

SILVIA BAETTI | ÁNGELES MATOS
MARÍA BELÉN PRIETO

ANSIEDAD, TOC
**Y CONDUCTAS
PROBLEMÁTICAS EN
AUTISMO**

PAIDÓS

Índice de contenido

Portadilla

Prólogo. Autismo y piojos. *Por Silvia Baetti*

Introducción. Aprender a querernos. *Por María Belén Prieto*

Capítulo 1. Trastornos del espectro autista y problemas asociados

¿Qué son los TEA?

Evaluación y diagnóstico

Las complejidades del autismo

Conocer

Entender

Comprender

“Lo que pasa es que es autista”

Problemas asociados

Capítulo 2. Cuando además de TEA hay ansiedad

La ansiedad en niños con TEA

Cómo se manifiestan los rasgos ansiosos en las distintas etapas

Por qué los niños con TEA pueden desarrollar ansiedad

Consecuencias de la ansiedad

Evaluación y diagnóstico

La terapia cognitivo-conductual para el tratamiento de la ansiedad en niños con TEA

Cómo reconocer las emociones

Cómo flexibilizar y desafiar los pensamientos ansiosos

Cómo afrontar las situaciones temidas

Cómo aprender a tolerar el malestar y disminuir la evitación

Las crisis de ansiedad: cómo intervenir

Análisis funcional de la conducta

Aplicaciones específicas de la TCC a niños con TEA

¿Cómo puede ayudar el entorno?

Acciones que pueden ayudar a la familia

Las expectativas propias, la ansiedad propia

Capítulo 3. El trastorno obsesivo-compulsivo en TEA

¿Cómo darnos cuenta?

¿Son conductas repetitivas del TEA o compulsiones del TOC?

¿Por qué dar importancia a los comportamientos ritualísticos?

Qué hacer ante la sospecha

Intervenciones posibles

Un ejemplo real

Cómo adaptar el tratamiento a personas con TEA

Cómo ayudar a los niños con TEA y TOC

Capítulo 4. ¿De qué hablamos cuando hablamos de conductas problemáticas?

¿Por qué ocurren?

Las conductas problemáticas a lo largo del tiempo

Consecuencias de estos comportamientos

Comprender las circunstancias en las que se dan las conductas problemáticas

Cómo intervenir en casa

Estrategias para abordar conductas altamente disruptivas

Antes del comportamiento inapropiado

Cómo intervenir durante la conducta inapropiada

Cómo intervenir después de la conducta inapropiada

Capítulo 5. Dificultades en el ámbito escolar y necesidades de apoyo

Los niños con TEA en el aula: fortalezas y debilidades

Crear un entorno que los incluya

Sugerencias para los educadores en su práctica cotidiana

Cómo favorecer la comunicación con la escuela: la importancia del rol de puente

Hablar del diagnóstico: ¿sí o no?

Algunas características del sistema educativo

Qué tener en cuenta para elegir una escuela

Capítulo 6. TEA y construcción del yo

¿Qué son el autoconcepto y la autoestima?

La autoestima en personas con TEA

La planificación centrada en la persona (PCP)

Creación de un plan de acción

Cómo pueden fomentar la autoestima los padres

Diagnóstico y autoestima

Palabras finales

Anexo. ¿Es necesario o recomendable medicar en autismo?

Agradecimientos

Bibliografía

Ansiedad, TOC y conductas problemáticas en autismo

ANSIEDAD, TOC Y CONDUCTAS PROBLEMÁTICAS EN AUTISMO

SILVIA BAETTI
ÁNGELES MATOS
MARÍA BELÉN PRIETO

Prieto, María Belén

Ansiedad, TOC y conductas problemáticas en autismo / María Belén Prieto ; Ángeles Matos ; Silvia Beatti. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires : Paidós, 2019.

Libro digital, EPUB

Archivo Digital: descarga

ISBN 978-950-12-9823-9

1. Autismo. 2. Conducta. 3. Psicología. I. Matos, Ángeles. II. Beatti, Silvia. III. Título.

CDD 616.85882

Diseño de cubierta: Departamento de Arte de Grupo Editorial Planeta S.A.I.C.

Todos los derechos reservados

© 2019, Silvia Lucía Baetti, María de los Ángeles Matos y María Belén Prieto

© 2019, de todas las ediciones:

Editorial Paidós SAICF

Publicado bajo su sello PAIDÓS®

Independencia 1682/1686,

Buenos Aires – Argentina

E-mail: difusion@areapaidos.com.ar

www.paidosargentina.com.ar

Primera edición en formato digital: abril de 2019

Digitalización: Proyecto451

Queda rigurosamente prohibida, sin la autorización escrita de los titulares del “Copyright”, bajo las sanciones establecidas en las leyes, la reproducción parcial o total de esta obra por cualquier medio o procedimiento, incluidos la reprografía y el tratamiento informático.

Inscripción ley 11.723 en trámite

ISBN edición digital (ePub): 978-950-12-9823-9

*A quienes se animan a pensar en las diferencias como riquezas, desafíos, oportunidades.
A quienes aman, sufren, se alegran cuando comparten la maravilla del encuentro con
otro.*

*A quienes son nuestros compañeros de ruta en la difícil tarea de intentar educar,
sostener, cuidar, acompañar...
A Juani, Virgi y Ale.*

SILVIA BAETTI

*A mis pacientes, fuente de aprendizaje y desafíos constantes.
A mis hijos, Benicio y Valentino, motores de mi vida.
A mi compañero incondicional, Mariano, porque me alentás a seguir mis sueños.
Siempre.*

MARÍA BELÉN PRIETO

*A mi marido y mis padres,
por alentarme ante cada proyecto, por más disparatado que sea.
A mis hijos,
la razón por la cual intento todos los días hacer bien las cosas.*

ÁNGELES MATOS

Prólogo

Autismo y piojos

Por Silvia Baetti

Hay una frase que suelo usar en mis clases y que representa algo en lo que creo profundamente en relación al trastorno del espectro autista (TEA): siempre digo que se puede tener “autismo y piojos”. Con esta especie de título quiero significar algo fundamental, pero que suele pasarse por alto, y es que a las personas con este diagnóstico les sucede lo mismo que a todas las personas. Es decir, al igual que todos, quienes padecen TEA también tienen alegrías, dolores de panza, tristezas, gripe, fiebre, miedos, raspones que duelen y, claro, piojos.

Esta frase ha encabezado varios de mis trabajos y es una emoción para mí cuando quienes han compartido conmigo algunos encuentros o clases la repiten para referirse a cualquier otra problemática relacionada con el trastorno del espectro autista pero que va más allá de él.

Con este espíritu y con esa idea como puntapié inicial surgió este libro en el que trataremos de dar un soporte práctico, teórico y basado en la experiencia clínica tanto del autismo como de otras cuestiones asociadas, como pueden ser particularmente la ansiedad, el trastorno obsesivo compulsivo (TOC) y las conductas problemáticas.

La falta de un tratamiento específico que “cure” el autismo ha ocasionado un interés creciente para investigar, descubrir y aplicar diferentes métodos de intervención, a la vez que en muchas ocasiones ha provocado falsas expectativas.

La repercusión actual del autismo en los medios de comunicación es un recurso que, si bien ha contribuido a la difusión de esta condición y a lograr que muchos encuadres legales se modifiquen adaptándose a las necesidades sociales de esta población, los programas de intervención que suelen difundirse exageran los efectos positivos conseguidos o no describen las limitaciones de los resultados encontrados.

La elección del tratamiento apropiado para los trastornos del espectro autista es un tema complejo y controvertido, que hace dudar a familias y profesionales. Pensar en “los trastornos de espectro autista” sin tener en cuenta que quienes lo padecen son personas, hablar solo de un diagnóstico sin abordar la complejidad de lo humano, me resulta violento, inacabado, simplista, mecánico, hasta absurdo.

En mi trabajo con personas que presentan un diagnóstico de trastornos de espectro autista, acompañarlos en su desarrollo y diseñar el eje de su tratamiento me ha hecho reflexionar mucho acerca de cómo intervenir, qué proponer, qué jerarquizar. En estos años de labor intensa me he maravillado por la evolución de muchos de ellos, me he preocupado por la desviación de lo propuesto como meta, me he desilusionado cuando

no han podido lograr algunos de los objetivos planteados, pero lo que más me ha sucedido y conmovido es el encuentro con ese otro humano que, con los apoyos adecuados, puede “encontrarme” y a quien puedo “encontrar” con la intensidad de la intimidad.

Es entonces cuando pienso en las prácticas actuales y afirmo que el abordaje terapéutico de apoyo para estas personas debe englobar una doble vertiente terapéutica y educativa que es preciso articular entre sí, en una aproximación multidimensional. La preponderancia de dichas intervenciones variará según el caso y según las circunstancias. No todo es para todos. No todo es lo mismo. No siempre más o mucho es mejor.

Es indispensable que haya un profesional que guíe las intervenciones, que coordine y realice un seguimiento, con participación y apoyo familiar. Fomentar la participación familiar es parte y condición necesaria. Hay que pensar en las fortalezas del contexto familiar, enriquecerlas y hacerlas evidentes, ya que son factores protectores que, como a cualquiera, favorecen el mejor desarrollo y la calidad de vida de las personas.

En el establecimiento del plan terapéutico –y por tanto, en la determinación de las prioridades en la intervención–, el estadio evolutivo en el que se encuentra la persona, su capacidad cognitiva y la gravedad de la afectación en el contexto del espectro van a ser variables fundamentales para tener en cuenta. En la planificación terapéutica debe considerarse la capacidad adaptativa, ya que esta no se correlaciona con el potencial cognitivo.

En personas púberes con TEA y preadolescentes, por ejemplo, debemos hacer énfasis en las habilidades sociales. La pubertad y la crisis de adolescencia con los cambios físicos, así como la sexualidad emergente, son temas por considerar, pues suelen intensificar las dificultades conductuales (inquietud, impulsividad, episodios de agitación, auto- y heteroagresividad, irritabilidad).

En los casos de TEA de alto funcionamiento, habrá que considerar no solo los cambios físicos propios de esta edad, sino la crisis afectiva y emocional que conlleva la adolescencia. Y son estas situaciones vitales las que no debemos confundir con un agravamiento de la condición de autismo; son esos “piojos” que debemos considerar. Lo mismo sucede con los propios sueños, deseos, anhelos, desilusiones de cada etapa vital que tienen que ser entendidos e incluidos en la totalidad de la funcionalidad de la persona para comprender algunos desajustes conductuales. A veces, estas situaciones requieren ser trabajadas de manera específica, porque reúnen características de “cuadros asociados” o coocurrencias. Cuando constituyen un cuadro asociado, como las conductas problemáticas, los casos de ansiedad o TOC que veremos con más detalle en este libro, ameritan ser trabajados con estrategias específicas de apoyo. Por su gran prevalencia y porque suelen confundirse con el diagnóstico de base las abordaremos en esta entrega y dejaremos fuera otras.

Tanto María Belén Prieto como Ángeles Matos tienen una gran trayectoria en “ponerle el cuerpo” al trabajo de las coocurrencias que acompañan a las personas con autismo. Son grandes profesionales, madres de mellizos ambas, sólidas en conocimiento, con experiencias de vida riquísimas que les permiten empatizar genuinamente con el

conflicto ajeno sin juicios ni prejuicios.

Ha sido un honor y un orgullo para mí acompañarlas en esta obra. Y compartir con ellas parte de mi trabajo cotidiano. Estoy segura de que la experiencia en común volcada en las páginas de este libro será de ayuda para quienes las lean y un recurso de estímulo para aquellos que deseen iniciarse en la compleja comprensión de la funcionalidad humana diversa.

Ojalá podamos seguir transitando este camino de escribir y compartir más experiencias, crear redes de apoyo, profundizar conceptos, ampliar temas. Ojalá la vida me regale el tiempo para seguir disfrutando la alegría, el entusiasmo y el trabajo arduo de mis colegas jóvenes y brindarles apoyo y humildemente lo que he aprendido para ir por más. Hay tanto por hacer, hay tanto por lograr.

Introducción

Aprender a querernos

Por María Belén Prieto

Tanto Ángeles Matos y Silvia Baetti como yo hemos dedicado nuestras carreras profesionales al trabajo con personas con diagnóstico de trastornos del espectro autista y a otras afecciones que pueden atravesarlos. Somos tres personas como cualquier otra a quienes las circunstancias y vivencias han ido marcando el camino en sus vidas. Y es ese camino conjunto el que nos ha traído hasta aquí.

Contaré algunas experiencias personales de ese trayecto común, para poder reflejar los pasos que fuimos dando hasta la concreción de este libro.

La decisión de dedicarme a ayudar a personas con dificultades del neurodesarrollo parte de mi vivencia personal. Tengo síndrome de Tourette. Una condición con características diferentes a las del autismo pero que comparten el hecho de ser crónicas. Más allá de las peculiaridades de cada cuadro, sé, al igual que muchos que padecen autismo, lo que se siente al ser objeto de burlas, sentirse incomprendida o recibir preguntas incómodas. Sé lo que significa “sentirse distinto”.

A mis 11 años, comenzaron mis síntomas y con ellos, una peregrinación –junto a mi familia– por diferentes instituciones y profesionales que experimentaron conmigo sin saber a ciencia cierta qué era lo que sucedía, lo que solo logró agotarnos de tanto buscar ayuda y no encontrar respuestas. Tal como sucede con el autismo, en el Tourette había y hay una gran falta de información y conocimiento sobre los tratamientos disponibles.

Paralelamente había comenzado mis estudios de psicología, y me preguntaba para qué estudiar, quién iba a querer atenderse con una psicóloga que no podía “curarse” a sí misma. Crecí con la sensación de sentirme “fallada”, creyendo que había “algo que reparar”.

Recibí mi diagnóstico tardíamente, a mis 18 años. Fue un día del año 2001, cuando por sugerencia de un neurólogo conocido decidí buscar en el *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (DSM) –que sería como “la enciclopedia de los trastornos mentales” (qué feo suena la palabra trastorno, ¿verdad?)– y finalmente pude ponerle nombre a lo que me sucedía: tenía síndrome de Tourette. Ahí las cosas empezaron a mejorar: ya “el enemigo” tenía cara. Y así viví mi condición durante gran parte de mi juventud, como un enemigo que había venido a complicarme la vida. Estuve enojada durante gran parte de mi vida. Después entendí que ese enojo no era conmigo, sino con la dificultad para aceptar mis circunstancias. Responsabilizaba a mi diagnóstico de todo lo que me estaba perdiendo de vivir. “Si tan solo no tuviera Tourette, haría tantas cosas”, pensaba. Me fui poniendo una excusa tras otra, que siempre tenían al síndrome

como protagonista, y me paralicé durante años.

Sin embargo, con el tiempo comencé a aferrarme a aquellas cualidades propias que me ayudarían a avanzar. Y me puse en movimiento. Comencé a investigar y me contacté con profesionales que conocían el tema hasta que reuní la información necesaria para empezar a tomar las riendas de mi vida. Le di un descanso a la víctima para ocuparme de mí. Siempre con el apoyo de mi familia, que me acompañaba como podía.

Cuando me enteré de que había tratamiento, la cosa cambió, empecé a ocuparme en vez de lamentarme. Se trataba de una terapia basada en ejercicios conductuales para revertir los tics. A medida que comprendía más y veía los avances, mi ánimo mejoraba y aumentaba la confianza en mí misma. Paulatinamente me iba corriendo del lugar de “enferma”, comprendiendo que con esto se convive y que era importante aceptarlo para poder seguir adelante. Después de todo, a todos nos toca algo, ¿no es cierto?

Y soy cuidadosa cuando hablo de aceptación, porque de ninguna manera aceptación es lo mismo que resignación. Trabajo todos los días para mejorar mi condición, voy a mi terapia, hago mis ejercicios, trabajo sobre mi ansiedad y el logro mayor es que aprendí a quererme tal y como soy.

Siempre tuve la certeza de que algo tenía que aprender de todo esto. Tanto sufrimiento no podía haber sido en vano. Y ahora, con el lápiz en mano y en el cierre de este proceso, las cosas empiezan a tomar sentido.

Quiero alentarlos con mi historia a pensar las dificultades como oportunidades de crecimiento. Compruebo a diario, en mi vida y por las vivencias que comparten conmigo mis pacientes, con los que empatizo por tener esto en común, que hay una fuerza que emerge de la adversidad y nos hace especialmente resilientes.

Hoy tengo la certeza de que recibir un diagnóstico es solo algo que nos sucede, pero no nos define. En mi caso ha marcado mi vida y no tengo dudas de que me ha hecho una mejor persona. Más humana, más perseverante, más humilde y más respetuosa ante la diversidad.

No elegimos nuestras circunstancias, pero sí qué hacer con ellas, qué actitud tomar. Nada ni nadie marca cuál será nuestro techo, hasta dónde podemos llegar. El diagnóstico no tiene por qué ser una sentencia. Puede ser una oportunidad de aprendizaje y de crecimiento.

Este es el espíritu con el que encaramos la escritura de este libro.

Esperamos con sinceridad que sirva como un faro para el camino que lleve a cada uno de quienes padecen TEA o de quienes trabajen con ellos a ayudarlos a quererse.

Trastornos del espectro autista y problemas asociados

Diremos para comenzar que este no es un libro sobre autismo, sino que tiene la intención de dirigir la mirada un poco más hacia lo profundo y lo que muchas veces desconocemos: qué les sucede a las personas con autismo y, más específicamente, a los niños. Sin embargo, para poder adentrarnos en el tema, resulta necesario revisar cuestiones de base respecto a la condición en sí.

¿Qué son los TEA?

Los trastornos del espectro autista son un grupo de trastornos del neurodesarrollo que se manifiestan alrededor de los 3 años (aunque en general hay señales en edades más tempranas) y que acompañarán a la persona a lo largo de su vida. Se caracterizan por manifestar dificultades en la comunicación, en la interacción social, y por la presencia de comportamientos repetitivos.

La cantidad de personas diagnosticadas con TEA ha aumentado drásticamente a lo largo de los últimos años. Los estudios indican mayores diagnósticos en varones que en mujeres (por cada niña hay cuatro niños diagnosticados).

Para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista, el Manual de Trastornos Mentales DSM 5 especifica tres niveles de gravedad en función de los apoyos que la persona necesite para su funcionamiento diario: nivel 1 (baja severidad), nivel 2 (media) y nivel 3 (con mayor compromiso). Es habitual hablar de *TEA de baja funcionalidad*: cuando la funcionalidad se encuentra muy afectada, existe un impacto negativo en la calidad de vida y, por tanto, los requerimientos de apoyo son elevados. Por lo contrario, cuando la severidad de los síntomas es leve y no se encuentran comprometidas las funciones cognitivas, hablamos de *TEA de alta funcionalidad*.

Los síntomas, fortalezas y grado de dificultad pueden variar de una persona a otra; es por esto que se habla de un espectro del autismo.

Comencemos por ver cuáles son sus *fortalezas*. Si bien estos atributos varían de niño a niño, solemos encontrarnos con ciertos rasgos típicos. Así, suelen ser

- personas sinceras, “transparentes”, que dicen lo que piensan sin “máscaras”;
- menos preocupados por lo que los otros piensan de ellos;
- capaces de aprender cosas en detalle, y
- de recordar la información por largos períodos;
- de una gran memoria visual y auditiva.

En cuanto a sus *dificultades*, existen signos y síntomas típicos de esta condición y que podemos mencionar:

- En los *déficits en las habilidades comunicacionales* se encuentran afectadas tanto la capacidad de expresarse como la de comprender el discurso. Algunas de las manifestaciones pueden ser:
 - tener dificultad para seguir conversaciones;
 - hablar por largo tiempo sobre un tema sin permitir la participación del otro;
 - repetir palabras o frases;
 - usar palabras extrañas que tienen un significado que solo entienden los que conocen al niño;
 - tener una comprensión literal del lenguaje;
 - tener expresiones faciales, movimientos y gestos que no coinciden con lo que está diciendo.
- Las *habilidades sociales* (relacionarse con otros de modo adecuado al contexto) también están afectadas. Los niños pueden:
 - establecer poco contacto visual;
 - tener dificultades en mostrar y compartir sus intereses con otras personas;
 - responder de forma inusual frente a las emociones de los otros;
 - no responder o demorarse para responder a su nombre u otros intentos verbales para captar su atención;
 - tener problemas para comprender el punto de vista de otra persona.
- En muchos casos se observa *rigidez e inflexibilidad conductual* (malestar frente al cambio de rutinas o situaciones nuevas) y *del pensamiento* (dificultades para modificar su punto de vista).
- Otra característica típica es la presencia de *comportamientos repetitivos*, que pueden ir desde estereotipias motoras (movimientos como aleteo, balancearse, mover las manos) hasta tener que realizar conductas a modo ritualístico (desarrollaremos este concepto en el capítulo 3).
- Demostrar excesivo interés en ciertos objetos (por ejemplo, objetos en movimiento o partes de objetos), o determinados temas (números, planetas, dinosaurios, horarios de trenes, etc.).
- En muchos casos también se observa una elevada sensibilidad a ciertos estímulos y a la estimulación excesiva.

Evaluación y diagnóstico

El autismo puede diagnosticarse a los 3 años. Sin embargo, los pediatras y otros médicos pueden pesquisar precozmente la presencia de pautas de alarma. Es fundamental la observación de los hitos del desarrollo y el uso de cuestionarios para ampliar lo observado. Si hay sospechas de que un niño puede tener un trastorno del espectro autista, resulta de importancia avanzar con una evaluación formal. Para esto contamos con escalas específicas (por ejemplo, la escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo, o ADOS, su sigla en inglés). Es importante aclarar que no se puede diagnosticar mediante estudios médicos clínicos, sino que hay que basarse en la observación del comportamiento y del desarrollo del niño.

Normalmente son los padres quienes primero notan comportamientos poco comunes en su hijo o dificultades para alcanzar adecuadamente los hitos del desarrollo infantil. Algunos padres explican que su pequeño parecía “diferente” desde su nacimiento, y otros, que iba desarrollándose normalmente y luego perdía aptitudes. Puede que inicialmente los pediatras descarten las señales del autismo y piensen que el niño podrá alcanzar el nivel deseado. Entonces aconsejan a los padres esperar a ver cómo evoluciona. Pero si los padres están observando el comportamiento diario y el desarrollo del niño y ven síntomas no comunes, hay que atenderlos.

Nuevas investigaciones muestran que, cuando los padres sospechan que algo “no marcha bien” en el desarrollo de su hijo, generalmente están en lo correcto.

La intervención temprana es crítica para que el niño pueda beneficiarse al máximo de las terapias existentes. Actualmente no existen medios efectivos para prevenir el autismo, ni tratamientos totalmente eficaces o cura. Sin embargo, una intervención precoz en un entorno educativo apropiado, por lo menos por dos años durante la etapa preescolar, puede generar mejoras significativas para muchos niños pequeños con trastornos del espectro autista.

Las complejidades del autismo

Hasta aquí hemos podido trazar un mapa general sobre qué es el autismo. Pero existen ciertas especificaciones que nos permiten ir más a fondo en este acercamiento para tratar de plasmar qué les sucede a las personas con TEA, más específicamente, a los niños. Para poder ir más allá, vamos a comenzar por observar la funcionalidad humana, cómo se estructura la mente y también vamos a ubicar la mente en un órgano que la construye: el cerebro.

En principio, si hablamos de funcionalidad, podemos mencionar nuestra capacidad

de asociar. Las personas con desarrollo típico logramos hacerlo de forma espontánea: realizamos asociaciones y deducciones naturalmente. Sin embargo, quienes tienen un TEA requieren enseñanza y apoyo para poder desarrollar esta capacidad. Por otro lado, para desplegarlos integralmente como seres humanos, debemos conocer el mundo, entenderlo, comprenderlo, aprehenderlo. Pero ¿cómo lo hacemos?

Conocer

Conocemos el mundo a través de los sentidos: olfato, gusto, oído, tacto, vista, equilibrio y propiocepción (sentir la posición de los músculos). Ellos nos dan la información necesaria para preservar la vida de cualquier peligro percibido. Así llega la información del mundo externo a nuestro mundo interno. Por repetición de ese estímulo percibido, armamos un reconocimiento o vivencia de familiaridad (*gnosis*). Luego nombramos ese hecho para identificarlo y representarlo (*nominación*), y posteriormente lo representamos gráficamente (*inicio de lectoescritura*) mediante la coordinación de movimientos de manera adecuada (*praxias*). Finalmente podemos darle una valoración emocional de agrado-desagrado acorde a nuestra vivencia. Así lo fijamos en la memoria que nos guiará a repetir, o no, esa experiencia.

Para que resulte más sencillo, veamos un ejemplo. Los invitamos a cerrar los ojos e imaginar que olemos el aroma a sopa, pan tostado, buñuelos de manzana, o algún otro plato característico de nuestra infancia que nos haya gustado mucho y nos resulte familiar. ¿Cómo se fijó esa experiencia en nuestras mentes? Es simple: por los sentidos. La familiaridad de ese aroma, la experiencia agradable y repetida, el llamado de mamá o la abuela diciendo “¡A tomar la leche!” quedó grabada sin que nadie nos enseñe a hacerlo. Armamos un conjunto de experiencias que hacen posible que las nombremos, recordemos y evoquemos.

Entender

El principio de la naturaleza es el de sostener la vida de los seres vivos al menor costo posible. Entender la realidad es captar el peligro en el mundo y adecuar nuestro comportamiento a ese entendimiento. El conjunto de funciones para *conocer* brinda soporte al armado de la cognición para *entender*. Es en diferentes estructuras cerebrales y áreas de asociación donde se logra determinar la peligrosidad de un evento.

Por ejemplo, imaginemos que vamos caminando rumbo a nuestro nuevo trabajo, pasamos frente a un portón de rejas cerrado y un perro enorme salta sobre la reja y nos ladra fuerte. Nos asustamos y apuramos el paso. Seguramente nuestro pulso se aceleró, y la respiración se agitó. No pasó nada, fue solo un susto. Al día siguiente, antes de llegar al portón cruzamos la calle y seguimos caminando por la vereda de enfrente. Miramos de reojo desde allí para ver si el perro aparece. Seguimos haciendo eso varios días más, hasta que una mañana nos encontramos con un vecino a quien le comentamos sobre el

susto que nos dio el animal. El vecino se sonríe y nos cuenta que ese perro se llama Bobby y es inofensivo. Que si le decimos fuerte “¡Seat!”, se tira al piso. Ese mismo día probamos lo que nos dice el vecino y tenemos éxito. Entonces, ya no cruzamos más de vereda, al contrario, deseamos pasar por el portón para saludar a Bobby.

¿Qué pasó en nuestra mente? Los hechos fueron los mismos e involucraron los mismos elementos: nosotros, portón, perro. La experiencia de familiaridad y la adquisición de conocimiento anuló la emoción, que no se disparó y se mantuvo la calma. La doctora Silvia Baetti suele decir algo muy descriptivo de esta situación: “La emoción viaja en avión y el pensamiento en burro. Si el avión no despega, el burro llega a destino a tiempo”. El vecino del relato echó a andar el burro del pensamiento antes del evento de encontrarnos con Bobby, nos dio una estrategia que funcionó, la experiencia constató que Bobby no era peligroso, por lo que el avión emocional del miedo nunca más despegó para esa situación.

Comprender

Comprender la realidad es captar lo que uno debe o no hacer en el mundo para evitar dañarlo o dañarse a sí mismo. Tiene que ver con poder elegir con libertad, sin perjudicar a nadie, según el contexto personal o el del entorno. Esta funcionalidad requiere *conocer* y *entender* el mundo de manera óptima, ya que implica asociaciones más complejas, lecturas contextuales abstractas, imaginar, suponer, proyectar.

Hasta aquí hemos visto las funcionalidades que los seres humanos tenemos para interactuar con otros y con nuestro mundo, pero ¿qué le pasa a alguien que tiene un trastorno del espectro autista?

Lo primero para decir respecto del TEA es que es más lo que no sabemos que lo que conocemos. Podemos sí decir que se trata de un problema en el funcionamiento de las asociaciones mentales, o que hay fallas en la conectividad neuronal. Esta desconectividad que podríamos considerar como una característica propia del autismo se ubica en el neocórtex, la corteza cerebral que se ha desarrollado en último término en la génesis evolutiva. A este dato se ha llegado por medio de estudios de anatomía patológica que no son motivo de este libro y que se observan en la clínica, en las fallas en las funciones mentales superiores como son la memoria, el lenguaje y el habla, y las praxias (movimientos), entre otras.

En el desarrollo típico, toda esta funcionalidad trabaja espontáneamente de manera asociativa. Cuando se produce un *hándicap*, un déficit, y esta funcionalidad no trabaja de modo espontáneo, se requiere entrenamiento para que por neuroplasticidad se logre habilitar, si es que esto es posible. Este enfoque nos explica la diversidad funcional en las personas con trastornos de espectro autista. Según en qué área del neocórtex se encuentre esta desconexión, se verán comprometidas diferentes funciones. Según cuál sea esa funcionalidad deshabilitada, veremos cómo esos niños conocen, entienden o comprenden la realidad.

Tomaremos la teoría del psicólogo británico Simon Baron-Cohen para comprender

mejor algo de lo que les sucede a las personas con TEA. El autor se refiere a puntos de “ceguera mental” como modo de explicar el hecho de que algunos niños parecen “no ver bien en la mente de los otros”. Es decir, presentan dificultades en algunas funciones mentales superiores, como comprender, interpretar, predecir y explicar la conducta de los demás. Por esto, la capacidad de estas personas para adaptarse a los distintos entornos sociales se ve muy afectada.

Para explicarlo: “Un buen ejercicio es preguntarnos: ¿un ciego puede leer? La respuesta a esto será: sí, pero en sistema Braille; sí, pero de manera diferente; sí, pero con apoyo”. En la misma línea podemos decir que en el tratamiento y entendimiento del TEA debemos descubrir esos puntos para poder armar el Braille adecuado y habilitar esas funciones en los pacientes. Con los apoyos adecuados y si se brindan de manera temprana, la posibilidad de *leer* el entorno y decodificar el significado apropiado es posible.

En los niños con TEA, los ingresos sensoriales están alterados. Entonces, un abrazo puede doler y un sonido puede herir. Al recibir el abrazo el niño no leerá cariño sino “¡Peligro!”. Y al escuchar un sonido fuerte, sentirá miedo. Estas experiencias de malestar asociadas a situaciones que suelen ser percibidas como agradables, tales como recibir un abrazo, se explican por otra dificultad presente hasta en el 90 por ciento de las personas con autismo, que es la *disfuncionalidad del procesamiento sensorial*. Se trata de una condición neurológica que afecta a la forma en que el cerebro organiza e integra la información captada por los sentidos y, por lo tanto, afecta directamente el modo en que la persona percibe el mundo y determinará la forma en que se comportará.

Veámoslo a través de un ejemplo: La abuela de Joaquín le compró una campera hermosa para su cumpleaños. Sin embargo, cada vez que la mamá quiere ponérsela él hace un berrinche y dice que no la quiere. La abuela insiste en que estrene la campera y se siente despreciada ante el rechazo de su nieto. Esta situación en un principio fue interpretada erróneamente como un “capricho” por parte del niño, pero luego de ser evaluado por los terapeutas a cargo se comprobó una sensibilidad extrema de Joaquín a la tela de la campera. Le generaba dolor y molestia, por eso se negaba a usarla.

Con estas experiencias de base, es genuino preguntarnos cómo constituyen estos niños el significado del mundo y de sí mismos; cómo se vinculan con sus cuidadores más cercanos, qué tipo de relación construyen y, también, cuánta exigencia le imprimen a esa figura materna o paterna que muy posiblemente desconozca el “Braille” de su hijo. Para el desarrollo de la salud mental no solo debemos tener en cuenta la “funcionalidad” de cada persona sino también su contexto y sus vínculos.

Continuando con el análisis del cerebro, también podemos decir que hay un claro límite entre las áreas que procesan la información sensorial y aquellas otras en las que esta información adquiere la impronta emocional. El sistema límbico, que tiene numerosas áreas, núcleos y circuitos, es el encargado de estos procesamientos. Existen dos áreas de importancia estratégica: la amígdala y la corteza prefrontal.

La *amígdala* es la estructura cerebral que se encuentra implicada en el registro emocional de toda la información sensorial que entra en el cerebro, ya que recibe

información de todos los sentidos: gusto, olfato, tacto, propiocepción, vista y oído. La amígdala recibe información de las áreas corticales sensoriales que ultiman el proceso perceptivo y tiene conexiones de vuelta con todas las áreas que procesan la información sensorial.

La *corteza prefrontal* también está involucrada en los procesos de estímulos-refuerzos. Esto le provee al cerebro la capacidad de adaptarse a los cambios permanentes que se suceden en el mundo emocional del individuo. Si, entonces, nuestro sistema emocional es la guía que da luz y sentido a nuestros planes, la emoción es el ingrediente que permite el encendido de la conducta.

Nada se aprende a menos que nos emocione y nos motive. Sin el fuego emocional previo, los planes son desintegrados, mal coordinados y sin mantenimiento ni realización en el futuro. Esto mismo se ve con el tratamiento de nuestros pacientes. Si no están motivados, el avance es difícil, pero cuando partimos desde lo que los entusiasma y les da sentido, aparece el marco de un proyecto.

Desde la neurobiología y la neuropsicología sabemos que no hay planes que se estructuren en lo abstracto y en la frialdad de la corteza cerebral sin el filtro emocional. A lo largo de la vida, el hombre transita períodos de construcción de su cerebro emocional que son más importantes que otros. En cada uno se van desarrollando las funciones cerebrales, pero si el contexto no moldea el cerebro emocional de modo adecuado, en el momento adecuado, estas pueden quedar impedidas o alteradas para siempre.

Detrás de este mecanismo se esconde algo que es claro: ningún ser vivo hace algo si no está asociado a la consecuencia de recompensas o a la evitación de todo aquello que le puede ser desagradable o frustrante. En este sentido, dice Francisco Mora, catedrático de filosofía de la Universidad Complutense de Madrid, en su libro *Cuando el cerebro juega con las ideas* (2016): “Al final de todo están los mecanismos emocionales del cerebro anclados en los arcanos del tiempo evolutivo. Los sistemas de recompensa están ahí codificados en lo más profundo de cada cerebro. Son los sistemas que logran la supervivencia de los seres vivos los que dan los colores emocionales que tiene la vida. Querer vivir, querer seguir vivos todos los días en todo el amplio espectro de significado que se quiera, significa activar estos sistemas del cerebro. Cuando tal cosa no ocurre, el día y todo lo que nos rodea se apaga, se emborrona, se torna un cuadro estático pintado de gris”.

La realidad de los pacientes que atendemos nos obliga a buscar recursos metodológicos permanentemente para calmar la angustia, disminuir las comorbilidades (problemas asociados, como la ansiedad y TOC, que tratamos en este libro) sobre todo en las personas con autismo de alta funcionalidad, con plena conciencia de sus dificultades y, a veces, ninguna certeza de sus posibilidades y talentos.

Pierre Ferrari, catedrático de Psiquiatría de Niños y Adolescentes de la Universidad de París, en su libro *El autismo infantil* dice algo con lo que estamos totalmente de acuerdo, más allá de cualquier pretensión etiológica o explicativa de la génesis de los TEA: “Todo niño con autismo, sea cual sea la naturaleza y la gravedad de su trastorno, debe de ser reconocido como sujeto portador de una historia personal única y de una vida psíquica específica por mucho que la misma aparezca gravemente desorganizada durante la exploración; hay que considerarlo como un sujeto capaz, a condición de que se le ofrezcan las posibilidades de organizar una vida relacional con su entorno” y, por tanto, susceptible de mejorar su funcionamiento. De este modo, es posible concluir que, si bien podemos tener un diagnóstico de TEA, este no da cuenta de la funcionalidad de la persona, ya que la disparidad de posibilidades en cuanto a rendimiento y capacidad son individuales.

Por lo tanto, resulta importante que el profesional a cargo de la evaluación tenga en cuenta las siguientes premisas:

- Cada persona debe ser evaluada después de su diagnóstico de manera minuciosa para poder diseñar los objetivos terapéuticos de manera individualizada, según sus fortalezas y debilidades.
- Se deben realizar las indicaciones de estudios complementarios, si correspondiese, así como las derivaciones a otras áreas médicas (neurología, gastroenterología, u otras).
- La valoración debe diferenciar con claridad competencias funcionales distintas y no basarse plenamente en índices globales, como el “cociente intelectual” (evaluación de las habilidades cognitivas).
- Esta evaluación debe estar basada no solo en el resultado de escalas, sino que también se deben tener en cuenta aspectos cualitativos de las capacidades de la persona. Por ejemplo, un niño puede exhibir un buen nivel intelectual, pero tener síntomas de ansiedad, lo que puede interferir en su desempeño académico e impedirle demostrar toda su capacidad.
- Debemos valorar los contextos y no solo las conductas del niño. La relación entre los comportamientos y los contextos es muy peculiar en los niños con TEA. Si evaluamos la conducta aislada, puede malinterpretarse la verdadera motivación de esa conducta (un niño puede hacer un berrinche en una fiesta de cumpleaños, no por “caprichoso”, sino por el malestar que le genera el ambiente ruidoso y lleno de gente).
- Hay que contemplar los tiempos que requiere el niño para adaptarse a la nueva

situación y para establecer una relación con el examinador. Desde los años sesenta se conoce el hecho de que el cociente intelectual es el mejor predictor en los casos de autismo. Sin embargo, no es fácil medir las capacidades cognitivas en las personas con TEA, puesto que contamos con pocas escalas adaptadas a sus necesidades.

- Para hacer una evaluación de los niños que están en etapa preverbal y en los que sospechamos un TEA, es útil conocer el nivel de desarrollo. Esa evaluación se realizará a través de la observación de las conductas y de la exploración de los hitos del desarrollo motor, cognitivo, del lenguaje, afectivo y social.
- Es necesario poner mucho más énfasis en lo que la persona puede, en lugar de quedarse con lo que no puede, dado que nos apoyaremos en sus fortalezas para desarrollar las habilidades afectadas.

Es importante recordar que el diagnóstico habla de una condición, pero no de la persona.

“Lo que pasa es que es autista”

No es extraño que cuando alguien conoce a una persona con TEA lo llame “autista”. Definir a una persona por lo que le sucede no es un buen inicio. Las etiquetas rotulan, clasifican y califican, y nos ubican en lugares de los cuales es difícil salir, porque pasan a ser espacios estancos desde los cuales se explica todo. Aparecen argumentos descalificadores como “Dice eso porque es...”, “Se porta así porque es...”, “No se queda sentado porque es....”.

Las personas con TEA cargan con la mochila de variadas y diferentes dificultades, como la presión por lograr ciertas mejoras, la mirada enjuiciadora de los demás y la propia. Todo este peso impacta en el concepto que desarrollan de sí mismos, afecta su autoestima, su vínculo con los otros, sus posibilidades de inserción social, escolar o laboral, su estado de ánimo, su proyecto futuro; en fin, su salud física y psíquica y, como consecuencia, su calidad de vida.

Es común escuchar decir que las personas con TEA no tienen empatía, es decir, que no logran “ponerse en el lugar del otro”; sin embargo, somos nosotros quienes muchas veces no podemos ser lo suficientemente empáticos.

Esta falta de empatía ocurre, generalmente, por falta de información más que por malas intenciones. No nos detenemos a pensar qué puede estar sucediéndole a ese otro, diferente pero igual, que siente, desea, sueña, se frustra y padece como todos, y probablemente aún más. Muchos de ellos conviven con situaciones percibidas como

incontrolables e impredecibles y, por ende, estresantes. En ciertos casos, el rechazo, el registro de soledad, la angustia, el desconcierto y la frustración son mucho más elevados que en la mayoría de las personas, ya que sus dificultades se hallan justamente en los mecanismos necesarios para hacer frente de forma adecuada a un entorno que puede resultar impredecible y desconcertante; así, se vuelven especialmente vulnerables a desarrollar diferentes problemas asociados, tanto a nivel físico como psíquico.

Problemas asociados

Los trastornos del espectro autista constituyen una condición médica que debe ser atendida y considerada más allá de lo cognitivo, en una mirada integral y clínica global. Hay que tener en cuenta ciertas vulnerabilidades que solo recientemente se han comenzado a escuchar, como el estrés, las dificultades metabólicas y los accidentes domésticos. También es importante considerar las repercusiones de las intervenciones farmacológicas y la dificultad de realizar controles preventivos de salud. Debemos ampliar la mirada y cuidarlos integralmente.

Desde el aspecto médico clínico, los pacientes con TEA son vulnerables a padecer convulsiones, o ausencias, diferentes manifestaciones de epilepsia. Por eso el seguimiento y control de la calidad de sueño y de registros subclínicos de ondas anormales cerebrales en estudios específicos es importante (polisomnografías). Otros problemas son los alimentarios y las afecciones gastrointestinales, las dificultades en el sueño, los aspectos metabólicos y la disfunción en el sistema inmune.

En el aspecto psiquiátrico, es muy frecuente –podríamos decir que es casi una condición coocurrente– la ansiedad. Imaginemos por un momento que cada evento nuevo de nuestra cotidianeidad nos enfrenta al miedo que relatamos anteriormente en el ejemplo del perro Bobby. Nuestro organismo estaría siempre en estado de alarma, lo que constituiría la génesis de la ansiedad. Imaginemos también cómo podríamos organizar el pensamiento si entendiéramos cada vivencia como autorreferencial, si no lográsemos decodificar las señales del contexto en un todo, si nos perdiéramos en detalles. Quedaríamos, sin duda, vulnerables a desarrollar un trastorno del pensamiento. Necesitaríamos apoyo para poder comprender la situación global y poder sacar conclusiones atinadas y adecuadas.

Los síntomas y problemas de ansiedad están presentes en aproximadamente la mitad de las personas con TEA. La fobia social (29 por ciento) y las fobias específicas (40 por ciento) son las manifestaciones más frecuentes. También son muy habituales los comportamientos negativistas y desafiantes (30 por ciento), los problemas de conducta y el déficit de atención (31 por ciento). Otras problemáticas asociadas suelen ser el trastorno obsesivo compulsivo (37 por ciento) y, en menor medida, la presencia de tics o el síndrome de Tourette. Al llegar a la adolescencia, y luego en la vida adulta, con la toma de conciencia

de la dificultad, algunos niños con TEA muestran depresión (10 por ciento).

Las condiciones comórbidas pueden aparecer en cualquier momento durante el desarrollo del niño. En la infancia, los problemas más frecuentes son los de atención, comportamiento y ansiedad. En la adolescencia, las dificultades del ánimo. En la vida adulta, nuevamente la ansiedad y la atención, pero suelen agregarse problemas del estado de ánimo.

Además de la edad, otros factores podrían afectar la prevalencia de dificultades asociadas: la severidad del TEA, el género, la posición socioeconómica (educación y trabajo), la situación de vida y el funcionamiento cognitivo general. Los niveles altos de síntomas psiquiátricos fueron asociados a más habilidad verbal y a habilidades de comportamiento adaptativo más bajas.

Las problemáticas que se asocian al TEA deben ser tenidas en cuenta y evaluadas porque:

- las características y dificultades centrales del TEA pueden ser ampliadas por los problemas sociales y emocionales;
- impactan en la calidad de vida de la persona y de su familia;
- son los comportamientos de los cuales suelen quejarse los padres;
- agregan severidad al TEA y pueden llegar a ser aún más invalidantes que el TEA mismo;
- implican un pronóstico peor;
- tienen una aparición temprana y, de no ser abordadas, persisten en el tiempo, y
- desde el punto de vista de la salud pública, es mucho más económico encarar una dificultad incipiente que una problemática crónica.

La conceptualización de ciertas comorbilidades en las personas con TEA es reciente, al igual que el interés en su comprensión e investigación. Esto abrió una nueva área de investigación que seguramente será muy fructífera para lograr el objetivo principal: mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y de su familia.

Conocer más y mejor a cada una de las personas con trastorno del espectro autista es una invitación, un desafío. Es como conocer a cualquier ser humano: el encuentro estará lleno de misterios y de vida. Ayudarlos a ligar y asociar su funcionalidad es un privilegio.

Capítulo 2

Cuando además de TEA hay ansiedad

En pocos días es el partido inaugural del mundial. Thiago lo estuvo esperando desde hace mucho tiempo. Hace varias semanas descargó una aplicación que le dice las horas, minutos y segundos que faltan. La mamá desea que llegue ese día, ya que en la casa “no se le puede hablar de otra cosa que no sea del mundial”. Ahora, a cada persona que encuentra le dice el tiempo restante y reitera una y otra vez los países participantes en orden alfabético. Mientras lo hace, camina de una punta a la otra de la habitación, hace pequeños aleteos y sonidos.

Al igual que a Thiago, a todos nos suceden cosas inesperadas, desafiantes y “amenazantes” que nos generan una sensación de nerviosismo y expectativa: un examen, una primera cita, una entrevista laboral, una mudanza. Físicamente, para enfrentar estas situaciones, necesitamos de cierta cantidad de estrés. Sí, aunque esta palabra se asocie con algo negativo, es en realidad una señal de alarma que se activa en nuestro sistema cuando atravesamos situaciones de peligro inminente que interpretamos como amenazas. En realidad, se trata de una respuesta necesaria y adaptativa que nos ayuda a actuar mejor, ya sea enfrentando o bien huyendo lo más rápido posible del peligro. Ese proceso fisiológico es el que se acciona, por ejemplo, cuando frenamos de golpe ante un auto que se nos cruza a gran velocidad o cuando corremos a socorrer a alguien que acaba de tener un accidente.

El estrés suele tener como manifestación emocional la ansiedad. Por ejemplo, cuando vamos a rendir un examen, se activa internamente cierto monto de estrés que nos permite utilizar todos nuestros recursos para responder a esta situación. Es probable que experimentemos ansiedad antes y durante el examen y que ella baje una vez que este haya finalizado. Ahora bien, cuando la sensación de amenaza está presente en situaciones que en general no son consideradas desafiantes (por ejemplo, una reunión con amigos) o persiste, incluso cuando la situación que genera estrés ya ha cesado, deja de ser saludable y llamamos a esto *ansiedad patológica*.

La ansiedad surge cuando le damos un valor muy grande a las amenazas y un valor muy pequeño a nuestras posibilidades de enfrentarlas.

Cuando la ansiedad deja de ser funcional, afecta nuestra calidad de vida: disminuye la posibilidad de utilizar nuestros recursos para enfrentar los desafíos, deteriora nuestra salud física y genera temor, enojo o irritabilidad. Comenzamos a vivir anticipándonos a

posibles amenazas y permanecemos en un estado de vigilancia constante. Más tarde, evitamos todo aquello que nos genera malestar, a veces aislándonos o empobreciendo nuestras vidas en cada uno de los ámbitos en los que nos desenvolvemos. De este modo, se desarrollan rasgos ansiosos que pueden incluso –aunque no necesariamente– llegar a configurar aquello que los manuales diagnósticos denominan *trastornos de ansiedad* (TA).

La ansiedad se manifiesta en tres diferentes niveles: *físico*, *psicológico* y en la *acción*.

NIVELES DE MANIFESTACIÓN DE LA ANSIEDAD	Posibles respuestas
Físico	Taquicardia
	Mareos
	Palpitaciones
	Sudoración excesiva
	Malestar estomacal
Psicológico	Estado de alerta constante
	Sensación de pérdida de control
	Miedo a volvernos locos o morir
Acción	Enfrentarnos a la situación atemorizante
	Paralizarnos
	Huir de la situación

Cuando la ansiedad es un problema

Sabemos entonces que la ansiedad puede ser normal y saludable o bien dejar de serlo, pero ¿cómo darnos cuenta? Existen algunos signos que pueden ayudarnos:

- cuando *percibimos como amenazantes situaciones que no lo son* (por ejemplo, miedo a las personas con bigotes);
- cuando el monto de ansiedad es *muy elevado* en relación con la situación (como tirarse al piso, llorar y gritar al intentar tomar un camino distinto al

colegio);

- cuando la ansiedad es *muy frecuente* (el miedo surge todas las noches en el momento de irse a dormir);
- cuando nos lleva a *evitar* el objeto o la situación (dejar de ir al colegio en donde está el compañero que tiene un yeso en la pierna);
- cuando *deteriora nuestro desempeño* en algún área (como tener notas más bajas en los exámenes).

La ansiedad en niños con TEA

Franco tiene una rabieta cada vez que le apagan la tele y no puede ver su programa favorito.

Santi se niega a vestirse cuando su remera azul está sucia y no acepta ponerse otra prenda. Su mamá la lava por las noches para que pueda usarla al día siguiente.

Cuando Joaquín sale del jardín de infantes habitualmente lo retira su mamá. Pero hoy, sin previo aviso, va a buscarlo su tía. Al verla, grita, llora, se tira al piso y pega patadas a la maestra y a la tía.

Cada vez que Nicolás ve una paloma tiene un miedo que lo paraliza, se queda parado temblando y sin saber qué hacer. Cuando el adulto se acerca, lo abraza y rompe en llanto hasta que logra calmarse.

En cada uno de los ejemplos anteriores vemos niños y adolescentes que responden de manera ansiosa en situaciones cotidianas. Cada uno de ellos requerirá una intervención para enseñarle maneras más saludables de enfrentar esas situaciones.

Algunas características centrales del TEA, como los déficits para comprender situaciones del contexto, registrar y expresar las emociones y comunicarse, junto a la sensibilidad sensorial frente a ciertos sonidos, luces, y sensaciones físicas y otras, generan desafíos que pueden incrementar notablemente la ansiedad. Por ejemplo, Franco, ante la dificultad para pedir ver la televisión un rato más, se expresa mediante un berrinche. A Joaquín le cuestan mucho los cambios de estructura sin previo aviso.

Los rasgos ansiosos están presentes en un 70 por ciento de las personas con TEA, mientras que un 50 por ciento reúne una serie de criterios que nos permiten diagnosticar un trastorno de ansiedad.

En los niños con TEA la ansiedad se presenta de la misma forma y en situaciones similares a las de otros niños. Suele surgir, por ejemplo, al separarse de su mamá cuando entran al colegio, cuando visitan al médico o al tener que finalizar una actividad favorita. Pero también puede aparecer con características, formas de expresión y en escenarios distintos, generalmente relacionados con los aspectos del TEA.

La ansiedad puede surgir, por ejemplo, a través de los siguientes disparadores:

- En momentos y circunstancias *desestructuradas*, como pueden ser las transiciones entre actividades, el aguardar el micro escolar, los recreos o el comedor del colegio.
- Frente a la *sobreestimulación* sensorial (multitudes, sonidos, olores, texturas, corte de pelo o de uñas).
- En relación con *objetos* o situaciones que raramente generan ansiedad en el resto de las personas, como pueden ser los supermercados, las telas de araña, o los pájaros, por citar algunos ejemplos.
- En situaciones *sociales*, habituales o nuevas.
- Al tener que ajustarse a los intereses de otros.

Las formas de expresar la ansiedad también pueden ser distintas a las de los niños con desarrollo típico. Por ejemplo, a veces la manifiestan mediante aumento del juego repetitivo y de las estereotipias.

Cómo se manifiestan los rasgos ansiosos en las distintas etapas

La ansiedad y los factores que la generan se van modificando en cada momento de la vida. Si podemos reconocer los posibles signos de ansiedad en cada etapa, entonces podremos actuar más rápido y más efectivamente en la asistencia.

A los niños con TEA en *edad preescolar* y en *la infancia* les genera ansiedad tener que aceptar reglas, participar de juegos competitivos, cometer errores, comprender el contexto, la ecolalia (la necesidad de repetir palabras que escuchan) y hacer amigos. En los años de preescolar, el niño expresa su ansiedad mediante llanto, rabietas, agresiones a otros o a sí mismo. También puede incrementar el juego repetitivo, las estereotipias y la persistencia en determinados pensamientos o comportamientos. En la *edad escolar*, la ansiedad toma otras formas: el niño se resiste frente a nuevas tareas, realiza preguntas repetitivas, berrinches o tiene comportamientos agresivos, discute, se paraliza, manifiesta dolores en distintas partes del cuerpo, tiende al mutismo, la inhibición o la hiperactividad. Veamos algunos ejemplos.

Durante los recreos, Thomy quiere jugar con trenes. Sus maestras dicen que cuando sus compañeros de clase prefieren otro juego, se enoja y los golpea. Luego se va a un rincón del aula, se queda ensimismado y agita sus manos mientras repite en voz baja: “¡Es injusto, yo elegí primero!”. Generalmente el colegio termina llamando a la mamá para que lo retire antes de hora.

Luca juega a la Play con su hermano todas las tardes. Cuando pierde, se angustia mucho y repite la frase “Que vuelva el tiempo atrás”. Cuando le explicamos que eso no es posible, llora desconsoladamente. Pueden pasar horas hasta que logra calmarse.

En la *adolescencia*, los estresores (o estímulos disparadores de estrés) suelen ser las

situaciones sociales (hablar con pares, hacer amigos, etc.), el estudio y rendimiento académico, la apariencia personal y la imagen. Las manifestaciones ansiosas en esta etapa pueden ser: frustración, conductas agresivas, excesiva dependencia de los padres, necesidad de confirmación, quejas respecto al cuerpo, abandono o rechazo de actividades escolares, dilatar las actividades, baja autoestima, evitación de contacto social, mayor dificultad para regular las emociones, inhibición o sintomatología depresiva.

La mamá de Felipe nos cuenta: “Feli está en cuarto año y sus compañeros organizaron un baile para recaudar fondos para el viaje de egresados. Si bien él dijo que quería ir, un día antes se acercó y nos dijo llorando que no tenía ganas. Nosotros no supimos cómo actuar, por un lado nos parecía importante alentarle a que fuera, pero por otra parte no queríamos presionarlo. Lo dejamos que eligiera y decidió no ir. Yo creo que tiene ganas de participar pero no sabe cómo hacerlo”.

“Martín está en segundo año y nunca tuvo inconvenientes en el aprendizaje. Ahora, cuando se acerca un examen, comienza a quejarse: tiene dolor de pecho, mareos, le cuesta respirar y hasta llegó a decir que tenía miedo de morir. Nos preocupamos mucho y enseguida consultamos al médico. Le hicieron un chequeo completo y salió todo bien. Nos sugirieron que lo charlemos con la psicóloga porque parece ser algo emocional”, cuenta su papá.

Las manifestaciones ansiosas también varían en función de la severidad del TEA. Por ejemplo, los niños que cuentan con mayor registro de sus dificultades poseen mayor conciencia de su soledad, les genera ansiedad notar sus dificultades para comunicarse y para relacionarse con otros, fundamentalmente con pares. Tienden a compararse con sus compañeros y se ven, en algún punto, “diferentes”. También suelen expresar sus deseos de obtener logros, presentan dificultades con el “ganar y perder”, les cuesta tolerar la frustración cuando algo no sale según sus planes y pueden apuntar al perfeccionismo extremo.

En relación a esto, el papá de Matías nos cuenta: “Mati empezó la escuela secundaria en un nuevo colegio. Los compañeros no lo incluyen en las actividades sociales de su curso. Varias veces me preguntó: ¿Por qué los chicos me cargan por mi forma de hablar? ¿Por qué me llaman raro?”. Matías cada vez pone más excusas para ir al colegio.

Para los niños con mayor compromiso en el lenguaje y las habilidades mentales, es más difícil expresar sus emociones, describir lo que sienten cuando están preocupados y por qué lo están. Puesto que no cuentan con los recursos necesarios para poder contarnos con palabras lo que sienten, expresan su ansiedad a través de su conducta; esta es la forma disponible para comunicar lo que necesitan o desean.

La mamá de Benjamín, de 7 años, nos proporciona una experiencia que ejemplifica esto: “Fuimos al cumpleaños de su primo en un pelotero. Al momento de soplar las velitas, los invitados comenzaron a cantar y a aplaudir. Benja se escondió detrás de mis piernas y se tapó los oídos para luego salir corriendo. Lo buscamos e insistimos para que participara de la situación, pero Benjamín se mostraba cada vez más angustiada. Me tomó del brazo y me llevó hacia la puerta. Intenté explicarle que aún no era hora de irnos y en ese momento comenzó a pegarme”.

Por qué los niños con TEA pueden desarrollar ansiedad

Hay diferentes factores por los cuales los niños con TEA pueden presentar mayor predisposición a desarrollar ansiedad. Uno de ellos está relacionado con las *características propias del TEA*, tales como los déficits en habilidades sociales, la rigidez e inflexibilidad cognitiva y conductual, las dificultades en la coherencia central (focalizar en los detalles perdiendo de vista el cuadro completo) y en la regulación emocional (la capacidad de moderar autónomamente lo que sienten y de expresar sus emociones de forma adecuada a la situación), déficits en las habilidades mentalistas, en la comunicación, en el lenguaje y en el procesamiento sensorial.

Muchas veces las características propias del TEA hacen que el niño vivencie el mundo como un lugar incierto, inseguro e impredecible y, por ende, generador de ansiedad.

Por otra parte, la ansiedad puede deberse, también, a *factores genéticos y hereditarios*. Tener un familiar que presenta un trastorno de ansiedad puede ser un factor de riesgo para desarrollar ansiedad. Diversas investigaciones dan cuenta de que la ansiedad puede transmitirse de padres a hijos hasta en un 35 por ciento de los casos. De la misma forma, los niños que tienen un hermano diagnosticado con trastorno de ansiedad tienen mayores probabilidades de desarrollarlo también.

Otros factores predisponentes son los *ambientales*. La presencia de ansiedad en el seno familiar influye en el aprendizaje de comportamientos ansiosos. Los padres con estos rasgos muestran sobreprotección y poca valoración de los recursos autónomos y de las habilidades de exploración del niño, así como una manera ansiosa de enfrentar y resolver situaciones. Todo esto colabora a que el niño interprete el mundo como un lugar peligroso y subestime sus propios recursos para afrontarlo.

Las experiencias adversas que pueda sufrir el niño a lo largo de su vida, como el *bullying* en el colegio, pueden favorecer el desarrollo de ansiedad.

Consecuencias de la ansiedad

Como hemos visto, la ansiedad en sí misma no es mala, pero un exceso de ella, o bien que permanezca en el tiempo aun ante situaciones en que no hay amenaza puede conducirnos a sufrir síntomas físicos, emocionales y psicológicos. Los problemas de ansiedad en los niños con TEA implican un deterioro funcional en el ámbito social, familiar y escolar.

Los niños ansiosos limitan sus interacciones y de esa manera pierden oportunidades para relacionarse y aprender nuevas habilidades sociales. Así inician un proceso de evitación que se retroalimenta y trae como resultado menos amigos, más soledad, el

rechazo de sus pares y mayor posibilidad de *bullying*. La ansiedad puede incrementar las estereotipias, los comportamientos agresivos y la irritabilidad.

Por otra parte, es posible que la ansiedad agrave ciertas características del TEA actuando, a la vez, sobre la ansiedad en el seno familiar.

En el ámbito escolar esto puede verse, por ejemplo, en un bajo rendimiento escolar que también traerá más preocupación, de manera que el círculo se seguirá retroalimentando.

Sin una adecuada intervención, la ansiedad y las dificultades asociadas empeoran con el tiempo. Generan baja autoestima e impiden la construcción de un adecuado autoconcepto, lo que puede desarrollar problemas asociados, como depresión y disminución en la calidad de vida.

Evaluación y diagnóstico

Algunas características presentes en los TEA, como los comportamientos repetitivos y ritualistas, son difíciles de diferenciar de la ansiedad. Para poder distinguirlos debemos observar si son una actividad placentera o si sirven para reducir ansiedad; si los niños los realizan por la necesidad de mantener la rutina y predictibilidad en su ambiente, o si están guiados por el miedo. Es importante hacer esta diferencia porque las intervenciones que utilizaremos serán distintas para cada caso, y también para no sobrediagnosticar entendiendo sintomatología del TEA como ansiosa.

Para realizar el diagnóstico de los diferentes problemas de ansiedad, los profesionales se basan en los criterios establecidos por el *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (DSM 5) o la *Clasificación internacional de las enfermedades y trastornos relacionados con la salud mental* (CIE 10). Los desórdenes de ansiedad establecidos por el DSM que se observan más frecuentemente en los niños con TEA son:

- *Trastorno por separación*: el niño tiene miedo de que algo malo le ocurra a él o a uno de los padres o de las figuras que cumplen esa función, cuando no está con ellos. Como consecuencia de esta creencia, el niño evita la separación de esa o esas personas. Además, evita quedarse solo en su casa, o no quiere ir a otros lugares, tiene pesadillas y síntomas físicos ante esa separación o la anticipación a ella.
- *Fobias específicas*: debido al miedo, evita objetos como las inyecciones, ciertos animales, las heridas, la oscuridad, los ruidos fuertes, las tormentas, los payasos, las personas que tienen apariencia inusual y otros que por ser específicos no pueden enumerarse, pero que presentan esta característica de especificidad.
- *Trastorno de ansiedad social*: el niño tiene temor de ser juzgado de forma

negativa, por lo que evita las interacciones. Elude, por ejemplo, actividades como hablar o actuar delante de otros o ser el centro de atención, y tiene pocos amigos y dificultad para hacer nuevos.

- *Trastorno de angustia*: aparecen crisis de angustia inesperadas y recurrentes, seguidas de preocupación por la aparición de nuevas crisis o de sus consecuencias, y/o por un cambio significativo y desadaptativo en el comportamiento relacionado con las crisis de angustia.
- *Trastorno de ansiedad generalizada*: los niños presentan excesiva ansiedad y preocupación. Ambas persisten frente a diferentes temas, eventos o actividades (como las finanzas familiares, las amistades, las tareas escolares y cuestiones cotidianas). Como resultado, buscan repetidamente la protección de los padres, evitan la novedad, las noticias negativas, situaciones inciertas, tienen síntomas físicos, insomnio e irritabilidad.

Las herramientas para evaluar la ansiedad en niños con TEA son escasas, por lo cual empleamos las mismas técnicas que en personas con desarrollo típico. El objetivo es evaluar si los síntomas que el niño muestra cumplen ciertos criterios como para diagnosticar un problema de ansiedad asociado al TEA.

Por la complejidad para detectar cuestiones relacionadas con cada trastorno y a fin de evitar el sobrediagnóstico, es preferible que quien realice esta evaluación sea un profesional experto en ambos temas. Así como la complejidad del TEA requiere un abordaje interdisciplinario (psiquiatra, psicólogo, terapeuta ocupacional, psicomotricista, musicoterapeutas, psicopedagoga, etc.), el diagnóstico diferencial requiere de profesionales entrenados, y no todos han recibido formación específica sobre trastorno de ansiedad. La doble formación es fundamental para evitar confundir síntomas ansiosos con características propias del TEA, a fin de brindarle a la persona el tratamiento que necesita.

Para obtener información confiable es importante que las entrevistas se realicen con múltiples informantes: paciente, miembros de la familia, cuidadores y educadores, entre otros.

Herramientas diagnósticas

Dentro del abanico de recursos para llegar a un diagnóstico claro sobre la temática TEA/ansiedad, su relación y su diferenciación, privilegiamos las siguientes herramientas.

- *Entrevistas estructuradas*: consisten en una serie de preguntas basadas en criterios diagnósticos del DSM. Por ejemplo, las entrevistas *Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia for School-Age Children Present and Lifetime version (K-SADS-PL)*, y *Anxiety Disorders Interview Schedule (ADIS)* (Albano y Silverman, 1996).

- *Escalas autoadministrables*: son *checklists* y cuestionarios que evalúan los síntomas de ansiedad a nivel psicológico y de comportamiento. Algunas escalas como la SCARED han demostrado validez en la evaluación de ansiedad en personas con TEA. Otras escalas son Child Behavior Check List (CBCL) (Achenbach y McConaughy, 1992), Escala Multidimensional de Ansiedad para Niños (MASC), Inventario de Ansiedad Estado-Rasgo para Niños (STAIC) (Spielberg, 1973), Inventario de depresión infantil (CDI) (Kovacs y Beck 1977). Algunas escalas incluyen un apartado para que padres y maestros brinden información respecto a su observación del niño y sus dificultades.

Para tener en cuenta: cuando se administran escalas a docentes, familiares y pacientes con TEA, los resultados difieren. Los maestros advierten mayor sintomatología ansiosa que los padres, y los niños notan un nivel de ansiedad inferior al que registran las personas de su entorno.

La terapia cognitivo-conductual para el tratamiento de la ansiedad en niños con TEA

La terapia cognitivo-conductual (TCC) es eficaz en el tratamiento de la ansiedad. Entre el 50 y el 72 por ciento de los niños con TA que reciben TCC obtienen una disminución muy importante en los síntomas. También es recomendada para ayudar a niños con TEA. Las bases del tratamiento son las mismas, pero se realizan adaptaciones en función de sus necesidades.

Con la TCC buscamos que los niños reconozcan sus emociones, flexibilicen el pensamiento, desafíen a los pensamientos ansiosos, aprendan a tolerar el malestar, disminuyan la evitación y que enfrenten las situaciones ansiosas.

Durante todo el tratamiento damos información al niño y a los padres respecto de la ansiedad y de cómo proponemos intervenir. Esto ayuda a desmitificar falsas creencias, llevar claridad y favorecer el compromiso con el tratamiento. También es un modo de brindar contención a los pacientes y familias en este recorrido.

Cómo reconocer las emociones

Los niños con TEA suelen tener dificultades en el registro de sus emociones. Por esto es importante que quienes estamos en su entorno aprendamos a identificar los signos de ansiedad, guiados por la observación de su comportamiento y estado de ánimo. Recordemos que la ansiedad se presenta de manera típica y también de modo atípico (aislamiento, rabietas, aumento de estereotipias, etc.).

Una vez que logramos reconocer esos signos, el siguiente paso es enseñar a los niños

a que ellos también aprendan a hacerlo. Una forma de ayudarlos a relacionar su conducta con lo que están sintiendo es *aprovechar* los momentos en que ocurren los comportamientos ansiosos. Por ejemplo, podemos *prestarles nuestras palabras* y decirles: “Te tapas los oídos y te escondes porque los ruidos de la obra de al lado te ponen nervioso”.

Para que los niños reconozcan sus emociones es buena idea enseñarles a hacerlo en el momento en que están ocurriendo. Ayudarlos a relacionar sus conductas con lo que están sintiendo es la mejor manera de que adquieran este aprendizaje.

Recordamos en este sentido el caso de uno de nuestros pacientes, a quien ya nombramos, Thiago. En el tratamiento con terapia cognitivo-conductual, y más específicamente en el trabajo para ayudarlo a reconocer emociones, nos comentaba: “Me gustaría tener un botón en el cerebro para poder apagarlo, todo me pone nervioso. En natación el profesor me habla cuando tengo la cabeza debajo del agua, ¡no entiendo por qué lo hace! ¿Cómo voy a entenderle desde abajo del agua? También me dice ‘amigo’ y no es mi amigo, solo me ve una hora por semana. Cuando me habla así no sé qué responderle. Y además esos bebés... En la pileta hay madres con bebés nadando. Tanta gente y los bebés llorando me dan una sensación difícil de explicar, es horrible y desesperante. Me dan ganas de no sentir mi cuerpo”.

Aquí vemos claramente que las dificultades para procesar la información sensorial genera altos niveles de estrés que desatan conductas evitativas, tales como “querer escapar de su propio cuerpo” para eludir el malestar que le genera el entorno.

Cómo flexibilizar y desafiar los pensamientos ansiosos

Una vez que el paciente ha aprendido a reconocer sus emociones y es capaz de expresarlas, podemos comenzar a trabajar en la flexibilización de los pensamientos recurrentes, los rituales para evitar amenazas, la ansiedad. Con esta base es posible pasar a enseñarles a los niños la forma de restar valor al pensamiento ansioso. Básicamente, la técnica consiste en mostrarles que aquello que sienten (que ya han podido reconocer y manifestar) se basa en “solo un pensamiento” y que, como tal, no es real; mostrarles que hay una diferencia entre pensar algo y que efectivamente eso suceda. Inicialmente es el terapeuta el que va detectando estos pensamientos ansiosos y se los muestra al paciente, buscando que con la práctica el niño pueda ganar en autonomía y hacerlo solo.

En este proceso, Thiago contaba: “Antes, las tormentas me parecían peligrosas. Una vez llovió tan fuerte que mi casa se inundó. Y cada vez que llovía me daba mucho miedo de que vuelva a pasar. Ahora aprendí que llueve seguido y no pasa nada”. Con este ejemplo podemos ver cómo con el trabajo y la experiencia de atravesar las situaciones temidas, el niño logra modificar la forma en que percibía la situación.

Cómo afrontar las situaciones temidas

Afrontar significa enseñar al niño a que pueda actuar aun teniendo miedo. Para ello lo acompañamos a exponerse, de forma gradual y progresiva, a las situaciones que le generan ansiedad. Es importante que realice las primeras exposiciones con el terapeuta, ya que él podrá brindarle un marco contenedor y seguro. Debemos tener en cuenta que las primeras veces que guiamos a los niños a enfrentar la situación temida pueden ocurrir comportamientos desafiantes.

Para ponerlo en un ejemplo concreto, tomemos nuevamente a Thiago y su miedo a las tormentas. Luego de que pudo reconocer esas emociones y trabajamos con él en la diferenciación de la realidad y su pensamiento, identificamos esta situación como algo temido. ¿Cómo podemos hacer para que enfrente este miedo a las tormentas? Empezamos por ver distintas imágenes de tormentas y evaluamos cuánto malestar le generaban. Buscamos que comprendiera que hay niveles de ansiedad. Para esto incluimos en el trabajo algo que llamamos “termómetro de la ansiedad”, en el cual él podía puntuar sus diferentes estados frente a la situación que le presentábamos; la puntuación iba de 0 a 10, siendo cero nada de ansiedad y 10 el máximo de ansiedad posible. Por ejemplo, ver un video de una tormenta generaba un nivel de ansiedad de 4/10, pero salir a la calle un día de tormenta generaba un 10/10. Luego de que él pudiera evaluar con el termómetro qué nivel de ansiedad le provocaba la idea de una tormenta, comenzamos a ver videos de tormentas, y nuevamente él iba registrando sus emociones, mientras nosotros lo ayudábamos para que sostuviera la exposición. Por último, llegó el momento de afrontar una tormenta real.

A medida que vamos avanzando, proponemos que el niño practique en casa lo aprendido en sesión. Esta práctica es una herramienta que le permite aprender un nuevo modo de lidiar con las situaciones que le generan un desafío. Uno de los objetivos fundamentales del tratamiento es, justamente, que el niño se apropie de las herramientas y las utilice en otras situaciones a lo largo de su vida.

Cómo aprender a tolerar el malestar y disminuir la evitación

Tenemos que tener en cuenta que atravesar miedos y aprender a enfrentarlos le permite al paciente mejorar y elevar su calidad de vida, y por lo tanto vale la pena el esfuerzo. Pero también tenemos que prever que cuando un niño enfrenta esa escena temida, en un primer momento la ansiedad aumentará.

La propuesta, entonces, será enseñarle a persistir en esa situación. Esta idea se basa en el conocimiento de que la ansiedad llega siempre a un punto máximo y luego comienza a bajar. Esta certeza nos permite acompañar al paciente en ese proceso y ayudarlo a permanecer en el pico de ansiedad con conciencia de que poco a poco también esa ansiedad va bajando. La intención es que experimente esta baja de ansiedad permaneciendo en la situación temida, sin evitarla y sin escaparse. En este sentido, un día en que llovía acordamos salir con Thiago a la calle. Por supuesto que llegamos a este

punto dando uno a uno todos los pasos que hemos explicado. Él comentó luego: “La primera vez que fui con la psicóloga a la calle un día en que llovía sentí mucho miedo y me quise volver al consultorio. Pero ella me explicó que si esperábamos, de a poco el miedo iba a bajar”.

El aprendizaje se hace en la experiencia y con una guía que al principio pueda servir de soporte para el paciente. Este aprendizaje va instalándose. En esta última etapa practicamos lo aprendido para imprimir la idea de que afrontar las situaciones no solo sirve para sobrellevar la ansiedad sino que es una forma de vivir. Es aprender a darle la bienvenida a lo que nos toca, sea esto bueno o malo.

Las crisis de ansiedad: cómo intervenir

En este apartado compartiremos información y herramientas prácticas que deben ser dirigidas por un terapeuta experto y pueden ser aplicadas por todas las personas que participan de la vida del niño.

Estas herramientas tienen como primer objetivo ayudar a los familiares, educadores y cuidadores a brindar recursos al niño para regularse, en pos de que en un futuro pueda internalizarlas y apropiarse de ellas.

Análisis funcional de la conducta

El *análisis funcional* de la conducta es una de las herramientas básicas que nos van a permitir intervenir eficazmente. La utilizamos para analizar por qué y para qué ocurre un comportamiento y cómo es su relación con el contexto. Es decir, qué ocurre antes y después del comportamiento. Las preguntas claves para identificar los antecedentes son:

- ¿Qué pasó antes del comportamiento?
- ¿Dónde sucedió?
- ¿Con quién estaba?
- ¿Qué estaba haciendo?
- ¿Qué pensaba?

También es fundamental que prestemos atención a lo que pasa luego, ya que, en muchos casos y sin quererlo, con nuestras conductas podemos estar ayudando a que se sostenga el comportamiento inapropiado.

Aquí las preguntas serían:

- ¿Qué consecuencias tuvo el comportamiento?
- ¿Qué consiguió?
- ¿Qué evitó?
- ¿Cuál fue la reacción de la madre o persona que lo cuidaba?

Esta herramienta está al alcance de todos y puede ser útil tanto en el hogar como en la escuela o el consultorio. Veamos un ejemplo de hoja de registro que hizo una mamá para mostrar cómo podría realizarse.

<u>LUNES</u>		
ANTES	COMPORTAMIENTO	DESPUES
ESTAMOS EN EL COMPLEANOS Y LLEGA EL MOMENTO DE LA PINATA	THIAGO SE TAPA LOS OÍDOS Y SE VA SOLO A UN RINCÓN.	VOY A BUSCARLO. INTENTO LLEVARLO CON LOS OROS NENES Y NO LO CONSEGO.
<u>MIERCOLES</u> PASAMOS POR EL KIOSCO Y ME PIDE FIGURITAS. LE DIGO QUE NO TENGO PLATA PARA COMPRARLAS.	SE QUEDA PARADO EN LA PUERTA DEL KIOSCO, ME ABIERA FUERTE LA MANO. ME GRITA "MALA".	LO RETO POR QUE ESTAMOS PASANDO VERGÜENZA. HACE TANTO BERRINCHOS QUE SE LAS TERMINO COMPRANDO.
<u>SABADO</u> THIAGO ESTA JUGANDO A LA COMPUTADORA Y LE PIDO QUE APAGUE EL JUEGO Y VAYA A BARRANDE	ME IGNORA Y SIGUE JUGANDO	LE APAGO LA COMPUTADORA ENOJADA

Notas de Andrea, mamá de Thiago, paciente con TEA y trastorno de ansiedad.

Una vez realizado el análisis funcional, utilizaremos la información obtenida para comenzar a intervenir y, como ya explicamos, guiar al niño para que se exponga a las situaciones temidas.

La idea es trabajar con un comportamiento por vez, priorizando aquel que resulte más problemático para el niño y/o su entorno.

Sistema de recompensas

Cada vez que realizamos las exposiciones utilizamos un sistema de refuerzos. Se trata de una técnica que se emplea cuando buscamos que una conducta

aumente su probabilidad de ocurrencia a raíz de un suceso que le sigue y que es valorado positivamente por la persona. En nuestra vida cotidiana, constantemente realizamos ciertas conductas porque nos brindan algún tipo de recompensa: trabajamos porque eso nos proporciona un salario, un niño “se porta bien” para que los papás lo feliciten, estudiamos para obtener buenas calificaciones, etc. En el tratamiento de la ansiedad, premiamos que el niño intente enfrentar la situación temida para aumentar la probabilidad de que lo vuelva a hacer.

Para que un estímulo sea reforzante (que tenga el poder de estimular la realización del afrontamiento) es necesario que represente un valor para la persona. Por esto, los reforzadores pueden ser infinitos y varían de una persona a otra.

Hay niños que se sienten muy motivados ante refuerzos sociales, con expresiones como “muy bien”, “bravo”, “sos un capo”, o bien si le hacemos una caricia o le damos un abrazo. Otros niños responden a refuerzos concretos o materiales, como puede ser una golosina, figuritas, etc. Aquí debemos referirnos en especial al buen uso de este recurso: la función de los refuerzos es el reconocimiento del empeño del niño, pero de ninguna manera se trata de favorecer una actitud “extorsiva” del niño a sus padres. Es por eso que, a medida que va demostrando avances, se apunta a desvanecer el uso de reforzadores concretos y se utilizan especialmente los sociales; de lo contrario, se corre el riesgo de que el niño siempre espere obtener una recompensa material a modo de negociación. Por ejemplo, “voy al colegio si me comprás las figuritas”. Otro punto importante para que la técnica resulte efectiva es que el estímulo debe asociarse con la realización de la exposición a la situación temida, es decir, hay que ofrecerlo lo más inmediatamente posible a ella.

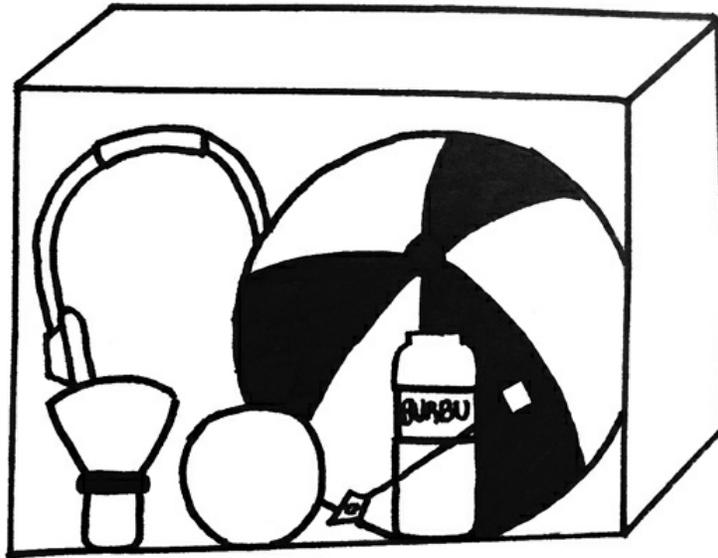
Aplicaciones específicas de la TCC a niños con TEA

Para trabajar con niños con TEA con rasgos ansiosos o trastorno de ansiedad, aplicamos a la terapia cognitivo-conductual convencional ciertas modificaciones que facilitarán la comprensión y el aprendizaje. A continuación detallamos algunas de ellas:

- Utilizamos apoyo visual mediante imágenes (pictogramas). Por ejemplo, la incorporación de un cronograma para disminuir la incertidumbre y facilitar la incorporación de situaciones novedosas. Aquí podemos ver un ejemplo que le permite al niño predecir lo que va a ocurrir. En este caso, por ejemplo, vemos que la imagen ayuda a que el niño no sufra de incertidumbre ante un primer encuentro con su nuevo terapeuta.



- Usamos lenguaje conciso, concreto. Evitamos el uso de metáforas, puesto que los niños con TEA hacen un uso literal del lenguaje.
- Intentamos hablar en positivo (“manos quietas” en vez de “no se pega”).
- En caso de que el niño tenga marcados déficits en su lenguaje expresivo, contemplamos la inclusión de sistemas alternativos de comunicación, tales como el sistema de comunicación por intercambio de imágenes (PECS: Picture Exchange Communication System).
- Establecemos objetivos concretos y alcanzables. Descomponemos el objetivo final en pequeños pasos, para que ellos sean un logro en sí mismos. Esto permite que el niño experimente una sensación de éxito, aumente su autoestima y reafirme la confianza en sus recursos.
- Incorporamos los intereses y gustos especiales del niño. Esto resulta muy reforzante, aumenta la motivación, la adherencia al tratamiento y facilita la comprensión de conceptos.
- Asociamos emociones a objetos tangibles. Por ejemplo, nos ponemos a construir una caja de herramientas para solucionar problemas que ocurren como consecuencia de la ansiedad. Aquí podemos ver un dibujo de lo que llamamos “caja de la ansiedad”, que contiene elementos (en este caso, brocha, pelotas pequeñas y grandes, auriculares para escuchar su música favorita y burbujero) que calman al niño y están disponibles para cuando él los necesite. Esta caja se arma de manera individual en función de lo que es relajante para cada niño.



- Utilizamos la estrategia del “modelado” (demostrar al niño concretamente la manera adecuada de afrontar la situación temida) y le brindamos ayuda para realizarlo. Estos apoyos se retirarán progresivamente a medida que el niño vaya internalizando las estrategias y avanzando en la obtención de logros. Por ejemplo, en el caso de manifestar temor a un payaso, nos acercamos nosotros primero y mostramos al niño que no hay consecuencias. Habitualmente se construyen jerarquías de exposición, es decir, se anotan todas las situaciones temidas por el niño y se las ordena desde la que resulta menos desafiante hasta la que genera más temor. Comenzamos trabajando con la situación temida que provoca menor nivel de ansiedad, acercándonos primero mediante el uso de imágenes, videos y otros recursos. A medida que el niño se enfrenta y vence sus miedos, vamos avanzando en la jerarquía hasta llegar a enfrentar aquellas situaciones que considera más ansiógenas.
- Ofrecemos oportunidades para practicar utilizando contextos reales.
- Alentamos a que los niños practiquen las habilidades aprendidas en sesión, poniendo a prueba las predicciones sobre las creencias. Es decir que, de la misma manera que en sesión trabajamos el afrontamiento a situaciones temidas, es esperable que a largo plazo los niños puedan generalizar estos aprendizajes a otras situaciones cotidianas. Por ejemplo, así como un niño en sesión aprendió a lidiar con su temor a darse una vacuna, puede utilizar las estrategias aprendidas para afrontar el miedo a la oscuridad.
- Extendemos la cantidad de sesiones. Salimos del protocolo que establece la duración del tratamiento y pensamos en el “caso a caso”. Cada niño es único, por lo que establecemos el plan terapéutico que contemple sus fortalezas y necesidades de apoyo.
- Entrenamos a los padres o cuidadores para que alienten al niño a sostener la práctica diaria. Se les enseña cómo modelarlos y cómo reforzarlos positivamente.

- Establecemos un trabajo colaborativo con la escuela para obtener información, extender lo aprendido en sesión y trabajar sobre síntomas que allí se presentan.

¿Cómo puede ayudar el entorno?

Una de las mayores inquietudes de quienes conviven, acompañan y educan a alguien con TEA y ansiedad es saber de qué forma colaborar. Cada uno desde su rol puede favorecer el tratamiento.

Es totalmente comprensible que las personas del entorno sientan incertidumbre ante las conductas ansiosas del niño. En ocasiones, tienden a intentar aliviar el malestar haciendo modificaciones, acomodando o evitando las situaciones que los afectan. Sin embargo, la evitación no resulta una solución definitiva.

Aquí, Andrea, la madre de un paciente, refleja un mecanismo que es de lo más común en el consultorio: “Franco le tiene pánico al caniche de la vecina, tan solo de escucharlo ladrar se pone tenso. Cuando salimos y el perro está en la calle, Franco quiere cruzar de vereda. No importa cuántas veces le explique que es un perro chiquito e inofensivo, se asusta tanto que la única solución posible es cruzar”.

Con su mejor intención, los padres o quienes cuidan a los niños tratan de ayudarlos a disminuir la ansiedad evitando enfrentarse a la situación, en este caso, el caniche. Sin embargo, si bien esta decisión puede servir para *salir del paso*, la evitación trae numerosas desventajas: aumenta el temor a aquello que tememos (ya que nunca comprobamos que no era peligroso), disminuye la confianza en nuestras capacidades para enfrentarlo, refuerza la evitación como estrategia frente a otros temores y disminuye la autoestima.

Hoy sabemos que la mejor manera de reducir la ansiedad es enfrentar aquello que nos asusta o genera angustia. Si bien es cierto que a corto plazo experimentamos un aumento de la ansiedad, luego de un lapso de tiempo y de práctica, la emoción disminuye.

Entender cómo experimentan la ansiedad los niños nos permite adentrarnos en su forma de percibir el mundo, y a partir de allí podemos comprender muchas cosas que desde nuestra mirada de *personas sin TEA* no logramos ver. La mejor forma de acompañarlos es empatizando con sus emociones y validando sus sentimientos (“entiendo que estés triste”), su malestar (“esto a mí también me pone nerviosa”).

Si los padres se muestran como modelos valientes y confiados para seguir, si se enfocan en los intentos de afrontar y no tanto en las evitaciones, si entienden que los

cambios llevan un proceso con avances y retrocesos, entonces los niños podrán desarrollar sentido de autoconfianza, aumentar la resiliencia y vencer los obstáculos, mientras se afianza el vínculo padres-hijo.

Acciones que pueden ayudar a la familia

Un buen primer paso es tomar la *orientación* que brindan los profesionales y aprender lo necesario sobre los TEA y la ansiedad para comprender mejor los comportamientos de su hijo. El tratamiento es largo y los pasos que se pueden dar, muy pequeños. Aquí, entonces, es crucial tener charlas con los terapeutas, leer material que sepamos que está avalado por el profesional con el que consultamos y seguir curiosos y despiertos ante los desafíos que proponen nuestros hijos.

Por otro lado, *compartir* lo que sucede con otras familias que están atravesando la misma situación puede ayudar en la búsqueda y, a la vez, brindar apoyo y contención. Del mismo modo, estas charlas pueden convertirse en un espacio en el cual hablar sobre lo que sienten, sin vergüenza ni culpa. Para esto, una posibilidad es recurrir a grupos de apoyo, o bien sencillamente sentarse a tomar un café con otra persona que está pasando por lo mismo. El otro aquí funcionará muchas veces como espejo, otras veces como motivador y otras tantas permitirá que colaboremos con nuestra experiencia personal.

En este sentido, siempre hay que tener presente que en los tratamientos habrá momentos de grandes avances, otros de “meseta” e incluso de aparente pérdida de habilidades que se habían logrado. Así es que también será de gran importancia *celebrar los logros* y dejarnos apoyar para *atravesar los desafíos* que el TEA nos plantea.

Sin dudas, será fundamental también *revisar las expectativas* puestas sobre el tratamiento. Hay que tener en cuenta que el TEA es una condición y no una enfermedad; esto significa que podremos observar avances incluso muy significativos a partir de los tratamientos disponibles, pero no lograremos una cura.

Las expectativas propias, la ansiedad propia

Muchos de nosotros hemos soñado, imaginado e idealizado a nuestro hijo incluso antes de que llegara al mundo. Con su nacimiento y desarrollo se revela ante nosotros una realidad desconocida hasta entonces; comenzamos a descubrir a nuestro niño tal como es y a conocernos a nosotros mismos en un rol que nos desafía cotidianamente. Se trata de algo tan maravilloso como inquietante. Y si ser padre es un desafío, ser padre de un niño con un problema del desarrollo lo es aún más.

Los padres de niños con TEA suelen referir que desde etapas muy tempranas en la vida de su hijo se han sentido desconcertados e incluso impotentes frente a situaciones que no sabían manejar: niños que parecen “estar en su propio mundo”, llantos y berrinches inconsolables, problemas de conducta, dificultades escolares, son solo

algunas de las situaciones por afrontar.

Muchas familias transitan largos recorridos por consultorios médicos, evaluaciones y estudios hasta recibir el diagnóstico. Para algunos, puede ser un momento triste y difícil de transitar; para otros, en cambio, resulta aliviador, ya que los sitúa en un lugar desde el cual pueden empezar a actuar, sobre todo en la búsqueda de recursos y ayudas.

Con el comienzo del tratamiento aparecen otros problemas, como la toma de decisiones, el lidiar con la conducta y con la mirada de los otros, que en ocasiones no comprenden y juzgan. Las dificultades sociales y la de la comprensión de que “el otro es alguien con una mente diferente a la mía” son particularmente duras para los padres, porque tiñen las escenas cotidianas y dejan huellas en las familias. Los padres sufren frente a un niño que evita ser abrazado, no los mira a los ojos o no juega como lo hacen los demás. Atravesar esta etapa requiere tiempo y trabajo, pero es vital, porque les permite a los papás dar lugar al hijo real y construir un vínculo sano y amoroso. Los padres, finalmente y con paciencia, aprenden a sobrellevar las frustraciones de los niños y las propias y a buscar formas distintas, pero igual de amorosas, de conectarse.

Y entienden que las dificultades son una parte de lo que le pasa a su hijo, pero que no lo definen; y que tienen toda una vida para aprender a encontrarse, comprenderse y quererse.

Capítulo 3

El trastorno obsesivo-compulsivo en TEA

A Fede frecuentemente le aparece una idea “fea” en la cabeza. Entonces, para que esa idea no se haga realidad, lleva adelante toda una serie de rutinas: se levanta solo cuando la aguja del minuterero y el segundero coinciden y luego se viste y se desviste un número indefinido de veces, hasta que “siente que está bien”, se lava los dientes haciendo igual presión en cada uno, se lava las manos dedo por dedo siguiendo siempre los mismos pasos, se seca pasando cinco veces las palmas de las manos por la toalla y cinco veces el dorso. Todos los días, cada vez que se levanta, tiene que realizar estos y otros comportamientos. Por ellos, muchas veces llega tarde al colegio. Por ellos, muchos días piensa en no levantarse “así no enfrenta todo lo que tiene que hacer”.

Fede tiene trastorno obsesivo-compulsivo. Como su nombre lo indica, los niños que padecen este trastorno presentan obsesiones, compulsiones o bien ambas. Pero desglosemos estos conceptos para que quede más claro.

Obsesiones. Llamamos de este modo a los pensamientos, impulsos o imágenes que se imponen y persisten, a pesar de los intentos por que esto no suceda. La persona busca evitarlos o neutralizarlos, ya que su contenido es atemorizante, angustiante o vergonzante. Por ejemplo, puede instalarse la idea de que un ser querido puede tener un accidente, o aparecer la imagen de que uno se va a desnudar en público. Suelen aparecer también pensamientos relacionados con estar cometiendo un pecado, con la muerte o con una situación sexual.

Además de lo angustiante de estas imágenes, las personas creen que al tener esos pensamientos favorecen a que esos hechos ocurran en la realidad. Por eso los viven con padecimiento, culpa y gran malestar, y tienden a ocultarlos.

Estos pensamientos no son representativos de los valores y sentimientos de la persona. La mayoría de las personas con TOC pueden entender esto en los momentos en que no tienen la obsesión. Sin embargo, cuando la obsesión surge, le dan un valor y un nivel de creencia muy grande, y temen que verdaderamente ocurra.

Si tuviéramos que hacer un listado temático de las obsesiones típicas o más comunes, podríamos hablar de obsesiones sexuales, agresivas, religiosas, relacionadas con el cuerpo, la necesidad de simetría, orden y precisión, el temor a la contaminación y el ahorro o acumulación.

También hay que tener en cuenta que las obsesiones pueden ir variando de acuerdo a la etapa evolutiva. Por ejemplo, los niños pueden presentar miedo a una equivocación en la infancia, y en la medida en que crecen y entran a la adolescencia, tener miedo a contraer una enfermedad de transmisión sexual.

Compulsiones. Se trata de acciones repetitivas que la persona tiene que realizar para prevenir que ocurra el hecho al que le teme y reducir la ansiedad y el malestar asociado. De modo que las compulsiones pueden ser de diferentes tipos:

- Orden y arreglo: por ejemplo, acomodar los adornos de una repisa de forma tal que queden alineados, o agrupar los lápices por color en la cartuchera.
- Simetría, conteo y rituales repetitivos: por ejemplo, borrar lo escrito, repetir una acción hasta que esté bien. La persona tiene temor a cometer errores o dañar a otros por ellos.
- Verificación: revisar que las llaves de gas, puertas y ventanas estén cerradas o desconectados los aparatos eléctricos. Estas conductas están asociadas al temor a ser dañado o dañar a los demás.
- Limpieza: por miedo a enfermarse por contaminación o temor a contaminar a otros, el niño se lava constante las manos u otras partes del cuerpo, o limpia de forma excesiva los objetos que manipula.
- Coleccionismo: por miedo a perder sus objetos o a tirar algo que pueda ser útil luego, las personas acopian cosas inservibles.
- Daño: por temor a herir a otros o a sí mismo, puede rehusarse a tocar ciertos objetos potencialmente peligrosos.

Cuando surge la idea obsesiva, la ansiedad y el malestar aumentan. El niño efectúa entonces una conducta compulsiva que hace que la sensación de ansiedad baje temporalmente. La conclusión que se va afianzando es que la ansiedad disminuyó porque realizó el ritual, y no por la curva que naturalmente hace. Así que, cuando luego de un lapso corto de tiempo, la idea vuelve a aparecer, el niño repite el ritual. Se crea de este modo un círculo que se retroalimenta y crece, y del cual es bastante difícil salir solo.

El siguiente es un esquema sencillo que nos ayuda a comprender el mecanismo del TOC.



Todos tenemos algún pensamiento intrusivo y comportamientos rutinarios y repetitivos, pero las personas con TOC

- les dan un valor muy grande a ese pensamiento;
- cuando surge la idea, les genera mucho malestar y duda;
- asumen una exagerada responsabilidad ante la posibilidad de un daño;
- sobreestiman el peligro;
- tienen intolerancia a la incertidumbre;
- sienten temor de que por pensar esa idea obsesiva algo sucederá.

Del mismo modo, todos hacemos alguna actividad de manera más “ritualística”. Sin embargo, no lo hacemos en respuesta a ninguna idea, no nos genera malestar o ansiedad y podemos elegir no hacerla sin quedarnos con temor a que ocurra algo malo.

Solo se da un diagnóstico de TOC cuando las obsesiones y compulsiones ocupan un tiempo excesivo, causan sufrimiento significativo e interfieren con el funcionamiento en la escuela, las actividades sociales, las relaciones familiares o las rutinas de la vida cotidiana.

En la infancia, el contenido de las obsesiones y compulsiones es similar al que se presenta en los adultos. Muchos niños no pueden reconocer que esas ideas no tienen sentido o que sus compulsiones son excesivas. Por ejemplo, no se dan cuenta de que bañarse dos horas (por temor a contagiarse) es mucho tiempo, que es mucho usar un rollo entero de papel higiénico cada vez que van al baño (para quedar bien limpio), que

es demasiado comer cuatro milanesas (porque tienen que hacer todo cuatro veces).

Algunos niños, sobre todo los más pequeños, tienen solo compulsiones, es decir, tienen que hacer determinados comportamientos “porque sí”, y si no lo hacen, experimentan un importante grado de ansiedad y malestar. Por ejemplo, Franco tiene que tocar el borde de la mesa con una mano y luego “emparejar” con la otra; Jere tiene que sentarse en la silla y pararse hasta que siente que está bien; Bauti tiene que encender y apagar la luz del baño cinco veces. En ninguno de los casos tienen una idea que los motive para realizar estas acciones: lo hacen para aliviar el malestar que sienten.

Cuando hablamos de compulsiones en la infancia, hay que señalar que es frecuente que los niños involucren a sus padres en la realización de sus rituales. Por ejemplo, cada vez que se despiden, el papá debe darle al niño seis besos, o debe contestar de determinada manera frente a una pregunta.

También es muy común que los familiares se acomoden a las dificultades de los niños cambiando algunas rutinas, o evitando ciertos comportamientos, lugares o actividades para impedir que ritualicen. Por ejemplo, los visten para evitar que se pongan y saquen la ropa, de manera de terminar más rápido; no pasan por la puerta de la iglesia en donde hacen un ritual de rezo; les lavan la ropa o les cambian las sábanas aunque no estén verdaderamente sucias; les compran zapatillas sin cordones para que no los aten y desaten, etc.

Tanto la participación en los rituales como las acomodaciones son negativas, porque refuerzan el TOC en tanto el niño no se enfrenta a aquello que le produce malestar. Además, generan dependencia y baja autoestima en el niño.

Como ejemplo, podemos tomar a Mateo, un adolescente de 13 años con la idea recurrente de que algo malo le va a pasar a su mamá. Para evitar la ansiedad que le provoca este pensamiento, Mateo necesita ponerse las medias exactamente a la misma altura, los cordones con la misma presión y que la remera le quede justo donde empieza el pantalón. Tomar estos cuidados le lleva al adolescente unos cuarenta minutos. Esto significa un retraso para la familia cada vez que tiene que salir. Intentaron que Mateo comenzara a vestirse con mayor anticipación, pero el adolescente utilizó el tiempo extra para hacer aún más verificaciones. Entonces, sin saber qué otro recurso utilizar, la mamá optó directamente por vestirlo y así poder salir a tiempo.

Otro ejemplo en este sentido es el de Santino, de 8 años, que nos muestra que también fuera de la familia pueden ocurrir acomodaciones. Cuando faltan cinco minutos para que termine la última hora de clases, la maestra de primer grado les decía a los chicos que guardaran sus útiles. Todos sabían que Santino tardaba mucho en hacerlo, pero nadie les contó por qué colgaba y descolgaba la mochila varias veces, guardaba y sacaba los libros o se ponía nervioso cuando alguien le hablaba en ese preciso momento. Entonces, como solución, designaron a su compañera de banco como “la encargada de guardarle los útiles”.

Con estas ayudas, ni Mateo ni Santino están actuando; pasaron a depender de otra persona y de esa manera nunca lograrán *comprobar en la acción* que el malestar puede descender sin hacer el ritual.

El TOC afecta la calidad de vida de quienes lo padecen: dificulta el cumplimiento de las actividades de la vida cotidiana; consume el tiempo, porque se emplea en la realización de rituales, y muchas veces deja en evidencia a los niños frente a otros, lo que a su vez genera vergüenza, aislamiento y desconfianza en los propios recursos. Es por esto que resulta fundamental encontrar un terapeuta con entrenamiento y experiencia para actuar y prevenir mayores dificultades.

Las causas del TOC

Los médicos y científicos no se han puesto de acuerdo hasta hoy sobre una causa unívoca del TOC. Sin embargo, investigaciones recientes reconocen que distintos factores biológicos, psicológicos y sociales intervienen en su origen.

- Existen fuertes evidencias de que el TOC suele ser *hereditario* y hay factores congénitos que predisponen a que algunos niños tengan más chances de desarrollar síntomas obsesivos compulsivos. Sabemos que muchas personas con TOC tienen uno o más familiares que también lo padecen.
- Las *situaciones estresantes o crisis vitales* (por ejemplo, una película de terror, el cambio de escuela, un duelo) también pueden funcionar como gatillos para que se expresen los síntomas.
- Asimismo la *presencia de un desequilibrio químico* en el cerebro, que disminuye la capacidad de transmitir los niveles adecuados de serotonina a ciertas áreas del cerebro, puede hacer que seamos más vulnerables al desarrollo de los síntomas del TOC.

¿Cómo darnos cuenta?

Lo primero que nos preguntamos cuando tocamos este tema es cómo darnos cuenta de que “algo más está ocurriendo”. Esto dependerá del nivel de desarrollo comunicativo y de introspección del niño. Muchas veces ellos mismos nos guían.

Veamos este diálogo que ocurre en la primera consulta de Tobías. El adolescente, en un diálogo con la psicóloga y la madre, nos cuenta en forma muy clara lo que le sucede:

–Ángeles: Contame qué te pasa.

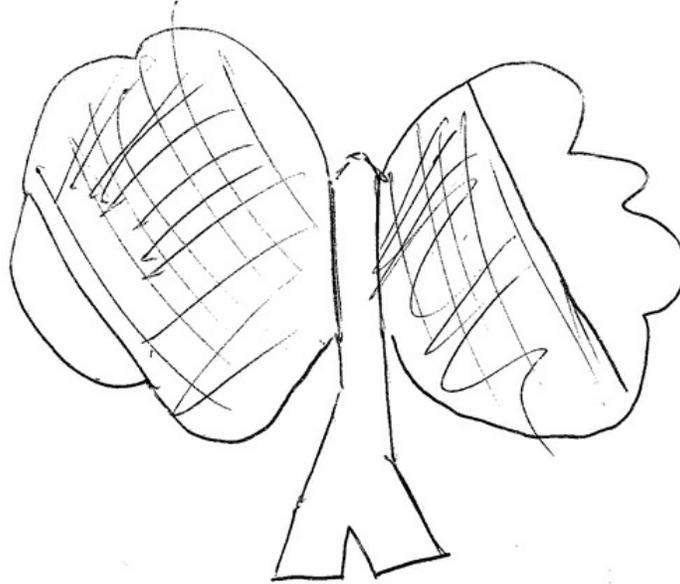
–Tobías: Quiero que me saquen estas ideas de la cabeza. Axel es un maldito. Mamá, ¿es verdad que no voy a ir a la colonia [a donde va Axel]?

–Mamá de Tobías: No, no vas a ir a la colonia.

–T: ¿Mi autismo es suave?

–M: Sí, muy suave.

- T: ¿Axel tiene más autismo que yo?
-M: Sí, Axel tiene más autismo que vos.
-A: ¿Estas dudas te aparecen seguido?
-T: Mirá, este es mi cerebro [mientras dibuja] y todo lo que ocupa.



Dibujo de Tobías, “Mi cerebro y todo lo que ocupa”, según lo presentó.

Cuando a los niños se les dificulta expresar por sí mismos lo que piensan y sienten, o ciertos comportamientos que hacen, serán los padres y personas del entorno quienes brindarán la información necesaria. Esta tarea puede resultar ardua para las familias si no cuentan con la orientación apropiada. En ocasiones ocurre que el niño tiene un comportamiento ritualista durante bastante tiempo, antes de que los padres lo reconozcan, ya sea porque son realizados en privado o porque no son interpretados como parte de un cuadro más complejo.

Para identificar los síntomas del TOC, la clave es observar los comportamientos del niño, teniendo en cuenta algunas pautas de alarma.

- Se muestra más irritable.
- Se aísla.
- Parece pensativo.
- Pasa mucho tiempo encerrado.
- Tarda mucho en realizar las actividades cotidianas.
- Se muestra decaído de ánimo.
- Repite ciertos comportamientos, siempre de la misma manera.
- Necesita comprobar las cosas una y otra vez.
- Tiene que lavarse las manos más veces que el común de las personas.

- Cuenta hasta un determinado número o hace cosas una cantidad determinada de veces.
- Colecciona cosas que los demás tiran (por ejemplo, cabello o uñas cortadas).
- Las cosas deben ser realizadas “de determinada manera”.
- Necesita hacer ciertas rutinas antes de ir a la cama.

El TOC del TEA se presenta con características muy similares al de las personas con desarrollo típico, con algunos aspectos que lo diferencian. En la infancia predominan los rituales por sobre las ideas obsesivas, y en los casos en que se pesquistan ideas obsesivas, pueden estar asociadas a sus intereses restrictivos. Por ejemplo, Nico tiene fascinación por los muñecos de colección de superhéroes. La idea obsesiva que le surge está relacionada con este interés: piensa que sus figuras de acción se van a caer del estante en donde los exhibe y se van a romper o dañar. Para que esto no ocurra, acomoda las figuras a una distancia específica una de otra, las mira fijamente hasta que siente que están bien ordenadas y cierra las ventanas para que no entre viento.

En cambio, en la vida adulta son más las obsesiones que las compulsiones. Además, ambas son más simples y menos severas que en aquellos que solo tienen TOC. Las compulsiones que suelen presentarse son de acumulación, simetría y arreglo, y no son tan habituales los pensamientos con contenido agresivo, sexual, de contaminación o religioso. En este sentido, podemos poner como ejemplo a Javier. Él toca la guitarra con un grupo de amigos. Cada vez que está tocando le surge la idea obsesiva de que se le va a romper. Para que eso no ocurra, debe enchufar y desenchufar el instrumento muchas veces y controlar reiteradamente que esté bien apoyado en el pie. Otro ejemplo es el de Bauti, que teme que algo malo pase. Su manera de evitarlo es juntar durante el día colillas de cigarrillos que luego guarda en los cajones de su habitación.

Cuando el TOC surge en un miembro de una familia que viene lidiando con el TEA, se generan múltiples reacciones. Analía, mamá de Fermín, nos cuenta su experiencia: “Para el papá y para el hermano fue muy difícil entender el diagnóstico de TEA de Fermín. Pero de a poco se fueron adaptando y todos juntos logramos aceptarlo. Cuando parecía que estábamos en armonía, surgió lo del TOC y provocó un caos en la familia. Las rutinas obsesivas se sucedían una tras otra desde las primeras horas de la mañana hasta las últimas de la noche. Nos involucraba a todos. Eran recorridos interminables dentro de la casa, era tocar, arrancar cosas de distintos lugares, una y otra vez”.

¿Son conductas repetitivas del TEA o compulsiones del TOC?

Las compulsiones del TOC en los niños con TEA son similares a las conductas repetitivas del TEA. Estas suelen manifestarse de la misma manera y con un componente que las exhibe como inapropiadas o raras. Sin embargo, los procesos que las generan son diferentes, y por tanto cada uno requiere un abordaje terapéutico distinto. Veamos dos

situaciones para marcar luego a qué nos referimos con la diferencia entre estos procesos.

Un ejemplo de una conducta repetitiva propia del TEA es la de Benjamín, de 8 años. Su mamá, Fernanda, nos contó que él estaba obsesionado con la película de los minions. “Todos los días, cuando vuelve del cole, pide verla, y al hacerlo se muestra contento y tranquilo. Pero si no le damos el gusto, se enoja muchísimo. Cuando termina la película, sigue hablando del tema. Yo lo escucho y trato de mostrarle interés, porque se angustia si no lo hago. Los hermanos se enojan, los compañeros dicen que están cansados de escucharlo. Es como si no pudiera parar”, relata Fernanda.

De algún modo, esta escena de Benjamín se parece a la de Guadalupe, una niña de 11 años que también tiene TEA, pero además, TOC. Aquí veremos, con un ejemplo que nos cuenta la mamá de la niña, algunas cuestiones para comenzar a diferenciar los comportamientos repetitivos en uno y otro caso.

“Cuando Guada se baña –relata su mamá– se lava cada parte del cuerpo tres veces siguiendo un orden específico, y si es interrumpida porque, por ejemplo, alguien le pide que se apure, tiene que comenzar todo de vuelta. Este proceso puede demorar hasta dos horas”.

En los ejemplos anteriores, Benjamín disfruta de la película, se tranquiliza mientras la mira y quiere seguir viéndola (este comportamiento es una repetición propia del TEA); en cambio, Guadalupe no elige repetir, quisiera salir más rápido del baño, se enoja, se angustia y se cansa porque el baño le lleva tanto tiempo. La niña tiene que repetir el lavado para no sentirse mal (esta es una compulsión del TOC).

Los siguientes aspectos nos ayudan a diferenciarlos:

- *El modo en que las personas vivencian los comportamientos repetitivos.* En el TOC, los rituales son vividos con padecimiento, consumen tiempo y energía y las personas desearían no tener que realizarlos. En cambio, en los TEA estas conductas generan placer y no son percibidas como una fuente de estrés.
- *La forma en que se presentan los comportamientos repetitivos.* En el TOC vienen asociados, en algunos casos, a pensamientos obsesivos, y su función es disminuir la ansiedad que ellos generan. Por el contrario, en el TEA no están asociados a obsesiones y parecen tener otras funciones, como manejar el estrés que implica la estimulación ambiental, o se experimentan como recompensa o calmante o para modular la estimulación sensorial.
- *Las características de las conductas repetitivas.* Podemos considerar las conductas como de nivel inferior y de nivel superior. Dentro de las primeras encontramos las conductas autolesivas y las estereotipias motoras, tales como aplaudir, aletear, mover los dedos frente a los ojos, que suelen aparecer en casos de TEA pero que no necesariamente tienen TOC. Las de nivel superior están relacionadas con conductas que pueden incluir el lavado, el orden o la verificación. Son básicamente más sofisticadas y se encuentran en casos en los que coinciden TEA y TOC.

Un ejemplo de estas últimas son las de Juan Cruz, de 12 años, que necesita acomodar sus útiles, su ropa, sus juguetes y hasta los adornos de la casa de forma simétrica. Si alguien cambia ese orden, se enoja y se angustia. Esta conducta responde a una idea de base: él cree que si no ordena las cosas de esa forma, sus papás pueden morir.

Las repeticiones que se presentan típicamente en los TEA se tratan de manera distinta a las que son propias del TOC. Observar el comportamiento en casa, en el colegio, en la plaza y otros lugares a donde habitualmente va el niño y preguntarle a él y a las personas del entorno nos permitirá hacer la diferenciación. Una vez que podamos identificarlos, estaremos más cerca de la intervención apropiada.

Una técnica que sirve mucho en esta línea es la de registrar cada uno de los comportamientos. Aquí podemos ver la lista que Analía, mamá de Fermín, le envió a uno de sus terapeutas para poder trabajar luego con el niño. Es interesante ver de antemano cómo las titula: “Detalle de rutinas”.

- Al levantarse gira antes de bajar por la escalera y, cuando llega la hora de ir a la cama, da unos giros para un lado y luego para otro. Recién después se acuesta.
- Si accidentalmente toca algo con una mano, hace lo mismo con la otra.
- Sigue tocando ciertas cosas dos veces. También pide que le repitas las cosas. Para lograrlo, hace como si no escuchara (para que le digas dos veces lo mismo) o repite él mismo dos veces en voz baja alguna frase.
- Cuando come, casi siempre tiene que hacerlo en números pares (dos galletitas, dos pedazos de pan).
- Cuando bebe algún líquido, muerde el vaso o lo golpea dos veces sobre la mesa (a veces, suave; otras, no tanto).
- Cuando camina en la calle, no pisa las rayas que separan las veredas (de una casa a otra).
- Quiere hacer siempre el mismo camino ida y vuelta en el exterior y en el interior (por ejemplo, en el supermercado, al llegar a la caja dice que va a ver algo y hace el recorrido inverso, o en el colectivo quiere bajar por la puerta de adelante que es por donde subió).
- Despega cualquier cosa, pintura, cinta, cola plástica, etc. (de cualquier lado).
- Solo quiere escribir con un tipo de lapicera (*papermate*, la que se borra con goma). No dibuja con lápiz, solo con esa lapicera.

Este listado que tan minuciosamente realizó Analía nos sirve para empezar a indagar y poder distinguir qué le ocurre a Fermín. Nos habla del tiempo que todas estas actividades le llevan al niño, cómo este mismo hecho le dificulta, y en ocasiones, le impide, hacer cosas. Pero por sobre todo, pone de manifiesto cuánto lo afectan a Fermín, cuánto lo molestan y cuánto lo angustian estas rutinas. Son estos aspectos los que nos comienzan a sugerir que Fermín tiene compulsiones. Nuestras preguntas siguientes se dirigirán a la posibilidad de confirmar o desestimar esta idea.

¿Por qué dar importancia a los comportamientos ritualísticos?

El TOC es uno de los cuadros que más impacto genera en la vida de los niños y sus familias. Si además afecta al TEA, estaremos ante una problemática de mayor dificultad, ya que las conductas repetitivas serán más complejas y arduas de abordar, y generarán:

- mayor resistencia a los cambios: a la necesidad de mantener la igualdad y lo estable, propia del TEA, se suman los rituales del TOC que deben realizarse siempre de la misma forma y no pueden ser interrumpidos;
- falta de tiempo, ya que gran parte lo dedican a realizar rituales;
- dificultad para prestar atención, porque parte de su pensamiento está centrado en lo que tienen que “cumplir” o en sus obsesiones, lo que impacta directamente en la capacidad de aprendizaje;
- aumento de la ansiedad en el esfuerzo por suprimir la conducta repetitiva y, en algunos niños, frustración o culpa por no poder controlarlas;
- dificultades en el ámbito social del niño y aislamiento;
- irritabilidad e incremento de los berrinches;
- baja autoestima o vergüenza por sus comportamientos, por lo que le sucede o por lo que siente y piensa.

Como todo problema del desarrollo, en el TOC también se aplica la fórmula “cuanto más temprano, mejor”. Con el paso del tiempo, las conductas repetitivas se instalan y, como vimos, llevan a un empeoramiento generalizado; en esos casos es mucho más difícil intervenir.

Algunos comportamientos ritualísticos pueden ser aceptables en la niñez y hasta causar cierta ternura, pero a medida que el niño crece, estas conductas los dejan en evidencia. Incluso algunas pueden ser malinterpretadas.

Ari tiene 15 años. Desde chico tenía la necesidad de repetir ciertos comportamientos. A lo largo del tiempo ellos fueron variando, pero uno aún persiste. Tiene que tocar las piernas de otras personas. Esto le trajo problemas en el colegio, ya que, aunque las compañeras habían sido informadas de la dificultad del adolescente, se sentían incómodas cuando lo realizaba.

El TOC exagera las dificultades del TEA y genera un deterioro muy grande en la calidad de vida del niño y del sistema familiar entero. Cuando ofrecemos al niño la posibilidad de tratar esos comportamientos, su vida cotidiana se modifica significativamente.

Los comportamientos repetitivos deben ser tratados incluso cuando no cumplen los criterios para diagnosticar TOC.

Qué hacer ante la sospecha

Si observamos comportamientos repetitivos en el niño, conductas que nos llamen la atención, similares a las que venimos describiendo en este capítulo, es fundamental realizar una consulta con un profesional de la salud mental. El más indicado para realizar la evaluación es un psiquiatra infanto-juvenil. Hay que tener presente que es muy importante que el profesional tenga conocimiento tanto de TEA como de TOC.

Normalmente, el diagnóstico se realiza a partir de una serie de entrevistas con el niño y su familia. Luego de la observación del comportamiento, se suelen administrar ciertas escalas o cuestionarios que evalúan, a partir de una serie de preguntas, la presencia de sintomatología TOC.

Las escalas más utilizadas para evaluar los síntomas del TOC son:

- Escala Yale-Brown de comportamientos obsesivos-compulsivos, versión niños y adolescentes con TEA.
- Entrevista de Comorbilidades en Autismo (ACI). Es una adaptación de la Kiddie Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia (KSADS), para niños con TEA.

Una de las principales dificultades con las que se encuentran los profesionales cuando deben evaluar es la falta de herramientas diagnósticas adaptadas a niños con TEA. Tal como explicamos en el capítulo sobre ansiedad, para esto nos servirá valernos de nuestro ojo clínico y de múltiples informantes, tanto el niño y su familia como educadores y cuidadores.

Las dificultades propias de los niños con TEA vuelven aún más desafiante el trabajo de los profesionales. En muchas ocasiones los niños con este trastorno no registran la presencia de las ideas obsesivas que motivan sus rituales, y los déficits comunicacionales característicos les entorpecen la expresión de lo que piensan o sienten.

Intervenciones posibles

El interés y el abordaje del TOC en los TEA son recientes. Es por esto que hay relativamente pocos estudios comparativos que muestren la eficacia de las intervenciones.

Una vez que hemos consultado al profesional, este determinará la intervención posible evaluando *in situ* todas las variables que intervienen y qué hay que tener en cuenta para determinar un posible tratamiento.

En términos generales, no obstante, podemos decir que, como la terapia cognitivo-

conductual se mostró sumamente eficaz para el TOC en personas con desarrollo típico, se comenzó a utilizar y a evaluar en personas con TEA. La intervención sigue los mismos lineamientos, pero con adaptaciones, que veremos más adelante, para contemplar las dificultades propias del TEA y facilitar el aprendizaje.

Ya vimos que la aparición de las obsesiones y la urgencia por realizar las compulsiones generan malestar y ansiedad. Lo que la mayoría de las personas hacemos intuitivamente frente a lo desagradable es escapar, anularlo, hacer que termine lo más rápido posible. Esto es justamente lo que hacen las personas con los síntomas del TOC: ritualizan, para que la ansiedad baje; buscan hacer desaparecer la idea obsesiva de la cabeza, sin darse cuenta de que de esa manera perpetúan el TOC, lo retroalimentan y sostienen a lo largo del tiempo. El objetivo de la intervención será, entonces, que la persona aprenda a tolerar el malestar que le generan las obsesiones, que lo enfrente y no lo rehuya. Esto es lo que técnicamente llamamos *exposición a las obsesiones*. Dicho en estos términos parece sencillo; sin embargo, no lo es y necesitamos trabajar muy gradualmente para guiar a la persona a que finalmente las enfrente. Aquí el terapeuta tiene un trabajo importantísimo: acompañar en el malestar; ofrecer, desde el vínculo, un lugar calmo y seguro en el que, *con* malestar, se pueda seguir adelante.

Tratamiento para el TOC

El método más eficaz para abordar el TOC es la exposición con prevención de respuesta. Los siguientes son los pasos que debemos contemplar para intervenir cuando hay obsesiones y compulsiones.

- Psicoeducación: informamos al paciente y a su familia respecto del TOC y del tratamiento que vamos a realizar.
- Construimos una jerarquía de síntomas: junto con el niño, armamos una lista de obsesiones y compulsiones. Comenzamos por el que menor ansiedad le genera hasta llegar al que le resulta más desafiante. Este paso es clave en el tratamiento. Acá los papás son de gran ayuda, ya que pueden decirnos con gran claridad qué situaciones son las que más afectan al niño.
- En los casos en que es posible, enseñamos estrategias de reestructuración cognitiva: revisamos las creencias y los temores del niño y abordamos las ideas obsesivas para intentar flexibilizar el pensamiento.
- Exposición a la idea obsesiva elegida y prevención de la respuesta: el niño se enfrenta a la idea que produce temor de manera repetida, prolongada y sin dar una respuesta de escape o evitación. Es decir, el niño mantiene la obsesión en la cabeza y no realiza la acción que “el TOC le pide que haga” (compulsión). Lo hacemos poco a poco, acompañándolo de estrategias cognitivas, como la utilización de autoverbalizaciones: “yo puedo” o “yo le gano al TOC”, entre otras.
- Prevención de recaídas: una vez alcanzados los objetivos propuestos,

realizamos un seguimiento para acompañar al niño en el sostenimiento de los logros.

Es importante que las primeras exposiciones las realicen acompañados de un terapeuta que los contenga y acompañe desde el afecto y con amabilidad. Esto facilita la tarea.

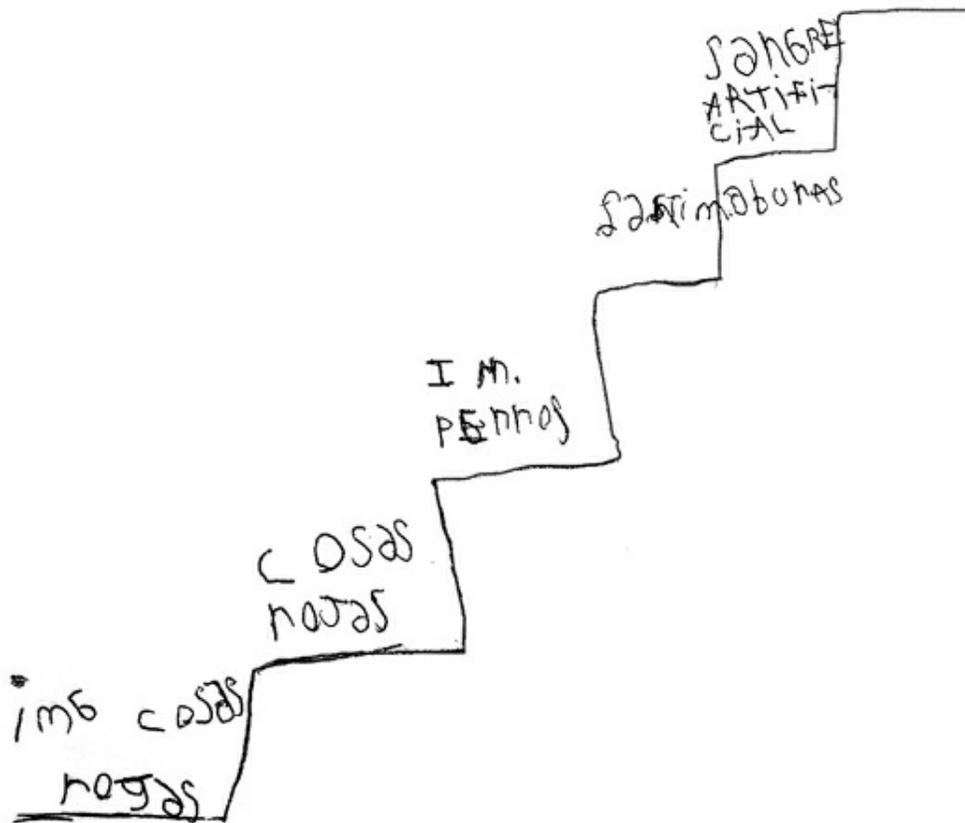
Un ejemplo real

Veamos cómo intervenimos en una compulsión concreta. Aquí tomamos el caso de Juanse. Su perro es lo más importante, pero recientemente le empezó a aparecer la idea de que algo malo puede pasarle a su mascota. Este pensamiento lo angustia mucho y por eso entra y sale varias veces al pasar por el marco de una puerta, sube y baja algunos escalones de la escalera, no quiere ver sangre, perros o lastimaduras, está irritable y se aísla.

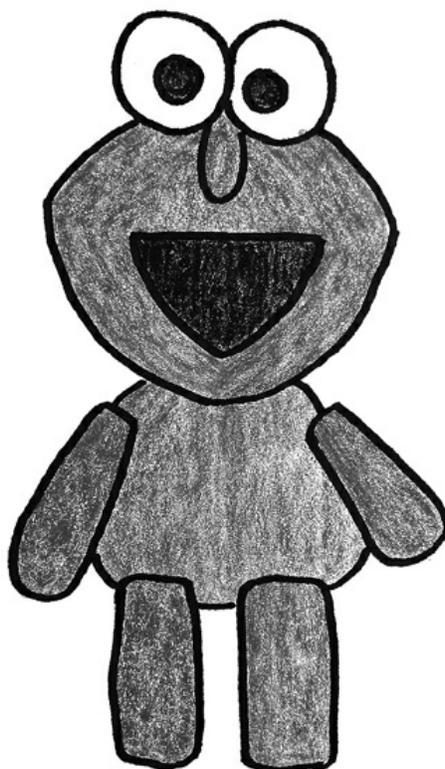
Con esta información, en sesión armamos juntos la jerarquía de aquello que lo angustia. Estos son los primeros cinco ítems de la lista que armamos juntos:

1. Ver imágenes de cosas rojas.
2. Ver cosas rojas.
3. Ver imágenes de perros alegres.
4. Ver imágenes de lastimaduras pequeñas que no tengan sangre.
5. Ver sangre artificial.

Al armar juntos la lista, le pedimos a Juanse que dibuje este listado de cosas a las que se va a enfrentar una a una con nuestra ayuda. Este es el esquema que armó:



Para iniciar las exposiciones, seleccionamos las fotos que le vamos a presentar, en este caso, de objetos rojos (podrían ser imágenes de alguno de sus juguetes) y vamos mostrándole primero una pequeña parte, hasta que en sucesivas presentaciones logre ver la imagen completa. En esta etapa, Juanse se animó a dibujar el primer ítem de la lista, su juguete rojo:



A Juanse le sirve decirse, mientras mira la imagen: “Otra vez el TOC, yo puedo ganarle”. Recién pasamos al ítem siguiente cuando la visión de esta imagen se vuelve “aburrida”, cuando ya no le genera malestar.

De esta manera seguiremos avanzando en la jerarquía construida con el niño, exponiéndolo tanto a las obsesiones como a las compulsiones, para que compruebe que puede tolerar el malestar y que no va a ocurrir lo que la idea obsesiva le dice. Luego de varias exposiciones en sesión, el niño puede comenzar a realizarlas en su casa, generalmente con ayuda de la familia.

Esas exposiciones son siempre graduales y consensuadas con el niño o la familia. Sin embargo, no dejan de ser arduas, ya que estamos enfrentando al niño con sus peores creencias y temores. Los terapeutas vemos y sentimos la dificultad, buscamos acompañarlos en el camino con contención y afecto y festejamos como “un campeonato ganado” cada intento de afrontamiento.

Cómo adaptar el tratamiento a personas con TEA

Al tratamiento típico del TOC le realizamos algunas adaptaciones que sabemos que facilitarán el aprendizaje de los niños.

- Utilizamos apoyo visual. Por ejemplo, para explicar el concepto de jerarquía podemos emplear el dibujo de una escalera y ubicar en la parte inferior los

desafíos más sencillos y en el último escalón lo más desafiante. Recordemos que piensan en imágenes.

- Incorporamos los intereses del niño. De esta forma aumentamos su motivación y fortalecemos la relación entre el niño y su terapeuta. En el caso de Juanse, usamos fotos de sus juguetes.
- Le damos más tiempo al aprendizaje. Sabemos que los niños aprenden a su ritmo y lo respetamos, haciendo todas las prácticas que sean necesarias para consolidar el aprendizaje.
- Utilizamos afirmaciones con palabras del niño y relacionadas con sus intereses; por ejemplo, “puedo ganarle al miedo”, “soy el campeón”, “esto es TOC”, “otra vez el molestón”, etc.
- Premiamos el esfuerzo del niño con recompensas concretas (desde la felicitación hasta una salida a tomar un helado). Ese premio en general es acordado con el niño. Como en todo cambio que nos planteamos hacer, los resultados aparecen luego de un tiempo de aprendizaje y práctica. Por ello, lo que premiamos no es el cambio (en este caso, el manejo de la obsesión o la compulsión), sino el esfuerzo, el intento, aunque el resultado aún no se observe.
- Utilizamos lenguaje claro y damos instrucciones concretas. El “exceso de palabras” y el uso de metáforas confunde y dificulta la comprensión.
- Realizamos un análisis funcional de la conducta, cuyas pautas dimos en el capítulo 2, sobre ansiedad.
- Muchas veces nos centramos en el manejo de las compulsiones, debido a la baja capacidad de registro de sus pensamientos y emociones.
- Planteamos metas cortas, comenzando por exposiciones sencillas para mostrarle al niño que puede lograrlo. Esto aumenta su confianza, su autoestima, y lo motiva a enfrentar compulsiones más difíciles.
- Favorecemos un clima de calma, evitando estresores innecesarios. Recordemos que el aumento de ansiedad se asocia a un aumento de síntomas del TOC.
- Invitamos a los padres a participar de forma activa. Su función resulta fundamental para sostener el tratamiento. Ellos brindan información valiosa para comprender al niño y su comportamiento. Además, serán quienes funcionen como soporte del tratamiento y sostendrán las tareas entre semana, ayudando al niño a poner en práctica en situaciones cotidianas lo que trabajamos en el consultorio.

Facu es un niño sumamente inteligente. Hace poco le apareció una idea obsesiva que lo perturba: que va a equivocarse en los exámenes y que va a desaprobado el curso. Como le encantan los aviones y pasa gran parte del tiempo con uno en la mano, decidimos usar ese interés en la intervención. Primero hicimos aviones de papel. Luego escribimos la obsesión de manera bien visible en el costado del avión y jugamos tirando los aviones por el aire mientras veíamos constantemente la obsesión escrita. De esta manera exponemos al niño a la obsesión. Las adaptaciones que realizamos con Facu fueron, entonces, la obsesión escrita, utilizamos su interés (los aviones) y repetimos la

exposición muchas veces.

Si bien los pasos de la intervención pueden estar establecidos, es igual de fundamental considerar la individualidad de cada niño y cada familia. Cada niño es único y la intervención debe adaptarse a sus necesidades particulares y no a la inversa.

Cómo ayudar a los niños con TEA y TOC

El acompañamiento del entorno es de gran importancia en estos casos. La forma en que perciben el trastorno aquellos que comparten el día a día del niño influirá de manera directa en el tratamiento. Es importante que los padres participen, obtengan más información sobre el TOC, modifiquen las expectativas y brinden su apoyo. Y que siempre tengan presente que el trastorno nunca es culpa del niño.

En líneas generales, puede resultar útil mantener las rutinas familiares del modo más normal posible, y que todos los integrantes aprendan estrategias para ayudar al niño con TOC. Es decir, no permitir que el trastorno sea el “jefe” en el hogar y en las actividades familiares habituales. Rendirse ante las preocupaciones del TOC no hace que estas desaparezcan. Por ejemplo, si el niño tiene la compulsión de evitar tocar picaportes para “no contaminarse”, algunos padres, en su afán de aliviar el malestar de su hijo, abrirán las puertas por él. Si bien parece una solución a corto plazo, esto genera un efecto contrario, ya que aumentará la sintomatología del trastorno y reforzará la creencia del niño de que “está a salvo” porque no ha tocado ningún picaporte.

Como vimos hasta aquí, el tratamiento del TOC en los TEA implica más tiempo y presenta ciertos desafíos. Si bien los logros en general son acotados y en ocasiones se requiere un trabajo más exhaustivo para transferir los aprendizajes de un área a otra, estos niños tienden a sostener los logros mejor que otros, ya que los incorporan en su rutina y pasan a ser parte integral de sus vidas. Con un tratamiento cuidado, la intervención en TEA y TOC puede ser efectiva y generar mejoras duraderas en las vidas de los pacientes y sus familias.

Los niños con TOC mejoran a diferente ritmo. Por lo tanto, es relevante tratar de evitar las comparaciones diarias y enfocarnos en reconocer y valorar las mejorías de cada uno de forma individual. Resulta importante recordar en los momentos difíciles que el TOC es lo que está causando el problema, no el niño. Evitar las críticas personales es una forma de cuidar su autoestima y el vínculo. El mejor aliado en cualquier tratamiento es la paciencia, el acompañamiento y la empatía. Nuevamente, recordemos que el diagnóstico es algo que le sucede al niño, pero que no lo define.

Capítulo 4

¿De qué hablamos cuando hablamos de conductas problemáticas?

Un amigo le explica a Maxi cómo jugar un juego de cartas, le dice que tiene que ponerlas boca abajo. Maxi se encuentra confundido. Su amigo lo nota y, para ayudarlo, le aclara “con la cara sobre la mesa”. Maxi, entonces, apoya su cara en la mesa y, ante un nuevo intento de explicación por parte del amigo, grita furioso que es un molesto y deja de jugar. Maxi es un adolescente que tiene TEA, a quien le gusta salir y reunirse con amigos. Sin embargo, en algunas ocasiones no entiende lo que dicen o los chistes que hacen. Esto lo enoja mucho y es uno de los principales motivos por los cuales últimamente no se reúne tanto con ellos. Las dificultades en la comprensión del doble sentido y en seguir el ritmo vertiginoso de las conversaciones de sus pares le traen como resultado gran frustración y ocasionan alteraciones en su comportamiento.

Pero ¿qué son las conductas problemáticas, llamadas también conductas disruptivas? Se trata de comportamientos que las personas con TEA utilizan para compensar sus dificultades y expresar sus necesidades, temores y preferencias. Las explosiones, los enojos, la irritabilidad, la hiperactividad, el oposicionismo, los berrinches, la impulsividad, el incumplimiento de pedidos en actividades cotidianas y las respuestas agresivas y autolesivas son difíciles de comprender y manejar.

La mayoría de las personas con TEA desarrollará este tipo de conductas en algún momento de su vida y hasta un 20 por ciento presentará conductas que implican riesgos severos o de tipo antisocial (las llamaremos altamente disruptivas).

Estos comportamientos nos ponen a prueba, representan un desafío para comprenderlos, nos retan a planificar y rediseñar estrategias diferentes de intervención para permitirle a la persona regularlos, a proponer alternativas y modificaciones en el entorno, a correr a quien realiza la conducta del lugar de “culpable” y comprender que tiene dificultades para adecuarse al contexto, para comprenderlo o para canalizar la emoción que le ocasiona una situación.

Una misma acción en contextos diferentes tiene significados distintos. Gritar en la cancha cuando mi equipo mete un gol es esperado; esa manifestación de euforia de alegría es adecuada en ese contexto. En cambio, gritar porque no comprendí lo que mi amigo me quiso explicar es socialmente inadecuado y no da opción de que se entienda

que “estoy frustrado”. La falta de adaptación y comprensión de la persona con TEA a las situaciones sociales genera una respuesta conductual inadecuada, alterada, disruptiva.

Los padres, en general, llegan a la consulta después de haber realizado esfuerzos extraordinarios y diferentes pruebas para disminuir los problemas de conducta. Confundidos. Ellos quieren “educar” y modificar esas conductas. Sin embargo, muchas veces estos esfuerzos no son suficientes, y generan sentimientos de culpa, frustración o malestar. A veces se “etiqueta” a la persona y sus comportamientos como malos, agresivos o intencionados. Es importante separar la acción de la persona. En estos casos se requiere un abordaje formal en el que la psicoeducación por parte de los profesionales colaborará a que tanto padres como personas que comparten tiempo con quien tiene TEA aprendan a “leer” y comprender estos comportamientos, entiendan qué función tienen, y puedan, junto al profesional, enseñarle formas alternativas de manejar la situación, calmar la emoción que lo inunda y actuar de manera diferente. Es importante empatizar con la persona con TEA. Entender su emoción en estas situaciones es todo un reto.

Los comportamientos disruptivos no son malos, agresivos o intencionados, sino que tienen una función comunicativa. Nuestra tarea será aprender a decodificar el mensaje que la persona intenta transmitir.

¿Por qué ocurren?

Las conductas problemáticas son el resultado de las dificultades en la comunicación y en la comprensión de las reglas sociales. Muchos niños *actúan* aquello que no pueden expresar con palabras. Generalmente aparecen asociados a determinados estímulos estresores que funcionan como un “gatillo” que los activa. Estos comportamientos pueden responder a variables internas, como dolor físico (dolor de oídos, de muelas), problemas del sueño, enfermedades fisiológicas (por ejemplo, problemas gastrointestinales), incomodidad, emociones desagradables, pensamientos incómodos, sensibilidad sensorial (sonidos estridentes, texturas rugosas o ásperas, etc.) o desregulación en las emociones.

Veamos el siguiente ejemplo. A las 23.30 del 31 de diciembre, algunos vecinos comienzan a usar pirotecnia. Ante el primer sonido abrupto, Benja corre rápidamente a los brazos de su mamá, se tapa los oídos y comienza a gritar “explosivamente”. Estos comportamientos también pueden ser una respuesta a causas externas, tales como ciertos lugares, personas, situaciones de exigencia, el deseo de obtener un objeto o un permiso, evitar situaciones desagradables, obtener atención o como efecto indeseado del uso de fármacos. A Santino le encanta ir al supermercado. Cuando entran, señala el carrito y su mamá le permite llevarlo mientras ella va realizando las compras. Generalmente la actividad transcurre sin dificultades, salvo cuando llegan a la línea de cajas y hay una fila

muy larga. Es entonces cuando Santino empieza a impacientarse, se mueve y se muerde la mano en un lugar en el que ya se le formó un callito, porque le sucede seguido. Aquí podemos ver que, ante situaciones estresantes, los niños pueden llegar incluso a autolesionarse.

Los niños también aprenden al observar cómo se comportan otras personas y tienden a imitar sus conductas, sobre todo cuando generan algún tipo de beneficio. Por ejemplo, Mati observa que Andrés hace un berrinche para que su mamá le permita invitarlo a la casa y que así ella accede. Es posible que Mati imite esta estrategia en el futuro, cuando desee invitar a un amigo.

Las alteraciones de la conducta también pueden ser consecuencia de la presencia de síntomas ansiosos, obsesivos o depresivos. Por ejemplo, podemos verlo en el caso de Santiago: cada vez que lo interrumpen mientras acomoda todos los autitos de su colección, se enoja mucho y agrede verbalmente, ya que tiene que empezar todo de vuelta.

En el momento de planificar una intervención, será fundamental conocer el o los factores que desencadenaron el comportamiento, ya que no solo intervendremos sobre la conducta, sino también sobre el contexto en que esta sucedió.

Las conductas problemáticas a lo largo del tiempo

Las conductas disruptivas pueden mostrar la única manera que la persona tiene para afrontar las dificultades que se le presentan. Sin la intervención apropiada, estos comportamientos tienden a persistir y pueden incrementarse y empeorar, creando un círculo que se retroalimenta. Por esto es importante desarrollar y enseñar comportamientos adaptativos lo más tempranamente posible.

Los comportamientos disruptivos pueden variar su expresión a lo largo de las diferentes etapas de la vida. Los berrinches son más típicos en la primera infancia. A medida que los niños crecen, esos comportamientos, sobre todo si no son tratados, pueden generar que el adolescente se aisle o realice comportamientos más problemáticos, que pueden ir desde agresiones verbales hasta físicas hacia sí mismos o hacia otros.

Con el paso del tiempo, muchas familias terminan por “acomodarse” al niño, adaptándose a sus demandas y evitando todo aquello que pueda desembocar en una crisis. Esto es comprensible y es lo que cualquier padre intuitivamente haría por evitar el malestar de su hijo. Paradójicamente, esta actitud resulta contraproducente, ya que refuerza aún más estos comportamientos: los instala y perpetúa. Veámoslo a través de un ejemplo. Pedro tiene dolores de panza muy seguidos. Cada vez que le duele, se golpea la zona y el dolor disminuye. Para que no se golpee, la mamá le ofrece algunas cosas que

habitualmente están restringidas (como los juegos electrónicos). Pasado un tiempo, el niño empieza a utilizar el golpe en la panza en otras ocasiones, para poder lograr un beneficio (como los “jueguitos electrónicos”).

Las conductas problemáticas tienden a persistir y empeorar si no se enseñan a la persona comportamientos alternativos para expresar lo que siente, piensa o desea.

Consecuencias de estos comportamientos

Cuando son mantenidas a largo plazo, las conductas problemáticas pueden tener muchas y muy profundas consecuencias.

- Limitan la posibilidad de experimentar situaciones cotidianas: ir a ciertos lugares (acompañar a mamá al supermercado).
- Interfieren en la participación en diferentes situaciones sociales (jugar en casa de compañeros, ir al cine o a un campamento, etc.).
- Interfieren en el aprendizaje.
- Cuando hay conductas agresivas, implican daño para la persona o para los demás.
- Pueden generar rechazo y traer como consecuencia aislamiento.
- Pueden generar estrés, ansiedad, depresión.
- Disminuyen la autoconfianza.
- Incrementan la dependencia.
- Dificultan el mantenimiento de vínculos significativos.
- Deterioran la calidad de vida.

Pero también en el ámbito familiar surgen derivaciones.

- Estrés y preocupación.
- Aislamiento social.
- Ansiedad y depresión.
- Temor a la agresión.
- Disminución de actividades placenteras.
- Cambios frecuentes de los profesionales que trabajan con el niño debido al agotamiento que generan estas conductas.

Quienes trabajamos con niños con TEA debemos ser conscientes de estas consecuencias y actuar de manera anticipada. Es fundamental enseñar y desarrollar habilidades comunicativas, sociales y de autonomía, dentro de las posibilidades de cada niño, para anticiparnos a la aparición de este tipo de conductas.

Comprender las circunstancias en las que se dan las conductas problemáticas

Las conductas tienen una *forma de presentarse* (por ejemplo, abollar una hoja de papel, golpearse la cabeza, insultar, etc.) y una *función* o propósito (evitar hacer la tarea, obtener atención de la maestra, que le den la figurita que le faltaba para llenar la página, etc.). Durante la evaluación debemos considerar ambos aspectos –forma y función–, ya que una misma forma de comportamiento puede tener funciones diferentes y viceversa: un niño puede hacer un berrinche cuando se le dice que no a algo que desea y también puede hacerlo frente a una situación que lo molesta (espacios con mucho ruido). En el momento de intervenir en un comportamiento disruptivo, debemos observarlo, describir su forma y su función para comprender qué nos está queriendo decir con esa conducta.

Para intervenir resulta imprescindible comprender esos comportamientos. El análisis funcional es la herramienta apropiada para hacerlo. Este análisis puede surgir de la siguiente serie de preguntas guía:

- ¿Su inicio fue súbito o paulatino?
- ¿Hay alguna cuestión médica o emocional subyacente?
- ¿En qué estado emocional está? ¿Está contento, cansado o estresado?
- ¿Cuál es su función? ¿Qué gana, de qué escapa, qué trata de decirme?
- ¿Qué pasa antes del comportamiento? ¿En qué situación estaba antes, con qué personas, en qué lugar, cuál era el contexto, cómo se sentía? Estas preguntas intentan conducir a las posibles motivaciones del niño (un objeto, un alimento, una persona, no hacer algo, salir de un lugar, ir hacia un lugar, sueño, hambre, fatiga).
- ¿Qué pasa durante la conducta? ¿Cómo se expresa la alteración de la conducta? ¿Qué hace el niño cuando se molesta (llora, vocaliza, dice frases, se tira al suelo, lanza golpes o patadas, se niega a colaborar)?
- ¿Cuánto tiempo dura la conducta?
- ¿Qué sucede después? ¿Cómo responden los demás frente a ese comportamiento (se asustan, lo retan, lo castigan, le dan el gusto, lo abrazan)? ¿Cómo continúa el niño tras la alteración de la conducta (se calma, continúa con su reacción por largo rato, sonríe)?

Al responder a estas preguntas armamos un perfil del comportamiento del niño, que será la base para nuestra toma de decisiones. De este modo podríamos entender, por ejemplo, que Francisco hace un berrinche cuando su mamá lo lleva al colegio; sin embargo, ingresa tranquilo cuando lo lleva su papá. Esto, junto a más información, nos permitirá intervenir dándole pautas a la madre sobre una forma alternativa de hacer el despegue. Nos muestra también el tipo de vínculo que ha desarrollado con ella, la emoción que allí lo atraviesa.

Cómo intervenir en casa

Los padres tienen una función fundamental tanto en el mantenimiento como en el desvanecimiento de las conductas problemáticas. Es por eso que resulta de vital importancia que cuenten con las herramientas necesarias para poder acompañar las intervenciones terapéuticas desde el hogar. Las siguientes son algunas de las cosas que se pueden hacer:

- Comprender y realizar un análisis funcional de la conducta problemática.
- Focalizarse en la *función* de la conducta más que en la forma (la manifestación). Por ejemplo, si el niño tiene comportamientos agresivos, el objetivo es identificar para qué le sirve esa conducta agresiva más que centrarse en cómo se ve la agresión (pegar, morder, empujar, etc.).
- Retirar la atención de la conducta disruptiva y brindar especial interés y aliento a otros comportamientos adecuados. Por ejemplo, cuando Sophia no quiere comer los fideos y golpea la mesa, su mamá no reacciona frente a esto y enfatiza lo bien sentada que está.
- Modelar la conducta. Ser modelos de la conducta esperada. Por ejemplo, Valentino se acerca a su mamá mientras ella está ocupada cocinando y comienza a gritar repetida e insistentemente: “Quiero la tablet” mientras se aferra a su pierna. La mamá le dice en voz baja y acercándose al oído: “Mamá, por favor, ¿me prendés la tablet?”. Valentino lo repite, la mamá lo felicita y accede al pedido.
- Brindar pautas claras. Darle al niño información concreta sobre lo que está sucediendo y lo que se espera de él en una situación específica. Esto da sentido y coherencia al entorno y colabora con la disminución de la ansiedad. Por ejemplo, “Ahora te bañás y, después, jugás con la compu”. Otro ejemplo es establecer reglas dentro del hogar: escribir, en un lugar que todos puedan ver, tres reglas (eligiendo las prioritarias de acuerdo a la situación). Se espera que ellas sean seguidas por todo el grupo familiar.
- Brindarles tiempo, sobre todo cuando se espera que el niño pase de una actividad a otra o ante un cambio en la rutina. Por ejemplo, hacer juntos una “cuenta regresiva” de 10 a 0 cuando se le solicita que deje de jugar con la computadora y vaya a bañarse.
- Contar con formas alternativas de comunicación cuando así lo requieran.
- Trabajar con uno mismo para aprender a mantener la calma. Esto nos ayudará a reconocer señales tempranas de ansiedad o miedo en el niño.
- Intentar comprender la emoción de la persona con TEA y no actuar “nuestra” emoción.

Ahora veamos qué no es aconsejable hacer:

- Intentar “hacerlo entrar en razón” mediante largas explicaciones o alejándonos.
- Desbordarse. Es importante como figura de apoyo y referencia demostrar que tenemos el control de la situación. Si nos desbordamos, ellos responderán en el mismo tono emocional.
- Juzgar el comportamiento de nuestros hijos como “malo”. Incluso la conducta inadecuada tiene elementos positivos y nos brinda información valiosa sobre nuestro hijo: nos muestra que tiene convicciones y lucha por lo que quiere.

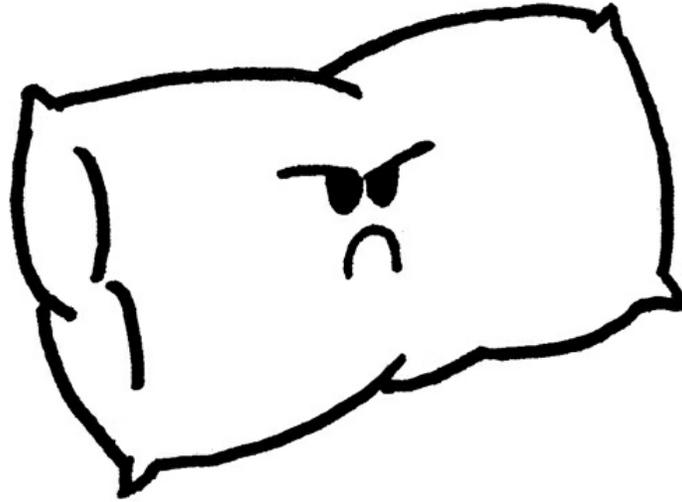
Estrategias para abordar conductas altamente disruptivas

Cuando las conductas problemáticas ya se presentaron, necesitamos intervenir para evitar que vuelvan a aparecer o que lleguen a un comportamiento extremo. No hay recetas, sino que armamos un plan artesanal basado en características, preferencias y necesidades de apoyo del niño. Partimos de sus habilidades y fortalezas y proponemos pequeños objetivos para desarrollar nuevas aptitudes. Dos preguntas pueden ayudarnos:

- **¿Qué habilidades tengo que enseñarle para que no ocurra esa conducta?**
- **¿Qué aspectos del contexto puedo modificar para que no se repita?**

Antes del comportamiento inapropiado

- Identificamos señales de alarma: prestamos atención a las situaciones que activan estas conductas.
- Cambiamos la forma de decir “no” o de hacer una demanda.
- Cambiamos el foco de atención. Al intentar desviar la atención, lo que se está intentando es interrumpir su línea de pensamiento. Esta distracción ha de hacerse con algo que realmente despierte su interés (música, actividades preferidas).
- Usamos claves visuales para que puedan predecir lo que va a ocurrir (fotos, dibujos, calendarios, agendas, etc.). De esa manera también podemos anticipar situaciones novedosas.
- Enseñamos comportamientos alternativos. Armamos un plan de acción y de autorregulación: acordamos con el niño una serie de estrategias para utilizar en las situaciones que típicamente generan estas conductas. Luego de un tiempo de práctica, muchas de estas podrá aplicarlas por sí mismo. Veamos un ejemplo: cada vez que Juan quiere jugar con la computadora, su hermano no lo deja. Juan reacciona pegándole. Para que esto no siga ocurriendo, le enseñamos una forma alternativa de expresar su enojo y que le permite regularse: aprendió a pegarle a una almohada a la que llama “la almohada de la furia”. Aquí, un dibujo de su almohada.



- Enseñamos y utilizamos estrategias de relajación y *mindfulness* (focalizar la atención en el momento presente sin juzgar).
- Armamos y utilizamos un set “antiestrés”. Por ejemplo, un rincón especial donde tenemos objetos que lo ayudan a calmarse, tales como pelotitas blandas para apretar, cepillos, mantas de peso, burbujas, pelotas grandes para balancearse, etc.

Cómo intervenir durante la conducta inapropiada

- No damos explicaciones y utilizamos la menor cantidad de palabras posible.
- Usamos un lenguaje concreto y directivo (“Apretá la pelota”).
- Mostramos una actitud relajada pero firme que transmita seguridad, tanto en la forma en que nos comunicamos como en nuestros movimientos.
- Somos pacientes. Le “damos tiempo a la emoción” (recordemos que inicialmente sube hasta un punto máximo, a partir del cual empieza a descender).
- Ofrecemos estrategias de regulación sensorial, por ejemplo, a través de elementos que brinden información propioceptiva (dar información, contención, borde al cuerpo), por ejemplo, a través de un abrazo por la espalda, masajes, una manta de peso, etc.
- Despejamos el entorno corriendo objetos con los que podría dañarse o dañar a otras personas.

Cómo intervenir después de la conducta inapropiada

- Damos al niño la oportunidad para calmarse y buscamos recobrar nuestro autocontrol.
- Encontramos algo que pueda hacer por lo cual lo podamos felicitar. Esto se hace para cuidar su autoestima, quitar el foco de lo negativo.

- Volvemos a realizar la demanda, pero con un menor nivel de exigencia, y se le ofrece ayuda en caso de que la requiera.
- Una vez que el niño está calmado, se le propone releer la situación y buscar juntos comportamientos alternativos.

Por todo lo hasta aquí expuesto es que destacamos nuevamente la importancia de brindar información, contención y herramientas concretas a la familia y educadores de la persona con TEA, para comprender primero y luego poder intervenir. Justamente, la intervención precoz y conjunta de todos los agentes favorece las posibilidades de desarrollar comportamientos alternativos más adecuados y previene la aparición de problemas asociados de mayor severidad.

Dificultades en el ámbito escolar y necesidades de apoyo

En la escuela no solo aprendemos contenidos académicos, sino también a interactuar con otros y a vivir en sociedad. En este ámbito se da un proceso en el que, desde pequeños y paulatinamente, los niños aprenden habilidades para comunicarse, cuidar el medio ambiente, resolver conflictos, lidiar con sus emociones, tratar con otras personas, escucharlas, escucharse y conocerse ellos mismos. La escuela es un espacio que brinda todo tipo de herramientas que serán siempre necesarias para la vida; es por esto que los años escolares son fundamentales en la crianza y el desarrollo. Tener acceso a la educación, ir a la escuela, además de ser una obligación para los padres, es un derecho de los niños. De todos ellos.

En el caso de los alumnos con TEA, la experiencia escolar presenta algunas particularidades que pueden generar un gran reto para los docentes. Es importante y necesario contemplar las características y necesidades del niño con TEA para construir una experiencia de aprendizaje única, rica y positiva, tanto para los docentes como para todos los alumnos, no solo los que tienen TEA. En todos los casos, si se dirige de ese modo la enseñanza, el entorno escolar puede ser un espacio donde todos se desarrollen sensibles y con aprecio por las diferencias.

Los niños con TEA en el aula: fortalezas y debilidades

Los niños con TEA tienen, como cualquiera de nosotros, sus puntos fuertes y otros no tanto. Como padres, terapeutas o docentes, conocer esas fortalezas y debilidades nos ayudará a saber sobre qué habilidades podemos apoyarnos y cuáles son las que requerirán de ayuda para alcanzar su máximo potencial.

Algunas de las dificultades que pueden impactar en el desempeño de los niños con TEA son:

- dispersión (la dificultad para sostener el foco atencional);
- velocidad de procesamiento lento (el tiempo que una persona se toma para reaccionar ante la información que recibe), lo que hace que el aprendizaje les lleve más tiempo que a otros niños;
- rigidez (inflexibilidad en el pensamiento y la conducta) y dificultad para adaptarse a los cambios;
- dificultades del lenguaje (para expresarse y comprender);

- dificultad en el razonamiento abstracto o conceptual (capacidad de prever, planear y resolver problemas lógicos mentalmente);
- dificultad para generalizar habilidades y conceptos (utilizar en otros ámbitos lo que aprenden en un contexto determinado; por ejemplo, usar en el colegio lo aprendido en casa);
- dificultades en las funciones ejecutivas (habilidades necesarias para establecer, organizar y alcanzar un plan de acción dirigido a una meta);
- dificultad para percibir las relaciones entre partes de información, identificar temas centrales, distinguir la información relevante de la irrelevante y extraer el significado de la imagen en su conjunto.

La presencia de una o de varias de estas dificultades influye en el aprendizaje y en la posibilidad de que el niño viva la escolaridad como una experiencia positiva. Sin embargo, algunos de esos problemas (como la dificultad para adaptarse a los cambios) pueden ser modificados con una intervención adecuada.

Del mismo modo que hablamos de las debilidades, podemos ahora analizar las habilidades de los niños con TEA, las cuales son numerosas. Aquí podemos mencionar que tienden a ser muy lógicos (esto colabora, por ejemplo, en la toma de decisiones), son honestos y leales, y escuchan sin prejuicios. Incluso algunas dificultades poseen una arista positiva. Por ejemplo,

- la rigidez puede ser una dificultad para adaptarse a situaciones novedosas, pero favorece el cumplimiento de rutinas y normas cuando estas son adecuadamente explicitadas;
- la atención a los detalles en detrimento del contexto y la información global los vuelve especialmente meticulosos en su desenvolvimiento;
- la memorización puede hacerlos ver como “pequeños maestritos”, “aburridos” o perseverantes, pero a la vez les permite recordar datos importantes para el aprendizaje académico y de la vida cotidiana;
- los intereses restringidos a ciertos temas pueden hacerlos expertos en algún área específica relacionada con ese interés;
- pueden preocuparse menos por lo que otros puedan pensar de ellos.

Una de las funciones de los educadores es redireccionar estas características enfatizando su lado positivo para capitalizarlas a favor del aprendizaje.

Crear un entorno que los incluya

Entender la forma en que los niños trabajan, progresan y aprenden nos permite actuar a partir del conocimiento y la comprensión para crear entornos realmente inclusivos, en los que la convivencia sea real, fluida y enriquecedora para todos: alumnos, docentes y comunidad educativa en general. Para que esa experiencia sea posible, en ocasiones son necesarias adecuaciones curriculares y acomodaciones áulicas.

La *adecuación curricular* es una estrategia educativa que consiste en realizar las modificaciones necesarias del material académico, teniendo en cuenta las necesidades del niño, para que así pueda incorporar el contenido. Esto ocurre, por ejemplo, cuando se utilizan técnicas de evaluación diferentes y se toman exámenes orales a los niños con TEA, en lugar de la prueba escrita con la que se evalúa al resto de los alumnos, o bien cuando se realizan cambios en los contenidos para estudiar. Por ejemplo, un alumno de sexto año con TEA podría estar estudiando contenidos que se adapten mejor a su nivel cognitivo y sus conocimientos.

Las *acomodaciones áulicas* son aquellas modificaciones que facilitan el proceso de aprendizaje. Las siguientes son algunas de las acomodaciones áulicas que pueden resultar de ayuda a los educadores:

- Revisar la ubicación del niño en el aula y elegir aquella que resulte más conveniente de acuerdo a su dificultad (cerca de la docente, donde se sienta menos expuesto, alrededor de compañeros empáticos que lo ayudan, cerca del pizarrón, alejado de la ventana para disminuir la distracción, etc.).
- Buscar modos alternativos a la escritura, por ejemplo, mediante el uso de dispositivos tecnológicos (computadoras, tablets, etc.) o brindándoles fotocopias.
- Permitirle retirarse del aula a un lugar tranquilo en caso de que manifieste agotamiento, ansiedad o angustia.
- Realizar las evaluaciones en un ambiente más tranquilo.
- Darle más tiempo para completar las tareas.
- Presentar el material organizado: disminuir la cantidad de información, presentar una consigna a la vez, incorporar apoyo visual (gráficos, cuadros, esquemas, etc.).
- Establecer normas de convivencia claras, que estén escritas y visibles en la clase.
- Asignar a un compañero que sea especialmente empático como tutor en caso de que el niño requiera el apoyo de un par.
- Desarrollar junto al niño un plan de acción ante situaciones de crisis: elegir un lugar y una persona a quien recurrir.

Las acomodaciones en el aula y las adecuaciones curriculares son un derecho de los niños y un apoyo para la escuela. Cuando al niño no se le brindan las ayudas que necesita, el tránsito por la escuela se hace arduo, frustrante y puede desembocar en otros problemas del ánimo y de la conducta.

Sugerencias para los educadores en su práctica cotidiana

- Conocer sobre los TEA; de esta manera pueden acompañar con más recursos y empatía a sus alumnos.
- Tener paciencia y actitud positiva, saber que el proceso puede ser lento, pero más enriquecedor para todos si se mantiene la creatividad del docente y el desafío permanente para encontrar nuevos modos de enseñar. Por otro lado, el proceso lento hace que cada avance sea vivenciado como la mayor de las victorias.
- Darle sentido y funcionalidad a lo que enseñan: los niños suelen ser pragmáticos y concretos, por lo que explicarles el *para qué* de lo que les están enseñando aumenta su motivación y les será más fácil de aprender.
- Emplear métodos de *aprendizaje sin error*. Esta técnica consiste en brindar al niño las ayudas que requiera para que aprenda el comportamiento esperado sin fallar. Inicialmente damos las ayudas que sean necesarias y progresivamente vamos desvaneciéndolas. Esto evita la frustración y sostiene la motivación. Algunas ayudas pueden ser: mostrarle la respuesta correcta la primera vez que aprende una actividad; una vez que aprendió, darle dos opciones y asegurarse de que elija la correcta, y, en una última etapa, no darle opciones, sino solo la pregunta que el niño debe contestar.
- Asegurarse siempre de que el niño ha comprendido la consigna.
- Tener en cuenta las capacidades e intereses del niño.
- Ofrecer oportunidades de práctica para fortalecer lo aprendido.
- Validar y tomar en cuenta las emociones del niño, más aún cuando él mismo no logra registrarlas. Por ejemplo, si una cuenta no le sale y se frustra, es importante demostrarle que entendemos su angustia y que solo necesita más práctica para lograr resolverla. Esta actitud pone al maestro en un lugar de modelo de respeto y empatía hacia el niño que, sin dudas, favorecerá el aprendizaje, la enseñanza y hará que el resto de los alumnos imite la actitud del docente hacia el niño con TEA.
- Favorecer la interacción con sus pares, ayudándolo a participar en las distintas actividades grupales.
- Priorizar el desarrollo social por sobre el aprendizaje académico.
- Ayudarlo a decodificar situaciones. Por ejemplo, si un compañero se ríe y el niño asume erróneamente que se están burlando de él, explicarle y hablar sobre lo sucedido.
- Mantener contacto con la familia. El entorno cercano del niño debe estar muy implicado en el proceso de aprendizaje. Esas personas aportan herramientas insustituibles para comprender al niño, y al mismo tiempo nuestro *feedback* puede ayudarlos a que ellos también lo conozcan más.

Si bien la escuela en general puede ser inclusiva, la actitud del docente que está en el aula es fundamental para que la inclusión sea real.

Tomemos la experiencia de Valentino para comprender cómo se beneficia el niño cuando se comprenden sus necesidades y se brindan los apoyos necesarios. Valentino tiene 7 años y ya ha recorrido tres instituciones educativas. A sus 4 años, no hablaba ni se integraba en ninguna actividad compartida, no quería que se cerraran las puertas, alineaba objetos (autos, marcadores), no se dejaba tocar, se golpeaba contra la pared o el suelo, gritaba cuando no quería hacer algo. A partir de un trabajo conjunto entre el equipo terapéutico y la escuela, se acordaron algunas intervenciones. Se estableció un cronograma de trabajo (estructuración de la clase, con tiempos de trabajo y de juego), que paulatinamente se fue flexibilizando. Se brindaron estrategias para aumentar los tiempos atencionales, mejorar su conducta, aprender a tolerar los tiempos de espera, etc. También se incorporaron herramientas de comunicación (claves visuales para pedir; por ejemplo, entregaba a la maestra una imagen con aquello que necesitaba pedir y la docente inmediatamente accedía al pedido). A partir de la incorporación, sostenida en el tiempo, de estos apoyos, hoy en día Valentino habla, mira, atiende y se incluye en las actividades. Tiene una acompañante externa (profesional encargado de brindar apoyo personalizado) que aprendió a conocer sus intereses y su modo de comunicarse. Los significados de sus conductas por un lado y el reemplazo de las inadecuadas por otras más operativas, por otro lado, son dos procesos que han sido facilitadores.

Cómo favorecer la comunicación con la escuela: la importancia del rol de puente

El tratamiento de los pacientes con TEA requiere una intervención psicoeducativa, es decir, tener en cuenta tanto el apoyo educativo como el de la salud mental. El sistema educativo y el de salud no están pensados para actuar de manera conjunta y cooperativa. La inclusión de un profesional cuyo rol es el de ser un *puente* entre ambos sistemas facilita el encuentro, la mirada común y el diseño de objetivos homologados de intervención.

Todo esto ayuda al desarrollo del niño, disminuye la carga de ansiedad de los docentes, directivos y padres, distribuye las cargas de exigencia y sobre todo empodera las intervenciones.

El rol del profesional puente es acompañar a los docentes y directivos, llevar calma y ayudar a esclarecer el significado de las conductas del niño. También, recabar información valiosa para el equipo terapéutico respecto a la experiencia del niño en la escuela, evitando así las interpretaciones y los supuestos.

El rol de puente puede ser desarrollado por profesionales psicopedagogos con formación sólida en TEA, conocimiento del niño (sus fortalezas, debilidades y contexto), entrenamiento en metodologías de apoyo y que estén al tanto de las dinámicas institucionales del centro educativo, así como de las reglamentaciones que lo regulan.

Veamos con un ejemplo cómo actúa el profesional puente. Fabricio tiene 15 años. Recibió un diagnóstico de TEA a los 13. Al adolescente le fascina tocar la guitarra y

cantar canciones de *rock* nacional. Sin embargo, nunca pudo expresar este deseo en el colegio. Por otro lado, se queja en forma continua del fastidio que le da ir a una institución educativa en la que no tiene amigos. Tras iniciar un tratamiento interdisciplinario, se incluye la figura de una profesional con rol de puente, Mariana, que busca vincular el colegio, la familia y el equipo terapéutico. Plantean en forma conjunta un objetivo: crear las oportunidades para que Fabricio muestre y desarrolle su conocimiento, habilidades musicales y sociales, y logre compartir con otros compañeros momentos de ocio y actividades escolares grupales. Entonces organizan que, para el siguiente acto escolar, Fabricio interprete una canción junto a otros tres compañeros que también tocan instrumentos.

El equipo terapéutico se ocupó de que practicara la canción y de ayudarlo a saber cómo desenvolverse en el escenario. Durante esos días, la familia llevó a Fabricio a la casa de uno de los compañeros para que hicieran un ensayo general. La acción conjunta y vinculada a través de un profesional puente potencia los resultados de la intervención.

Hablar del diagnóstico: ¿sí o no?

Es común que a los padres se les presente el dilema sobre si comunicar o no el diagnóstico del niño en la escuela. En efecto, pueden temer que su hijo sea “estigmatizado”, discriminado u objeto de burlas. Sin embargo, hablar del tema resulta indispensable, ya que es la manera de que comprendan al niño y su comportamiento, de favorecer la integración y de generar una verdadera inclusión. Hablar de qué le pasa también ayuda a prevenir posibles inconvenientes, como el acoso escolar y el aislamiento, entre otros.

Para lograr verdaderos resultados es importante trabajar con los diferentes agentes que conforman la comunidad educativa: directivos, docentes y alumnos. Cuando a los niños les explican adecuadamente qué le sucede a un compañero con dificultades, pueden superar muy fácilmente las barreras que los adultos construimos desde el prejuicio y el desconocimiento.

La falta de comprensión por parte de las instituciones escolares es más frecuente de lo deseado, pero esto se debe en gran medida al desconocimiento, a las falsas creencias acerca de qué le pasa al niño con TEA. Estas interpretaciones erróneas, tales como creer que “es vago”, “se porta mal”, “distrae a toda la clase” o “quiere llamar la atención” –por mencionar algunas– son vivenciadas por el alumno como rechazo. A veces dan lugar a retos infundados, carteles en los cuadernos por parte de los maestros, con leyendas como: “Falta completar”, “Rehacer por desprolijo” o “¡No se entiende la letra!”. Estas correcciones u otras similares solo contribuyen a aumentar la falta de confianza, y lo desmotivan para seguir trabajando. Debe comprenderse que el percibir que somos competentes nos estimula, nos anima a volver a intentar. La autoestima –como veremos más adelante– es fundamental en el proceso de construcción del yo. Cuidar los modos, las palabras y los gestos resulta primordial en el trato con los niños.

Que la comunidad educativa conozca la condición del niño facilita que la calidad humana de cada maestro se ponga en juego desde lo más profundo de la vocación que ha elegido, con reconocimiento, afecto y ternura.

Tomaremos el caso de Facundo para comprender la importancia de la comunicación del diagnóstico. Él está en la sala de espera del consultorio. Si lo saludamos, responde: “Soy alérgico a los besos” (con su dificultad fonatoria para pronunciar la “r”). Hace tres años que Facundo trabaja con nosotros; hoy tiene 7, cursa segundo grado en una escuela común. Acepta que sus compañeros se interesen por él, aunque le cuesta responder adecuadamente. Si lo abrazan afectuosamente, puede soportarlo. Actualmente algunos compañeros comenzaron a preguntarle sobre sus dificultades y otros las toman con más naturalidad. Él también pudo empezar a hacer referencia a sus dificultades sociales o del lenguaje explicando que asiste al hospital para tratarlas. La madre cuenta que es querido por sus compañeros y alentado cuando logra aquello que no podía hacer (por ejemplo, asistir al campo de deportes).

Algunas características del sistema educativo

Dentro del sistema educativo existen diferentes tipos de escolaridad. A la hora de elegir cuál es el más adecuado para un niño, es importante tener en cuenta sus características, habilidades adquiridas, funciones afectadas y necesidades de apoyo.

La mayoría de los niños en tratamiento de entre 3 y 5 años que adquirieron las habilidades básicas de atención, intención comunicativa (iniciativa de interactuar con otros, de modo verbal o no verbal) y control de la postura corporal se escolarizan en escuelas comunes con apoyos personales que son acompañantes externos, profesionales psicopedagogos, psicólogos o maestros especiales.

Para aquellos niños que presentan mayor afectación de sus habilidades básicas se solicita la escolarización en escuelas especiales o centros educativos.

En la escuela primaria se presentan mayores dificultades. Las instituciones en las que se encuentran vacantes para niños con acompañantes externos o profesionales de apoyo no docente son escasas, tanto en el sector público como en el privado. En cuanto a las escuelas especiales, nuestro sistema educativo no presenta opciones para un elevado porcentaje de niños con buen nivel cognitivo pero con requerimientos de apoyos personalizados para regular sus conductas, su capacidad de comprensión del contexto o su necesidad de socialización. De hecho, las escuelas especiales ofrecen bajos contenidos pedagógicos o no cuentan con la posibilidad de brindar un apoyo personalizado.

El problema se agudiza aún más cuando pensamos en escuelas secundarias. Si bien hay reglamentaciones legales que contemplan la necesidad de incorporar a los niños con TEA a la escuela secundaria, aún no contamos con los recursos humanos necesarios y

suficientes para aplicarlas. Hay mucho por hacer.

El sistema educativo es el que determina a qué tipo de escolaridad va a concurrir un niño, ya que es dicho sistema el que conoce la cantidad de recursos disponibles en una determinada jurisdicción. El profesional médico que solicita una modalidad muchas veces desconoce las normativas vigentes, los escalafones diferentes que existen en el ámbito educativo, la nomenclatura adecuada del profesional de apoyo y las incumbencias de sus roles.

Esto confunde a las familias, desorienta, ocasiona temor y desaliento. También existe, en el ámbito educativo, cierto prejuicio sobre el quehacer profesional del área “psi” o “neuro” (psiquiatra, psicólogo, psicopedagogo, neurólogo). Desde allí se supone que la intervención de estos profesionales va a “subsana” las dificultades en el espacio terapéutico, que la comunicación con el psicólogo será suficiente para “revertir” o “modificar” ciertos comportamientos, o que algún fármaco lo logrará. Sería ideal que pudieran complementarse las miradas, porque solo de esa manera se podrá ofrecer la mejor enseñanza a ese niño con TEA.

Qué tener en cuenta para elegir una escuela

Hay algunos factores que pueden ayudar al éxito en la escolarización de los niños. Como primer paso, que sea un colegio inclusivo y abierto a la diversidad. Preferentemente, que tenga pocos alumnos por aula, ya que de este modo se puede favorecer el reconocimiento y el seguimiento individualizado de cada niño. También es importante que la institución escuche a los profesionales que trabajan cotidianamente con el niño, acepte sugerencias, y esté dispuesto, en caso de ser necesario, a adaptar el currículo escolar en base a sus habilidades y necesidades.

Algunas escuelas cuentan con profesores de apoyo; en estos casos no sería necesario incorporar profesionales externos para ayudar al niño. Por lo tanto, este es otro aspecto para indagar y considerar al momento de la elección. Una duda común en los padres es sobre la conveniencia de cursar en jornada doble o simple. En general, la jornada simple es preferible para evitar el agotamiento y las consecuencias que el cansancio puede traer. Recordemos, sin embargo, que algunos colegios de doble jornada tienen actividades deportivas y más recreativas, como natación, teatro, ajedrez o dibujo, que favorecen a algunos niños con TEA.

También es importante que la escuela tenga una comunidad educativa participativa y que aliente la interacción entre las familias. Esto genera que los padres de niños con TEA se sientan apoyados y acompañados.

El niño es el mejor indicador de cómo está funcionando la escolarización. Si después de un tiempo vemos que no se ha integrado al grupo, está tensionado o angustiado cada vez que tiene que ir al

colegio o directamente no quiere asistir, quizás debamos pensar en un cambio. Esto no significa un fracaso. Al contrario, identificar esta situación a tiempo y hacer una modificación cuando es necesario será un progreso.

Comprender la manera en que piensan y aprenden los alumnos con trastornos del espectro autista es un desafío que se encuentra unido, inexorablemente, a la importancia de desarrollar una intervención psicoeducativa que considere sus capacidades, limitaciones, gustos, deseos, intereses y sueños en función de una meta realista para cumplir. Es fundamental intervenir teniendo en cuenta la funcionalidad de cada niño y su entorno. Su familia debe estar implicada en el proceso. De igual modo, debe atenderse lo emocional, lo afectivo.

La seguridad que tenemos todos cuando nos sentimos aceptados, queridos, contenidos en un ambiente afectivamente cálido será prioritario a cualquier enfoque comprensivo. Conocer y utilizar estrategias específicas resulta indispensable para facilitar el aprendizaje. No conocerlas implica causar daño, por omisión.

Capítulo 6

TEA y construcción del yo

El reconocimiento del yo o lo que llamamos *sí mismo* es aquello que nos diferencia del resto de las personas y crea nuestra individualidad. Nuestra identidad se construye a partir de las percepciones y experiencias que recibimos minuto a minuto, en el marco de nuestras percepciones anteriores. Por lo tanto, cuando ayudamos a los niños a reconocerse, a percibirse, estamos ayudando a que desarrollen su identidad. La construcción del yo se encuentra muy ligada al autoconcepto y la autoestima.

¿Qué son el autoconcepto y la autoestima?

Cuando hablamos de autoconcepto nos referimos a la percepción individual que cada uno de nosotros tiene de sí mismo. Define lo que somos, la personalidad que tenemos, la manera particular de ver la vida, las características personales. El autoconcepto es el conjunto de opiniones, percepciones e ideas que el individuo tiene sobre sí mismo, independientemente de que sean verdaderas o falsas. Estas opiniones son las que nos permiten describirnos a nosotros mismos.

La autoestima es aquello que pensamos y sentimos del conjunto de características que poseemos. Es el juicio que realizamos sobre nuestra propia competencia y valía personal. Tener autoestima significa sentirnos seguros, orgullosos de lo que somos capaces de hacer, pensar positivamente sobre nosotros, saber que valemos, que somos valorados, amados y aceptados.

La autoestima comienza en la primera infancia y se desarrolla con el correr de los años a lo largo de toda la vida. La construimos a partir de las primeras relaciones sociales que tenemos, de las respuestas que recibimos de los demás, de las comparaciones sociales que hacemos, y de los valores culturales que tenemos.

¿Quiénes y qué acciones colaboran con el desarrollo de la autoestima?

- Los padres, cuidadores y personas significativas cálidas que muestran interés en las actividades de los niños y comparten la alegría con ellos de forma tal que se sienten tenidos en cuenta y valorados. Es cuando se centran en sus fortalezas y se les brinda apoyo en sus dificultades que los niños se sienten cuidados, amados, comprendidos y aceptados. Colaboran, entonces, aquellos seres queridos que

- aceptan al niño como es y no están esperando el que desearían que fuera.
- Los profesores capaces de resaltar los aspectos positivos del niño y generar oportunidades de éxito; que son pacientes cuando cometen errores y que ven en esa situación una oportunidad de aprendizaje y no de censura; que valoran los esfuerzos, que pueden ser facilitadores de apoyo y respetar a cada alumno con sus características y tiempos particulares.
 - Los pares con los que se llevan bien y que los hacen sentirse incluidos.
 - También mejoran la autoestima algunas acciones, como dirigirse hacia un objetivo, aprender actividades o habilidades nuevas (música, deportes, arte, reparar o preparar algo, etc.), practicar sus actividades favoritas, ayudar, dar algo a alguien o ser amables (se llama a esto *conducta prosocial*), esforzarse por hacer algo, hacer las cosas en las que son buenos y que les generan disfrute.
 - Algunas frases que se pueden decir a sí mismos como “esta vez no lo logré, pero puedo intentarlo más, es solo cuestión de tiempo”.
 - Tomar registro de lo que son capaces: no se trata solo de *serlo*, sino sobre todo de *sentirse* capaces.

Las personas que se sienten bien con ellos mismos desarrollan confianza para intentar cosas nuevas, hacen mayor esfuerzo y se sienten orgullosos de lo que son capaces de hacer. La autoestima les permite aceptar errores y seguir intentando. Como resultado de todo esto, mejora el desempeño en la escuela, en el hogar y en el ámbito social.

La autoestima en personas con TEA

Hay numerosos estudios sobre las dificultades que presentan las personas con TEA y las consecuencias que conllevan en su calidad de vida. Sin embargo, un aspecto poco investigado es la autoestima. Si bien podríamos suponer que esta se encuentra disminuida, hay poca información fehaciente que analice el grado real de afectación. Un trabajo reciente realizado por Gillian McChesney y Umar Toseeb indica que el 50 por ciento de los niños con TEA, a pesar de sus dificultades, presenta altos niveles de felicidad, autoestima y conducta prosocial. Esto implica que el otro 50 por ciento requiere trabajar sobre su autoestima y las dificultades que trae como consecuencia tener un autoconcepto bajo.

Tal como mencionamos anteriormente, el desarrollo de la autoestima es un proceso continuo que se da a lo largo de la vida. Para medirla se utilizan escalas (por ejemplo, la escala de autoestima de Rosenberg) que nos permiten determinar si las personas poseen una autoestima baja, normal o elevada. En general, los niños con TEA de entre 6 y 9 años tienden a presentar niveles esperables de autoestima y esta disminuye entre los 9 y

los 13 años, sobre todo cuando se evalúan áreas específicas, como la social o la del aprendizaje. A partir de los 13 años el desarrollo de la autoestima es más diverso y dependerá del proceso individual y único que cada persona lleve adelante. En cada uno de los momentos será importante contemplar los deseos, necesidades, gustos del niño o adolescente y ayudarlo en el reconocimiento de sus fortalezas, dificultades y necesidades de apoyo.

Tiempo atrás, las intervenciones eran planteadas por el profesional a cargo del tratamiento y el paciente no tenía voz. Hoy en día la planificación de los tratamientos es realizada contemplando a la persona y su individualidad. Los objetivos terapéuticos son establecidos de modo conjunto entre el paciente, los profesionales y las personas significativas del entorno.

La planificación centrada en la persona (PCP)

La PCP es una herramienta que considera los intereses, deseos y proyectos de la persona y se basa en el respeto al derecho de autodeterminación, es decir, a decidir por sí mismo. Es por eso que la persona tiene un rol activo y participa en el diseño de los objetivos terapéuticos. Esta mirada supone un cambio profundo de las prácticas habituales y nos permite pensar en la inclusión de las personas con TEA en todos los aspectos de la vida social, como sujetos plenos de derecho.

El proceso comienza con una reunión de las personas interesadas, involucradas y comprometidas con el bienestar del niño que conformarán su grupo de apoyo. Pueden ser miembros de la familia nuclear y extendida, amigos, conocidos, maestros, terapeutas u otros.

Creación de un plan de acción

La PCP es un proceso de descubrimiento que ayuda a encontrar el equilibrio entre lo que es importante para la persona con TEA y para las demás personas de su entorno, teniendo en cuenta sus gustos, deseos, fortalezas y dificultades. A partir de esto, creamos un plan de acción con objetivos concretos que, para que sean realizables, dividimos en acciones más pequeñas. Veamos un ejemplo.

Lautaro tiene 9 años y su grupo de apoyo está conformado por su mamá, su papá, su hermano mayor, una maestra y una señora de la parroquia a la que asiste. Una vez definido el grupo, se acordaron reuniones con una frecuencia semanal.

En los primeros encuentros se realizó una puesta en común sobre las características de Lauti que luego permitieron determinar objetivos y necesidades de apoyo.

Fortalezas (capacidades, habilidades, lo que da resultado):

- Aprende con facilidad.
- Es alegre.
- Aprende con actividades prácticas.
- Tiene mucha determinación.
- Sabe resolver problemas.
- Es reconocido por su habilidad para dibujar.

Debilidades (aspectos que le cuestan, lo que no da resultado):

- Le molestan los ruidos fuertes.
 - Se aburre rápidamente.
 - Necesita más tiempo para hacer las cosas.
 - Cuando se frustra, se aísla.
 - Tiene dificultades para iniciar interacciones.
 - Les cuesta dar lugar a los intereses de los demás niños.
-
- Intereses: mirar animé, hacer aportes solidarios, jugar con la computadora.
 - Objetivos y deseos: tener un amigo, ir a un evento de animé, viajar a Japón.

GENTE INVOLUCRADA EN MI VIDA



Mapa de relaciones. Esquema que se utiliza en PCP para observar los agentes comprometidos en el trabajo con Lautaro.

Entre todas las personas que conformaban el grupo de apoyo se eligió como primer objetivo “tener un amigo”. El paso para acercarse a ese objetivo fue invitar a un compañero de escuela a jugar a su casa. La mamá de Lautaro se encargó de hacer la invitación. Planificaron que se realizara durante el fin de semana siguiente. Transcurrida esa semana, el grupo se reunió nuevamente para revisar los resultados de la actividad propuesta.

En una segunda etapa, el siguiente paso consistió en que fuera el propio Lautaro quien invitara a su amigo. Para esto se trabajó con los otros integrantes en la práctica de las habilidades sociales para realizar la invitación de modo adecuado. El hermano mayor adoptó el rol de modelo, brindándole alternativas de cómo realizar una invitación adecuadamente; por ejemplo, le mostró varios mensajes de texto en los que él proponía alguna actividad a sus amigos.

Lautaro avanzó junto a la ayuda de su hermano y logró realizar la invitación para ir a la plaza esa semana. Nuevamente, una vez concretado este paso, el grupo se reunió para revisar los resultados. Puesto que el objetivo se logró con éxito, decidieron avanzar hacia

una nueva actividad.

En paralelo, hubo una tercera etapa que incluyó a la maestra de Lautaro. Ella propuso hacer un mural con los chicos del grado en una pared del colegio. Se planteó esta propuesta teniendo en cuenta las habilidades del niño para el dibujo. De este modo, podrían resaltarse sus fortalezas y lograr que fuera percibido positivamente por sus compañeros y, por ende, aumentar su autoestima. Se buscó también fortalecer el incipiente lazo que se había comenzado a establecer entre él y algunos de sus pares.

Cómo pueden fomentar la autoestima los padres

Tanto los familiares como el resto de las personas que estamos en contacto con un niño con TEA tenemos un gran tesoro en nuestras manos: la posibilidad de contribuir a la autoestima del niño. Hay actitudes simples y pequeñas que pueden generar grandes resultados. Veamos algunas de ellas:

- Ayudarlos a aprender cosas nuevas. Generar la “sensación de conquista” de un nuevo saber (las letras, los días de la semana, cómo funciona el corazón), de una nueva actividad (dibujar, flotar en el agua, montar a caballo), de una nueva habilidad (atarse los cordones, andar en bicicleta). Al principio, nuestra ayuda puede ser importante para evitar que se frustren. Con el tiempo iremos corriéndonos para dejar que el niño realice solo la actividad, aun cuando cometa algún error (como puede ser ponerse la remera de atrás para adelante). Aquí es importante elegir cuidadosamente la actividad y, teniendo en cuenta el nivel de desarrollo del niño, elegir una que no sea ni muy fácil ni muy difícil.
- Felicitarlos cuando intentan realizar una actividad nueva, aunque no obtengan el resultado esperado. Mostrar que estamos orgullosos. Aquí lo que reconocemos es el esfuerzo, la actitud de animarse. Pequeños gestos o palabras bastan: “qué bien”, “sos un capo”, “genio”, “lo lograste”, sonrisas, abrazos, caricias, un instante de contacto visual. Cuando el niño recién comienza a aprender, nuestra felicitación será exagerada (casi una fiesta) para ir moderándose a medida que el aprendizaje avanza.
- Enseñar y corregir con paciencia. Respetar sus tiempos de aprendizaje (que probablemente sean más lentos), repetir las explicaciones más veces y con distintas palabras. No realizar críticas delante de los niños. Lo que ellos escuchan acerca de sí mismos en boca de otros puede influir en lo que sienten sobre sí mismos.
- Enfocarse en sus fortalezas, en lo que hacen bien y disfrutan. Darles la posibilidad de desarrollar estas habilidades.
- Reconocer los puntos débiles y ver con qué otros recursos cuentan para afrontar esas dificultades.

- Ser un buen “modelo”. En las actividades que realizamos todos los días podemos mostrar actitudes y valores que sirven de modelo para los niños; por ejemplo, mostrar esfuerzo, aceptar la equivocación y volver a intentarlo, afrontar las dificultades, estar tranquilos frente a los problemas, disfrutar las actividades, etc. Estas actitudes son observadas y pueden servir como modelo para ser imitadas por los niños.
- Permitir que los niños ayuden y den. Los niños pueden cooperar en la casa (“Vos que sos más alto, ¿me ayudás con esa caja que está ahí arriba?”), hacer un favor a un hermano, amigo o compañero (colaborar en alguna tarea en la tengan facilidad), ayudar en el colegio (participar en un proyecto solidario). Los actos amables y la ayuda suelen fomentar la autoestima y otros sentimientos positivos en las personas.
- Recordar que el TEA es solo una parte de lo que le ocurre al niño y que el vínculo familiar no debe estar centrado en el diagnóstico.
- Separar el hecho en sí de la persona. Por ejemplo, si el dibujo le salió mal, no decirle “¡Sos malo para dibujar!”, sino, “¡Qué dibujo difícil!”.
- Validar la emoción de frustración cuando algo no sale como se esperaba y pensar juntos cómo volver a intentarlo.
- Tener presente que cada uno tiene un rol: que los padres sean padres y no terapeutas.
- Recordar que independientemente del diagnóstico, la persona con TEA es un individuo con derechos y que debemos respetarlos: tiene derecho a la privacidad, a expresar sus opiniones, a elegir (por ejemplo qué ponerse), a decidir.

Diagnóstico y autoestima

El TEA es invisible a los ojos, pero se evidencia de otras múltiples maneras para los demás y, fundamentalmente, para quien lo padece. Así llega un momento en la vida de la persona con TEA en el que resulta indispensable hablar con ella del diagnóstico. Es habitual que las familias, en el afán de proteger a sus hijos y evitarles la angustia que conlleva el reconocimiento de una condición como el TEA, eviten hablar del tema.

Hablar de TEA no es fácil. Sin embargo, ocultarlo no beneficia al niño; por el contrario, conlleva ciertos riesgos. A medida que crece, suele notar diferencias al compararse con sus pares: va a terapias a las que otros no asisten, se ve excluido de situaciones sociales, puede tener dificultades académicas, etc. Si estas diferencias no son explicadas en el marco del diagnóstico, el niño puede crecer sintiéndose “raro”, no comprendiendo lo que le sucede. El diagnóstico, entonces, resulta esclarecedor, tranquilizador. Que el niño lo conozca y que pueda hablar de él le permite solicitar y recibir las ayudas adecuadas y necesarias y habilitar de un tratamiento. Conocer el diagnóstico también permite que los demás entiendan algunas actitudes, que desde el desconocimiento, en cambio, pueden percibir como extrañas, egoístas o malas.

En definitiva, saber quién es y qué le pasa ayuda al niño a desarrollar un autoconcepto y una autoestima basados en el reconocimiento de sus fortalezas y debilidades.

En el momento de brindar esta información, es importante tener en cuenta la edad y el nivel de desarrollo del niño. Una buena estrategia es averiguar qué sabe él sobre el autismo y, a partir de esto, seguir su línea de pensamiento. También debemos recordar que el TEA no es una enfermedad, por lo que debemos cuidarnos de no transmitir esta impresión. En cuanto al modo de comunicar, se recomienda utilizar todos los apoyos posibles; si el lenguaje verbal del niño no es muy extenso, deberemos adecuarnos al suyo. Es importante intentar adoptar una actitud positiva, abordar el tema no como algo malo, sino como algo diferente; explicar sus diferencias de forma sosegada y enfatizar sus virtudes, que seguramente son muchas. También debemos tener en cuenta la importancia de brindarle todo el tiempo que precise para que procese esta información.

Es fundamental darles el espacio y la libertad para que pregunten todo lo que necesiten saber. Brindarles también toda la información que creamos que tiene que quedar sobre la mesa para que comprendan cabalmente que el TEA es algo que les sucede, pero que no los define.

Palabras finales

Durante muchos años hemos caído en el error de creer que la persona con autismo es autista. Y que todos “sus males” se deben a ello. Como sociedad hemos cometido errores basados en el desconocimiento. Nosotras, como profesionales de la salud mental, comprometidas con la calidad de vida de nuestros pacientes, creemos que nos encontramos en deuda con ellos. La idea de escribir este libro nace justamente de este sentir y de la necesidad de comenzar a arrojar luz sobre temas que han estado desatendidos por muchos años.

A lo largo de nuestro recorrido profesional hemos tenido la fortuna de acompañar y compartir la vida cotidiana con personas que han recibido este diagnóstico, y es a partir de este conocimiento que desarrollamos la firme convicción de que a ellos les pasan muchas otras cosas, al igual que a cualquier ser humano. Deseos, frustraciones, sueños, proyectos, temores y angustias que en muchos casos no fueron escuchados, o lo fueron tardíamente; niños y adultos padecientes, con pocas posibilidades de transmitir aquello que sentían y pedir las ayudas que necesitaban. Nuestra experiencia diaria nos demostraba que con las herramientas clásicas no alcanzaba, que había “algo más” que quedaba por fuera. Que la ansiedad en los TEA es moneda frecuente, que la mayoría de ellos tienen rituales que les restan posibilidades de llevar adelante sus actividades y les quitan libertad; que las alteraciones en su conducta los aíslan y estigmatizan y, principalmente, que al no ocuparnos de esto descuidamos su autoestima, su confianza en sí mismos y su esperanza de mejorar.

Este libro es nuestro granito de arena, nuestro aporte para que levantemos la mirada y veamos a la persona que se esconde detrás del diagnóstico de autismo. Es una invitación a que nadie –familias, educadores, profesionales y cuidadores– pierda de vista que las personas con autismo son, por sobre todas las cosas, personas, y que los problemas que se asocian a este diagnóstico requieren intervenciones concretas y expertas.

Como profesionales de la salud, nuestro compromiso está no solo en mitigar el dolor del otro, sino en compartir lo que sabemos, para que todos, cada quien desde su lugar, pueda colaborar a que las personas con TEA logren enfrentar sus dificultades, se incluyan activamente en la comunidad, cumplan sus sueños y, por sobre todo, sean personas felices.

Anhelamos con fervor que este libro sea un rayito de luz que nos ayude a ver aquello que hasta ahora se encontraba invisibilizado.

Que nos ayude a plantear el puntapié inicial para que cada vez tengamos más recursos para acompañarlos, entenderlos e incluirlos.

¿Es necesario o recomendable medicar en autismo?

Hablar del uso de fármacos en autismo es tan complejo como hablar del uso racional de fármacos en los humanos en general, en principio porque no hay una medicación específica para los trastornos de espectro autista. Es decir, el tratamiento siempre es multimodal, integral, intensivo con abordaje sensorial, cognitivo, conductual, psicológico, comunicacional y biomédico acorde a las necesidades individuales y familiares de cada paciente, en términos de calidad de vida y no solo farmacológico.

Si es que hay necesidad de utilizar un abordaje farmacológico, la decisión se basará en la detección de lo que llamamos un síntoma blanco (que se refiere a una manifestación específica) y no para apuntar a un cambio total del paciente.

El tratamiento farmacológico es insuficiente por sí solo. Es necesario evaluar los riesgos de medicar y de no medicar al paciente, definir cuál es la expectativa de calidad de respuesta que se obtendrá con la medicación, el ajuste de dosis y tiempo de efectividad que podrá tener.

Conocer la herramienta de análisis funcional de la conducta y su registro suele ser de utilidad para poder realizar un seguimiento de las conductas inadecuadas y de la efectividad de la medicación sugerida como apoyo para poder adquirir estrategias funcionales y socialmente adaptadas a conductas previamente inadecuadas.

A pesar de los grandes avances de la psicofarmacología, a la fecha no existe ningún tratamiento farmacológico que modifique los síntomas cardinales en el autismo, es decir las dificultades en la interacción social, la comunicación y los comportamientos repetitivos.

La farmacoterapia tampoco es el mejor tratamiento para las conductas asociadas con los TEA, pero sí tiene un papel específico dentro de un plan de tratamiento que se ha hecho evidente en las últimas décadas, gracias a las características de nuevas medicaciones que favorecen mayor selectividad de acción y seguridad. Con el arsenal actual de medicaciones es posible disminuir algunas conductas, con el fin de facilitar la implementación de otros abordajes. Podemos decir a modo de ejemplo, que la farmacoterapia es la “muleta” o el “bastón” que se brinda mientras la persona con condición de espectro autista adquiere las estrategias de modificación necesarias. A veces, este apoyo es temporal, otras veces no lo es.

Las características del TEA han convertido los estudios farmacológicos en uno de los grandes retos de la psiquiatría infantil.

Cuando hablamos de farmacología para autismo, la mayoría de los estudios describen el uso de medicaciones en un solo grupo según edad, los niños. Y se arrojan estas conclusiones:

- El tratamiento farmacológico siempre debe ir acompañado de otras medidas de tratamiento. Siempre será una ayuda para conductas específicas.
- Los efectos adversos son mayores que en otras poblaciones estudiadas.

Por otra parte, se corroboró que con los hallazgos actuales no podría decirse que un agente es superior a otro en el tratamiento del autismo con alguna comorbilidad (problemas asociados) o alguna conducta asociada, ni tampoco en el tratamiento de otros casos de TEA.

Tratamiento de algunas conductas asociadas con el autismo

Los objetivos de un plan de tratamiento farmacológico pueden ser muy diversos, pero es recomendable tener un conjunto de síntomas como meta. El paciente con autismo puede tener diversos síntomas y comportamientos patológicos que generalmente interfieren con los programas educativos y de adquisición de habilidades, o que están causando incomodidad. Algunos de estos que se convierten frecuentemente en motivo de consulta son:

- Agresión (agitación).
- Conductas autolesivas.
- Depresión.
- Hiperactividad e inatención.
- Inflexibilidad y conductas rígidas.
- Obsesiones y compulsiones.
- Estereotipias y perseveraciones.
- Ansiedad

Comencemos con el último, que suele ser el más frecuente en las consultas. La ansiedad es un síntoma complejo, y más en niños. Muchas veces puede confundirse con hiperactividad, o bien en algunos momentos puede ser parte de una respuesta ante el cambio de rutinas. A veces, para estos niños es difícil afrontar ciertas situaciones ansiogénicas, tienen dificultades para comunicar a los otros sus necesidades y emociones y, a su vez, entender las de los demás. Además, hay que tener en cuenta que la ansiedad puede manifestarse como un síntoma inespecífico o bien acompañar en muchas ocasiones cuadros depresivos. Ambas situaciones pueden mejorarse con un tratamiento farmacológico que apunte a minimizar tanto la ansiedad como la posibilidad de depresión.

Dentro de las propuestas de tratamiento para estos síntomas tenemos los ISRS

(inhibidores selectivos de recaptación de serotonina), la buspirona, la pregabalina y los agonistas alfa-adrenérgicos. De este grupo, sabemos que los primeros tienen mejores resultados. De igual modo, se debe tener precaución con las dosis de los ISRS pues se han descrito efectos adversos como el síndrome amotivacional o la desinhibición comportamental en algunos individuos. También hay que tener en cuenta que la respuesta clínica puede tardar entre 2 y 8 semanas.

Aunque no parecen tener el perfil de medicaciones ansiogénicas, algunos antipsicóticos atípicos, como la risperidona, se han propuesto también para el manejo de la ansiedad.

No se recomienda el uso de benzodiazepinas para el manejo de la ansiedad, pues hay reportes de desinhibición comportamental y reacciones paradójales; es decir, que en lugar de minimizar el motivo por el cual se indica, se fortalece ese síntoma.

El tema de los efectos adversos

Hay dos aspectos importantes con relación al tratamiento farmacológico en autismo: el primero de ellos es que en varios trabajos se ha encontrado un mayor número de efectos adversos que en otras poblaciones y el segundo se refiere a cómo reconocer dichos efectos en pacientes que tienen dificultades en la comunicación y el lenguaje.

No se sabe con exactitud si estas personas son proclives a los efectos adversos; sí se conoce que, aparte de los efectos observables (por ejemplo, aumento de peso, temblor, etc.), hay una dificultad importante para que el médico detecte otras molestias subjetivas, que posiblemente estos pacientes no pueden expresar con exactitud, y en ocasiones es difícil que los cuidadores las den aviso de ellas por su cuenta.

Aunque la comunicación puede ser un poco mejor en pacientes con autismo de alto funcionamiento (AAF), ellos difícilmente recuerdan algunos efectos adversos. En estos casos, una lista de efectos secundarios resulta efectiva, para preguntar al paciente y para obtener, además, el reporte de los padres o cuidadores.

Otra situación que se enfrenta es la de tener una medicación como primera opción, pero que requiere pruebas de sangre y exámenes de laboratorios frecuentes. En cada caso se determinará, según riesgo y beneficio, la conveniencia del uso de cada medicación.

Más allá de los posibles efectos adversos, existen diversos estudios que apoyan el uso de psicofármacos en el tratamiento de conductas asociadas a los TEA. Dentro de los más estudiados está la risperidona, un antipsicótico atípico en su clasificación, que es efectiva para disminuir la hiperactividad, la agresión, las conductas autolesivas y los comportamientos repetitivos en esta población. Actualmente se ha incluido de manera frecuente el uso de aripiprazol, otro antipsicótico atípico.

En el ámbito clínico es difícil diferenciar algunos cuadros de agitación, ansiedad o depresión. Para los dos últimos se han propuesto varias medicaciones, entre ellas los ISRS, los ATC (antidepresivos tricíclicos) y las medicaciones con mecanismos de acción dual. Se han sugerido tratamientos farmacológicos muy similares para el control de los movimientos estereotipados, la perseveración, la inflexibilidad y el TOC, entre ellos los

ISRS, los agonistas alfa-adrenérgicos, aun cuando hay otros reportes sobre la eficacia con risperidona.

A pesar de los últimos avances en el manejo farmacológico del paciente con autismo, permanecen ciertas dudas sobre la seguridad y los efectos adversos de estos medicamentos, y también la necesidad de realizar estudios controlados (doble ciego, aleatorizados, contra placebo), con todas las medicaciones.

Agradecimientos

El agradecimiento es la memoria del corazón
Lao Tsé

A cada uno de nuestros pacientes por enseñarnos cada día la maravilla de ser humano. A los padres y familias, por la generosidad de confiar en nuestro apoyo y compañía. Por compartir sus miedos, angustias, alegrías y esfuerzos y permitirnos usarlos como testimonios para que este libro sea una realidad.

A los diferentes maestros que han enriquecido nuestro camino con su ejemplo y experiencia. Todos ellos dejaron huellas en nosotras, abrieron interrogantes, compartieron saberes, facilitaron nuestra tarea con generosidad y humildad.

A todos los profesionales y colegas que nos acompañan en el trabajo de equipo, en la tarea maravillosa de entender, comprender y aprender de cada uno de nuestros pacientes. Sin ellos, la tarea no sería posible. A la licenciada Marisa Russomando, por su dedicada colaboración en la lectura y revisión del capítulo sobre TEA y ansiedad.

A nuestras familias y amigos, que le dan a nuestras vidas el calor del afecto. Es en ese espacio donde encontramos la energía y la fuerza para seguir intentando brindar el mejor apoyo posible a las familias y a las personas con las que trabajamos, sentido absoluto de nuestra vocación.

A Mariano, Luca y Maxi, que han colaborado con las imágenes del libro.

A nuestras editoras Vanesa Hernández y Mariana Morales, por haber confiado en este proyecto y acompañarnos amorosa y pacientemente en cada paso que dimos, brindándonos la libertad de compartir nuestro quehacer.

Y finalmente a nosotras mismas, cada una a la otra, por darnos las fuerzas y el empuje para terminar este libro durante las corridas y el cansancio de un fin de año de calor en Buenos Aires. Por acompañarnos, comprendernos y tenernos la paciencia y el amor que aprendemos día a día en el consultorio con nuestros pacientes.

A todos, gracias, de corazón a corazón.

Bibliografía

- Achenbach, Thomas (1991), *Manual for the child behavior checklist/4-18 and 1991 profile*, Burlington, Department of Psychiatry, University of Vermont.
- Albano, Anne Marie y Silverman, Wendy (1996), *Anxiety disorders interview schedule for DSM IV: child version clinician manual*, San Antonio, Psychological Corporation.
- American Psychiatric Association (2013), *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-V)*, Arlington, American Psychiatric Publishing [edición en español: *DSM-5. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (5^{ta} ed.)* (2014), Buenos Aires, Panamericana].
- Attwood, Tony (2004), “Cognitive behaviour therapy for children and adults with Asperger’s syndrome”, *Behaviour Change*, 21(3):147-161.
- Ayres, Anna Jean (1972), *Sensory integration and learning disorders*, Los Ángeles, Western Psychological Services.
- Baetti, Silvia (2014), “Dificultades de aprendizaje como consecuencia del estrés crónico en la infancia”, en María Cristina Deprati (comp.), *Violencia. Del apego a lo social*, Buenos Aires, Letra Viva.
- (2018), “Argentinian ambulatory integral model to treat autism spectrum disorders”, en Elizabeth Torres y Caroline Whyatt (eds.), *Autism, the movement sensing perspective*, Boca Ratón, CRC Press.
- Baron-Cohen, Simon; Leslie, Alan y Frith, Uta (1985), “Does the autistic-child have a ‘theory of mind’?”, *Cognition*, 21(1), 37–46.
- Beck, Aaron (1976), *Cognitive therapy and the emotional disorders*, Nueva York, International Universities Press.
- Bejerot, Susanne (2007), “An autistic dimension. A proposed subtype of obsessive-compulsive disorder”, *Autism*, 11(2), 101-110.
- Belichon Carmona, Mercedes; Rivière, Ángel e Igoa, José Manuel (2004), *Psicología del lenguaje. Investigación y teoría*, Madrid, Trotta.
- Blakemore, Sarah-Jane y Frith, Uta (2011), *Cómo aprende el cerebro. Las claves para la educación*, Barcelona, Ariel.
- Brummelman, Eddie y Thomaes, Sander (2017), “How children construct views of themselves: a social-develop- mental perspective”, *Child Development*, 88(6):1763-1773.
- Bultas, Margaret; Johnson, Norah; Burkett, Karen y Reinhold, Judy (2016), “Behavior management in home and health care settings”, *Journal of Pediatric Health Care*, 30(1): 27-37.
- Cadman, Tim y otros (2015), “Obsessive-compulsive disorder in adults with high-

- functioning autism spectrum disorder: what does self-report with the OCI-R tell us?”, *Autism Research*, 8(5): 477–485.
- Carr, Edward (1985), “The motivation of self-injurious behavior: a review of some hypotheses”, en Anne M. Donnellan (ed.), *Classic readings in autism*, Nueva York, Teachers College Press.
- Chalfant, Anne Marie; Rapee, Ron y Carroll, Lillian (2007), “Treating anxiety disorders in children with high functioning autism spectrum disorders: a controlled trial”, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(10): 1842-1857.
- Damasio, Antonio (2005), *En busca de Spinoza. Neurobiología de la emoción y de los sentimientos*, Barcelona, Crítica.
- Diez Cuervo, Ángel y otros (2005), “Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista”, *Revista de Neurología*, 41(05): 299-310.
- Escribano, Laura; Gómez, Miriam; Márquez, Carmen y Tamarit, Javier (2002), “Parámetros de buena práctica del profesional del autismo ante las conductas desafiantes”, documento adaptado del presentado originalmente en el X Congreso de AETAPI, Vigo, disponible en <ceptorrelavega.educantabria.es>.
- European Agency for Development in Special Needs Education (2003), *Inclusive education and classroom practices*; disponible en <www.european-agency.org>.
- Ferrari, Pierre (2015), *El autismo infantil*, Madrid, Biblioteca Nueva.
- Freeman, Jennifer; Flessner, Christopher y Garcia, Abbe (2011), “The children’s Yale-Brown obsessive-compulsive scale: reliability and validity for use among 5 to 8 year olds with obsessive-compulsive disorder”, *Journal of Abnormal Child Psychology*, 39(6): 877-883.
- Goldberg, Elkhonon (2015), *El cerebro ejecutivo. Lóbulos frontales y mente civilizada*, Barcelona, Crítica.
- Gotham, Katherine; Brunwasser, Steven y Lord, Catherine (2015), “Depressive and anxiety symptom trajectories from school age through young adulthood in samples with autism spectrum disorder and developmental delay”, *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 54(5): 369-376.
- Gutstein, Steven (2009), “Empowering families through relationship development intervention: an important part of the biopsychosocial management of autism spectrum disorders”, *Annals of Clinical Psychiatry*, 21(3): 174-182.
- Happé, Francesca; Briskman, Jacqueline y Frith, Uta (2001), “Exploring the cognitive phenotype of autism: weak ‘central coherence’ in parents and siblings of children with autism: I. Experimental tests”, *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 42(3): 299-307.
- Hobson, Peter (1993), *El autismo y el desarrollo de la mente*, Madrid, Alianza.
- Iniesta-Sepúlveda, Marina y otros (2018), “An initial case series of intensive cognitive-behavioral therapy for obsessive-compulsive disorder in adolescents with autism spectrum disorder”, *Child Psychiatry and Human Development*, 49(1): 9-19.
- Kaufman, Joan y otros (1997), “Schedule for affective disorders and schizophrenia for school-age children-present and lifetime version (K-SADS-PL): initial reliability and

- validity data”, *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 36(7): 980-988.
- Kendall, Philip y Hedtke, Kristina A. (2006), *Cognitive-behavioral therapy for anxious children: therapist manual*, Ardmore, Workbook Publishing.
- Kerns, Connor; Kendall, Philip; Berry, Leandra y otros (2014), “Traditional and atypical presentations of anxiety in youth with autism spectrum disorder”, *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 44(11): 2851-2861; disponible en <www.ncbi.nlm.nih.gov>.
- Kerns, Connor; Kendall, Philip; Zickgraf, Hanna y otros (2015), “Not to be overshadowed or overlooked: functional impairments associated with comorbid anxiety disorders in youth with ASD”, *Behavior Therapy*, 46(1): 29-39.
- Kovacs, Maria y Beck, Aaron (1977), “An empirical-clinical approach toward a definition of childhood depression”, en Joy Schullerbrandt y Allen Raskin (eds.), *Depression in childhood: Diagnosis, treatment and conceptual models*, Nueva York, Raven Press.
- Lecavalier, Luc (2006), “Behavioral and emotional problems in young people with pervasive developmental disorders: relative prevalence, effects of subject characteristics, and empirical classification”, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(8): 1101-1114.
- Lecavalier, Luc y otros (2019), “An exploration of concomitant psychiatric disorders in children with autism spectrum disorder”, *Comprehensive Psychiatry*, 88: 57-64.
- Lord, Catherine; Rutter, Michael y Le Couteur, Ann (1994), “Autism diagnostic interview-revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders”, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24(5): 659-685.
- Maleval, Jean Claude (2003), “De l’objet autistique à la machine. Les suppléances de signe”, en Fabienne Hulak (dir.), *Pensée psychotique et création de systèmes*, Ramonville Saint-Agne, Erès.
- Manzotti, Marita (comp., 2005), *Clínica del autismo infantil. El dispositivo soporte*, Buenos Aires, Grama.
- March, John. S. y Parker, James (1999), “The multidimensional anxiety scale for children (MASC)”, en Mark E. Maruish (ed.), *The use of psychological testing for treatment planning and outcomes assessment*, Mahwah, Lawrence Erlbaum Associates.
- Mazzone, Luigi y Vitiello, Benedetto (2016), *Psychiatric symptoms and comorbidities in autism spectrum disorder*, Nueva York, Springer.
- McChesney, Gillian y Toseeb, Umar (2018), “Happiness, self-esteem, and prosociality in children with and without autism spectrum disorder: evidence from a UK population cohort study”, *Autism Research*, 11(7): 1011-1023.
- Ministerio de Educación de la República Argentina (2011), Resolución CFE n° 154/11, 31 de agosto; disponible en <www.bnm.me.gov.ar>.
- (2012), Resolución CFE n° 174/12, 13 de junio; disponible en

<nuestraescuela.educacion.gov.ar>.

Mora, Francisco (2011), *Cómo funciona el cerebro*, Madrid, Alianza.

Moree, Brittany N. y Davis III, Thompson E. (2010), “Cognitive-behavioral therapy for anxiety in children diagnosed with autism spectrum disorders: modification trends”, *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(3): 346-354.

Neuhaus, Emily; Bernier, Raphael; Tham, See Wan y Webb, Sara J. (2018), “Gastrointestinal and psychiatric symptoms among children and adolescents with autism spectrum disorder”, *Frontiers in Psychiatry*, 9: 515; disponible en <www.ncbi.nlm.nih.gov>.

Peeters, Theo (2008), *Autismo: de la comprensión teórica a la intervención educativa*, Ávila, Autismo Ávila, 2008.

Rao, Patricia A. y otros (2007), “Social anxiety disorder in childhood and adolescence: Descriptive psychopathology”, *Behaviour Research and Therapy*, 45(6): 1181-1191.

Rivière, Ángel (2001), *Autismo: orientaciones para la intervención educativa*, Madrid, Trotta.

Rivière, Ángel y Martos, Juan (2000), *El niño pequeño con autismo*, Madrid, Asociación de Padres de Niños Autistas.

Rosenberg, Morris (1989), *Society and the adolescent self-image*, Middletown, Wesleyan University Press.

Ruta, Liliana y otros (2010), “Obsessive-compulsive traits in children and adolescents with Asperger syndrome”, *European Child and Adolescent Psychiatry*, 19(1): 17-24.

Sattler, Jerome (2003), *Evaluación infantil. Aplicaciones conductuales y clínicas, vol. II*, México, Manual Moderno.

Senado y Cámara de diputados de la Nación Argentina (2006), Ley de Educación Nacional n° 26 206, 27 de diciembre; disponible en <servicios.infoleg.gov.ar>.

Simonoff, Emily y otros (2008), “Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population derived sample”, *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 47(8): 921-929.

Sinzig, Judith; Walter, Daniel y Doepfner, Manfred (2009), “Attention deficit/hyperactivity disorder in children and adolescents with autism spectrum disorder: symptom or syndrome?”, *Journal of Attention Disorders*, 13(2): 117-126.

Spielberger, Charles (1973), *Inventario de Ansiedad Estado/ Rasgo para niños, STAIC*, Palo Alto, Consulting Psychologists Press.

Steketee, Gail y Shapiro, Leslie (1993), “Obsessive compulsive disorder”, en Alan S. Bellack y Michel Hersen (eds.), *Handbook of behavior therapy in psychiatric setting*, Nueva York, Plenum.

Storch, Eric A. y otros (2015), “Preliminary study of family accommodation in youth with autism spectrum disorders and anxiety: incidence, clinical correlates, and behavioral treatment response”, *Journal of Anxiety Disorders*, 34: 94-99.

Sukhodolsky, Denis G. y otros (2008), “Parent-rated anxiety symptoms in children with pervasive developmental disorders: Frequency and association with core autism

- symptoms and cognitive functioning”, *Journal of Abnormal Child Psychology*, 36(1):117-128.
- Tamarit, Javier (1995), “Conductas desafiantes y autismo: un análisis contextualizado”, en VV. AA., *La atención a alumnos con necesidades educativas graves y permanentes*, Gobierno de Navarra; disponible en <www.asociacionalandia.org>.
- Ung, Danielle; Selles, Robert; Small, Brent J. y Storch, Eric A. (2015), “A systematic review and meta-analysis of cognitive-behavioral therapy for anxiety in youth with high-functioning autism spectrum disorders”, *Child Psychiatry and Human Development*, 46(4): 533-547.
- Van Steensel, Francisca J.; Bögels, Susan M. y Perrin, Sean (2011), “Anxiety disorders in children and adolescents with autistic spectrum disorders: a meta-analysis”, *Clinical Child and Family Psychological Review*, 14(3): 302-317; disponible en <www.ncbi.nlm.nih.gov>.
- Vannucchi, Giulia y otros (2014), “Clinical features, developmental course, and psychiatric comorbidity of adult autism spectrum disorders”, *CNS Spectrums*, 19(2): 157-164.
- Vasa, Roma A., y otros (2016), “Assessment and treatment of anxiety in youth with autism spectrum disorders”, *Pediatrics*, 137(S2); disponible en <pediatrics.aappublications.org>.
- Wing, Lorna (1981), *La educación del niño autista. Guía para padres y educadores*, Barcelona, Paidós.
- Wood, Jeffrey J. y Gadow, Kenneth D. (2010), “Exploring the nature and function of anxiety in youth with autism spectrum disorders”, *Clinical Psychology. Science and Practice*, 17(4): 281-292.
- World Health Organization (WHO) (2004), *ICD-10: International statistical classification of diseases and related health problems*, Ginebra, World Health Organization; disponible en <icd.who.int>.
- Zandt, Fiona; Prior, Margot y Kyrios, Michael (2009), “Similarities and differences between children and adolescents with autism spectrum disorder and those with obsessive-compulsive disorder: executive functioning and repetitive behaviour”, *Autism*, 13(1): 43-57.

Grupo  Planeta

¡Seguinos!



Índice

Portadilla	5
Prólogo. Autismo y piojos. Por Silvia Baetti	9
Introducción. Aprender a querernos. Por María Belén Prieto	12
Capítulo 1. Trastornos del espectro autista y problemas asociados	14
¿Qué son los TEA?	14
Evaluación y diagnóstico	16
Las complejidades del autismo	16
Conocer	17
Entender	17
Comprender	18
“Lo que pasa es que es autista”	22
Problemas asociados	23
Capítulo 2. Cuando además de TEA hay ansiedad	25
La ansiedad en niños con TEA	27
Cómo se manifiestan los rasgos ansiosos en las distintas etapas	28
Por qué los niños con TEA pueden desarrollar ansiedad	30
Consecuencias de la ansiedad	30
Evaluación y diagnóstico	31
La terapia cognitivo-conductual para el tratamiento de la ansiedad en niños con TEA	33
Cómo reconocer las emociones	33
Cómo flexibilizar y desafiar los pensamientos ansiosos	34
Cómo afrontar las situaciones temidas	35
Cómo aprender a tolerar el malestar y disminuir la evitación	35
Las crisis de ansiedad: cómo intervenir	36
Análisis funcional de la conducta	36
Aplicaciones específicas de la TCC a niños con TEA	38
¿Cómo puede ayudar el entorno?	41
Acciones que pueden ayudar a la familia	42
Las expectativas propias, la ansiedad propia	42
Capítulo 3. El trastorno obsesivo-compulsivo en TEA	44
¿Cómo darnos cuenta?	48

¿Son conductas repetitivas del TEA o compulsiones del TOC?	50
¿Por qué dar importancia a los comportamientos ritualísticos?	53
Qué hacer ante la sospecha	54
Intervenciones posibles	54
Un ejemplo real	56
Cómo adaptar el tratamiento a personas con TEA	58
Cómo ayudar a los niños con TEA y TOC	60
Capítulo 4. ¿De qué hablamos cuando hablamos de conductas problemáticas?	61
¿Por qué ocurren?	62
Las conductas problemáticas a lo largo del tiempo	63
Consecuencias de estos comportamientos	64
Comprender las circunstancias en las que se dan las conductas problemáticas	65
Cómo intervenir en casa	66
Estrategias para abordar conductas altamente disruptivas	67
Antes del comportamiento inapropiado	67
Cómo intervenir durante la conducta inapropiada	68
Cómo intervenir después de la conducta inapropiada	68
Capítulo 5. Dificultades en el ámbito escolar y necesidades de apoyo	70
Los niños con TEA en el aula: fortalezas y debilidades	70
Crear un entorno que los incluya	71
Sugerencias para los educadores en su práctica cotidiana	73
Cómo favorecer la comunicación con la escuela: la importancia del rol de puente	74
Hablar del diagnóstico: ¿sí o no?	75
Algunas características del sistema educativo	76
Qué tener en cuenta para elegir una escuela	77
Capítulo 6. TEA y construcción del yo	79
¿Qué son el autoconcepto y la autoestima?	79
La autoestima en personas con TEA	80
La planificación centrada en la persona (PCP)	81
Creación de un plan de acción	81
Cómo pueden fomentar la autoestima los padres	84
Diagnóstico y autoestima	85
Palabras finales	87
Anexo. ¿Es necesario o recomendable medicar en autismo?	88

Agradecimientos	92
Bibliografía	93