

2. AUTISMO: TRATAMIENTO

2.5. INTERVENCIÓN EN LA ADOLESCENCIA Y EDAD ADULTA

Autor: Dr. Miroslava Jelinková

Características del autismo

Desde la primera descripción del autismo infantil por parte de Kanner, se han publicado muchos estudios, artículos y libros sobre el autismo, pero la gran mayoría se centran en la infancia. Se detecta una falta de información sobre adolescentes y adultos, puesto que la mayoría de las investigaciones se han llevado a cabo en niños. Los déficits sociales, emocionales y comunicativos, que definen el espectro del trastorno generalizado del desarrollo durante la infancia, continúan y suponen un gran impacto en todos los aspectos de la vida en la adolescencia y en la edad adulta.

A pesar de que las diferencias respecto a sus pares son muy evidentes durante la infancia, son más aceptables que durante la edad adulta. En la infancia todavía existe la esperanza de que se produzcan cambios positivos en el desarrollo. Existen aulas especiales, escuelas y centros de día. A medida que el niño con autismo se adentra en la adolescencia, la persistencia de los síntomas principales es gradualmente más evidente y la escasez o ausencia de servicios adecuados, residencias, oportunidades de empleo y programas apropiados es una pesadilla para muchas familias. A menudo, los adultos con autismo son incapaces de separarse de sus padres. Sólo unos pocos adultos con autismo han desarrollado un repertorio social suficiente y las aptitudes adecuadas para establecer relaciones conyugales.

Es extremadamente necesario, para las personas con autismo, la creación de talleres ocupacionales donde se realice un trabajo real, servicios de viviendas, programas educativos especiales y de actividades de ocio. La mayoría de las personas que presentan este diagnóstico necesitan atención especial durante toda su vida. Sólo hay unas pocas excepciones, personas con habilidades excepcionales en, por ejemplo, informática, música o matemáticas.

Además, existen grupos de científicos, educadores, psiquiatras, psicólogos y padres comprometidos para mejorar la comprensión y el tratamiento de este colectivo que ha sido descuidado durante mucho tiempo.

La mayoría de los niños con autismo muestran una mejora apreciable durante la adolescencia; afortunadamente continúan desarrollándose intelectualmente y en otros ámbitos, pero existe todavía una pequeña minoría que empeora. Debemos buscar apoyo intensivo y beneficios educativos para ambos grupos.

En muchos países, los estudios y los conocimientos son incluso más limitados, puesto que los adultos con autismo detectados son pocos porque no ha existido un buen conocimiento sobre el trastorno; y el diagnóstico diferencial y el estudio específico sólo hace diez años que comenzó. Existen muchos individuos con autismo por encima de los veinte años que no han sido debidamente diagnosticados y están recluidos en centros psiquiátricos y en servicios para discapacitados, sin ninguna atención especial.

Cambios físicos y conducta sexual

La adolescencia es un período de cambios muy difícil, incluso para un niño con un desarrollo normal. Los cambios en las personas con autismo son, naturalmente, diferentes de los cambios que experimenta la población sana. No existe una gran diferencia en los cambios físicos en sí mismos, pero la comprensión de los mismos por parte de este colectivo es muy limitada y esto puede acarrear algunos problemas. Para las personas con autismo los órganos sexuales no representan ningún tabú. La falta de programas educativos adecuados y la falta de actividades de ocio interesantes para los adolescentes y los adultos con autismo pueden provocar que la masturbación se convierta en una forma de conducta repetitiva. El problema de la masturbación surge a causa de la comprensión insuficiente sobre *dónde* y *cuándo* está permitida. Debe explicarse clara y explícitamente que esa conducta es muy personal y no debe realizarse delante de otros. La conducta sexual debe enseñarse como otras muchas conductas para minimizar posibles conflictos con la comunidad sobre la sexualidad de las personas con autismo. Hay que evaluar las posibles alternativas a las necesidades sexuales de las personas con autismo, en contraposición a los valores y la moral de la sociedad. Hay que encontrar el equilibrio adecuado entre los derechos sexuales del individuo con autismo y las normas sociales de la comunidad.

También aparecen problemas para paliar el dolor físico. Existen informes sobre casos de adultos con autismo que padecieron serios problemas de salud (fracturas, infección de oído, abscesos en la dentadura, etc.) durante muchos años, sin ser diagnosticados apropiadamente. Estas condiciones médicas sin diagnosticar provocan, a menudo, graves problemas de conducta durante la adolescencia y la madurez (agresión, autolesión, etc.).

Crisis epilépticas

Muchos niños con autismo desarrollan crisis durante la adolescencia y el comienzo de la edad adulta. Los informes indican que los inicios de la epilepsia se producen en un tercio de los niños que no presentaban crisis, principalmente en aquellos que también son mentalmente retrasados (CI inferior a 70). El tratamiento viene determinado por la naturaleza y la frecuencia de las crisis, y se requiere que éstas sean tratadas por neurólogos.

C.I.

Los estudios centrados en el nivel cognitivo de las personas con autismo durante la adolescencia sugieren que los cambios en el CI y el progreso en las aptitudes académicas son muy similares a los cambios en sus coetáneos no discapacitados. Las puntuaciones se mantienen relativamente estables y se corresponden con los resultados de mediados de la infancia. Se producen progresos académicos mayores en los adolescentes con autismo de nivel alto que en aquellos con unos niveles de capacidad inferiores.

Trastornos psiquiátricos durante la edad adulta

Las dificultades que los individuos con autismo deben afrontar, a menudo sin ningún apoyo ni ayuda, provocan muchos trastornos psicóticos, cuando estas personas se hacen mayores. Se registra una frecuencia superior de depresión, ansiedad y trastornos afectivos. La valoración del diagnóstico es muy difícil a causa de la forma especial e inusual en que las personas con autismo expresan sus sentimientos y emociones. La mayoría de los psiquiatras sabe muy poco sobre la naturaleza de los principales déficits que implica el espectro autista.

La medicación es altamente recomendable para el tratamiento de muchos problemas psiquiátricos. El efecto de la administración de medicamentos debe controlarse minuciosamente, a causa de sus posibles efectos secundarios, respuestas paradójicas a la medicación, etc. Cualquier reacción negativa debe resolverse rápidamente y con eficacia. En ocasiones, los individuos con autismo toman los mismos medicamentos durante años con efectos casi imperceptibles o incluso sin ningún beneficio apreciable.

Problemas sensoriales

La alta sensibilidad a ciertos estímulos o las respuestas sensoriales anormales son características del autismo. Muchos adultos con autismo sufren problemas sensoriales. Se han llevado a cabo intentos para reducir la sensibilidad mediante la insensibilización sistemática o la habituación. Sin embargo, no existen datos suficientes ni una evaluación sobre la eficacia de estos métodos.

Diagnóstico y evaluación

El diagnóstico de adolescentes y adultos con autismo comparte las mismas características del diagnóstico de los niños. Los sistemas de diagnóstico aceptados internacionalmente son la Clasificación Internacional de Enfermedades (ICD-10) y el Manual de Diagnóstico y Estadística (DSM-IV). Ambos sistemas incorporan la tríada de déficits: en la interacción recíproca social, en la comunicación y en la imaginación con una conducta restringida, estereotipada y repetitiva. Schopler y sus colegas desarrollaron el CARS (Childhood Autism Rating Scale) (Schopler y col., 1988), que puede usarse en el diagnóstico de niños, y también para realizar diagnósticos retrospectivos en adultos. Consiste en quince escalas y la puntuación depende de la peculiaridad, la frecuencia y la intensidad de cada conducta. La evaluación necesaria para un programa educativo individual requiere más información que la que es necesaria para el diagnóstico. El Perfil Psicoeducativo (PEP-R) (Shopler y Reichler 1979) identifica la variación del desarrollo en diez áreas. Si aplicamos este procedimiento de valoración a los pacientes adultos, deberemos adaptarlo y tener en cuenta todos los cambios del desarrollo que aparecen en la adolescencia. Nuestro objetivo debe consistir en proporcionar un trabajo adecuado a todos los adultos con autismo en un entorno laboral independiente o con apoyo y una vida independiente en hogares agrupados entorno a una comunidad precisa una evaluación que incluye otras áreas funcionales: aptitudes profesionales, independencia, conducta profesional, comunicación funcional, conducta interpersonal y actividades de ocio. El AAPEP – Perfil Psicoeducativo Adolescente y Adulto (Mesibov y col., 1988) proporciona una evaluación de las aptitudes potenciales del paciente. Existen tres aspectos del

funcionamiento: la Escala de Observación Directa (la evaluación se lleva a cabo a través de la observación directa por parte del terapeuta de forma similar que en el PEP), Escala del Hogar (evaluación por parte del especialista que habla con los padres o el tutor) y la Escala de la Escuela/Trabajo (evaluación por parte del profesor o del supervisor del trabajo). Los resultados de la evaluación distinguen entre aptitudes ya desarrolladas y aptitudes emergentes. Es necesario destacar que los padres o sus sustitutos, los profesores, los educadores de los talleres ocupacionales y los supervisores juegan un papel muy importante en la determinación del plan individual de educación y formación adicional, puesto de trabajo y vivienda.

La incapacidad para captar los estados mentales de otra persona ha llevado a los psicólogos a realizar tests de "teoría de la mente" (tests TOM). Existen diversos modelos de tareas mentales según la gravedad de la discapacidad.

Comunicación

Las aptitudes lingüísticas son de una importancia crucial para el desarrollo de una persona con autismo. El patrón de desarrollo y el uso del lenguaje es estrictamente diferente al de los niños normales y de aquellos con otro trastorno del lenguaje. El carácter de las deficiencias no es tan sólo cuantitativo (el desarrollo es más lento), sino también cualitativo. Las personas con autismo tienen un problema durante toda su vida, no sólo a la hora de adquirir aptitudes de comunicación, sino también para asimilar el significado de lo que ven y oyen. A los individuos con trastornos del espectro autista les falta, normalmente, intención comunicativa, tienen enormes problemas con los recursos y motivos para comunicarse. La conducta indeseada, especialmente en pacientes de nivel inferior, a menudo puede ser un intento de comunicación. Es muy importante evaluar la función de esta conducta y entonces pensar en una forma alternativa de comunicación. Si los intentos comunicativos del niño no se perciben, el nivel de motivación para comunicarse es muy bajo y puede conllevar el abandono de la comunicación. Si alguien durante años debe arreglárselas con aptitudes comunicativas ínfimas, existe sólo una pequeña posibilidad de que esté motivado para adquirir nuevas aptitudes durante la edad adulta. En general se sabe que el lenguaje de las personas con autismo mejora muy lentamente, pero de manera consistente durante la adolescencia e incluso más tarde. Pero si el niño no adquiere habla funcional a los 6 años, el desarrollo futuro será probablemente limitado. Si la capacidad verbal es muy escasa, debemos hacer lo que esté en nuestras manos para compensar las dificultades mediante alternativas. El lenguaje de signos como alternativa puede ser tan difícil como el oral, y los apoyos de comunicación visual como las fotografías, dibujos, pictogramas o inscripciones pueden ser mucho mejores para desarrollar el lenguaje oral. Si la persona con autismo no compensa la falta de lenguaje oral, tendrá grandes dificultades. Aproximadamente la mitad de los niños con autismo no poseen un lenguaje oral funcional en la adolescencia. Muchas de las dificultades y problemas de la infancia tienden a persistir durante la adolescencia y la vida adulta. Algunas personas con autismo quizás desarrollen aptitudes de lenguaje oral, pero a menudo sin capacidad para comunicarse. La comprensión de señales no verbales como gestos o expresiones faciales también se mantienen severamente afectadas durante la edad adulta.

El lenguaje oral fluido y un buen vocabulario pueden esconder verdaderas dificultades e incluso impedir a la persona con autismo obtener el apoyo especial que necesita. La

comprensión del lenguaje puede ser inferior a la de las aptitudes expresivas. La comprensión de palabras sueltas puede desarrollarse mejor que la habilidad de descifrar frases más extensas e instrucciones más complejas. En muchos casos el lenguaje oral podría desarrollarse, pero sin su papel comunicativo. En otras personas en ocasiones resulta difícil reconocer el verdadero alcance de la deficiencia en el lenguaje.

La comprensión literal del lenguaje está estrechamente asociada con una comprensión escasa. Las personas con autismo no pueden comprender órdenes indirectas, tienen problemas con la ironía, las metáforas, el sarcasmo, etc. La persona con autismo puede desconcertarse e incluso asustarse con una frase, que se enuncie como una broma. ("Te mataré"). A pesar de que a veces pueda resultar divertido para otros, esto ilustra el nivel de confusión que puede provocar el lenguaje para los adolescentes y adultos con autismo más capacitados. La literalidad a menudo propicia las burlas y el acoso. Las personas con trastornos con autismo no pueden defenderse y no aprenden a través de la experiencia. Deben estar protegidos del acoso y las burlas.

Los conceptos abstractos o las frases vagas o inciertas como: quizás, puede ser, ya veremos, etc., pueden ser una fuente de ansiedad y estrés porque los individuos con autismo necesitan información real sobre cuándo y dónde sucederá algo. Sin una comprensión adecuada de los conceptos hipotéticos o abstractos, las personas con autismo no son capaces de hablar de sus sentimientos y emociones, lo que comporta malentendidos y confusión. Una persona con autismo puede sentir miedo o enojo, pero no puede comunicar esta emoción.

La ecolalia (la repetición literal de palabras o frases, inmediata o retardada) es uno de los rasgos comunes del autismo. Se presenta a menudo en los pacientes, a pesar de que estos tengan una edad mental superior. La opinión sobre este fenómeno pasó de considerar la ecolalia no comunicativa y molesta, a ser tenida como una función importante del lenguaje. La ecolalia podía suponer una forma simple de comunicación y podía ser la precursora de una forma de lenguaje superior. Existe el peligro de que la ecolalia comporte en ocasiones una sobreestimación de las competencias de un individuo con autismo. Algunos adultos continúan con un discurso ecolálico, y algunos desarrollan una forma de discurso mucho más apropiada y repetitiva. La ecolalia puede reaparecer en su forma simplificada, cuando los individuos están estresados o confusos.

Muchas personas con autismo no entienden el objeto de las preguntas. Es posible que realicen repetidamente la misma pregunta y no se detengan cuando se les da la misma respuesta, incluso si ya la sabían. A veces no ocurre con las preguntas directas, pero la repetición constante de las mismas frases es también muy molesto para los interlocutores y puede implicar problemas considerables. Como cualquier conducta desafiante en el autismo, el lenguaje repetitivo y las preguntas persistentes pueden ser causados por varios motivos. Puede ser un problema de búsqueda de atención, expresión de ansiedad y búsqueda de tranquilidad, la única vía de comunicación, o parte de sus obsesiones y rutinas.

Al hacerse mayores, muchos adolescentes de nivel alto se afician extremadamente a tomar parte en las conversaciones. En cierto sentido, son capaces de controlar su conducta, especialmente si se dan cuenta de que sus propios temas causan un fracaso en la conversación y desanima a sus amigos. Incluso si dominan algunas

habilidades básicas, continúan teniendo problemas persistentes. Existe una falta de reciprocidad en su lenguaje. Tienen problemas para hablar cuando es su turno y con la duración de una conversación. Interrumpen a los demás, dejan largas e incómodas pausas, no están motivados a escuchar a los demás, bombardean a cualquiera que se encuentran con frases estereotipadas, son inconscientes del sentimiento de aburrimiento o embarazo que provocan en sus interlocutores, no están interesados en la opinión de los demás, etc. Los problemas graves también provocan una falta de empatía. Los individuos con autismo no son capaces de comprender el impacto de su conducta en los demás. Sus observaciones sobre el aspecto físico, los tabúes sociales, la raza, el sexo, etc., incluso si no implican connotaciones negativas, se consideran totalmente inaceptables y probablemente se considerarán una ofensa. Esta "brusquedad" social es uno de los mayores problemas en el colectivo del espectro autista.

A pesar de que durante la adolescencia algunos individuos, especialmente aquellos de nivel superior, adquieren un cierto nivel de lenguaje oral, las anomalías en la enunciación y la entonación permanecen. Se produce un modo de expresión pedante, y la calidad del discurso es muy mecánica y forzada. A menudo hablan con el mismo acento y registro sin tener en cuenta el entorno social.

Estrategias para mejorar las habilidades comunicativas y para minimizar los problemas de comunicación

De todo lo dicho en el capítulo anterior, se desprende que la variedad de problemas de comunicación es muy amplia y que las dificultades en este ámbito persisten durante la edad adulta. Existen diferentes estrategias para mejorar el funcionamiento de la comunicación durante la edad adulta, aunque todas ellas son limitadas. El éxito de todo programa de intervención depende de la adecuada comprensión de las razones subyacentes del problema, y de conocer el funcionamiento de la conducta indeseada. También debemos llevar a cabo una evaluación sistemática del nivel de capacidad de comunicación del individuo.

Se plantea la necesidad urgente de proporcionar todo tipo de formación de comunicación en un contexto natural y conseguir que dicha formación sea lo más significativa posible. Esto quiere decir que toda formación debe realizarse en el entorno en que los jóvenes con autismo pasan una parte considerable de su tiempo. La educación comunicativa no se limita a la enseñanza de palabras y frases gramaticalmente correctas, sino que implica motivar a las personas con autismo para usar dichas frases y palabras de manera adecuada. Normalmente el entorno social facilita el desarrollo del lenguaje espontáneo.

En muchos casos, el individuo con autismo puede mejorar su capacidad de comunicación ayudándole a comprender mejor nuestras peticiones o instrucciones. Esto quizá requiera un cambio de nuestro modo de comunicación, mayor que del de la persona con autismo. El apoyo verbal puede resultar demasiado abstracto y vago para una persona con autismo. Puede ser necesario que la información deba presentarse en un modo alternativo y no verbal. En particular, los individuos menos capaces y aquellos que no posean comunicación verbal pueden beneficiarse del sistema de apoyo visual. Este sistema permite incluso que pacientes que no hablen puedan expresar sus deseos, ideas y preferencias. Además, este sistema de información visual también puede ser útil para las personas con autismo de nivel alto, cuando

traten con conceptos complejos y abstractos. A partir de ayudas visuales, las personas con autismo de nivel alto pueden aprender a afrontar los cambios y conseguir que su mente sea más flexible. Es más fácil aceptar los cambios si puedes anticiparlos visualmente. El apoyo visual también mejora el nivel de autonomía. Una forma alternativa de comunicación puede resultar útil para el profesor o los padres que deban dar instrucciones a un niño que no hable o que posea un nivel bajo de comprensión. El sistema alternativo tiene un valor real, a pesar de que el adolescente o adulto jamás lo usarán de forma independiente o flexible.

La falta de comprensión puede ser también la causa de un discurso obsesivo. Si nuestras instrucciones o respuestas no resultan comprensibles, seguirá produciéndose un interrogatorio permanente. En este caso, el apoyo visual puede ser de mucha ayuda, ya que normalmente reduce el lenguaje repetitivo. El discurso obsesivo es con frecuencia el único modo de contacto comunicativo. Si este fuera el caso, no sería razonable evitar el discurso repetitivo de una persona con autismo. La única solución en estos casos sería sustituir el modo de comunicación repetitivo por modos de conversación más aceptables socialmente.

Si el discurso repetitivo y las rutinas verbales tienen la función de llamar la atención, a veces puede ser útil reducir la atención que se presta a esta conducta inapropiada.

Para los adolescentes y adultos más capacitados un enfoque probadamente efectivo es establecer normas con relación a temas de conversación apropiados e inapropiados y enseñar aptitudes alternativas para los intercambios comunicativos. Las técnicas de role-playing, los grupos de habilidades sociales, la interpretación y feed-back de vídeo, son estrategias bastante útiles. La generalización de las aptitudes aprendidas recientemente puede resultar un problema.

Uno de los problemas más importantes para todas las personas con autismo es expresar sus emociones o hablar sobre sentimientos y emociones. En un entorno estructurado con apoyos visuales, incluso las personas severamente afectadas pueden aprender a descifrar y expresar estados emocionales simples.

A muchos adolescentes y adultos, cuando cambian de entorno (vivienda autónoma, casa tutelada, etc.) no se les motiva a comunicarse y su nivel de aptitudes puede disminuir. Es necesario informar al personal nuevo sobre la capacidad de comunicación del individuo y el nivel apropiado de aptitudes que debe mantenerse.

Relaciones interpersonales

La conducta social deficitaria es una de las mayores dificultades que experimentan las personas con autismo. Muchos niños con autismo evitan el contacto con sus pares; pero los adolescentes y adultos, al menos algunos, desarrollan un intenso deseo de contacto con los demás. La conducta social exige una flexibilidad considerable y una comprensión abstracta que las personas con autismo, con un estilo cognitivo inflexible, no pueden afrontar. El deseo de amistad sin las aptitudes sociales necesarias provoca muchos problemas. Las personas con autismo no son conscientes de sus propias dificultades sociales y sólo tienen una pequeña idea sobre la complejidad de las interacciones sociales. Los individuos con autismo tienen gravemente afectada su capacidad para comprender los estados mentales de otras personas, tienen una

“ceguera mental”. Esta capacidad continúa profundamente afectada durante toda la vida. Para entender la conducta social debemos tener en cuenta muchas normas invisibles. Incluso aunque muchos niños con autismo mejoren sus aptitudes específicas durante la adolescencia y sean más sociables, debe realizarse mucho trabajo en las áreas de las capacidades de vida en comunidad. En el hogar y en centros residenciales las personas con autismo no son felices y están angustiados a causa de las demandas sociales que se les exige. Para evitar estos problemas, las personas con autismo deben recibir una formación efectiva e intensiva sobre aptitudes sociales e interpersonales. La conducta social especial de las personas con autismo, además de ser el reflejo inicial de deficiencias inherentes, representa la capacidad del individuo para compensar dichas deficiencias. Muchas personas con autismo de nivel alto consiguen copiar la conducta social normal, pero sin comprenderla. Así pues, no son capaces de generalizar la conducta aprendida ni de adaptarla a los cambios. La enseñanza de aptitudes sociales sin una buena comprensión provoca la aparición de rutinas, lo que implica que la conducta sea incluso más extraña.

Una comprensión real del fenómeno abstracto de la amistad puede ser casi imposible para las personas con autismo. Su idea de amistad es a menudo muy simple y demasiado ingenua. No poseen las aptitudes necesarias en las relaciones interpersonales para pasar del simple conocimiento a la amistad. Todas las personas que sean simpáticas y educadas son consideradas como amigos íntimos y la persona con autismo le persigue, buscando su atención constantemente a pesar de que obviamente molesta a su interlocutor. Si el “amigo” no acepta su amistad, las personas con autismo se sienten traicionadas, tristes y confundidas. La interpretación ingenua de la amistad hace que la persona con autismo sea muy vulnerable. Su deseo de hacer amigos les lleva a aceptar todas las peticiones de los demás. Incluso si las personas con autismo más capaces son conscientes de que la petición del “amigo” puede causarles problemas, no son capaces de negarse. La falta de empatía y comprensión social y la incapacidad para reconocer las emociones de los demás continúa durante la edad adulta. A causa de su incapacidad para comprender cómo piensan y sienten las demás personas, cualquier interacción social es extremadamente difícil para las personas con autismo y puede provocar ofensas, angustia y malentendidos. Las personas con autismo no son capaces de valorar el impacto de su conducta sobre los demás y no comprenden por qué su conducta es inaceptable. A menudo son incapaces de compartir el placer, la felicidad, pero también el dolor y la angustia. Las personas con autismo de nivel más alto a veces intentan compartir actividades o experiencias, pero lo hacen de forma muy estereotipada. Algunas personas con autismo aprenden conductas sociales, pero no saben diferenciar cuándo, dónde y con quién dichas conductas son apropiadas. Algunas de las personas con autismo más avanzadas son plenamente conscientes de la importancia de los entresijos sociales como el contacto visual, la sonrisa, la expresión facial, el gesto, la postura, pero tienen graves problemas para interpretarlos correctamente.

La profundidad y severidad de las deficiencias sociales usualmente causan muchas dificultades y malentendidos sea cual sea la capacidad intelectual de la persona con autismo.

Estrategias para mejorar las relaciones interpersonales

Antes de presentar las estrategias para mejorar las relaciones sociales, debemos tener en cuenta que las deficiencias fundamentales persistirán durante toda la vida de la persona con autismo y que no existe ninguna solución eficiente. Para reducir el miedo o la ansiedad debemos evitar en la medida de lo posible la situación que provoca la angustia o la aparición de sentimientos de fracaso de la persona con autismo (los lugares ruidosos y con mucha gente requieren un programa intensivo). Es muy importante que el individuo con autismo posea un control suficiente de la situación y que se le ofrezcan varias opciones. Si sustituimos las actividades estresantes por alternativas más aceptables, el disfrute social de la persona con autismo puede incrementar gradualmente y puede evitar la pasividad y el aburrimiento, especialmente en los adultos que están en casa. Dicho procedimiento requiere mucha comprensión, flexibilidad y sensibilidad a las dificultades individuales por parte de los padres, profesores y cuidadores. Debe existir siempre un buen equilibrio entre la presión y los requisitos de la comunidad y las necesidades y deseos individuales de la persona con autismo.

Algunos aspectos de la conducta social apropiada les pueden ser enseñados, a pesar de que las aptitudes que aprendan serán empleadas de forma muy mecánica. Las personas con autismo no tienen idea de las razones por las cuales las personas se comportan de una manera determinada, pero las aptitudes adquiridas les ayudan a ser más aceptadas. Estas aptitudes se enseñan mejor situando a la persona en una situación real, observando y evaluando su conducta y, posteriormente, corrigiéndola a través de los incentivos, reacciones, etc.

El aspecto más importante, que debe incluirse en todos los programas de intervención, es enseñar al niño con autismo lo que es aceptable desde el principio. Algunas conductas de los niños pequeños son muy afables; la misma conducta al comienzo de la adolescencia puede ser aceptada con divertida tolerancia; pero durante la edad adulta puede provocar problemas serios. Las personas con autismo poseen sólo una capacidad muy limitada para comprender las razones por las cuales una conducta previamente aceptada de repente se convierte en una fuente de problemas, situaciones embarazosas e incluso peligros. Es necesario informar a los padres y a todos los educadores que todas las conductas que pueden crear problemas a largo plazo deben ser desalentadas y tratadas desde la más temprana edad.

Las personas con autismo sufren una falta de significado en sus vidas. Ya que necesitan con urgencia un entorno previsible, también necesitan un conjunto de normas firmes y explícitas. Establecer dichas normas en el área de la interacción social es prácticamente imposible. Incluso si estas normas existen, son muy complejas y dependientes de los entornos sociales. Los requisitos sociales cambian constantemente y lo que es aceptable en una situación determinada, no lo es en otra. Para algunas personas con autismo, ciertas normas en determinadas circunstancias pueden ser contraproducentes. A pesar de todas las dificultades, algún tipo de normas puede ser de ayuda para que las personas con autismo sean más aceptadas en situaciones de trabajo y en el hogar, y se integren en la sociedad (cómo saludar a la gente, el tema de la higiene personal, cómo abordar a personas desconocidas, cómo decir "No" de forma educada, etc.)

Algunas personas con autismo de nivel más alto puede beneficiarse de los grupos de formación de aptitudes sociales. A causa de las deficiencias fundamentales del autismo, deben enseñarse aptitudes que no se alejen demasiado de situaciones reales de la vida. Siempre existe un problema para generalizar las aptitudes adquiridas en grupos de formación y mantener dichas aptitudes en un entorno natural. Cuando finaliza el apoyo del grupo y se permite que las personas con autismo afronten solos problemas complejos de interacción social, su capacidad para aplicar estas aptitudes es bastante limitada.

Para las personas con autismo muy inteligentes existen estrategias que también se centran en el análisis y la solución de problemas, la organización de sus pensamientos, la comprensión de la relación entre determinados acontecimientos y la conducta, etc.

Sería demasiado ingenuo creer que la terapia y la formación pueden proporcionar a un individuo con autismo todas las aptitudes necesarias para mantener relaciones con éxito en cualquier situación. Pero debemos motivar a nuestros pacientes con actividades en las cuales se desarrollen interacciones sociales. Usando sus intereses particulares y aptitudes puede mejorarse su aceptación en servicios residenciales o talleres ocupacionales. Es también muy importante que aumentemos su autoestima, para que se sientan miembros valorados de la comunidad.

Conductas problemáticas

La conducta de las personas autistas representa una de las dificultades más frecuentes asociadas a este trastorno a cualquier edad. Durante la edad adulta, la conducta puede interferir en una buena ubicación en la comunidad y en el trabajo. Algunas conductas mejoran a medida que los niños se hacen mayores. La hiperactividad, común durante la infancia, tiende a sustituirse gradualmente por la hipoactividad durante la adolescencia. Los cambios en las conductas agresivas y auto-agresivas son difíciles de tratar. Algunos investigadores acusan un incremento de estas conductas y otros, contrariamente, un descenso. Incluso si estas conductas descienden, los efectos pueden ser mucho más dramáticos y destructivos, a causa de la fuerza de las personas adultas con autismo. Las conductas ritualistas y compulsivas, las habilidades de autonomía personal (ir al baño y comer), el auto-control, la participación en grupo, normalmente mejoran durante la adolescencia y la edad adulta.

Algunos de los nuevos problemas puede que estén causados por los cambios psicológicos y físicos de la adolescencia, y otros son una respuesta a una presión demasiado intensiva para aprender nuevas habilidades y a la exposición a una estimulación social. Especialmente, los adolescentes más capaces, conscientes de su discapacidad, sufren el fracaso al intentar establecer contactos sociales, y eso puede resultar en una conducta problemática.

Las alteraciones de la comunicación y las dificultades de comprensión social son muy a menudo la causa de problemas graves de conducta. Si aceptamos el carácter y la profundidad de estos déficits, y ayudamos a las personas con autismo a hacerles frente, entonces es posible que muchos problemas disminuyan o sean superados.

La medicación (mayoritariamente los tranquilizantes) puede disminuir la gravedad de algunos problemas, pero nunca solucionarlos. Debemos anticipar estos problemas de la adolescencia y cambiar gradualmente la actividad escolar y, de esta forma, enseñar a estas personas habilidades más prácticas, como trabajar, las tareas domésticas, etc., ya que pueden ser más útiles que la medicación. Los programas conductuales diseñados por especialistas también pueden resultar útiles. En primer lugar, es necesario analizar las causas y consecuencias de una conducta concreta y, después, implementar un programa conductual. Está claro que es mucho mejor tratar las causas que los síntomas. En general, existe un acuerdo extendido en relación con una preferencia a los enfoques no aversivos. Así se evitan estrategias que provocan dolor o humillación social, y se implementan considerando los derechos y la dignidad de la persona con autismo. El enfoque conductual depende no sólo de una evaluación exacta y fiable de la conducta, sino que también depende de las condiciones específicas del entorno. Existe una importante relación funcional entre la conducta y los acontecimientos del entorno.

La agresión es un problema ampliamente extendido, y perturba gravemente las vidas de las personas con autismo y sus familias o comunidades. La agresión siempre interfiere con la participación en programas de formación profesional, educacional o de ocio. La conducta agresiva suele asociarse a una situación específica (comunicación o problemas sociales, situación difícil, cambios en el entorno, etc.). Para controlar esta conducta y reducir la frecuencia de su ocurrencia, se requiere un análisis biológico muy específico y detallado, así como un análisis de las condiciones del entorno que puedan provocar la agresión. De esta forma, es posible realizar los cambios necesarios para obtener un entorno seguro, estructurado y predecible, y proporcionar un apoyo sistemático a una conducta alternativa. Una mejor comprensión de las conductas agresivas por parte de los ciudadanos sin discapacidad también sería muy deseable e útil. Éstos deberían saber que las conductas agresivas no están motivadas por la hostilidad, sino que forman parte de una frustración, de una terrible ansiedad y confusión, sentimientos que siempre acompañan al autismo.

Las conductas auto-agresivas, para los testigos, son quizás incluso más dramáticas que las conductas agresivas, ya que existen múltiples riesgos asociados. Durante la adolescencia y la edad madura, la auto-agresión es a menudo razón de fracaso, causado al buscar una ubicación laboral y social adecuada. Existen datos que sugieren que algunas conductas auto-agresivas podrían estar relacionadas con factores biológicos y, en la mayoría de los casos, la conducta aparece a causa de condiciones del entorno. Para una persona sin lenguaje oral, podría ser la única forma de escapar de distintas tareas o de llamar la atención. En tales casos, se ha demostrado que resulta muy positivo una atenta evaluación de los factores que provocan y mantienen la auto-agresión, la eliminación de antecedentes inapropiados, la eliminación de incentivos de conductas auto-agresivas y la identificación de actividades sustitutivas.

Las conductas obsesivas y ritualistas también pertenecen a la categoría de conductas inapropiadas. Podrían incluirse algunas clases de estereotipias verbales y motoras, rituales, modales repetitivos, aversión a los cambios, colección de ciertos objetos o hechos, etc. Las causas de estas conductas son muy complejas, y los factores del entorno y del desarrollo juegan un papel importante. Las habilidades sociales, comunicativas y cognitivas de los adolescentes y adultos con autismo tienen un

impacto considerable en la conducta obsesiva. Los más capaces son menos dependientes de sus rituales y obsesiones. Para algunos individuos, estas conductas son la única forma de eliminar el miedo, la confusión y la ansiedad. Los intentos directos para prohibir o prevenir estas conductas no suelen tener los efectos deseados, y es posible que los individuos se vuelvan más ansiosos, más inquietos, y que incluso desarrollen más y nuevas conductas disruptivas, en lugar de las originarias. Un enfoque más positivo consiste en modificar esta conducta o en sustituirla con algunas alternativas más aceptables y productivas. La determinación de las mejores estrategias necesita una evaluación atenta y detallada de la conducta problemática, mediante la identificación de causas subyacentes y un buen conocimiento de las necesidades individuales de una persona discapacitada. Los adolescentes y adultos más capaces a veces están de acuerdo en elaborar normas, contratos y compromisos, o son capaces de responder a algunas técnicas de auto-control. Para las personas con autismo menos capaces, podemos usar la conducta obsesiva o ritualista como una recompensa por actividades más constructivas y deseables. Todas las estrategias efectivas y las intervenciones exitosas requieren paciencia, tiempo y un enfoque individual creativo.

Algunos adolescentes y adultos también presentan problemas con la alimentación, que normalmente están relacionados con la resistencia general a los cambios. Ingieren sustancias no comestibles (tierra, piedras, etc.), sólo comen ciertos alimentos, o sus comidas deben estar presentadas de la misma forma en el plato, etc. En estos casos, el enfoque del cambio ordenado y recompensar la conducta adecuada han resultado ser estrategias muy útiles.

Los problemas de sueño son muy graves durante la infancia, aunque algunos adolescentes y adultos también duermen muy poco. Unos duermen muy poco, y otros parece que nunca se hayan adaptado al ciclo usual de levantarse y acostarse. La medicación para inducir el sueño puede resultar una ayuda, pero sólo se trata de una solución temporal. Es posible que un enfoque conductual diseñado por especialistas sea más efectivo.

Muchos adultos que empiezan una vida independiente necesitan cierta ayuda para sobrellevar la higiene personal. Necesitan que se les proporcionen las habilidades necesarias sobre cómo cuidarse a sí mismos y a sus pertenencias. Las personas con autismo fracasan en esta área no a causa de su incapacidad para hacerlo, sino a causa de la incapacidad de entender y ajustarse a las demandas sociales de la comunidad. El currículum de higiene personal podría ser una forma efectiva de resolver este problema.

Programas de autonomía personal

La lucha por ser independientes y enfrentarse a la responsabilidad y derechos de la vida adulta confronta a la mayoría de los adolescentes y adultos con autismo. El pasar de los entornos de apoyo del hogar al mundo adulto puede provocar mucho estrés a las personas con autismo. Una transición con éxito requiere mucha ayuda y apoyo. Si deseamos ayudar a una persona con autismo a que sea feliz en un entorno de trabajo y vivienda adaptados, debemos evaluar cuidadosamente las habilidades de desarrollo necesarias durante la edad adulta. Entre otras (habilidades de comunicación, interpersonales, de conducta en el trabajo, de ocio), las más importantes son las

habilidades de autonomía personal (bañarse, vestirse, ir al baño, etc.), las habilidades domésticas (arreglar, limpiar, cocinar de manera simple, jardinería, etc.), habilidades de auto-orientación (usar el transporte público de manera independiente, usar el dinero, etc.). Todas estas habilidades son muy importantes en el transcurso del proceso educativo. Las personas con autismo tienen la capacidad de aprender habilidades aisladas, pero por lo que se refiere a vivir de forma independiente, debemos centrarnos en habilidades de vida funcionales. Cuanto menos dependiente de los demás es un adulto con autismo, más ocasiones tiene de acceder a mejores oportunidades en la vida adulta. Todas estas habilidades son muy complejas, así que antes de comenzar a impartirlas, debemos realizar análisis y determinar los pasos que los individuos con autismo ya dominan, y cuáles son las habilidades que están emergiendo. Debemos tener en cuenta que estamos enseñando secuencias de actividades. Las habilidades domésticas y de autonomía personal pueden dividirse fácilmente en componentes menores. Entonces, el individuo con autismo es capaz de captar habilidades aisladas mucho más fácilmente, y completar así todas las fases de una tarea concreta. Para compensar los déficits inherentes del autismo, debemos evaluar los apoyos visuales y la estructura del entorno, y todo aquello que la persona con autismo necesita para comprender completamente la tarea. Una estructura clara y explícita muestra al individuo con autismo lo que debe hacer, con quién, dónde y cuándo. La forma de los apoyos visuales y el alcance de la estructura dependen de las capacidades individuales. Como apoyos visuales, se pueden usar objetos, imágenes, fotos, etiquetas de colores o palabras escritas. Estos apoyos visuales pueden eliminarse gradualmente si la persona con autismo es capaz de desarrollar alguna parte de la tarea. Sin embargo, debemos tener en cuenta que los conocimientos adquiridos podrían desaparecer si eliminamos el apoyo visual demasiado pronto. Es evidente que la gestión de las habilidades de autonomía personal y doméstica requiere el dominio de algunas habilidades en muchas áreas que se solapan (motricidad fina y gruesa, imitación, integración viso-manual, etc.). Todas ellas deben enseñarse desde la infancia, y todas las actividades formativas deben ser incorporadas en las rutinas educativas diarias, tanto en el hogar, en las aulas o en los lugares de trabajo. Los padres y las familias pueden jugar un papel muy importante en la enseñanza y la generalización de estas habilidades. En la literatura al respecto, es posible encontrar un largo número de actividades formativas para niños, adolescentes y adultos retrasados. Éstas pueden ser adaptadas para las personas con autismo, pero debemos tener presentes todas las características específicas del autismo: escasas habilidades sociales y lenguaje, necesidad de inamovilidad y rutinas, dificultades para la generalización y uso restringido de las habilidades adquiridas, modalidades sensoriales anormales, fuertes preferencias, etc.

Programas de trabajo con apoyo

Para los adultos con autismo, es esencial tener una ocupación diaria regular, puesto que el aburrimiento es el peor enemigo para cualquier individuo con autismo. La época en que las personas con autismo eran abandonadas en su pequeño mundo, sentadas en una esquina, afortunadamente ya pasó. Las personas con autismo son más felices cuando tienen un trabajo adaptado a sus capacidades y preferencias. Les proporciona autoestima y buenos sentimientos de éxito. La transición desde el entorno escolar, bien estructurado y transparente, al entorno laboral es muy estresante, incluso para una persona que no sea discapacitada. Para alguien con autismo es incluso más difícil, porque el apoyo de los servicios de empleo es muy reducido y la provisión de

servicios es todavía completamente insuficiente. Las personas con autismo han sido discriminadas tanto a través de su completa exclusión del mercado laboral como a través del hecho de proporcionarles trabajos inferiores a su nivel de habilidades y potencial. Muchos individuos con autismo permanecen desempleados a pesar de su alta capacidad intelectual. Los esquemas de empleo bien adaptados tienden a ser limitados, se centran en empleos de nivel inferior, no cualificados, con salarios mínimos, y a la mayoría de las personas con autismo se les ofrecen trabajos repetitivos. En algunas comunidades más amplias, se apoyan las actividades como la agricultura, la jardinería y la artesanía. Aquellos que encuentran un trabajo, también se enfrentan a muchas dificultades, porque el esquema adaptado no tiene en cuenta las complejas dificultades sociales, emocionales y comunicativas de las personas con autismo. La gran heterogeneidad, característica del autismo, hace necesario pensar en un amplio abanico de actividades y oportunidades laborales en diversos entornos. Sólo los adultos con autismo más capacitados pueden acceder al mercado laboral abierto, y la mayoría de las personas con autismo necesitan programas de trabajo protegido, adaptado a sus condiciones.

Las alteraciones en las habilidades comunicativas, sociales y cognitivas, y las dificultades conductuales tienen un impacto significativo en la capacidad de hacer frente al trabajo. La incapacidad de comprender una instrucción, de expresar sus necesidades, de comunicarse con eficiencia, afecta muchos aspectos del trabajo. La incapacidad de contemplar las normas sociales básicas (observaciones inapropiadas, realizar preguntas personales, higiene personal escasa, etc.) es a menudo la causa de despidos del trabajo. La incapacidad de trabajar de forma independiente, siguiendo una estructura de trabajo extraña, las conductas obsesivas, la resistencia al cambio, y otros muchos problemas conductuales pueden interferir en el trabajo.

Para que un emplazamiento profesional independiente o semi-independiente tenga éxito, debemos evaluar las habilidades actuales y potenciales de cada persona. Existen muchos instrumentos y, entre ellos, el más usado es el Perfil Psicoeducacional para Adolescentes y Adultos (AAPEP, en inglés). El AAPEP incorpora tres aspectos del funcionamiento: evaluación directa de habilidades (Escala de Observación Directa), evaluación del funcionamiento en un contexto residencial (Escala del Hogar), y evaluación del funcionamiento en el emplazamiento laboral o escolar (Escala Escolar / Laboral). Cada escala está dividida en seis áreas funcionales: habilidades profesionales, funcionamiento independiente, habilidades de ocio, conducta profesional, comunicación funcional y conducta interpersonal. Algunas áreas se solapan y se corresponden con solapamientos en la vida real. Los elementos de las habilidades profesionales valoran las habilidades específicas necesarias para cumplir varias tareas profesionales (clasificaciones, correspondencias, evaluaciones, uso de herramientas). Estas habilidades tienen que ver con las oportunidades de empleo potenciales. Los elementos de funcionamiento independiente cubren áreas de autonomía personal y auto-orientación y, las habilidades de ocio, la capacidad de emplear el tiempo libre. Los elementos de la conducta profesional son extremadamente importantes para el emplazamiento laboral. Las conductas inapropiadas son, más que cualquier otra cosa, lo que impide que la capacidad de las personas con autismo se desarrolle en un contexto profesional. Estos elementos evalúan la capacidad del individuo para trabajar independientemente, seguir instrucciones, corregir errores, ser consciente de las normas de seguridad, etc. La comunicación funcional cubre una capacidad comunicativa mínima para comunicar las necesidades básicas, la comprensión de instrucciones, y responder a órdenes o

prohibiciones. Los elementos de la conducta interpersonal se centran en la capacidad de trabajar sin distraer a los demás, la conducta en grupos, y la respuesta a la presencia de otras personas, etc.

En la literatura al respecto, es posible encontrar muchos esquemas de empleo adaptados que ofrecen apoyo para las personas con autismo que no consiguen obtener un trabajo en un mercado laboral abierto. La cantidad de apoyo depende de las habilidades y capacidades individuales de la persona con autismo. Todos los componentes del trabajo deben tenerse en cuenta (lenguaje, aspectos sociales y personales). Existen algunas directrices básicas que ayudan a mejorar la situación en el emplazamiento de trabajo. Es esencial proporcionar todas las instrucciones e información de manera clara y transparente para compensar las dificultades de comprensión. El espacio y el tiempo deben ser predecibles. Los trabajos previstos deben adaptarse al nivel de desarrollo. La comunicación verbal puede resultar inadecuada, así que lo más eficaz es la comunicación mediante palabras escritas, imágenes u objetos, o una combinación de estos métodos. Debemos comenzar con el trabajo más simple, obvio y bien planificado. Debido a la rigidez de las personas con autismo, todas las prácticas laborales deben estar muy bien establecidas desde el principio. Las malas costumbres laborales son difíciles de cambiar. Una conducta laboral inadaptada, y que a menudo podemos observar, puede reducirse con una buena organización del trabajo. Los problemas de concentración pueden evitarse mediante un entorno estructurado, la incertidumbre mediante un horario diario, etc. Las personas con autismo también tienen enormes problemas con la interpretación de mensajes perspicaces y los impulsos de los demás, y no comprenden muchas de las normas no escritas. Lo que necesitan es honestidad y una respuesta directa sobre su conducta y actuación. A los individuos más avanzados, es posible proporcionarles directrices claras sobre lo que es aceptable o lo que no lo es. Durante las primeras etapas del trabajo, es necesario dedicar más tiempo y mucho esfuerzo, pero si el emplazamiento laboral está bien establecido y la persona con autismo domina el trabajo, él/ella será un trabajador/a fiable, competente y eficiente. Muchos de los distintos esquemas para las personas con autismo severamente afectadas sugieren contratar a un educador laboral, es decir, una persona que trabaje con el individuo con autismo y lo ayude a superar cualquier dificultad. El educador también informa a las demás personas sobre los problemas asociados al autismo. Una vez establecidos los principales requisitos laborales, la supervisión directa puede reducirse lentamente.

A causa de las dificultades para comprender la conducta de otra persona, y su incapacidad para la interacción social, las personas con autismo son muy vulnerables a las burlas y el acoso. Es necesario considerar este aspecto y vigilar a la persona con autismo, sobre todo durante los descansos.

Todos los adultos con autismo se benefician de un entorno altamente estructurado, organizado y predecible. Un empleo apropiado, abierto o protegido, que se ajuste a las necesidades individuales y que haga uso de las habilidades especiales de las personas con autismo, y en donde las otras personas sean conscientes de la naturaleza de las alteraciones específicas del autismo podría proporcionar buenos sentimientos de autoestima y una buena dosis de placer.

Los individuos con autismo siempre necesitan la intervención intensiva permanente en muchas áreas de su vida. Los métodos conductuales y educacionales de formación han resultado ser los más efectivos.

Bibliografía

- Gilberg, C., y Peeters, T. (1995). *Autism – Medical and Educational Aspects*.
- Howlin, P. (1997). *Autism. Preparing for adulthood*. Rutledge.
- Mesibov, G., Schopler, E., Schaffer, B., y Landrus, R. (1988). *Individualised assessment and treatment for autistic and developmentally disabled children. Vol. IV. Adolescent and adult psychoeducational profile (AAPEP)*. Pro-Ed. Austin. Tejas.
- Schopler, E, y esibov, G. (1985). *Autism in adolescence and adults*. Plenum press.
- Schopler, E., y eichler, R.J. (1979). *Individualized assessment and treatment for autistic and developmentally disabled children. (Vol. 1). Psychoeducational Profile*. Baltimore. University Park. Press.
- Schopler, E., Reichler, R.J., y enner, B.R. (1988). *The Childhood Autism Rating Scale (CARS)*. Los Ángeles. Western Psychological Services.
- Wing, L. (1996). *The autistic spectrum*. Blackwell's.
- “Work with support programme” (2001). En el informe final de *Trainautism*, proyecto desarrollado en el marco del programa Leonardo da Vinci, y subvencionado por la Comisión Europea.