

TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

JOSEFINA LOZANO MARTÍNEZ

DEPARTAMENTO DE DIDÁCTICA Y ORGANIZACIÓN ESCOLAR.
UNIVERSIDAD DE MURCIA

“... es autista aquella persona para la cual las otras personas resultan opacas e impredecibles; aquella persona que vive como ausente – mentalmente ausentes– a las personas presentes y que, por todo ello, se siente incompetente para predecir, regular y controlar su conducta por medio de la comunicación”.
Ángel Rivière (1998, 26)

1. EL CONTEXTO FAMILIAR

Desde que Kanner definiera, por vez primera en 1943, un conjunto de síntomas y características comunes presentes en determinadas personas, el autismo se ha presentado al mundo como un fenómeno extravagante, lejano y enigmático. Los trastornos del espectro autista (en adelante TEA), que afectan a uno de cada 100 niños (Baird y cols., 2006), son un trastorno del desarrollo, muy complejo y heterogéneo, caracterizado por la presencia de alteraciones, en mayor o menor grado, en las capacidades de reconocimiento social, comunicación social, imaginación y comprensión social y la presencia de patrones repetitivos de la actividad (Wing, 1988). Por consiguiente, tener un hijo autista o con otros trastornos del espectro autista supone para la familia un cúmulo de sentimientos: ansiedad, frustración, sentimientos de culpa, estrés... que ponen en una situación de vulnerabilidad y riesgo a todos los miembros de la misma. A pesar de ello, la familia tiene un papel fundamental en el progreso del niño y su implicación es uno de los factores más relevantes en el éxito de las tareas educativas y terapéuticas con niños con este tipo de trastorno del espectro autista. El conocimiento y el grado de aceptación que tengan los padres del comportamiento que presenta su hijo, las estrategias de enseñanza que posean, la utilización de técnicas para el control de comportamientos y la enseñanza de habilidades adaptativas son parte de las herramientas necesarias que permiten a una familia constituirse en un soporte para su desarrollo integral (VVAA, 2007).

Sin duda, todo depende de que los padres tengan presente lo que Rivière (1997:56) nos confirmó: *“Actualmente no podemos curar el autismo, pero el trastorno puede mejorarse en la mayoría de los casos. La condena de*

las personas autistas a la soledad, su aislada reclusión, no es inapalable: gracias a los desarrollos terapéuticos de los últimos años, las personas autistas pueden acceder a formas más equilibradas y placenteras, más complejas, más intersubjetivas y abiertas, más flexibles y significativas de experiencia humana" (Rivière, 1997:56). Pero, sin duda cada familia se enfrenta al trastorno de una manera diferente, aunque suelen darse unos elementos comunes (Federación Asperger, 2007):

A) EN EL DIAGNÓSTICO

En la mayoría de las ocasiones, cuando los padres reciben la noticia de que su hijo tiene un trastorno del espectro autista han recorrido la consulta de varios profesionales para confirmarlo. La noticia es devastadora, máxime en unos padres que llevan mucho tiempo de preocupación, desilusión y teniendo el presentimiento de que algo no funciona correctamente. En este momento del diagnóstico, las reacciones pueden ser muy diversas, pueden pasar de un estado de *schock* al recibir el resultado del estudio, a la *negación* postergando una serie de medidas que son de vital importancia para el desarrollo del niño y su integración a la sociedad. Más tarde, aparece la *impotencia* y *depresión* cuando los padres se sienten derrotados e incapaces frente al problema, llegando incluso a tener el sentimiento de *culpa* de que algo se hizo mal, y como consecuencia de ello al *enojo*. El enfado es una resultante natural de la culpa y se plantea, en ocasiones, que alguien debe de tener la culpa. La culpa va dirigida contra todo, contra los médicos por no encontrar cura, contra los educadores por no conseguir que su hijo aprenda, contra otros padres porque no aprecian la normalidad de sus propios hijos, contra su esposo por no ser capaz de aliviar su dolor, etc. Al final, la pareja siente la *pérdida* del niño ideal que alguna vez se creyó tener y surgen emociones que cada persona expresa de una manera, en unos casos como autocompasión y en otros como tristeza.

Pero por dura que esta situación parezca, estas emociones son normales y es una forma de evadirse de la realidad. Según pasa el tiempo, estas emociones son más "llevaderas" y reconocerlas sin tener sentimiento de culpa permite a los padres *aceptar mejor la realidad* y estar pendiente de sus propias reacciones y conductas ante el problema. Todas estas emociones son más intensas al recibir el diagnóstico, pero se presentan muchas veces incluso cuando los padres tienen la sensación de haber aceptado la condición de trastorno del espectro autista de su hijo. Es normal que estos padres se

encuentren sujetos a mayor tensión que otros padres y tendrán que hacer frente constantemente a emociones contradictorias. Quizás lo más importante sea reconocer que esto es normal y, como otros padres lo han hecho antes, disfrutar de una vida satisfactoria.

B) EN EL CONTEXTO ESCOLAR

La búsqueda de servicios especiales, como colegio, terapeuta, médico, etc. que sean capaces de cubrir las necesidades del niño es una importante fuente de tensión. Si a ello se le suma que es necesario cambiar los horarios de toda la familia para tener tiempo de atender al hijo con estos trastornos del espectro autista, sin duda, se llega al sentimiento de ser una familia diferente que no puede integrarse en la mayoría de las actividades de los demás. Es importante buscar el apoyo de otras familias con el mismo problema. Asumir que el niño es realmente diferente puede provocar gran tensión en distintos miembros de la familia y provocar crisis depresivas e incluso el alejamiento de alguno. Hay que tener en cuenta que el niño demanda mayor tiempo y atención de los padres y no podrán realizar otras actividades, por lo que pueden darse sentimientos de rabia y envidia en los otros miembros de la familia. El padre que se hace cargo del niño puede sentirse solo, sobrecargado, incapaz de relacionarse con padres de hijos "normales". Compartir la carga entre padres y miembros de la familia ayuda a reducir sentimientos "paralizantes".

C) EN LA VIDA ADULTA

Según el niño va creciendo y llega a la edad adulta, se dan dos preocupaciones principales, por un lado quién cuidará a su hijo cuando falten los padres y la necesidad de contar con unos medios económicos para asegurar un cuidado y atención adecuados. Los hermanos comienzan a tener la preocupación sobre su cuidado y el miedo de ser portadores de un problema genético. En general, cuanto mayor sea el grado de cohesión (grado de cercanía entre los miembros de la familia), adaptabilidad (grado de estabilidad de la familia y reacción ante el cambio) y comunicación (grado de honestidad y franqueza), la familia mejor se adaptará a la situación. Hay que tener cuidado que el grado de cohesión no sea excesivo y suponga una sobrecarga de responsabilidades en algún miembro de la familia. Normalmente las familias numerosas se adaptan mejor a la nueva situación. Hay que tener en cuenta que las actitudes y expectativas de los padres son un factor determinante en la forma como los otros hermanos perciban al hermano discapacitado.

2. CONVIVIR A DIARIO CON UNA PERSONA DIFERENTE

A pesar de todas las dificultades enunciadas anteriormente, muchos padres y hermanos de personas con trastornos del espectro autista llegan a darse cuenta de que la convivencia con ellas puede ser muy satisfactoria y gratificante. En muchos aspectos, tanto o más que la convivencia entre las personas llamadas "normales" (pues los autistas tienen sus peculiares "virtudes": en general no mienten ni tienen malas intenciones. Son mucho menos complicados y enrevesados que los normales. Poseen una conmovedora ingenuidad, y su afecto es directo, nunca fingido). Pero, para llegar a eso, hay que pasar por un largo camino.

Pautas de intervención fundamentales (VVAA, 2007):

- El ambiente familiar deberá ser muy estructurado, con rutinas familiares establecidas previamente y conocidas por todos los miembros de la familia: horarios fijos, distribución de tareas, espacios determinados para las distintas tareas a realizar...
- Realizar las actividades en el hogar siguiendo siempre la misma secuencia para facilitar el aprendizaje por parte del niño (comer, retirar su plato, lavarse las manos...)
- Favorecer el reconocimiento de los distintos espacios de la casa, su utilidad y el recuerdo de la tarea a realizar en los mismos, mediante la utilización de carteles, fotografías o símbolos distribuidos por los mismos.
- Distribuir carteles con dibujos secuenciados por los distintos espacios de la casa para ayudar al niño a establecer el orden temporal en las rutinas diarias y ayudarle a anticipar conductas.
- Utilizar en el ambiente familiar el lenguaje de signos, conversaciones mediante señas,... no supone una especial dificultad para los padres y favorece el desarrollo del lenguaje hablado en el niño.
- Propiciar situaciones que ayuden al niño a generalizar lo que aprende en casa aprovechando para ello contextos similares (casas de amigo, tiendas...)
- Cuando se trate de enseñarles tareas nuevas en el hogar, éstas se deben presentar con frecuencia, reforzando inmediatamente cuando la conducta realizada se vaya aproximando a la que esperamos, sin insistir en que la realice de manera totalmente adecuada desde el primer momento.
- Las conductas inadecuadas serán ignoradas siempre que se pueda, premiando los comportamientos alternativos.
- Los padres deberán mantener una estrecha relación con sus profesores, de manera que se reafirmen en casa las conductas que se trabajen en el aula.
- Para poder reforzar las conductas de manera eficiente, es importante analizar qué le gusta al niño y elaborar una lista con las cosas que son importantes para él: alimentos que le gustan, juguetes que le entretienen, lugares en los que parece sentirse especialmente bien o cualquier actividad que al niño le resulte gratificante, y premiarle con ellas cuando realice lo que esperamos.

3. FORMAS DE APOYO A LA FAMILIA

Debido a la atención que las personas con TEA precisan, las familias tienen que tener estrategias para reducir el nivel de estrés que supone el estar al cuidado de estas personas. Para Cuxart (1997), Cuesta y Hortiguera (2007), Martín Borreguero (2004) lo que las familias requieren son fundamentalmente los siguientes aspectos:

- a) Un apoyo profesional que le ayude a convivir con el problema, que le proporcione una explicación clara, sincera, y suficientemente detallada, del problema de su hijo, así como un pronóstico lo más explícito posible. Una orientación regular en el tratamiento cotidiano de su hijo, y un soporte psicológico específico a las características de cada dinámica familiar y en relación con la fase concreta de la afectación (shock, negación, inhibición y reacción). *"A lo largo de las sesiones terapéuticas se intenta focalizar el foco en los problemas reales a los que la familia se debe enfrentar y se estimula el desarrollo de sus propios recursos para encontrar una solución, lo que puede implicar la reorganización de las rutinas familiares, introducción de nuevas tareas y sistemas de reglas conductuales diferentes"* (Martín Borreguero, 2004: 247)
- b) Servicios adecuados para el tratamiento de su hijo y servicios de apoyo a la familia, de modo que, y concretamente en este último caso, los padres dispongan de un lugar en el que, con todas las garantías necesarias, puedan dejar a su hijo en caso de necesidad. Estos servicios de apoyo a la familia han de servir para que los progenitores:
 - Disfruten de tiempo libre para hacer deporte, ir al cine, descansar el fin de semana o durante un periodo de vacaciones.
 - Permitir una mayor dedicación a los demás hijos cuando los haya.
 - Liberarles de la angustia consecuente con la enfermedad de uno de los padres, abuelos u otros miembros de la familia, debido a la dificultad, en este caso de poder atender a todas las necesidades cotidianas de la familia.
 - Dispongan de tiempo para cuidar de su propia salud (atención y revisiones médicas, ejercicio físico, tiempo para el cuidado personal...).
 - Tengan un ritmo de vida tranquilo y adecuado (tiempo para comer sin interrupciones, puedan dormir adecuadamente, mantener buenas relaciones con otros familiares...).

4. COLABORACIÓN ENTRE PADRES Y PROFESIONALES

Si uno de los objetivos que han de perseguirse con esta relación es llevar a cabo las mismas pautas de educación en la casa y en la escuela, enseñando a los padres las maneras más adecuadas de actuación ante las acciones de su hijo, para ello tantos docentes como padres deben tener en consideración, permanente, aquello que nos pediría una persona con trastornos del espectro autista y que Rivière destacó y que Garza (2007) recoge de la siguiente manera:

¿QUÉ ME DIRÍA UNA PERSONA AUTISTA?

1. Ayúdame a comprender mi entorno. Organiza mi mundo y facilítame que anticipe lo que va a suceder. Dame orden, estructura y no caos.
2. No te angusties conmigo, porque haces que también me angustie. Respeta mi ritmo. Siempre podrás relacionarte conmigo si comprendes mis necesidades y mi modo especial de entender la realidad. No te deprimas, lo normal es que avance y me desarrolle cada vez más, aunque a veces tenga algunos retrocesos.
3. No me hables demasiado, ni tampoco rápido. Las palabras son "aire" que no pesa para ti, pero pueden ser una carga muy pesada para mí. Muchas veces no son la mejor manera de relacionarte conmigo.
4. Como otros niños y adultos, también necesito compartir el placer y me gusta hacer las cosas bien, aunque no siempre lo consiga. Hazme saber, de algún modo, cuándo he hecho las cosas bien y ayúdame a hacerlas sin fallos. Cuando tengo demasiados fallos me sucede igual que a ti: me irrito y termino por negarme a hacer las cosas.
5. Necesito más orden del que tú necesitas, que el medio sea más predecible de lo que tú requieres. Tenemos que negociar mis rituales para convivir.
6. Me resulta difícil comprender el sentido de muchas de las cosas que me piden que haga. Ayúdame a entenderlo. Trata de pedirme cosas que puedan tener un sentido concreto y descifrable para mí. No permitas que me aburra o permanezca inactivo.
7. No me invadas excesivamente. A veces, las personas son demasiado imprevisibles, demasiado ruidosas, demasiado estimulantes. Respeta las distancias que necesito, pero sin dejarme solo.
8. Lo que hago no es contra ti. Cuando tengo una rabieta o me golpeo, si destruyo algo o me muevo en exceso, cuando me es difícil atender o hacer lo que me pides, no estoy tratando de hacerte daño. Ya que tengo un problema de intenciones, no me atribuyas malas intenciones. Batallo para entender lo que está bien y lo que está mal.
9. 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.
10. Las otras personas son demasiado complicadas. Mi mundo no es complejo y cerrado, sino simple. Aunque te parezca extraño lo que te digo, mi mundo es tan abierto, tan sin tapujos ni mentiras, tan ingenuamente expuesto a los demás, que resulta difícil penetrar en él. No vivo en una "fortaleza vacía", sino en una llanura tan abierta que puede parecer inaccesible. Tengo mucha menos complicación que las personas que se consideran normales.
11. No me pidas siempre las mismas cosas ni me exijas las mismas rutinas. No tienes que hacerte tú autista para ayudarme. ¡El autista soy yo, no tú!
12. No sólo soy autista. También soy un niño, un adolescente o un adulto. Comparto muchas cosas de los niños, adolescentes o adultos a los que llamas "normales". Me gusta jugar y divertirme, quiero a mis padres y a las personas cercanas, me siento satisfecho cuando hago las cosas bien. Es más lo que compartimos que lo que nos separa.
13. Merece la pena vivir conmigo. Puedo darte tantas o más satisfacciones que otras personas, aunque no sean las mismas. Puede llegar un momento en tu vida en que yo, que soy autista, sea tu mayor y mejor compañía.
14. No me agredas químicamente. Si te han dicho que tengo que tomar una medicación, procura que sea revisada periódicamente por el especialista.
15. Ni mis padres ni yo tenemos la culpa de lo que me pasa. Tampoco la tienen los profesionales que me ayudan. No sirve de nada que se culpen los unos a los otros. A veces, mis reacciones y conductas pueden ser difíciles de comprender o afrontar, pero no es por culpa de nadie. La idea de "culpa" no produce más que sufrimiento en relación con mi problema.
16. No me pidas constantemente cosas por encima de lo que soy capaz de hacer. Pero pídemelo lo que puedo hacer. Dame ayuda para ser más autónomo, para comprender mejor, pero no me des ayuda de más.
17. No tienes que cambiar completamente tu vida por el hecho de vivir con una persona autista. A mí no me sirve de nada que tú estés mal, que te encierres y te deprimas. Necesito estabilidad y bienestar emocional a mi alrededor para estar mejor. Piensa que tu pareja tampoco tiene culpa de lo que me pasa.
18. Ayúdame con naturalidad, sin convertirlo en una obsesión. Para poder ayudarme, tienes que tener tus momentos en que reposas o te dedicas a tus propias actividades. Acércate a mí, no te vayas, pero no te sientas como sometido a un peso insoportable. En mi vida, he tenido momentos malos, pero puedo estar cada vez mejor.
19. Acéptame como soy. No condiciones tu aceptación a que deje de ser autista. Sé optimista sin hacerte "novelas" o "castillos en el aire". Mi situación normalmente mejora, aunque por ahora no tenga curación.
20. Aunque me sea difícil comunicarme o no comprenda las sutilezas sociales, tengo incluso algunas ventajas en comparación con los que llamas "normales". Me cuesta comunicarme, pero no suelo engañar. No comprendo las sutilezas sociales, pero tampoco participo de las dobles intenciones o los sentimientos peligrosos tan frecuentes en la vida social. Mi vida puede ser satisfactoria si es simple, ordenada y tranquila. Ser autista es un modo de ser. Mi vida como autista puede ser tan feliz y satisfactoria como la tuya "normal". En esas vidas, podemos llegar a encontrarnos y compartir muchas experiencias. Angel Rivière (†)

5. LAS NECESIDADES DE LOS PADRES Y LOS HERMANOS

Se suelen dar una serie de recomendaciones (Federación Asperger España 2007; Ponce, 2007) que las familias han de tener presente con respecto a los hermanos de una persona con trastornos del espectro autista:

A) RESPETAR SU INDIVIDUALIDAD

Los hermanos no deben ser comparados con otros niños, necesitan desarrollar su propia identidad. Esta es una necesidad inherente a cualquier persona, pero en este caso se ve intensificada por la presencia del hermano con trastornos del espectro autista y por la estructura que la familia ha desarrollado para atender las necesidades de éste.

B) COMPRENSIÓN

Debido a las presiones y problemas que conlleva el vivir con un hermano discapacitado, sus vidas son diferentes y necesitan saber que los demás entienden su situación y están dispuestos a escuchar y ayudar en lo posible. En ocasiones no entienden lo que está ocurriendo en casa, saben que los padres ya no les prestan el mismo tiempo que en ocasiones anteriores y si los hermanos son mayores que la persona con discapacidad, durante su infancia pueden tener una vivencia de que dicha situación ha modificado a la familia. En determinados momentos viven ideas de acabar con esta situación: "Querría que se cayera por las escaleras"...

C) INFORMACIÓN

Necesitan que le aporten información real, clara, directa y que responda a todas las dudas e interrogantes que se plantean respecto a su hermano, la familia y ellos mismos. Requerirán diferente información según pasen los años. Destacamos la angustia que sienten algunos hermanos que, en poco tiempo, tienen que asumir la responsabilidad del hermano sin conocimientos previos. El niño puede sentir cierto miedo a que sus compañeros descubran a su hermano con discapacidad (de hecho, lo que da miedo es la reacción de los otros) sobre todo porque es posible que no tenga los elementos necesarios para enfrentarse a sus preguntas... Estos elementos son los que pueden aportar los padres con naturalidad, hablando con ellos. Tenemos que destacar que la manera como viven los padres su realidad de tener un hijo con discapacidad dentro o fuera de la familia afectará directamente a los otros hijos o familiares. Para enfrentarse a ello la mejor estrate-



gia es la comunicación, pero no de una manera académica ("niño, ven aquí que tenemos que hablar..."), sino de una forma cotidiana, estando cerca del niño día a día..., que sienta que puede hacer preguntas a los padres y decir cómo se siente.

D) APOYO

En ocasiones pueden necesitar ayuda profesional o la asistencia a "grupos de hermanos", que pueden ser muy útiles por la complicitad que lleva implícita el compartir el mismo problema. Los padres tienen que hacer saber a sus hijos que la familia no debe verse discriminada socialmente por tener una persona con TEA entre sus miembros y que es importante formar parte de una asociación, mantener contacto con otras organizaciones e intercambiar experiencias entre otras familias con la misma realidad (Cuesta y Hortiguera, 2004).

E) ENTRENAMIENTO

En muchas ocasiones existe el deseo de ayudar a los padres en el cuidado de su hermano y necesitan que los enseñen a trabajar con él para que la relación sea gratificante. "Si bien es un hecho positivo que el niño muestre una disposición a ayudar al hermano afectado, los padres deben vigilar que el niño no sienta una responsabilidad excesiva por el cuidado de su hermano" (Martín Borreguero, 2004.254)

6. ALGUNAS ASOCIACIONES Y TRABAJOS DE INTERÉS SOBRE TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

- Proyecto Autismo la Garriga (Barcelona, España)
<http://www.autisme.com/> (Autismo en general)

El Proyecto Autismo la Garriga tiene la finalidad de proporcionar una atención y un tratamiento globales y durante todo el ciclo vital a las personas con autismo.

- Asociación de amigos del autista

<http://www.ama.org.br/html/home.php> (Autismo en general).

- Autismo en la Web

<http://www.autismo.com//> (Revistas especializadas en autismo).

En esta página están siempre renovándose con la mejor y más actualizada información sobre el autismo.

- Recomendaciones para los Padres de Niños Autistas Pequeños

http://www.autism.com/translations/es/es_advicepaper_rev.htm (Escuela de padres de niños autistas).

- Relación de asociaciones de padres de niños autistas de distintas regiones españolas

<http://www.once.es/guiadeladiscapacidad/opc612.htm>

PARA SABER MÁS

CUXART, F., "La familia del niño con autismo y el apoyo terapéutico a las familias". En, A. Rivièrre y J. Martos: El Tratamiento del Autismo. *Nuevas Perspectivas*. Madrid: IMSERSO-APNA, 1997.

GARZA, F., Autismo. Manual Avanzado para Padres. Psicom Editores. Impresión digital. Comunidad. autista-org.com.
KANNER, L. (1943). *Autistic disturbance of affective contact*. *Nervous Child*, 2, 107-134, 2007.

MARTÍN BORREGUERO, P., *El síndrome de Asperger. ¿Excentricidad o discapacidad social?*, Alianza Editorial, Madrid, 2004.

RIVIÈRRE, A., Educación del niño autista. En J. Mayor, *Manual de Educación Especial*, Anaya, Madrid, 1998.

WING, L., The continuum of autistic characteristics. En E. Schopler y G.B. Mesibov (Eds.), *Diagnosis and Assessment in Autism*. New York: Plenum, 1998.



Descubre Ciudad Planeta

y súmate a quienes como tú pensamos que la educación puede cambiar el mundo.

Campaña para apoyar iniciativas innovadoras sobre educación intercultural para la igualdad de género y la participación ciudadana en instituciones educativas.

