inicialmente mostraban una gran dificultad para compartir una actividad con su hijo, una actividad tan sencilla como mirar juntos un cuento. En las primeras sesiones, el padre o la madre se sientan con su hijo, cogen el cuento y, antes de que lo hayan abierto, el pequeño ya se ha marchado a otra parte de la sala. Intentan captar su atención pero les cuesta mucho y normalmente terminan abandonando el objetivo. Después de varias sesiones (en unos casos se requiere más tiempo y en otros menos) y con las directrices e ideas que les vamos dando (seguir la iniciativa del niño, elegir un libro que incluya sus intereses, nombrar lo que mira el pequeño, hacer la actividad más corta, etc.), la mayoría consiguen esa meta que se habían marcado de compartir durante un tiempo una actividad con su hijo. Cuando ese momento llega, la satisfacción de los padres y el disfrute del pequeño es la mejor recompensa que nosotros podemos tener. A partir de ahí, los padres van planteando actividades similares en casa y van compartiendo con nosotros sus logros y avances. De nuevo, una grata recompensa para nosotros.

Muchas veces, cuando alguien ajeno a este campo se entera de que trabajamos con personas con autismo, suele comentarnos que nuestra labor debe de ser muy dura; evidentemente, no conocen todos esos momentos gratificantes que vivimos.

Como ha quedado reflejado a lo largo de este libro, el autismo es un trastorno muy heterogéneo y cada persona muestra unos niveles de competencia y dificultad diferentes. Las familias tienen que conocer y comprender no solo el autismo, sino también los posibles trastornos asociados que puede o no mostrar su hijo (otras dificultades añadidas como la discapacidad intelectual). Algunas familias comprenden mejor que otras el autismo y asumen mejor esas posibles complicaciones añadidas. Es más difícil trabajar con aquellos padres que, aun entendiendo el autismo de su hijo, no llegan a aceptar la gravedad del trastorno o la discapacidad intelectual que acompaña al cuadro. En esos casos, las familias suelen formarse unas expectativas poco realistas y el ritmo de evolución del pequeño, aunque sea positivo, no se ajusta a lo que ellos esperaban. Esta situación es complicada para todos; para los padres, que se cuestionan la eficacia del tratamiento y la adecuación de las estrategias utilizadas y, como no podía ser de otra manera, para nosotros, que somos conscientes de esa insatisfacción de los padres pero no podemos hacer nada más al respecto que explicarles las características individuales de su hijo y tratar de exponer por qué los avances no son tan rápidos como a todos nos gustaría.

En las escuelas para padres también disfrutamos y aprendemos por igual. Disfrutamos orientando a las familias, buscando soluciones para las situaciones difíciles que nos plantean, haciéndoles pensar a ellos en las soluciones más adecuadas y comprobando cómo las estrategias que van asimilando funcionan. Aprendemos con toda la información que comparten con nosotros y con el resto de las familias, con el reto que nos supone pensar estrategias que se adapten a cada niño y, por supuesto, con las ideas tan maravillosas que aportan cada uno de ellos. No hay nada más creativo que unos padres con las ideas claras.

Hemos escuchado a algunos profesionales del mundo de la educación y la intervención con niños con autismo comentar que tal o cual madre o padre no se

implican y no ponen en práctica las indicaciones que les dan, y que probablemente por eso los avances del niño son menos significativos. Sinceramente, nosotros creemos que las familias son las que más interés tienen en que sus hijos vayan progresando y consiguiendo los objetivos planteados y, si no llegan a comprometerse del todo en las estrategias, objetivos o actividades que les marcamos, tal vez sea porque nuestros planteamientos son poco funcionales para ellos. Esto ocurre casi siempre que dejamos a los padres al margen en la elaboración del programa de intervención, cuando el terapeuta marca los objetivos y las metas sin haber consultado con ellos, sin haberles preguntado cuáles eran sus prioridades. En esos casos, los padres pueden percibir que el programa no les pertenece, en el sentido de que no incluye las cosas que a ellos les preocupan, aquello que consideran que es prioritario que se trabaje con su hijo. Si unos padres no ven el valor práctico y funcional del programa de intervención, si no ven reflejadas sus necesidades de apoyo, es normal que se muestren menos comprometidos e implicados con la consecución de esos objetivos. Ya lo hemos comentado en capítulos anteriores, pero no está de más volverlo a resaltar: como psicólogos, terapeutas o maestros de niños con autismo, tenemos la responsabilidad de incluir a los padres en todos y cada uno de los componentes de la intervención educativa: desde la elaboración del programa hasta la valoración de la eficacia del mismo.

#### EL PSICÓLOGO Y LAS PERSONAS CON AUTISMO

Si hemos aprendido compartiendo vivencias e inquietudes con las familias, ese aprendizaje se multiplica cuando compartimos esas experiencias con niños, adolescentes y adultos con autismo. Al pararnos a pensar todo lo que hemos «ganado» a nivel humano con nuestro trabajo, nos damos cuenta de que para describirlo y detallarlo tendríamos que ocupar muchas de las páginas de este libro. Trabajar con personas con TEA te hace reorganizar y recolocar muchos de tus valores y creencias acerca de las personas, las relaciones y las necesidades de cada una de ellas. Te obliga a cuestionarte principios que siempre habías dado por hecho, valorar otras formas de ser tan legítimas como las de la mayoría, ser más tolerante con las peculiaridades de cada uno y respetar las formas de pensar y experimentar diferentes. El autismo «pone patas arriba» muchas de tus convicciones y te enseña otra forma de mirar al mundo y a los que forman parte de él.

Nuestro trabajo nos gusta y mucho. Eso es incuestionable, con sus buenos y malos momentos. Porque hay días en los que parece que todo sale redondo: un niño adquiere un nuevo aprendizaje, otro dice una palabra por primera vez, otro utiliza un signo comunicativo de manera espontánea después de varias semanas de trabajo y un adolescente nos cuenta que ha utilizado la técnica de relajación que le enseñamos y que ha conseguido controlar un más que probable momento de intensa ansiedad. Esos días son sencillamente espectaculares y recibimos de los niños, adolescentes o adultos la recompensa a nuestro esfuerzo, pero en especial al suyo.

Pero también hay ocasiones en las que las cosas no salen. Somos humanos y esos días nos afectan. Y como somos humanos, también somos vulnerables y en esas «malas jornadas» nos cuestionamos nuestras estrategias, nuestros métodos de enseñanza y hasta

nuestros conocimientos sobre el campo. Nos preguntamos si estamos haciendo las cosas bien. La respuesta nos la dan al poco tiempo las personas con autismo cuando demuestran, una vez más, que con su esfuerzo están asimilando lo que les enseñamos en las sesiones.

A veces pensamos que como terapeutas tenemos una paciencia infinita, pero, si te paras a pensar, los que tienen una paciencia extraordinaria son las personas con autismo, que no dejan de aprender día tras día todas las cosas que sus compañeros adquieren sin ningún esfuerzo. ¿Quién recuerda haber hecho un esfuerzo enorme por aprender a hablar? ¿Quién piensa que mirar a los ojos le supuso años de práctica? ¿Quién ha tenido que ensayar delante de un espejo cómo tiene que asentir con la cabeza en el transcurso de una conversación? Seguramente la mayoría de las personas no solo no recuerda esos aprendizajes como difíciles, sino que con toda probabilidad nunca ha pensado en ello. Sabemos hacer todas esas cosas y punto, es lo natural, pero ¿cómo las hemos aprendido? La mayoría ni nos lo hemos planteado, simplemente están ahí, en nuestro repertorio de comportamientos habituales, como lo está el saber respirar, estornudar o parpadear (nunca nos hemos cuestionado cómo sabemos hacer esas cosas). Frente a eso, las personas con autismo han aprendido a mirar, asentir o a hablar, con mucho esfuerzo y mucha práctica. Y somos conscientes del trabajo y energía que implican esos aprendizajes porque a muchos les hemos acompañado en ese proceso (con otros, a día de hoy, seguimos recorriendo juntos ese camino). Cuando uno reflexiona sobre todo ese esfuerzo, se da cuenta que la paciencia, el tesón y el afán de superación son otras de las virtudes de las personas con autismo.

Por supuesto, también hay días que los niños con autismo, como son ante todo niños, muestran esas conductas propias de su edad que a los adultos nos llevan al límite de la desesperación (si no que se lo pregunten a muchos padres). Lloran porque no consiguen lo que quieren, se niegan a trabajar, muestran su rechazo tirando lo que tienen en la mano, dan un grito o simplemente se cruzan de brazos. Pero lo bonito de esas respuestas (cuando se miran en frío) es que son las conductas esperables en todos los niños de su edad y que, como cualquiera de sus compañeros, «echan un pulso» al adulto. Esa «normalidad» observada en los niños con autismo es eso nada más, normalidad propia de la edad.

Otro valor añadido de nuestro trabajo es el reto y desafío que supone enfrentarse a cada nuevo caso. Nunca te aburres y nunca dejas de aprender. Nos ha ocurrido muchas veces que las actividades o estrategias que hemos empleado con anterioridad y que han funcionado a la perfección fracasan claramente cuando las utilizamos con un niño que acaba de iniciar la intervención. Pensabas que ya sabías suficiente, que ya dominabas un aspecto concreto de la intervención y llega un pequeño que tira por tierra tus ideas y te hace pensar en nuevas propuestas que se ajusten mejor a él.

En nuestra práctica diaria también nos reímos mucho, y ya se sabe que la risa es la mejor de las terapias. Las personas con autismo con las que trabajamos nunca dejan de sorprendernos y año tras año vamos acumulando anécdotas que nos han ocurrido con ellos y que por más que pase el tiempo no dejan de provocarnos una sonrisa.

Recordamos a Nora y el juego de las pistas. Cada uno tenía una tarjeta con un animal y, sin que nadie la viese, tenías que dar pistas para que los otros adivinasen qué animal te había tocado. Nora era incapaz de controlar el impulso de decir el nombre de su animal antes de enumerar las pistas (con lo que ya no teníamos nada que adivinar). Después de repetirle que no tenía que decir el nombre, cuando le tocó su turno, se tapó la boca con la mano, nos enseñó la tarjeta con el dibujo de su animal y a continuación comenzó a darnos las pistas. También recordamos la anécdota vivida con Javier en un juego de mímica. Había que representar con gestos un objeto o acción. Él leyó lo que le tocaba representar y con mucha decisión se agachó en el suelo, miró por debajo de la mesa, negó con la cabeza y después nos preguntó: «¿Qué es?». No teníamos ni idea, y cuando nos dimos por vencidos, nos comentó que lo que tenía que representar era «un lápiz». Ante nuestra cara de estupefacción, nos respondió con el mismo asombro (como si pensase que éramos tontos): «Pues, claro, he representado que estaba buscando el lápiz debajo de la mesa y no lo he encontrado». Un ejemplo maravilloso de lo que es tener una mente centrada en detalles irrelevantes y ajena al significado o sentido global de las cosas.

Con los adultos con autismo de alto funcionamiento nuestro aprendizaje también es continuo. Ellos nos muestran el autismo desde dentro; con sus razonamientos y reflexiones dejan al descubierto esa forma de ser y pensar tan especial y diferente que les caracteriza. Nos enseñan cómo, por su autismo, tienen unas virtudes que todos deberíamos valorar. Son sinceros, lo que dicen es lo que piensan, sin dobleces ni intenciones ocultas, tienen un gran sentido de la justicia y no juzgan ni atribuyen motivos ni segundos propósitos a nadie. Trabajar con ellos te hace cuestionar algunos aspectos de nuestra forma de ser: es la transparencia absoluta de unos frente a la habitual simulación e incluso cierta hipocresía de otros.

#### EL PSICÓLOGO Y OTROS PROFESIONALES

En nuestro trabajo mantenemos contacto constante con otros profesionales. Nos reunimos con los profesores de los colegios donde están escolarizados los niños con los que trabajamos o con otros terapeutas que también se encargan de la estimulación de los pequeños. También intercambiamos experiencias con muchos de ellos en los cursos de formación que impartimos o a los que asistimos.

Esos encuentros siempre son enriquecedores e incluso, en los casos en los que podemos discrepar sobre algún método o estrategia, siempre salimos con algún aprendizaje nuevo. Una dificultad en el campo del autismo (en realidad, en el campo de la discapacidad en general) es la existencia de distintos programas o métodos. Si bien eso no es nada malo, el problema está cuando se aplican programas cerrados y rígidos a todos los niños por igual con independencia de sus características individuales. Y esa dificultad se agrava si nosotros, como profesionales, creemos tener la verdad absoluta, no aceptamos otras propuestas aunque nos parezcan coherentes y dejamos que nuestra soberbia interfiera en el plan/programa de intervención. No tiene ningún sentido entrar en «luchas de poder» con otros profesionales sobre cuál método o programa es mejor; la

investigación científica no ha podido dar respuesta a esa pregunta, así que sería muy pretencioso por nuestra parte asumir que nuestra opinión vale más que cualquier otra. Las reuniones productivas con otros profesionales son aquellas en las que, partiendo todos de las necesidades y características concretas de cada niño, buscamos juntos soluciones y compartimos tanto experiencias como frustraciones. Cuando se va a esas reuniones con la mente abierta, dispuesto no solo a hablar sino también a escuchar, todos aprendemos algo y somos capaces de elaborar un plan conjunto.

En los colegios donde están escolarizados niños con autismo hay profesores increíblemente creativos y dinámicos. Muchas veces hemos acudido a reuniones en el papel de especialistas en autismo y ha sido más lo que hemos aprendido que lo que hemos aportado. Salimos con ideas de actividades, materiales y juegos perfectamente adaptados para los niños con autismo, fruto del esfuerzo de unos profesores implicados y con una enorme motivación por sacar lo mejor de sus alumnos. Otras veces nos encontramos maestros con clara necesidad de formación y ayuda, igualmente implicados, pero que no cuentan con la experiencia suficiente para salir airoso de las situaciones complicadas que se les plantean en el aula. Esos profesores reciben con gratitud las pautas y orientaciones que les ofrecemos y nosotros salimos satisfechos por haber contribuido a mejorar la calidad educativa del alumno en cuestión.

### CONVIENE RECORDAR...

- Como profesionales, nunca debemos dejar de aprender sobre el autismo. Y aprendemos de las familias, de las propias personas con autismo y de otros terapeutas y profesores.
- Tenemos que aceptar que en nuestro trabajo hay buenos y malos momentos, pero, sin duda, los buenos compensan a los que no lo son tanto.
- La mejor recompensa de un terapeuta es ver los avances de los niños y comprobar cómo los padres cada día se sienten más seguros y confiados en la estimulación de sus hijos.
- En nuestra práctica profesional no debería haber luchas de poder sino un trabajo cooperativo entre todos los agentes implicados: padres, profesores y terapeutas.

### DECÁLOGO DEL PERFIL DEL PROFESIONAL

Para finalizar este capítulo, vamos a tomar prestadas las palabras de Theo Peeters cuando describe, a modo de decálogo, las características más importantes que debe mostrar un terapeuta que se dedica a personas con autismo. No son nuestras reflexiones,

lo sabemos, pero no podemos estar más de acuerdo con todas y cada una de las ideas que él expresa ni somos capaces de describirlo mejor. Cuando algo ya es suficientemente bueno, no hay que intentar cambiarlo.

Estas son las diez características que deberían mostrar los profesionales que trabajan con personas con autismo:

1. *Sentirse atraído por las diferencias.* Pensamos que ser un «aventurero mental» ayuda a sentirse atraído por lo desconocido. Hay personas que temen las diferencias, otras se sienten atraídas y quieren saber más sobre ellas.

2. *Tener una imaginación viva.* Es casi imposible comprender lo que significa vivir en un mundo literal, tener dificultades en ir más allá de la información recibida, amar sin una intuición social innata. Para poder compartir la mente de una persona con autismo, que padece un problema de imaginación, se debe tener, en compensación, enormes dosis de imaginación.

3. *Capacidad para dar sin obtener la acostumbrada gratitud.* Se tiene que ser capaz de dar sin recibir mucho a cambio, y no sentirse decepcionado por la falta de reciprocidad social. Con la experiencia, la persona aprenderá a detectar formas alternativas de dar las gracias, y la gratitud de muchos padres a menudo le compensará con creces.

4. *Estar dispuesto a adaptar el propio estilo natural de comunicarse y de relacionarse.* El estilo que se requiere está más ligado a las necesidades de la persona con autismo que a nuestro grado espontáneo de comunicación social. Esto no es fácil de lograr y requiere muchos esfuerzos de adaptación, pero es importante reflexionar acerca de qué necesidades estamos atendiendo.

5. *Tener el valor de «trabajar solo en el desierto».* Especialmente cuando se empiezan a desarrollar servicios específicos en un área. Hay tan poca gente que comprenda el autismo, que un profesional motivado corre el riesgo de ser criticado en vez de aplaudido por sus enormes esfuerzos. Los padres han sufrido este tipo de críticas antes, por ejemplo, cuando escuchan cosas como «Todo lo que necesita es disciplina», «Si fuese mi hijo...», etc.

6. *No estar nunca satisfecho con el nivel de conocimientos propios.* Aprender sobre el autismo y sobre las estrategias educativas más adecuadas es un proceso continuo, ya que el conocimiento en ambos campos evoluciona continuamente. La formación en autismo nunca se acaba y el profesional que crea que ya la tiene en verdad la « pierde ».

7. *Aceptar el hecho de que cada pequeño avance trae consigo un nuevo problema.* La gente tiene tendencia a abandonar los crucigramas si no pueden resolverlos. Esto es imposible en autismo. Una vez que se empieza, se sabe que el trabajo de «detective» nunca se acaba.

8. *Disponer de capacidades pedagógicas y analíticas extraordinarias.* El profesional tiene que avanzar poco a poco y utilizar soportes visuales de manera muy individualizada. Hay que realizar evaluaciones con tanta frecuencia que uno debe adaptarse constantemente.

9. *Estar preparado para trabajar en equipo.* Debido a la necesidad de una

aproximación coherente y coordinada, todos los profesionales deben estar informados de los esfuerzos de los demás, así como de los niveles de ayuda proporcionados. Esto incluye a los padres, y más cuando el niño es pequeño.

10. *Humildad*. Uno puede llegar a ser «experto» en autismo en general, pero los padres lo son en su propio hijo y se debe tener en cuenta su experiencia y conocimiento. En el autismo no se necesitan profesionales que quieran permanecer en su «pedestal». Cuando se colabora con los padres es importante hablar de los éxitos, pero también admitir los fracasos («Por favor, ayúdeme»). Los padres también tienen que saber que el experto en autismo no es un dios del Olimpo.

## Epílogo

El autismo ha existido siempre. Aunque su conocimiento como entidad clínica diferenciada se establezca a partir de los trabajos y publicaciones, relativamente recientes, de pioneros como Kanner y Asperger, el autismo ha existido siempre. Desde hace varios siglos, existen estudios dispersos en distintos medios, con carácter más o menos científico, de personas (niños, adolescentes y adultos) con un funcionamiento cuando menos peculiar.

Un caso que, al parecer, se refiere siempre como un posible ejemplo de autismo es el de un niño de cinco años admitido en 1799 en un asilo mental de Londres. El boticario le describía como un niño que nunca participaba en los juegos con los otros niños y permanecía la mayor parte del tiempo aislado.

Otros casos son los de los niños salvajes. Niños probablemente abandonados en los bosques y encontrados años después. Dieron lugar a enormes e intensos debates entre los intelectuales de la época, puesto que la ausencia del contacto con humanos podría explicar las dificultades del desarrollo que presentaban. Dos de ellos son quizás más famosos porque sus historias han sido llevadas al cine. Se trata de Víctor, el niño salvaje del Aveyron, y de Gaspar Hauser.

Víctor fue encontrado a finales del siglo XVIII en una zona boscosa del centro de Francia. Parecía tener alrededor de doce años. No hablaba ni respondía a preguntas. No llevaba ropa y su cuerpo estaba cubierto de cicatrices. Itard, un médico de la época, aceptó el reto de educarle en su casa y con ello sentó las bases de la enseñanza en educación especial. Por su parte, Gaspar Hauser apareció en 1828 en una calle de Núremberg. Tenía un aspecto bastante raro, parecía mover los pies sin saber caminar y ofrecía la impresión de no entender nada. Gracias a una carta que llevaba encima, se pudo establecer que tendría una edad de dieciséis años, aunque su apariencia era de un niño más pequeño. Sabía escribir su nombre, pero casi no hablaba, excepto con algunas frases y no siempre con sentido.

Víctor, que experimentó poco progreso, se considera que encajaba bien con lo que hoy consideramos un niño con autismo (y con toda probabilidad esa fue la causa de que fuera abandonado). A pesar de los intensos esfuerzos de Itard, era muy evidente (y persistente) la «soledad autista», esa profunda soledad que se relaciona con la incapacidad para comprender estados mentales, como ya hemos podido deducir de la lectura de los capítulos anteriores. Sin embargo, en el caso de Gaspar Hauser, del que afortunadamente se cuenta con abundante documentación así como descripción de su conducta, no se puede concluir que el motivo de sus dificultades fuera previamente un trastorno de autismo. Gaspar Hauser mejoró en muchos aspectos y, aunque presentase síntomas

similares a los que se encuentran en el autismo como consecuencia de la deprivación social que había experimentado, la razón principal para rechazar el diagnóstico de autismo es que en él no había nada que indicara la «soledad autista».

Son muy ilustrativos también los casos de algunos investigadores y científicos de las ciencias de la naturaleza. Una de estas personalidades pintorescas es Henry Cavendish, que ya a finales del siglo XVIII impulsó de manera muy relevante la investigación en campos nuevos como la electricidad y el magnetismo. Sus trabajos constataron que entre los cuerpos con carga eléctrica surgía una fuerza similar a la de la gravedad. Henry Cavendish era nieto del duque de Devonshire por parte de madre y del duque de Kent por parte de padre. En las referencias biográficas que existen de él, se le describe con costumbres bastante frugales. A pesar de la riqueza que poseía, tenía un único traje (que cambiaba por otro igual cuando estaba gastado) y comía siempre el mismo menú, una pierna de cordero, excepto en las contadas ocasiones en que recibía visitas (en ese caso eran dos piernas de cordero). Las excepcionales dotes intelectuales que presentaba contrastaban con sus muy escasas habilidades sociales. Apenas salía de casa y si lo hacía realizaba siempre el mismo itinerario. Bastante parco en palabras. Con sus criados se comunicaba a través de notas. Incluso, si se encontraba con alguna mujer que no conocía, podía recurrir a taparse los ojos y salir corriendo. El neurólogo británico Oliver Sacks, en un artículo publicado en 2001, avanzó la hipótesis de que el científico quizás presentara el síndrome de Asperger.

Más cercanos en el tiempo, contemporáneos de Asperger y Kanner pero antes que ellos, algunos psiquiatras describieron grupos de personas que presentaban características idénticas a las que se definen en el autismo. Una de estas psiquiatras es la rusa Gru-nya Sukhareva, que, dos décadas antes de los trabajos seminales de Asperger y Kanner, identificó un grupo de jóvenes en Moscú con dichas características. Aunque imbuida del campo psiquiátrico de la esquizofrenia, ella sospechaba que tales jóvenes presentaban diferencias relevantes y que no encajaban bien en el diagnóstico de esquizofrenia. Sukhareva describe el funcionamiento y conducta de algunos de esos chicos. Por ejemplo, un muchacho de trece años del cual sus padres decían que era diferente de sus hermanos desde muy pequeño. Mostraba una especial hipersensibilidad auditiva. Cuando fue más mayor desarrolló intensas fobias. Miedo a la oscuridad, a estar solo, a las puertas cerradas, a los monstruos y especialmente a los otros niños. Puntuaba dos años por encima de los otros niños con desarrollo típico en escalas de inteligencia y mostraba una aptitud natural para la música. Comenzó a tocar el violín a los siete años e hizo un progreso tan sustancial que fue admitido en el famoso Conservatorio de Moscú, aunque luego no pudo seguir la disciplina tan estricta que se le exigía para llegar a ser un exitoso concertista de violín.

Otro joven era un experto conocedor de la guerra de 1812, habiendo aprendido todo sobre ella de forma autodidacta desde los diez años. Podía pasar horas y horas hablando del tema. Si por un casual era interrumpido, además de molestarse excesivamente, volvía a empezar otra vez desde el principio.

Para describir las peculiaridades de este grupo, Sukhareva propuso el término de

Trastorno Esquizoide de la Personalidad, advirtiendo a sus colegas sobre la necesidad de ser cautos y no confundirlo conceptualmente con la esquizofrenia porque las características observadas parecían ser diferentes.

En este marco conceptual de la esquizofrenia y de las psicosis infantiles, equivocado como se mostró después, también hay que situar las observaciones de algunos colegas contemporáneos de Kanner en Estados Unidos. Desde finales de los años treinta, la psiquiatra Louise Despert, que era considerada una figura relevante en el campo de los trastornos afectivos de la infancia, venía informando de un conjunto de conductas muy evocadoras de lo que hoy denominaríamos autismo. Ella describía que un grupo de niños que observó (tanto los niños como las niñas) parecían más interesados en la forma de las palabras que en su función comunicativa. También mostraban poco interés por sus padres y no se relacionaban con otros niños. Algunos de ellos estaban enormemente interesados en enciclopedias y diccionarios y otros se sentían fascinados por temas abstractos como las matemáticas, la arqueología y la astronomía, así como preocupación excesiva por calendarios o números de teléfono. Además, con frecuencia, manifestaban movimientos repetitivos.

Como vemos, el autismo ha existido siempre. Y siempre seguirá existiendo, porque, en realidad, estamos ante otra forma de ser, ni mejor ni peor, sino distinta, al igual que ha ocurrido con otras manifestaciones de la diversidad en la que puede expresarse el neurodesarrollo. Uno de los avances más significativos que se han realizado en las dos últimas décadas es este reconocimiento del autismo como una expresión de *neurodiversidad*, concepto acuñado precisamente por una persona con autismo, y que viene abriendo la puerta al respeto del universo de este mundo, proponiendo una visión distinta de la de considerar el autismo como un error de la naturaleza. Gracias a los esfuerzos de muchas personas con autismo que han alcanzado éxitos académicos y laborales en sus trayectorias de vida, gracias a algunas de sus publicaciones y gracias a profesionales y padres que han adoptado este enfoque, se están desarrollando de manera comprensiva los apoyos que se precisan. No solo basta con profundizar en una escuela inclusiva, sino que las escuelas y colegios deberían contemplar asimismo diseños de áreas o espacios en las que los estudiantes con autismo pudieran tener momentos de relajación. En las aulas, las distracciones sensoriales también deberían ser reducidas al mínimo. Neurodiversidad es también habernos dado cuenta de la efectividad con la que muchas personas con autismo pueden desempeñar empleos, por ejemplo, en el ámbito de la tecnología, con una efectividad de logros muy alta. Neurodiversidad es la construcción de una sociedad en la que todo lo que se refiera al autismo se haga conjuntamente con las personas con este trastorno.

Como el propio Hans Asperger ya consideraba, las personas con autismo siempre han formado parte de la comunidad humana y gran parte de los sustanciales avances técnicos y científicos que hemos experimentado son debidos precisamente a ellos.

## Anexo

### RECURSOS DE INTERÉS

Queremos finalizar este libro con una recopilación de recursos para aquellos lectores que quieran obtener más información acerca de los trastornos del espectro autista. Hemos seleccionado distintos materiales, algunos con un contenido más teórico y otros de carácter más práctico. También hemos incluido novelas en las que se relata la historia de distintos personajes con autismo, así como libros autobiográficos en los que, en primera persona, los autores nos cuentan cómo se vive el autismo desde dentro. Recogemos algunas películas que reflejan las experiencias de sus protagonistas con este trastorno y, por último, hemos seleccionado algunas aplicaciones disponibles en el mercado que son de gran utilidad para trabajar diferentes aspectos como la comunicación y la estructuración del tiempo.

Junto a las lecturas señaladas para cada capítulo (que se encuentran en la bibliografía final), recomendamos al lector interesado consultar los siguientes recursos:

#### LIBROS TEÓRICOS Y DE CONSULTA

La lista de libros publicados sobre los trastornos del espectro autista es muy extensa y recoger aquí todas las publicaciones sería una labor ingente y posiblemente poco práctica para el lector. Por ello, hemos elegido solo los libros de reciente publicación y aquellos que consideramos más relevantes para profundizar sobre este tema.

DANIEL VALDEZ, *Autismos. Estrategias de intervención entre lo clínico y lo educativo*, Editorial Paidós, Barcelona, 2016.

Daniel Valdez reúne las voces de expertos terapeutas, docentes e investigadores que ofrecen una perspectiva actualizada del tratamiento e intervención en los trastornos del espectro autista desde la infancia y hasta la edad adulta.

MARÍA MERINO, *Todo sobre el Asperger*, Editorial Altaria, Tarragona, 2015.

María Merino presenta este trabajo, compartido con varios autores, que ayuda a comprender y conocer mejor a las personas con síndrome de Asperger a lo largo de todo su ciclo vital. Aporta información que abarca desde la evaluación y el diagnóstico hasta los aspectos más concretos del tratamiento.

SALLY J. ROGERS y GERALDINE DAWSON, *Modelo Denver de atención temprana para niños pequeños con autismo: estimulación del lenguaje, el aprendizaje y la motivación social*, Autismo Ávila, Ávila, 2015.

Sally J. Rogers y Geraldine Dawson han elaborado este manual en el que se presenta

el Modelo Denver de atención temprana (ESDM). Es un modelo de intervención completo y probado empíricamente, diseñado de forma específica para niños pequeños con autismo.

RITA JORDAN, *Autismo con discapacidad intelectual grave. Una guía para padres y profesionales*, Autismo Ávila, Ávila, 2012.

Esta obra de Rita Jordan recoge pautas de intervención y programas de tratamiento específicos para personas con autismo y discapacidad intelectual. Es un libro con el que se aprende a ver soluciones donde antes se veían problemas.

MARÍA ÁNGELES MARTÍNEZ y JOSÉ LUIS CUESTA, *Todo sobre el autismo*, Editorial Altaria, Tarragona, 2012.

María Ángeles Martínez y José Luis Cuesta son los compiladores de este manual en el que varios autores aportan una descripción actual y detallada de los autismos. Se abordan aspectos relacionados con la evaluación y el diagnóstico, la detección temprana, la escolarización y los programas de intervención. La información recogida en este libro abarca todo el ciclo vital de las personas con autismo.

GARY MESIBOV y MARIE HOWLEY, *Acceso al currículo por alumnos con trastornos del espectro del autismo: uso del Programa Teacch para favorecer la inclusión*, Autismo Ávila, Ávila, 2010.

Los autores abordan en este libro la inclusión en el aula para niños de infantil, primaria y secundaria, a través de numerosos casos prácticos, que no se limitan al aula ordinaria, sino que también incluyen niños o adolescentes que acuden a aulas específicas o a centros de educación especial.

PETER SZATMARI, *Una mente diferente*, Editorial Paidós Ibérica, Barcelona, 2006.

A través de la exposición de casos reales con los que ha trabajado, Peter Szatmari nos ayuda a mirar el mundo a través de los ojos de las personas con autismo.

## NOVELAS Y LIBROS DE FICCIÓN

VV. AA., *M (de autismo)*, La Estrella Azul, Ávila, 2016.

Las alumnas de la escuela Limpsfield Grange y Vicky Martín nos presentan la historia de M., una chica con autismo que vive con angustia sus años de adolescencia.

GRAEME SIMSION, *Efecto matrimonio*, Salamandra, Madrid, 2015.

Es la segunda novela de Graeme Simsion en la que continúa narrando la historia de Don Tillman, ahora casado, viviendo en Nueva York junto a su mujer y esperando su primer hijo.

SABINA BERMAN, *El dios de Darwin*, Destino, Barcelona, 2014.

Sabina Berman retoma al personaje de Karen (la mujer con autismo de alto funcionamiento de su anterior novela), ahora convertida en una bióloga marina de fama mundial. En esta historia, recibe una llamada de la Interpol para colaborar en la resolución de un caso.

GRAEME SIMSION, *Proyecto esposa*, Salamandra, Madrid, 2013.

Relata la historia de Don Tillman, un profesor de genética de la universidad y con diagnóstico de síndrome de Asperger, que se embarca en la aventura de encontrar esposa, siguiendo un método de selección científico y muy estricto que él mismo ha diseñado.

JODI PICOULT, *Las normas de la casa*, Temas de Hoy, Madrid, 2012.

La autora de esta novela nos cuenta la historia de Jacob, un chico con síndrome de Asperger que, por sus comportamientos peculiares y diferentes, se convierte en el principal sospechoso de un asesinato que se ha producido en su pequeña localidad.

SABINA BERMAN, *La mujer que buceó dentro del corazón del mundo*, Destino, Barcelona, 2010.

En esta novela se nos presenta a Karen, una mujer a la que durante la infancia se le diagnostica autismo. Su peculiar forma de ser le hará vivir todo tipo de situaciones, algunas embarazosas y otras más bien cómicas.

FRANCISCO X. STORK, *Marcelo en el mundo real*, Grijalbo Barcelona, 2009.

En este relato el autor nos cuenta la historia de Marcelo, un chico con autismo que, tras estar escolarizado en un centro especial, acepta la propuesta de su padre de ayudarle durante el verano en el bufete de abogados donde trabaja. Ese reto le sumergirá de golpe en el «mundo real».

MARTI LEIMBACH, *Daniel no habla*, Editorial Almuzara, Córdoba, 2007.

En este libro se narra la lucha de una madre por ayudar a su hijo pequeño recién diagnosticado de autismo. Describe de una manera sensible y realista los sentimientos que invaden a los padres tras el diagnóstico así como los esfuerzos que realizan por educar a un niño con esas características.

MARK HADDON, *El curioso incidente del perro a medianoche*, Salamandra, Madrid, 2007.

Este libro se convirtió en poco tiempo en un *best-seller*, en el que nos cuenta la historia de un adolescente con autismo que, tras volver a vivir con su padre, decide investigar la muerte del perro de su vecina.

ELIZABETH MOON, *La velocidad de la oscuridad*, Ediciones B, Barcelona, 2005.

Aquí se narra la situación de Lou Arrendale, un adulto con autismo a quien se le ofrece la posibilidad de probar una nueva «cura» experimental. Lou deberá decidir si se somete o no a ese tratamiento que podría cambiar por completo su forma de entender el mundo pero también la misma esencia de su personalidad.

## LIBROS AUTOBIOGRÁFICOS Y EXPERIENCIAS PERSONALES

MIGUEL DORADO, *Otra forma de mirar. Memorias de un adulto con síndrome de Asperger*, 2016 (solo en Kindle).

Miguel Dorado describe, en esta segunda versión de sus memorias, anécdotas y experiencias personales que nos permiten acercarnos al mundo de los adultos con

síndrome de Asperger.

TEMPLE GRANDIN, *El cerebro autista*, RBA Libros, Barcelona, 2014.

El autor recoge en este libro los últimos conocimientos y datos sobre los trastornos del espectro autista procedentes de investigaciones recientes, mezclándolos con anécdotas de su pasado e historias de otras personas con autismo que ha conocido a lo largo de su vida.

AMAYA ÁRIZ, *La alegría muda de Mario*, Sahats Servicios Editoriales, Pamplona, 2012.

Áriz nos cuenta la experiencia con su hijo Mario, desde el largo recorrido para recibir un diagnóstico de autismo hasta los primeros pasos en la estimulación y tratamiento del pequeño.

JOSEF SCHOVANEC, *Yo pienso diferente*, Editorial Palabra, Madrid, 2012.

En este libro se recoge el testimonio de Schovanec, un adulto con autismo, genio de las matemáticas, doctor en filosofía y conocedor de una decena de idiomas. Con cierto sentido del humor, nos describe los problemas a los que se enfrenta en su vida diaria, una persona con autismo.

RAMÓN CEREROLS, *Descubrir el Asperger*, 2010.

Libro digital disponible en <http://www.pairal.net/> en el que Ramón Cererols mezcla información sobre los últimos estudios e investigaciones en autismo con experiencias personales.

PAUL y JUDY KARASIC, *El viaje juntos*, Ediciones B, Barcelona, 2009.

Es un precioso libro, mitad cómic y mitad relato, en el que los hermanos Karasic (Paul y Judy) nos cuentan las experiencias de su familia; una familia diferente en la que uno de los miembros tiene un trastorno del espectro autista.

DANIEL TAMMET, *Nacido en un día azul*, Editorial Sirio, Málaga, 2017.

Tammet nos cuenta cómo se vive teniendo síndrome de Asperger y sinestesia, dos condiciones que le hacen percibir el mundo de manera diferente.

MIGUEL GALLARDO, *María y yo*, Editorial Astiberri, Bilbao, 2007.

En esta novela gráfica, el autor nos presenta a su hija María, una adolescente con diagnóstico de autismo y relata unas vacaciones que pasaron juntos.

Siete años después de la novela gráfica anterior, Gallardo vuelve a mostrarnos la mirada de María, ahora con veinte años, y su especial relación con el mundo en *María cumple veinte años*, Editorial Astiberri, Bilbao, 2015.

TEMPLE GRANDIN, *Pensar en imágenes. Mi vida con el autismo*, Editorial Alba, Barcelona, 2006.

Aporta información teórica junto a experiencias personales para describir, desde dentro, los misterios del autismo.

## Comunicadores

Ablah / Ablah HD: <http://www.ablah.org/>

Azahar: <http://www.proyectoazahar.org>

Baluh: <http://www.blog.baluh.org>

CPA: <http://www.comunicadorcpa.com/>

Dilo: <https://play.google.com>

E-Mintza: <http://fundacionorange.es/emintza.html>

FCS: <http://itunes.apple.com>

Grace: <http://www.graceapp.com/>

In-Tic: <http://www.proyectosfundacionorange.es/intic/>

Let Me Talk: <http://www.letmetalk.info/es>

Pictodroid: [www.accegal.org/pictodroid](http://www.accegal.org/pictodroid)

PictodroidLite: [www.accegal.org/Pictodroid-lite](http://www.accegal.org/Pictodroid-lite)

## Agendas

Gaido: <http://www.gaido.es/>

Pictoagenda: <http://www.pictoagenda.com/>

Niki Agenda: <http://www.nikitalk.com/agenda.aspx>

Día a Día: <http://www.fundacionorange.es/aplicaciones/dia-a-dia/>

Para obtener información sobre diferentes tipos de apps, se pueden consultar las webs: <http://www.iautism.info/> y <http://www.appyautism.com/>, donde hay un listado y descripción de apps para tablets y smartphones creadas para personas con autismo y otras necesidades especiales.

## PELÍCULAS

*El pozo* (2012)

Director: Rodolfo Carnevale

Esta película argentina narra la difícil situación de una familia con una hija con autismo en el momento en el que se enfrentan a la decisión de internar o no a su hija en un centro para personas con trastornos del desarrollo.

*Temple Grandin* (2010)

Director: Mick Jackson

Basada en la vida de Temple Grandin, mujer con autismo y escritora de muchos libros sobre este tema.

*María y yo* (2010)

Director: Félix Fernández de Castro

Basada en el cómic homónimo de Miguel Gallardo.

*Mi nombre es Khan* (2010)

Director: Karan Johar

Se cuenta la historia de Rizwan Khan, un joven musulmán que tras los atentados del

11-S es detenido como sospechoso de terrorismo. Después del arresto, comienza un viaje para reunirse con el presidente Barack Obama, con la intención de poder limpiar su nombre.

*Adam* (2009)

Director: Max Mayer

En esta cinta aparece reflejada la relación que se va formando entre un joven Asperger y su vecina.

*Mary and Max* (2009)

Director: Adam Elliot

Esta película de animación narra la relación que mantienen mediante correspondencia una niña de ocho años que vive en Mel-bourne y un adulto con Asperger que vive en Nueva York.

*Ben X* (2007)

Director: Nic Baltazar

Presenta a un joven con síndrome de Asperger que sufre acoso escolar y que, como forma de protección, se mete en su mundo imaginado de videojuegos.

*Locos de amor* (2005)

Director: Peter Maess

Su título original es *Mozart and the whale*. Narra la historia de amor entre dos adultos con síndrome de Asperger.

*La sonrisa verdadera* (documental, 2015)

Director: Juan Rayos

Este documental es el relato de un viaje a través de la mirada vacía de una persona con autismo y ceguera que recorre 1.300 kilómetros junto a su hermano.  
<http://www.lasonrisaverdadera.org/>

*The Big Bang Theory* (serie de televisión)

Se narra la vida de Sheldon Cooper, un científico que desde niño ha consagrado su vida a la ciencia. Este personaje tiene muchos rasgos de personalidad y comportamientos similares a los que muestran los que tienen síndrome de Asperger. Aunque en tono de humor, la serie es adecuada para conocer las situaciones complicadas a las que se enfrentan estas personas. Además, también es muy útil como material de trabajo, ya que permite analizar junto a los chicos con autismo las «meteduras de pata» del personaje y pensar en posibles comportamientos alternativos más adecuados.

# Bibliografía

## Capítulo 1

- ASPERGER, H., «Autistic psychopathy in childhood», en U. Frith (ed.), *Autism and Asperger's syndrome*, Cambridge University Press, Cambridge, 1991, pp. 37-92.
- KANNER, L., «Autistic disturbances of affective contact», *Nervous Child*, 2, 1943, pp. 217-250.

## Capítulo 2

- MARTOS, J. y LLORENTE, M., «Trastornos del espectro del autismo», en A. Enseñat Cantallops, T. Roig Rovira y A. García Molina (coord.), *Neuropsicología pediátrica*, Editorial Síntesis, Madrid, 2015, pp. 189-214.
- RIVIÈRE, Á., *IDEA: inventario de Espectro Autista*, Fundec, Buenos Aires, 2004.
- TAMMET, D., *Nacido en un día azul*, Editorial Sirio, Málaga, 2007.

## Capítulo 3

- RIVIÈRE Á., «Tratamiento y definición del espectro autista I: Relaciones sociales y comunicación», en A. Rivière y J. Martos (comp.), *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*, Ed. Imserso-Apna, Madrid, 1997, pp. 61-106.
- RIVIÈRE, Á. y SOTILLO, M., «Comunicación, suspensión y semiosis humana. Los orígenes de la práctica y de la comprensión interpersonal», en M. Belinchón, A. Rosa, M. Sotillo e I. Marichalar (comps.), *Ángel Rivière, Obras escogidas*, Volumen III, Madrid, Ed. Médica Panamericana, 2003, pp. 181-201.

## Capítulo 4

- BARON-COHEN, S., *Empatía cero*, Alianza Editorial, Madrid, 2011.
- GRANDIN, T., *El cerebro autista*, RBA Libros, Barcelona, 2014.

## Capítulo 5

- MONFORT, M., JUÁREZ, A. y MONFORT, I., *Niños con trastornos pragmáticos del lenguaje y de la comunicación*, Entha Ediciones, Madrid, 2004.
- RIVIÈRE, Á., «Bases ontogenéticas de la comprensión de las metáforas: Fundamentos en el desarrollo normal y alteraciones en los trastornos del desarrollo», en M. Belinchón, A. Rosa, M. Sotillo e I. Marichalar (comps.), *Ángel Rivière, Obras escogidas*, Volumen III, Madrid, Ed. Médica Panamericana, 2003, pp. 141-151.

## Capítulo 6

- AYUDA, R., «Actividades para el desarrollo del juego y la interacción en contextos naturales», en Daniel Valdez (comp.), *Autismos. Estrategias de intervención entre lo clínico y lo educativo*, Paidós, Buenos Aires, 2016, pp. 86-111.
- DE CLERCQ, H., *Mamá, ¿eso es un ser humano o un animal? Sobre hipersensibilidad y autismo*, Autismo Ávila, Ávila, 2006.

## Capítulo 7

- MARTOS, J. y otros, *El síndrome de Asperger. Evaluación y tratamiento*, Editorial Síntesis, Madrid, 2014.

## Capítulo 8

- GONZÁLEZ NAVARRO, A., *El síndrome de Asperger. Guía para mejorar la convivencia escolar dirigida a familiares, profesores y compañeros*, Cepe, Madrid, 2009.
- MARTOS, J. y otros (Equipo Deletrea), *Los niños pequeños con autismo. Soluciones prácticas para problemas cotidianos*, Cepe, Madrid, 2012.
- RIVIÈRE, Á. y MARTOS, J. (comp.), *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*, Ed. Imserso-Apna, Madrid, 1997.
- TAYLOR, P. G., *Trastornos del Espectro Autista. Guía básica para educadores y padres*, Narcea, Madrid, 2015.

## Capítulo 9

- ÁRIZ, A., *La alegría muda de Mario*, Sahats Servicios Editoriales, Pamplona, 2012.
- BONDY, L. y FROST, A., *The Picture Exchange Communication System*, Pyramid Education Consultants, Inc., 1994.
- FUENTES-BIGGI, J. y otros, «Guía de buena práctica para el tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista», *Rev Neurol*, 43, 2006, pp. 425-438.
- LEIMBACH, M., *Daniel no habla*, Editorial Almuzara, Córdoba, 2007.
- SCHAEFFER, A. y RAPHAEL, A. y KOLLINZAS, G., *Habla signada para alumnos no verbales*, Alianza Editorial, Madrid, 2005.
- SUSSMAN, F., *More than words*, Publicación Centro Hanen, Toronto, 2012.

## Capítulo 10

- MARTOS, J. y otros (Equipo DELETREA), *Trastorno del espectro autista de alto funcionamiento. Otra forma de aprender*, Cepe, Madrid, 2012.
- PEETERS, T., *Autismo: de la comprensión teórica a la intervención educativa*, Autismo Ávila, Ávila, 2008.
- WINTER, M. y LAWRENCE, C., *El síndrome de Asperger. Todo lo que los profesores necesitan saber*, Editorial Popular, Madrid, 2015.

## Capítulo 11

- CARR, E. G. y otros, *Intervención comunicativa sobre los problemas de comportamiento*, Alianza Editorial, Madrid, 1996.
- PAULA, I., *La ansiedad en el autismo. Comprenderla y tratarla*, Alianza Editorial, Madrid, 2015.

## Capítulo 12

- ATTWOOD, T., *Guía del síndrome de Asperger*, Editorial Paidós, Barcelona, 2009.
- FABRI, M., ANDREWS, P. y PUKKI, H., *Autism & Uni. Manual de buenas prácticas para apoyar a los estudiantes de educación superior con TEA*, 2016. <http://www.autism-uni.org/>

## Capítulo 13

- DE CLERQ, H.y PEETERS, T., «Colaboración entre padres y profesionales», en J. Martos, P. González, M. Llorente y C. Nieto (comp.), *Nuevos desarrollos en autismo: el futuro es hoy*, Imerso-Apna, Madrid, 2005, pp. 413-455.
- PEETERS, T., «La esperanza no es un sueño», Actas del V Congreso Internacional Autismo-Europa de 1996, Escuela Libre Editorial, Madrid, pp. 1047-1059.

# Table of Contents

[Agradecimientos](#)

[Prólogo](#)

[Introducción. ¿QUÉ LE PASA A NORA? UNA VISIÓN GLOBAL DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA](#)

[Capítulo 1. DONALD Y LOS OTROS NIÑOS DE LEO KANNER: LA IRRUPCIÓN Y EL CONOCIMIENTO DEL AUTISMO](#)

[Capítulo 2. IVÁN, EL PRECIOSO BEBÉ AL QUE SE LE OLVIDÓ CÓMO MIRAR](#)

[Capítulo 3. PABLO Y SU JUEGO SOLITARIO: TRASTORNO DEL DESARROLLO SOCIOCOMUNICATIVO TEMPRANO](#)

[Capítulo 4. DANIELA Y SU MUNDO SIN ACCESO A LA MENTE DE LOS OTROS: LA CEGUERA MENTAL Y OTRAS TEORÍAS PSICOLÓGICAS](#)

[Capítulo 5. ÁLEX Y SUS DISCURSOS SOBRE ASTRONOMÍA: ALTERACIONES PRAGMÁTICAS](#)

[Capítulo 6. RODRIGO Y SU MUNDO GIRATORIO](#)

[Capítulo 7. LUCAS: LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA DESDE DENTRO. UN BREVE RELATO SOBRE LA VIDA ADULTA](#)

[Capítulo 8. ¿CÓMO PODEMOS AYUDAR A LAS PERSONAS CON AUTISMO?](#)

[Capítulo 9. UNA FAMILIA DIFERENTE. QUÉ PUEDEN HACER LOS PADRES PARA FAVORECER EL DESARROLLO DE SUS HIJOS](#)

[Capítulo 10. CLAVES DEL ÉXITO DE LA INCLUSIÓN EDUCATIVA](#)

[Capítulo 11. CÓMO ABORDAR DE FORMA EFECTIVA LOS PROBLEMAS DE CONDUCTA](#)

[Capítulo 12. LOS ALUMNOS CON AUTISMO EN LA UNIVERSIDAD](#)

[Capítulo 13. REFLEXIONES DESDE NUESTRO INTERIOR](#)

[Epílogo](#)

[Anexo](#)

[Bibliografía](#)

# Índice

Agradecimientos	7
Prólogo	8
Introducción. ¿QUÉ LE PASA A NORA? UNA VISIÓN GLOBAL DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA	11
Capítulo 1. DONALD Y LOS OTROS NIÑOS DE LEO KANNER: LA IRRUPCIÓN Y EL CONOCIMIENTO DEL AUTISMO	15
Capítulo 2. IVÁN, EL PRECIOSO BEBÉ AL QUE SE LE OLVIDÓ CÓMO MIRAR	26
Capítulo 3. PABLO Y SU JUEGO SOLITARIO: TRASTORNO DEL DESARROLLO SOCIOCOMUNICATIVO TEMPRANO	42
Capítulo 4. DANIELA Y SU MUNDO SIN ACCESO A LA MENTE DE LOS OTROS: LA CEGUERA MENTAL Y OTRAS TEORÍAS PSICOLÓGICAS	50
Capítulo 5. ÁLEX Y SUS DISCURSOS SOBRE ASTRONOMÍA: ALTERACIONES PRAGMÁTICAS	65
Capítulo 6. RODRIGO Y SU MUNDO GIRATORIO	77
Capítulo 7. LUCAS: LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA DESDE DENTRO. UN BREVE RELATO SOBRE LA VIDA ADULTA	87
Capítulo 8. ¿CÓMO PODEMOS AYUDAR A LAS PERSONAS CON AUTISMO?	95
Capítulo 9. UNA FAMILIA DIFERENTE. QUÉ PUEDEN HACER LOS PADRES PARA FAVORECER EL DESARROLLO DE SUS HIJOS	110
Capítulo 10. CLAVES DEL ÉXITO DE LA INCLUSIÓN EDUCATIVA	124
Capítulo 11. CÓMO ABORDAR DE FORMA EFECTIVA LOS PROBLEMAS DE CONDUCTA	139
Capítulo 12. LOS ALUMNOS CON AUTISMO EN LA UNIVERSIDAD	151

Capítulo 13. REFLEXIONES DESDE NUESTRO INTERIOR	159
Epílogo	169
Anexo	172
Bibliografía	178