

ISABEL PAULA

LA ANSIEDAD EN EL AUTISMO

COMPRENDERLA
Y TRATARLA

ALIANZA EDITORIAL

ISABEL PAULA

La ansiedad en el autismo

Comprenderla y tratarla

Alianza Editorial

Índice

Prólogo

1. Declaración de intenciones
2. Cuando la ansiedad pasa de ser humanamente universal a convertirse en un trastorno
 1. ¿Son nocivos la ansiedad y el estrés? Sí y no
 2. Interrogantes que marcan la diferencia: ansiedad adaptativa versus ansiedad patológica
 - 2.1 ¿Se basa el miedo o la ansiedad en una asunción falsa o en un razonamiento erróneo relativo al potencial de amenaza o peligro de una determinada situación?
 - 2.2 ¿Interfiere el miedo o la ansiedad sobre la capacidad de la persona para afrontar las circunstancias aversivas o difíciles?
 - 2.3 ¿Está presente la ansiedad durante un período prolongado de tiempo?
 - 2.4 ¿Experimenta la persona falsas alarmas o crisis de angustia?
 - 2.5 ¿Se activan el miedo o la ansiedad ante una gama relativamente amplia de situaciones que presentan un potencial leve de amenaza?
3. Vulnerabilidad de la persona con autismo a la ansiedad
 1. La presencia de la ansiedad en la conceptualización del autismo
 2. Prevalencia de la ansiedad en el autismo
 3. Ansiedad y autismo: ¿coocurrencia o comorbilidad?
 - 3.1 Primer escenario. Una comorbilidad real entre la condición ansiosa y la condición de espectro autista
 - 3.2 Segundo escenario. Una ansiedad fenotípicamente alterada por los procesos patogénicos de la CEA
 - 3.3 Tercer escenario. Una comorbilidad falsa derivada de diagnósticos diferenciales poco precisos
 4. La hipótesis del error social
 - 4.1 Alteración de la pragmática del lenguaje, déficits para inferir la información que no es explícita
 - 4.2 Alteraciones en el reconocimiento de emociones propias y ajenas (alexitimia)
 - 4.3 Déficit en teoría de la mente para atribuir estados mentales y emocionales en los demás
 5. La hipótesis de la carga alostática
4. Desencadenantes de la ansiedad en el autismo
 1. ¿Se desencadena la ansiedad por algún motivo o por ninguno?
 2. Cuando el fantasma sí tiene rostro
 - 2.1 Sobrecarga sensorial: cuando se ve, se oye, se percibe, se huele demasiado
 - 2.2 Ante la falta de control, hipervigilancia, invarianza ambiental
 - 2.3 Si me hablas mucho, me colapso
 - 2.4 Para ti es evidente, para mí no
 - 2.5 Si no interpreto, malinterpreto
 - 2.6 Con poco, puedo sentirme avasallado
 - 2.7 Transicionar, cambiar el foco atencional no es mi fuerte

- 2.8 Anticipar: Un arma de doble filo
- 2.9 El peso de la lógica. Una razón para todo y todo tiene una razón
- 2.10 La pesadez de la máscara
- 2.11 Si no guionizo mi vida, siento que camino sobre tierras movedizas
- 2.12 Conciencia de las propias limitaciones
- 2.13 Expresión verbal limitada o nula

3. Cuando el fantasma no tiene rostro

5. El efecto lupa de la ansiedad en el autismo

- 1. El comportamiento prototípicamente autista pasado por el tamiz de una lupa
- 2. Rutinas y rituales: defensa natural contra el estrés y la ansiedad
 - 2.1 No confundir los patrones de comportamiento restringidos y repetitivos del autismo con el trastorno obsesivo compulsivo
- 3. Crisis nerviosas y rabietas, ¿dónde comienzan y acaban las unas y la otras?
- 4. Comportamientos autolesivos
- 5. Hostilidad y agresión
- 6. Agotamiento (de la persona con autismo y de quien vive con ella)

6. El comportamiento es el síntoma, no el problema

- 1. Problemas de regulación emocional en el autismo
 - 1.1 La valoración cognitiva
 - 1.2 Los aspectos fisiológicos de la emoción (arousal = activación)
 - 1.3 La expresión emocional (mostrar afecto)
 - 1.4 La socialización
 - 1.5 La regulación de los estados emocionales
- 2. Hipótesis explicativas del déficit de la regulación emocional
 - 2.1 La comorbilidad psiquiátrica
 - 2.2 La pobre regulación emocional es intrínseca a la neurobiología del autismo
 - 2.3 Determinados trastornos psiquiátricos, como por ejemplo la ansiedad, y déficits en regulación emocional en el autismo comparten características clínicas y neurobiológicas
- 3. Primer obstáculo a vencer: la alexitimia

7. Tratamiento psicopedagógico para regular la ansiedad en el autismo

- 1. Primer nivel de intervención. Crear un autism friendly environment
 - 1.1 Adaptaciones del entorno en función de las particularidades sensoriales, cognitivas, perceptivas y emocionales
 - 1.2 Otras modificaciones básicas para garantizar la efectividad de los módulos
- Termómetro emocional
- Escala de calidad de la respuesta
- 2. Segundo nivel de intervención. Aprendizaje de habilidades de regulación emocional
 - Módulo 1. Técnicas de control de la activación emocional
 - Módulo 2. Técnicas de exposición
 - Módulo 3. Técnicas cognitivo-conductuales
- 3. Tercer nivel de intervención: Una vez desatada la crisis...
 - 3.1 Gestionar la irrupción de una crisis nerviosa
 - 3.2 Desescalar una rabieta

8. Decálogo para el manejo de la ansiedad en el autismo

Bibliografía

Créditos

Per tu, Jordi, per tota la felicitat i alegria que gaudim. Pel respecte, el pensament crític, els valors, i les idees compartides.

«Fue el momento más feliz de mi vida y no lo sabía...».
Orhan Pamuck,
El museo de la inocencia (2009).

PRÓLOGO

El libro *La ansiedad en el autismo. Comprenderla y tratarla*, es el primero en lengua española que trata de forma específica y en profundidad uno de los aspectos más determinantes que concurren en las personas con autismo. Quizás, la asiduidad con que aparece la ansiedad en la población general puede ensombrece su relevancia en el cuadro autista, donde llama la atención, por encima de todo, un comportamiento percibido como extravagante, incoherente y críptico. El contenido del libro de Isabel Paula, avalado por su experiencia, desvela con lucidez y contundencia la importancia que adquiere la ansiedad en el autismo a partir del relato de uno de sus pacientes.

A medida que el lector vaya penetrando en el contenido del libro se dará cuenta de que la autora le está retando a abandonar ideas convencionales y preconcebidas sobre el autismo, acercándole a la realidad oculta de las personas a las cuales definimos como autistas. Mediante una lectura con la mente abierta, una vez alcanzado este objetivo, se activa un enfoque simple, y a la vez complejo, que ayuda a descifrar la extraña coherencia de la mente caótica del autista; y, por extension, también la de los seres humanos en general. Para Isabel Paula, Leonardo, su paciente y protagonista del relato, no es un enfermo, ni mucho menos un discapacitado; es, simplemente, una persona atípica, que no entiende a sus semejantes, del mismo modo que ellos no le comprenden a él.

Una vez finalizada la lectura, el lector se percatará de que la ansiedad en el autismo se transforma en un filtro amplificador, distorsionador o desconcertante que enmascara el diagnóstico y entorpece la aproximación terapéutica; pero, sobre todo —y por encima de cualquier otra consideración—, tergiversa la comprensión del autismo. Por lo tanto, no resulta gratuita la inclusión en el título de la palabra «comprender»; la cual adquiere un significado sustancial. La autora nos viene a decir que si somos capaces de interpretar la ansiedad en el autismo, llegaremos a percibir parcelas de la conducta autista que de otra forma permanecerían opacas al profesional enfrentado a la compleja tarea de tratar a estas personas.

También se desprende de la lectura que el autismo no se puede concebir categóricamente. La humanidad no está dividida entre individuos autistas y no-autistas, al igual que no sería sensato definir de forma arbitraria una sociedad escindida en personas altas y personas bajas, donde no existieran individuos intermedios. El autismo es una condición, una forma de ser, una mente que se ubica en múltiples continuos y, además, cada uno de ellos multidimensional: rigidez/flexibilidad,

incomunicación/comunicación, distanciamiento/proximidad, indiferencia/empatía, individualismo/sociabilidad, ansiedad/indolencia, etc. Obviamente, esta visión normalizadora del autismo no es una premisa ideológica ni personalista de la autora, sino que se sitúa en la órbita más avanzada del conocimiento científico del autismo. Más allá de encorsetar el autismo en un patrón clínico-diagnóstico basado en los criterios consensuados de las últimas versiones del DSM o de la CIE¹, Isabel Paula conduce al lector a una conceptualización gestada en el curso de la última década y que durante la próxima consolidará una nueva, y radicalmente distinta, nosología de lo que hoy conocemos como trastornos mentales.

La coocurrencia —mal denominada comorbilidad— en el autismo de un mayor o menor grado de ansiedad está presente de forma casi constante; y, además, tal coincidencia no es un fenómeno distinto de lo que le ocurre a cualquier individuo no diagnosticado como autista. El desafío de la autora es ¿cómo podemos denominar comorbilidad a algo que no es la excepción, sino que es la regla? No perdamos de vista que el DSM-5 no puede aspirar a ser más que uno de los últimos eslabones hacia una comprensión no-categorica, más abierta, más centrada en cada persona y más transversal de lo que, en realidad, cabe contemplar como mecanismos desadaptativos de los humanos a un entorno social preestablecido antes de nacer. Nos aproximamos a descifrar mediante una misma nosología tanto la anormalidad como la normalidad. No podemos dejar de tomar en cuenta la variabilidad y complejidad expresiva de una multiplicidad de genes que influyen en los individuos «no-normales», pero también en los llamados normales; poco específicos en el diseño de circuitos cerebrales; y, en modo alguno, ligados de forma lineal a los diagnósticos y las clasificaciones del DSM. La interacción gen-gen y la interacción gen-ambiente alcanza a diversificar los efectos genéticos tanto hacia la funcionalidad como hacia la disfuncionalidad; nunca bajo la premisa de diseñar seres más felices o moralmente mejores, sino simplemente más adaptativos y, además, con un elevado nivel de imprecisión, donde no importan los errores, sino el porcentaje de éxitos.

La autora aporta y argumenta con datos referenciados su visión de la ansiedad en el autismo; sin embargo, es mucho más lo que muestra que lo que explica. Con este objetivo disecciona a fondo los monólogos de su paciente, cediéndole la palabra en primera persona para que explique cómo vive, siente y comprende su autismo; y dando lugar a que desvele al lector cómo su ansiedad modula no solo su autismo, sino su proyección como individuo al mundo exterior. A través de su relato, Leonardo, testimonio de verdad, guiado con sutil maestría y precisión por la autora, va desmoronando la supuesta sinrazón del autista.

Pero, quizás, la atipicidad más lúcida del libro consiste en poner al alcance del lector la verdad oculta del autismo mediante una prosa fácil y amena, casi como si se tratara de una obra literaria de ficción. No por ello renuncia a un encaje preciso en el conocimiento científico de la mente humana. Queda, pues, justificado que *La ansiedad en el autismo*.

Comprenderla y tratarla, vaya destinado a cualquier profesional del campo de la psiquiatría, de la psicología, de la psicopedagogía o de otros ámbitos de la salud y de la enseñanza, tanto si tienen una vinculación con el autismo como si, simplemente, quieren ampliar y clarificar sus conocimientos sobre el tema. Otra gran virtud es que el libro puede resultar también esclarecedor para cualquier lector: personas con autismo, familiares, estudiantes o, simplemente, mentes inquietas.

Y, por último, *La ansiedad en el autismo. Comprenderla y tratarla* invita a pensar.

Doctor Josep Artigas,
neuropediatra y psicólogo,
barrio de Gràcia, octubre, 2014

¹ DSM: Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales: ICD. Clasificación Internacional de Enfermedades.

CAPÍTULO 1

DECLARACIÓN DE INTENCIONES

Esta es una aventura que todo ser humano ha de emprender, aprender a tener ansiedad a fin de no perecer... Quienquiera que haya aprendido a tener ansiedad en la forma correcta ha aprendido lo más importante...

Kierkegaard, 1957

No soy una persona con autismo.

Hablar de la experiencia ansiosa de las personas con autismo sin serlo limita considerablemente la perspectiva. Como este libro versa sobre la batalla cotidiana que muchas personas con autismo tienen que librar contra el estrés y la ansiedad, sería una osadía por mi parte no basar toda la información que se arroja en estas páginas en tres fuentes básicas: la investigación basada en evidencias, la experiencia de las personas con autismo y mi propia experiencia clínica. Ese es a mi entender el *dream team*.

La lectura de esta obra permitirá al lector conocer qué es la ansiedad, a qué se debe su alta co-ocurrencia en personas con autismo, qué posibles explicaciones podemos dar al fenómeno de la ansiedad en el autismo, los motivos que la desencadenan, sus efectos y cómo prevenirla y tratarla.

La intención ha sido la de no caer en la tentación de escribir desde el «creo que...», sino desde el rigor científico y la fenomenología de la vida cotidiana de lo que nos relatan las propias personas con autismo. Todo lo contrario sería inapropiado por mi parte.

La razón por la cual decidí bucear en esta temática es muy simple: en los más de veinticinco años que llevo dedicada al estudio, comprensión y tratamiento de personas dentro del espectro autista he constatado cómo la ansiedad —cuando existe— resta calidad de vida, es generadora de sufrimiento y afecta al funcionamiento en la vida cotidiana de manera importante. Parece más que suficiente para hacer un esfuerzo por sistematizar lo que sabemos y, sobre todo, cómo ayudar a aliviar el dolor emocional y a veces incluso físico.

Tan solo un matiz: nadie es inmune al estrés y a la ansiedad. Es, quizás, una de las experiencias más humanamente universales. Desasosiego, inquietud, miedo, angustia, nerviosismo. ¿Quién no lo ha experimentado? Que dicho malestar se eleve a la categoría de «trastorno» es otro cantar. Y ese cantar se entona en el epígrafe 2 del segundo capítulo este libro.

Para ir desarrollando un argumento comprensible y lógico, en primer lugar nos preguntamos, ¿por qué las personas con autismo son más vulnerables a padecer ansiedad? Si comparamos la prevalencia de la ansiedad en personas con y sin autismo, veremos que en el segundo caso la co-ocurrencia es significativamente más alta. ¿A qué se debe, qué hipótesis podemos barajar para realizar un abordaje mucho más efectivo?

El concepto de comorbilidad en los trastornos del neurodesarrollo donde las patogénesis no son claras resulta en ocasiones ambiguo. Muchas manifestaciones de la ansiedad se solapan con las del autismo y viceversa. Es por ello que analizaremos cuándo deberíamos estar hablando de una comorbilidad real; cuándo estamos hablando de una ansiedad fenotípicamente alterada en un subgrupo de personas con autismo (recordemos que también hay personas con autismo que no manifiestan ansiedad clínicamente significativa); o cuándo estamos hablando de comorbilidades falsas fruto de un diagnóstico diferencial poco preciso.

Si queremos ayudar proactivamente a las personas con autismo a prevenir, regular, gestionar y manejar su ansiedad, es inevitable dedicar un espacio a los posibles detonantes que la pueden provocar. Los familiares y profesionales más desorientados, y me atrevería a decir que también los más angustiados, son aquellos que consideran que las crisis de ansiedad se producen «porque sí», sin razón aparente, sin seguir ningún patrón, imprevisibles. «Nunca sabes cuándo va a estallar». No es así. Lo más común suele ser que existan una serie de detonantes que activen la ansiedad. Por lo general, podemos prevenirla y controlarla siempre y cuando seamos capaces de ponerle rostro al «fantasma» que los amenaza.

Solo en algunas ocasiones la ansiedad y la angustia pueden aparecer en ausencia de dichos detonantes. En los casos más flagrantes, algunos podrían incluso atestiguar que todo les estresa, que se sienten permanentemente hipervigilantes, excepto en contadas situaciones, aquellas en las que se entran en sus zonas de confort idiosincrásicas. Se podría decir que la ansiedad es para muchos de ellos un estado natural porque forma parte —en boca de Debora Lipsky— de su «maquillaje neurológico» (Lipsky, 2011). La constante necesidad de hipervigilancia crea un nivel de ansiedad natural como medio primario de autopreservación que se convierte en una reacción instintiva y no en un comportamiento aprendido.

Por desgracia, la ansiedad siempre nos pasa factura. En autismo, los altos niveles de ansiedad suelen traducirse en señales que, si no son prevenidas o tratadas como es debido, desencadenan en crisis nerviosas. Si prestamos atención a dichas señales, descubriremos que, en realidad, en la mayoría de casos se trata de comportamientos prototípicamente autistas pasados por el tamiz de una lupa: se intensifican, se agravan, se agudizan, aumentan, se acrecientan; por ejemplo: mayor insistencia en las rutinas y rituales; incremento de la preferencia por las normas y reglas; o un aumento de comportamientos repetitivos y estereotipados. Es lo que denomino el *efecto lupa de la ansiedad* en los síntomas del autismo.

Y, por supuesto, cómo no, el libro dedica un espacio importante al tratamiento psicopedagógico que será abordado en tres niveles. Un primer nivel de intervención que no se realiza sobre la persona en sí, sino sobre el entorno, haciéndolo más *autistic friendly*. Para ello se adaptan las tareas, los estímulos, la metodología de aprendizaje, el mobiliario, el espacio, el tiempo, a una mente que percibe la información, la procesa y funciona de manera diferente. Un cerebro con particularidades que limitan a la persona, en algunos casos, pero que en otros pueden convertirse en fortalezas sobre las que hay que poner el acento para desarrollar y potenciar otros muchos aprendizajes.

Además de reducir o eliminar los posibles detonantes y crear, en la medida de lo posible, un entorno *autistic friendly*, es también necesario enseñar a la persona habilidades de regulación emocional. En este segundo nivel de intervención la persona con autismo es un agente activo que ha de aprender nuevas maneras de hacer, nuevos recursos, nuevas pautas de conducta. No olvidemos que una proporción muy alta de personas diagnosticadas de autismo también tienen discapacidad intelectual. La discapacidad intelectual asociada al autismo dificulta este segundo nivel de intervención (aprendizaje de nuevas estrategias), pero ni mucho menos hemos de quedarnos en el primero. Las diferentes propuestas de intervención están pensadas para todos, con independencia de su grado de severidad, excepto aquellas que requieran de unas destrezas cognitivas más sofisticadas.

Y, por último, un tercer nivel de intervención. Qué hacer cuando ya la crisis nerviosa se ha desencadenado, cuando la ansiedad ya ha desbordado a la persona y todo estalla en pedazos. Aquí se plantea cómo gestionar la irrupción de la crisis y cómo diferenciarla de las rabietas o comportamientos mal aprendidos. Resultará básico porque la intervención es diametralmente opuesta en un caso o en otro.

Para dar voz a las personas que viven, sienten y padecen la ansiedad desde dentro se ilustrarán muchos de los conceptos, ideas y situaciones con el caso de Leonardo, un hombre de 38 años con autismo, quien, con su generosidad y honestidad, ha permitido compensar mi ceguera parcial a los estados mentales y emocionales de las personas con autismo. Leonardo es italiano y se dedica profesionalmente a la programación de aplicaciones para móviles. Hasta hace un año no sabía de su condición autista. Durante más de seis años vivió y trabajó en Tokyo, siendo Japón uno de los lugares que más han marcado su vida y al que considera su segunda casa. Dedicó su tiempo principalmente a programar, estudiar matemáticas, hacer fotos y aprender idiomas. Vive con su pareja desde hace ocho años. Su problema actual más acuciante tiene que ver con el permanente estado de ansiedad y estrés en que vive y con su persistente incompreensión del mundo social.

Tanto para hablar de Leonardo como para hablar del autismo a lo largo del libro utilizaré el término «Condición de Espectro Autista» (CEA) en lugar de utilizar el término del DSM-5 «Trastorno de Espectro Autista» (TEA). Para ello, me apoyo en los argumentos que Baron-Cohen (director del Autism Research Centre en Cambridge

University) defiende para el uso de este término:

Al DSM le encanta el término «trastorno». La mayoría de las entradas en el DSM son llamadas «trastorno». Algunos preferimos el término «condición». La palabra «trastorno» literalmente significa «ausencia o ruptura del orden» (hacia la aleatoriedad). Eso supone cargarlo de valores y hacer suposiciones sobre la naturaleza de la condición de la que puede no haber evidencias suficientes. Otros dirían que «trastorno» es un término bastante duro y estigmatizante («¿A quién le gusta que le digan que es un trastornado?»). El término «condición» indica al proveedor de servicios que la etiología es biomédica pero evita las connotaciones negativas del término «trastorno». El término «condición» es en realidad más neutral: consideremos su uso en la siguiente pregunta: «¿Cuál es la condición de su salud?». Mi preferencia personal sería que el DSM-6 sustituyera «trastorno de espectro autista» (TEA) por «condición de espectro autista» (CEA). TEA o CEA tienen solamente una letra diferente pero implica un gran cambio conceptual.

Simon Baron-Cohen, «Despite fears, DSM-5 is a step forward», *Sfari*. Simons Foundation, 30 de mayo de 2013:
<http://sfari.org/news-and-opinion/specials/2013/dsm-5-special-report/despite-fears-dsm-5-is-a-step-forward>

Pido disculpas al lector por el abuso del término «las personas con autismo» a lo largo del libro (más de 960 veces) en contraposición al uso más acotado de «los autistas». La razón es sencilla pero profunda. Ni el autismo ni la esquizofrenia ni la depresión ni la hiperactividad, ni la bulimia definen y dan identidad a las personas que los tienen. Leonardo es una persona con autismo pero también es informático, amante de la fotografía, le encanta hacer kilómetros en bicicleta, los eventos *geek* y componer música electrónica, entre muchas otras cosas. Es posible que con el ejemplo de Leonardo muchas familias o personas con autismo no se vean representadas fruto de sus altas capacidades y aparente funcionalidad. No es mi intención, ni de lejos, hacer una fotografía única del autismo con su caso. Por el contrario, como ya se ha dicho, en una gran mayoría de personas con autismo concurre la discapacidad intelectual y alteraciones significativas del funcionamiento cotidiano. Leonardo pone voz a sus pensamientos, experiencias, vivencias y sensaciones que muchas personas con autismo con dificultades para comunicarlos agradecerían que alguien lo hiciera por ellos. También debe ser bien interpretado el capítulo 7, dedicado al tratamiento psicopedagógico para regular la ansiedad en el autismo. En la medida en que la discapacidad intelectual y las alteraciones del lenguaje sean más severas, deberemos prestar mayor atención al primer nivel de intervención (crear un *autism friendly environment*) y realizar mayores adaptaciones en el primer y segundo módulo del segundo nivel de intervención (técnicas de control de la activación emocional y técnicas de exposición). En cambio, el módulo tres del segundo nivel de intervención (técnicas cognitivo-conductuales) está pensado para las personas con un fenotipo autista ampliado. El tercer nivel de intervención, sin embargo, dedicado a cómo gestionar las crisis una vez desatadas, será aplicable a todo el espectro autista, independientemente de las habilidades cognitivas o el nivel de lenguaje.

Deseo que el libro resulte accesible a personas con autismo, familiares, profesionales y estudiantes interesados en la temática. Para poder comprender y tratar la ansiedad en esta condición es importante hacer un esfuerzo por acercarnos a la investigación y a los fundamentos teórico-prácticos que la explican y alivian, pero sin dejar de lado el sentido

común que acabará por garantizar la efectividad de las estrategias que implementemos.

CAPÍTULO 2

CUANDO LA ANSIEDAD PASA DE SER HUMANAMENTE UNIVERSAL A CONVERTIRSE EN UN TRASTORNO

La ansiedad es la mente yendo más rápido que la vida.

Autor desconocido

1. ¿Son nocivos la ansiedad y el estrés? Sí y no

La *ansiedad* es un síntoma. O mejor dicho: un conjunto de síntomas. Es una condición universal y generalizada a todas las personas, que hunde sus raíces en una emoción tan básica y primaria como es el *miedo*. El *miedo* surge como manifestación saludable del instinto de preservación, que permite a la especie humana sobrevivir y perpetuarse. En el momento en que percibimos una amenaza real que puede comprometer nuestra integridad física o psicológica, nuestro sistema nervioso dispara un mecanismo defensivo de huida o lucha. Eso es el miedo. El miedo responde a un estímulo específico y tiende a tener una duración breve, desapareciendo una vez que la amenaza se ha disipado.

El miedo es un estado neurofisiológico automático primitivo de alarma que conlleva la valoración cognitiva de una amenaza o peligro inminente para la seguridad física o psíquica de un individuo.

Clark y Beck, 2012

La ansiedad por sí misma no es ni buena ni mala. Ciertas dosis de ansiedad pueden ser beneficiosas para el funcionamiento humano, la mejora del rendimiento, la adaptación a situaciones nuevas o complicadas, incluso para la supervivencia. El problema surge cuando las amenazas son malinterpretadas por la persona como reales, cuando la situación más bien pudiera calificarse de neutral o no potencialmente peligrosa.

En ese caso, la ansiedad es la anticipación de la amenaza futura (APA, 2013). El mecanismo «miedoso» de huida o lucha da como resultado una respuesta desadaptativa que, lejos de preservar la integridad física y psicológica de la persona, la deteriora. Esa es la ansiedad clínicamente preocupante y sobre la que se coloca el foco, la que puede

experimentarse en ausencia de una amenaza física directa y persiste mucho más en el tiempo que el miedo. Algunos investigadores la denominan «estado de miedo sostenido» (Hartley y Phelps, 2013).

La ansiedad es un sistema complejo de respuesta conductual, fisiológica, afectiva y cognitiva, que se activa al anticipar sucesos o circunstancias que se juzgan como muy aversivas porque se perciben como acontecimientos imprevisibles, incontrolables, que potencialmente podrían amenazar los intereses vitales de un individuo.

Clark y Beck, 2012

Si lo relacionamos con el *concepto de estrés* —término utilizado a lo largo del libro para expresar también síntomas de ansiedad—, este, al igual que la ansiedad, debe ser entendido como una reacción adaptativa a las circunstancias y demandas del medio con el cual la persona está interactuando; es decir, es un motor para la acción e impulsa a responder a los requerimientos y exigencias del entorno («eustrés o estrés positivo»). Sin embargo, cuando lo que nos rodea impone respuestas para las cuales la persona no se encuentra capacitada o no posee las habilidades para enfrentar la situación, se convierte en un riesgo para la salud («distrés o estrés de consecuencias negativas»).

Inicialmente, la palabra «estrés» no tenía en su origen un componente psicológico, sino más bien ligado a *presión*, *tensión* o *coacción* percibidas en cualquier situación de adaptación insuficiente. Deriva del latín (*strictia, strictus*, ajustado, estrecho), utilizada con mucha frecuencia durante el siglo XVII para representar «adversidad» o «aflicción». A finales del siglo XVIII su utilización evolucionó para significar «fuerza», «presión» o «esfuerzo», puesta en práctica en primer lugar por la propia persona, su cuerpo y su mente. Incluso, se ha contemplado la posibilidad de que el término estrés provenga de la física y la arquitectura refiriéndose a la *fuerza que se aplica a un objeto, que puede deformarlo o romperlo*.

Otros argumentan que proviene del mundo anglosajón, del inglés medieval *stresse*, en su origen con un significado de «tensión, presión, coacción». La expresión: «*to be under stress*» puede traducirse como «sufrir una tensión nerviosa». Además, la palabra *stress* es prácticamente homónima de otro término inglés denominado *strain*, que significa «tensión, tirantez». No olvidemos, por otra parte, que *stress* tiene en la lengua inglesa otras acepciones: «énfasis, hincapié»; incluso, en un entorno filológico/lingüístico, significa «acento». Como se observa, para los angloparlantes la imagen simbólica que responde al concepto de *stress* tiene más matices que para nosotros, y al traducirla hemos importado exclusivamente la acepción más psicologizada y grave del término.

Distrés (prefijo griego *dis* = imperfección, dificultad) cuando nos referimos a las consecuencias perjudiciales de una excesiva activación psicofisiológica.

Eustrés (prefijo griego *eu* = bien, bueno) cuando hacemos alusión a la adecuada activación necesaria para culminar con éxito una determinada prueba o situación complicada, más cercano al concepto de ansiedad

En el ámbito de la psicología el término «estrés» fue introducido en 1936 por el médico fisiólogo Hans Selye de Montreal. Originalmente se refirió a las reacciones inespecíficas del organismo ante estímulos tanto psíquicos como físicos, involucrando procesos normales de adaptación (*eustrés*), así como anormales (*distrés*). Aunque, como se apuntaba, el término estrés partió de un concepto físico haciendo referencia a una fuerza o peso que produce diferentes grados de tensión o deformación en distintos materiales, Selye no hace referencia al estímulo (peso o fuerza), sino a la respuesta del organismo a este. Utiliza, pues, el término estrés para describir la suma de cambios inespecíficos del organismo en respuesta a un estímulo o situación estimular.

Hemos dado una connotación negativa al término ansiedad y estrés que en realidad no existe. Pocas veces se habla de la activación positiva, de la adecuada excitación que permite a la persona sobrellevar situaciones complicadas o que exigen cierto nivel de dificultad. Niveles adecuados de estrés mejoran el rendimiento. Así pues, hemos de promocionar el buen uso terminológico de la ansiedad y del estrés. *¿Son nocivos la ansiedad y el estrés?* A partir de lo dicho, la respuesta es: sí y no. Sin ellos la vida se detendría, pues la ausencia total de ansiedad y de estrés equivale a la aniquilación de lo que nos permite adaptarnos. Lo que hay que evitar son la ansiedad y el estrés intensos y crónicos, los que deterioran el rendimiento y atrofian las funciones adaptativas de la persona.

2. Interrogantes que marcan la diferencia: ansiedad adaptativa versus ansiedad patológica

La preocupación proyecta una gran sombra en las pequeñas cosas.

Proverbio sueco

Para reconocer cuándo el estrés o la ansiedad se convierten en desadaptativos, referentes a un miedo excesivo y clínicamente significativo, han de plantearse *cinco interrogantes* que marcan la frontera —siempre inestable y difusa— entre lo adaptativo y lo patológico.

Dicho de otra manera, se recomienda el uso de las siguientes señales de alarma para determinar si la persona está experimentando una ansiedad desadaptativa y, por lo tanto, si existe un riesgo de padecer un problema o un trastorno de ansiedad (adaptado de Clark y Beck, 2012):

2.1 ¿Se basa el miedo o la ansiedad en una asunción falsa o en un razonamiento erróneo relativo al potencial de amenaza o peligro de una determinada situación?

En primer lugar, se valora si los estímulos se perciben más amenazadores de lo que realmente son fruto de cogniciones disfuncionales o distorsiones cognitivas cometidas por errores en el procesamiento de la información. En los trastornos de ansiedad la persona sobreestima el peligro en situaciones que teme o evita pero para ello hay que valorar el contexto cultural en el que se producen. Por ello, en muchas ocasiones es complicado tratar de hablar con la persona sobre las razones de su ansiedad de manera lógica.

LEONARDO

Siento una extrema preocupación de mi comportamiento ante personas extrañas. Los padres de mi pareja no son personas con las que pueda tener total confianza. Me refiero a confianza similar a la que se puede tener con la pareja o con un amigo de muchos años. Mi extrema preocupación en lo que puedo decir mal, comportarme mal, gesticular mal, me genera una ansiedad tremenda, como la que tengo ahora. No sé dónde poner los pies, muevo las piernas, no sé dónde poner las manos, no respiro bien, tengo el corazón acelerado, presiono los dientes, mi mente se pone en blanco y solo pienso en pocas cosas con mucha intensidad. Todo esto tiene una base de verdad, o sea, cuando vienen personas con las que no tengo confianza he de preocuparme de que mi comportamiento esté dentro de unos límites aceptables a nivel social. El problema es que mi percepción de esta situación está falsamente amplificadas y a un mayor estímulo una mayor reacción. Si teniendo a la madre de mi pareja debiera preocuparme un 4, en una escala de 1 a 10, y actuar en consecuencia, a mí me preocupa un 8 o 9, y por lo tanto mi reacción es equivalente.

2.2 ¿Interfiere el miedo o la ansiedad sobre la capacidad de la persona para afrontar las circunstancias aversivas o difíciles?

En segundo lugar, se valora si la ansiedad provoca un deterioro en el funcionamiento escolar, social, laboral o de otras áreas importantes de la actividad de la persona, o interfiere de forma notable con su capacidad para llevar a cabo tareas indispensables. En este caso se produce una inadecuación en la manera como la persona enfrenta la amenaza percibida dificultando un funcionamiento social eficaz y adaptativo. Aquí lo que se valora es el impacto de la sintomatología ansiosa en la vida cotidiana, si la persona no puede desarrollar sus actividades cotidianas debido a sus preocupaciones y miedos.

LEONARDO

No puedo concentrarme estudiando o trabajando. No puedo desarrollar actividades incluso simples, me bloqueo. Mi principal pensamiento es la causa de la ansiedad, el desencadenante es la única cosa que pienso. Si es una o más personas, o si es un ruido. Incluso, si dentro de cuatro horas tengo que ver a alguien, ya estoy nervioso y ansioso controlando la hora. Esto me ha afectado mucho en el trabajo y los estudios. Incluso en la vida personal. Es cierto que cuando el nivel de ansiedad es alto me vuelvo muy incompetente. Paso en modo pasivo y muchas veces me colapso y no entiendo órdenes simples, dando la impresión de ser tonto.

2.3 ¿Está presente la ansiedad durante un período prolongado de tiempo?

Esta pregunta remite a la persistencia y frecuencia de la conducta ansiosa en el tiempo más de lo que cabría esperar en condiciones normales. Los trastornos de ansiedad difieren del miedo o de la ansiedad normativa porque los síntomas son excesivos o persistentes, más allá de los períodos apropiados; por lo general, porque perduran durante seis meses o más, aunque el criterio relativo a la duración de los síntomas es una guía general con la permisividad de algunos grados de flexibilidad. En niños suelen tener una duración más corta como, por ejemplo, en la ansiedad de separación o en el mutismo selectivo.

LEONARDO

Cuando iba a la escuela la ansiedad era igual. Antes de dormir es un problema porque muchas veces estoy nervioso y con el pulso muy acelerado sin motivo. Es muy parecido al efecto de haber tomado mucho café, pero no tomo nada de cafeína ni teína desde enero de este año y antes tomaba una taza solamente por la mañana. Cuando estaba trabajando en entorno de oficina me sentía bastante mal, tenía mucha ansiedad y nervios. Al salir del trabajo empezaba a bajar rápidamente y cuando llegaba a casa, al cabo de una hora había desaparecido casi por completo. El fin de semana estaba bien, pero el domingo por la noche me costaba dormir porque sabía que tenía que trabajar al día siguiente.

2.4 ¿Experimenta la persona falsas alarmas o crisis de angustia?

Debemos clarificar también si la ansiedad se manifiesta en ausencia de estímulos objetivamente amenazadores, en ausencia de señales de amenaza, sin estímulo que la provoque. Es lo que se denomina «falsas alarmas».

LEONARDO

Sigo con mis ataques de pánico sin razón aparente, en plan automático. Saltan y así mismo, de un segundo para otro, desaparecen. Mientras los tengo no puedo dormir, necesito levantarme de la silla, caminar por la casa, hacer ejercicio. A veces hay días en que estoy muy alterado. Anoche, por ejemplo. No había ningún factor que me produjera ansiedad pero estaba alterado. No puedo dormir, el corazón me late con mucha fuerza y necesito salir de la cama. Me darían ganas de quitarme la ropa y de saltar por la ventana. Ojo, cuidado y no confundir con suicidio. No tiene nada que ver con tener ganas de morir. Si tuviera delante una piscina me tiraría al agua. Es la necesidad de no sentir el cuerpo, de sentir la caída libre, de volar. Es difícil de explicar, pero es una sensación bastante desagradable y desesperante.

2.5 ¿Se activan el miedo o la ansiedad ante una gama relativamente amplia de situaciones que presentan un potencial leve de amenaza?

En este caso, se valora si los detonantes de la ansiedad pueden ser una amplia gama de estímulos y situaciones no amenazantes en población no clínica, lo que nos conduce a

considerar la hipótesis de una vulnerabilidad a determinados estímulos desencadenantes.

LEONARDO

Todo lo que tiene que ver con relacionarse con personas dispara, en mayor o menor medida, la ansiedad. Digamos que pareja y amigos forman parte de un grupo con el que de forma voluntaria y a través del tiempo he logrado bajar el nivel de «amenaza», pero igualmente me producen ansiedad. Los detonantes son muchos, pero se reducen sobre todo al universo humano. Si no hay interacción con personas o no me tengo que preocupar de las personas, mi nivel de ansiedad es nulo. Solo puedo estar tranquilo si estoy totalmente libre de humanos. Los animales no me afectan. Mi estado ideal de tranquilidad sería vivir solo en una casa relativamente grande y apartada en unas condiciones de vida donde pudiera decidir yo cuándo salir a la calle o cuándo ver a la gente.

La respuesta a estos interrogantes ayudará a determinar si la experiencia ansiosa es lo suficientemente distorsionada, persistente y generalizada como para requerir evaluación adicional, diagnóstico y posible tratamiento. Es importante matizar que cada trastorno de ansiedad se diagnostica solo cuando los síntomas no son atribuibles a los efectos fisiológicos de la medicación o el abuso de sustancias, a alguna condición médica, o no son explicados mejor por otro trastorno mental.

En los casos en que la ansiedad adaptativa deja de serlo para convertirse en una ansiedad patológica es cuando hablamos de *trastornos de ansiedad*. Aunque los trastornos de ansiedad tienden a ser altamente comórbidos unos con otros, difieren en el tipo de objetos o situaciones que inducen al miedo, a la ansiedad, al comportamiento evitativo y a la ideación cognitiva asociada (APA, 2013).

El reciente DSM-5 clasifica los trastornos de ansiedad según la tabla 2.1 (APA, 2013).

TABLA 2.1 Trastornos de ansiedad

<i>Trastornos de ansiedad</i>	
<i>Ansiedad de separación</i>	Miedo o ansiedad excesiva e inapropiada para el nivel de desarrollo de la persona concerniente a su separación de aquellas personas por las que siente apego.
<i>Mutismo selectivo</i>	Fracaso constante para hablar en situaciones específicas en las que existe expectativa por hablar (por ejemplo, en la escuela) a pesar de hacerlo en otras situaciones.
<i>Fobia específica</i>	Miedo o ansiedad intensa por un objeto o situación específica (por ejemplo, volar, alturas, animales, administración de una inyección, ver sangre...).
<i>Ansiedad social (fobia social)</i>	Miedo o ansiedad intensa en una o más situaciones sociales en las que la persona está expuesta al posible examen por parte de otras personas. Algunos ejemplos son las interacciones sociales (por ejemplo, mantener una conversación, reunirse con personas extrañas), ser observado (por ejemplo, comiendo o bebiendo) y actuar delante de otras personas (por ejemplo, dar una charla).
<i>Pánico</i>	Aparición súbita de miedo intenso o de malestar intenso que alcanza su máxima expresión en

minutos y durante este tiempo se producen síntomas como: palpitaciones, golpeteo del corazón o aceleración de la frecuencia cardíaca; sudoración; temblor o sacudidas; sensación de dificultad para respirar o asfixia; sensación de ahogo; dolor o molestias en el tórax; náuseas o malestar abdominal; sensación de mareo, inestabilidad, aturdimiento o desmayo; escalofríos o sensación de calor; parestesias (sensación de entumecimiento o de hormigueo); desrealización (sensación de irrealidad) o despersonalización (separarse de uno mismo); miedo a perder el control o «volverse loco»; miedo a morir.

<i>Agorafobia</i>	Miedo o ansiedad intensa acerca de situaciones como: uso del transporte público (por ejemplo, automóviles, autobuses, trenes, barcos, aviones); estar en espacios abiertos (por ejemplo, zonas de estacionamiento, mercados, puentes); estar en sitios cerrados (por ejemplo, tiendas, teatros, cines); hacer cola o estar en medio de una multitud; estar fuera de casa solo.
<i>Ansiedad generalizada</i>	Ansiedad y preocupación excesiva (anticipación aprensiva) en relación con diversos sucesos o actividades (como en la actividad laboral o escolar).
<i>Ansiedad inducida por sustancias / medicamentos</i>	Los ataques de pánico o la ansiedad predominan en el cuadro clínico. Existen pruebas a partir de la historia clínica, la exploración física o los análisis de laboratorio de ansiedad durante o poco después de la intoxicación o abstinencia de una sustancia o después de la exposición a un medicamento.
<i>Ansiedad debido a otra afectación médica</i>	Los ataques de pánico o la ansiedad predominan en el cuadro clínico. Existen pruebas a partir de la historia clínica, la exploración física o los análisis de laboratorio de que el trastorno es la consecuencia fisiopatológica directa de otra afectación médica.
<i>Otro trastorno de ansiedad no especificado</i>	Predominan los síntomas característicos de un trastorno de ansiedad que causan malestar clínicamente significativo o deterioro en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento pero que no cumplen todos los criterios de ninguno de los trastornos de la categoría diagnóstica de los trastornos de ansiedad.

Uno de los cambios que se han producido en el DSM-5 es que el trastorno obsesivo compulsivo y el trastorno por estrés postraumático ya no están incluidos en la clasificación de los trastornos de ansiedad —tal y como constaba en el DSM-IV-TR—, sino que se especifican en categorías separadas.

CAPÍTULO 3

VULNERABILIDAD DE LA PERSONA CON AUTISMO A LA ANSIEDAD

Me sentía como si todos jugaran a algún juego muy complicado, y yo fuera la única persona que no conocía las reglas.

C. Sainsbury, 2009

1. La presencia de la ansiedad en la conceptualización del autismo

El autismo es una alteración del neurodesarrollo que se explica por los criterios diagnósticos A y B, y que ha de cumplir con las premisas C, D y E (APA, 2013) (véase tabla 3.1).

El rol que la sintomatología ansiosa desempeña en la presentación clínica de la Condición de Espectro Autista (CEA) ha ido cambiando a lo largo de los años, aunque sigue siendo fuente de confusión y controversia. No ha sido hasta muy recientemente cuando ha comenzado a recibir la atención que el tema merece a nivel científico, a pesar de las grandes lagunas que todavía persisten.

TABLA 3.1 Autismo

A. Déficits persistentes en la comunicación y en la interacción social en múltiples contextos

A.1. Déficits en la reciprocidad social y emocional:

- Acercamiento social anormal.
- Fracaso para respetar los turnos conversacionales.
- Reducción de los intereses, emociones o afectos compartidos.

A.2. Déficits en la comunicación no verbal que se utilizan para la comunicación social:

- Comunicación verbal y no verbal poco integrada.
- Anormalidades en el contacto ocular y el lenguaje corporal.
- Déficits en la comprensión y uso de los gestos.
- Falta total de expresiones faciales y comunicación no verbal.

A.3. Déficits en el desarrollo y mantenimiento de relaciones adecuadas al nivel de desarrollo:

- Dificultades para ajustar el comportamiento a varios contextos sociales.
- Dificultades para compartir juego imaginativo o para hacer amigos.
- Ausencia de interés por los iguales.

B. Patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos y estereotipados (por lo menos dos de entre B1, B2, B3 y B4):

B.1. Movimientos motores, uso de objetos y habla repetitivos y estereotipados; por ejemplo, estereotipias motoras simples, alinear juguetes, mover objetos, ecolalia, y frases idiosincrásicas.

B.2. Insistencia en la invarianza, adherencia inflexible a rutinas o patrones de comportamiento verbal y no verbal ritualizados; por ejemplo, estrés extremo ante pequeños cambios, dificultades con las transiciones, patrones rígidos de pensamiento, rituales de salutación, necesidad de hacer siempre la misma ruta o comer la misma comida cada día.

B.3. Intereses altamente restrictivos y fijos de intensidad y focus anormal; por ejemplo, apego o preocupación fuerte a objetos inusuales, e intereses excesivamente circunscritos y perseverantes.

B.4. Hiper o hiporreactividad a estímulos sensoriales o interés inusual en aspectos sensoriales del entorno; por ejemplo, aparente indiferencia al dolor o a la temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicas, oler o tocar excesivamente los objetos, y fascinación visual con luces o movimientos.

C. Los síntomas deben estar presentes en el período de desarrollo temprano.

D. Los síntomas causan disfunción clínicamente significativa en el área social, laboral u otras importantes para el funcionamiento actual.

E. Las alteraciones no se explican mejor por una discapacidad intelectual o un retraso en el desarrollo.

Kanner sugirió en los años cuarenta que algunos de los síntomas nucleares del autismo —en especial el deseo de invarianza ambiental y los repertorios de patrones de comportamiento, actividades e intereses restringidos o estereotipados— están impulsados por la ansiedad. Dicha ansiedad está ya presente en seis de las once descripciones que hizo de sus casos en 1943.

El comportamiento del niño está gobernado por un deseo obsesivo-ansioso de mantener la igualdad, con ataques de pánico como resultado de dichos cambios; [...] incluso cambios menores en el entorno pueden inducir a confusión y distrés, y el miedo a un posible cambio puede convertirse en una fuente de ansiedad.

Kanner, 1944

En 1965 se interpretaron los comportamientos e intereses restringidos y estereotipados de los niños con autismo como defensas contra la ansiedad abrumadora que experimentaban en el mundo social (Despert, 1965). Unos años después Wing y Gould pusieron de relieve la heterogeneidad de la manifestación de la ansiedad en el autismo diferenciando entre el subtipo activo pero extraño que tiende a mostrar reacciones emocionales extremas en determinadas situaciones y el subtipo distante que se muestra del todo ajeno a los cambios ambientales (Wing y Gould, 1979) contemplando también casos de autismo en los que la ansiedad no desempeña un rol determinante.

Otros autores plantean la resistencia a los cambios en el autismo como una reacción a las dificultades para comprender qué sucede y a un sentimiento de incertidumbre permanente (Schopler y Mesibov, 1994). También los comportamientos restringidos y estereotipados han sido vistos como consecuencias de la ansiedad provocados por las limitaciones en la comprensión del entorno, actuando dicha ansiedad como estrategia de enfrentamiento autorreguladora como rol clave para mantener el miedo y la angustia bajo control (Howlin, 1998).

Así pues, la ansiedad y el autismo parecen estar entrelazados entre ellos hasta el punto en que se ha llegado a sugerir que la ansiedad es un componente integral del autismo (Weisbrot, Gadow, DeVincent y Pomeroy, 2005), incluso que el autismo es un trastorno de estrés (Morgan, 2006) y que la ansiedad generalizada es tan común en las personas con autismo que incluso no debería ser diagnosticada como un trastorno separado (Bellini, 2006; Ghaziuddin, 2005; Gillott y Standen, 2007). La investigación centrada en la evaluación de la ansiedad en el autismo desmonta tal generalización, puesto que la prevalencia de la ansiedad clínicamente significativa es alta en población con autismo pero no universal para todas las personas con el diagnóstico.

Si nos centramos en las versiones III y IV del DSM, la confusión sobre si los síntomas ansiosos son manifestaciones primarias o secundarias en el autismo está servida. El DSM-III reconoce la presencia de ansiedad inusual e intensa en la descripción del «autismo infantil» (APA, 1980). La ansiedad desempeña un rol importante y están considerados como criterios diagnósticos una serie de síntomas relacionados con la regulación emocional, tales como: ansiedad excesiva y súbita, reacciones catastróficas a las situaciones de la vida diaria, incapacidad para ser consolado cuando se altera, crisis de angustia y reacciones de rabia inexplicables, y labilidad emocional extrema. Sin embargo, en el DSM-IV y en su versión revisada todo ese arsenal de síntomas ansiosos se esfuma y se limita a considerar que las personas con autismo pueden exhibir «una falta de miedo en respuesta a peligros reales y un temor excesivo en respuesta a objetos inofensivos» (APA, 2000).

La presencia de ansiedad en el autismo se perfila con más nitidez en el DSM-5 (APA, 2013):

- En el apartado de *criterios diagnósticos*, el Criterio B, punto B.2. (*Insistencia en la invarianza, adherencia inflexible a rutinas o patrones de comportamiento verbal y no verbal ritualizados*) se habla de *estrés extremo* ante pequeños cambios, dificultades con las transiciones, patrones rígidos de pensamiento, rituales de salutación, necesidad de hacer siempre la misma ruta o comer la misma comida cada día.
- En el apartado de *síntomas asociados* se habla de que «los adolescentes y adultos con autismo tienden a la *ansiedad* y a la *depresión*».
- En el apartado de *desarrollo y curso* se especifica que:

- Hay una distinción clínica en función del tipo, frecuencia e intensidad de los comportamientos; «por ejemplo, un niño que alinea objetos durante horas y se estresa considerablemente si los objetos son movidos».
- «Las personas con bajos niveles de funcionamiento también pueden tender a la ansiedad y la depresión».
- «Algunos adultos suelen utilizar estrategias compensatorias que enmascaran sus dificultades en público pero sufren de estrés por el esfuerzo para mantener una fachada social aceptable».
- En el apartado de *comorbilidad* se comenta que «entre las personas con autismo no verbales o con déficits de lenguaje, signos observables como cambios en el sueño o en la alimentación y un incremento de comportamientos disruptivos deberían desencadenar una *evaluación de ansiedad o depresión*».

A juzgar por lo escrito, la cuestión no es baladí y merece un espacio para la investigación y la reflexión.

2. Prevalencia de la ansiedad en el autismo

Un indicador del interés científico que el fenómeno de la ansiedad está teniendo en el ámbito del autismo radica en la cantidad de estudios que valoran su prevalencia. Hemos pasado de solo tres estudios sobre la prevalencia de la ansiedad en el autismo en los años noventa a 23 estudios publicados en la primera década del 2000. Las estimaciones varían de forma sustancial de unos estudios a otros, quizás debido a la confusión existente sobre la manifestación de la ansiedad en la CEA, además de la inadecuación de los instrumentos de valoración de la ansiedad en esta población que son los mismos que se aplican en población sin autismo. La mayoría de estudios sobre la ansiedad en el autismo se han basado en medidas de la ansiedad desarrolladas y validadas psicométricamente para personas sin autismo.

Los metaanálisis más amplios realizados sobre la coocurrencia de la ansiedad con significatividad clínica en personas con autismo concluyen que existe ansiedad clínicamente significativa entre el 11% y el 84% (MacNeil, Lopes y Minnes, 2009; White, Oswald, Ollendick y Scahill, 2009; Van Steensel, Bögels y Perrin, 2011). Una horquilla tan amplia deja claro lo mucho que todavía queda por investigar y clarificar en este asunto. No obstante, si tenemos en cuenta que la ansiedad en adultos sin autismo está en un 18% de la población, aproximadamente (Kessler, Chiu, Demler y Walters, 2005), y en niños sin autismo en un 15% (Beesdo, Knappe y Pine, 2009), podemos confirmar que la prevalencia de la ansiedad en el autismo es sustancialmente más alta que en la población general.

En el metaanálisis realizado por Van Steensel se revisaron 31 estudios que implicaron a 2.121 personas con autismo menores de 18 años y con los que se evaluó la

sintomatología ansiosa que presentaban a través de cuestionarios estandarizados (Van Steensel, Bögels y Perrin, 2011). A lo largo de los estudios analizados se halló que el 39,6% de las personas con CEA menores de 18 años presentaban algún trastorno de ansiedad comórbido, en contraposición a la población neurotípica que se estima en la mitad (Costello, Egger, Copeland, Erkanli y Angold, 2011). Los más frecuentes son las fobias específicas (29,8%), seguido por el TOC (17,4%), la fobia social y agorafobia (16,6%), la ansiedad generalizada (15%), la ansiedad de separación (9%) y las crisis de angustia (2%). Dicha prevalencia resulta coherente con revisiones previas de la literatura (De Bruin, Ferdinand, Meester, De Nijs y Verheij, 2007; MacNeil, Lopes y Minnes, 2009; Simonoff, Jones, Pickles, Happé, Baird y Charman, 2012).

Los informes de estas altas tasas de prevalencia destacan las importantes implicaciones de la identificación de los problemas de ansiedad, además del diagnóstico de autismo para la conceptualización y el tratamiento de estas personas (White, Oswald, Ollendick y Scahill, 2009; MacNeil, Lopes y Minnes, 2009; Matson y Nebel-Schwalm, 2007).

En algunos casos, la prevalencia de ansiedad en autismo está sobreestimada porque los síntomas del autismo son malinterpretados como síntomas ansiosos y, al revés, en ocasiones es una prevalencia subestimada porque los síntomas de la ansiedad son considerados como síntomas propios de la CEA.

El tipo de instrumento y fuente de información utilizados para valorar la ansiedad en el autismo también condiciona los resultados. Por poner un ejemplo, en estudios basados en entrevistas semiestructuradas, el 42% de la población con CEA tenía criterios diagnósticos para la ansiedad y estudios basados en cuestionarios para padres hallaron una comorbilidad del 25% (Hurtig, Kuusikko, Mattila, Haapsamo, Ebeling y cols., 2009).

En otros estudios sobre población con CEA que no buscaba tratamiento, la prevalencia de síntomas de ansiedad incapacitantes era de entre el 11% y el 42%, y los basados en población en busca de tratamiento, la incidencia era de entre el 14% y el 59% de personas con síntomas de ansiedad y entre un 35% y un 55% de personas con trastornos de ansiedad clínicamente significativos (Mattila, Hurtig, Haapsamo, Jussila, Kuusikko-Gauffin y cols., 2010).

Lo que está fuera de dudas, a nivel clínico y experimental, es que la prevalencia y severidad del fenómeno de la ansiedad con sus diferentes presentaciones desempeña un rol importante y específico en las dificultades de las personas con autismo, excediendo los niveles registrados en la población general.

3. Ansiedad y autismo: ¿coocurrencia o comorbilidad?

La coocurrencia entre ansiedad y autismo pone en cuestionamiento el concepto de

comorbilidad entre ambas manifestaciones clínicas. Cuando hablamos de comorbilidad real entre ansiedad y autismo estamos confirmando que dicha ansiedad es fenotípica y etiológicamente idéntica a lo que supondría en personas con un desarrollo neurotípico.

Verdaderamente, ¿las manifestaciones prototípicas de ansiedad presentes en la persona con CEA se relacionan con las mismas variables biopsicosociales evidenciadas en personas sin CEA? Parece ser que no siempre es así.

El concepto de comorbilidad resulta ambiguo en los trastornos del neurodesarrollo, donde las patogénesis no son claras. Por ello no siempre es fácil determinar si la coocurrencia de la ansiedad en el autismo se enmarca en uno de los siguientes tres escenarios².

3.1 Primer escenario. Una comorbilidad real entre la condición ansiosa y la condición de espectro autista

¿Cuándo podemos hablar de coocurrencia real entre ambas condiciones? Básicamente, cuando la ansiedad en personas con autismo sea fenotípica y etiológicamente idéntica a lo que supondría dicha ansiedad en personas sin autismo. En este caso, las manifestaciones prototípicas de la ansiedad clínicamente significativa presentes en la persona con CEA se relacionan con las mismas variables bio-psicosociales evidenciadas en personas sin CEA.

La investigación clínica apunta a una alta prevalencia de diagnósticos duales entre trastornos de ansiedad y otros trastornos a lo largo de la vida de cualquier persona, de manera que la presencia de ansiedad clínicamente significativa predispone a padecer otros trastornos adicionales. En un estudio con 1.127 pacientes hallaron que dos tercios de los que padecían un trastorno de ansiedad presentaban simultáneamente otro trastorno comórbido y más de tres cuartos de los pacientes estudiados habían padecido otro trastorno comórbido a lo largo de su vida (Billstedt, Gillberg y Gillberg, 2007). Estos datos confirman la coocurrencia diagnóstica de los trastornos de ansiedad como regla y no como excepción de manera que predispone a la persona que la padece a manifestar uno o más trastornos adicionales.

¿Realmente las manifestaciones prototípicas de la ansiedad presentes en la persona con CEA se relacionan con las mismas variables biopsicosociales evidenciadas en personas sin CEA? Tal y como se irá desgranando a lo largo de este libro, parece ser que no. Sin embargo, no es infrecuente que se produzca una confusión entre ansiedad y autismo, dónde comienza una y dónde acaba el otro. Algunos síntomas de la CEA se solapan con síntomas propios de la ansiedad; por ejemplo, los comportamientos evitativos, la irritabilidad, las quejas somáticas o los comportamientos repetitivos.

La ansiedad en personas sin autismo está relacionada, por lo general, con una serie de variables como, por ejemplo, relaciones sociales pobres o la baja autoestima, lo que

deteriora el funcionamiento social de la persona. Son menos asertivos, inician menos interacciones sociales, muestran un menor comportamiento prosocial, mayor aislamiento social, menor calidad en las interacciones, más dificultades para generar conversaciones, tienen menos amigos, son menos aceptados por los iguales, padecen más victimización, y/o se sienten más solos (Reaven, 2011a, b; Wood y Wood, 2006), de manera que es evidente que una disminución de la sintomatología ansiosa revertirá en una mejora de la conducta social (Brown, Campbell, Lehman, Grisham y Mancill, 2001). Dicha ansiedad desvía la atención de los estímulos relevantes en pro de estímulos y cogniciones amenazantes que provocan un deterioro en el proceso de resolución de problemas.

En cambio, en las personas con CEA la ansiedad suele estar relacionada con alteraciones de la integración sensorial; las dificultades para comprender la perspectiva de los demás; las burlas y el rechazo que reciben por parte de los demás (*bullying*); transicionar de una actividad a otra o cambiar el foco de atención; las ambigüedades en las demandas que hace el entorno y que no comprenden; o salirse del guion, de lo programado, de lo previsto (ansiedad ante situaciones novedosas e inesperadas).

Excepto en los casos en que se produce una verdadera coocurrencia entre ambas condiciones, las manifestaciones de ansiedad presentes en la persona con CEA no se relacionan con las mismas variables psicosociales evidenciadas en personas sin CEA.

3.2 Segundo escenario. Una ansiedad fenotípicamente alterada por los procesos patogénicos de la CEA

¿Se trataría la ansiedad de un aspecto de la diátesis (predisposición) de la CEA? El hecho de que la prevalencia de la ansiedad clínicamente significativa sea muy alta en población con autismo pero no universal para todas las personas con el diagnóstico plantea la cuestión de si no estaremos hablando de subtipos de TEA más que de una verdadera comorbilidad (Wood y Gadow, 2010). Se trataría de una ansiedad fenotípicamente alterada por los procesos patogénicos del autismo.

3.3 Tercer escenario. Una comorbilidad falsa derivada de diagnósticos diferenciales poco precisos

No debemos confundir rasgos prototípicos del autismo con otros trastornos de ansiedad. Por ejemplo, confundir las obsesiones y compulsiones del trastorno obsesivo compulsivo (TOC) con los patrones de comportamiento, actividades e intereses restringidos y estereotipados de la CEA (Paula, 2012). Cuando se trata de hablar de comportamientos ritualistas, estereotipias, inflexibilidad y rigidez cognitiva y conductual, a menudo, se confunden los patrones de comportamientos, intereses y actividades restringidos y repetitivos inherentes a la CEA con las obsesiones y compulsiones propias del TOC. Ambos comparten una serie de características que pueden hacer su diagnóstico

diferencial extremadamente difícil y provocar un erróneo sobrediagnóstico de TOC en personas con autismo (véase epígrafe 2.1 del capítulo 5). En ambos casos puede aparecer fijación en rutinas, patrones ritualizados de conducta verbal y no verbal, resistencia al cambio, e intereses altamente restrictivos y fijos de intensidad desmesurada, que convierten en un verdadero reto la diferenciación de los rituales, estereotipias y adherencia a rutinas de los CEA de las obsesiones y compulsiones propias del TOC. Sin embargo, la importancia de su diferenciación es capital a nivel clínico por las implicaciones que tiene para el tratamiento. El tema es más complejo de lo que pueda parecer a primera vista. Existe la posibilidad de padecer TOC conjuntamente con alteraciones de la comunicación, problemas de integración sensorial, y/o problemas de coordinación motriz, entre otros, y no estar dentro del espectro autista. También puede suceder que manierismos motores repetitivos puedan parecer compulsiones propias del TOC y precipitar un diagnóstico erróneo.

Mi cerebro está configurado de forma distinta que el de la mayoría de los humanos. Todos los síntomas psiquiátricos eran consecuencia de eso y no de una enfermedad subyacente. Claro que estaba deprimido: carecía de amigos y de vida sexual y social, debido a que era incompatible con los demás. Mi intensidad y mi concentración se malinterpretaban como síntomas maníacos y mi preocupación por la organización se tildaba de trastorno obsesivo-compulsivo.

Simsion, 2013

Otro ejemplo es el de la fobia social que, tanto en personas con CEA como sin CEA, hace referencia a un temor acusado y persistente por situaciones sociales o actuaciones en público en las que la persona se ve expuesta a personas que no pertenecen al ámbito familiar o a la posible evaluación por parte de los demás. Los comportamientos de evitación, la anticipación ansiosa, o el malestar que aparece en la situación social o actuación en público temida interfiere acusadamente con la rutina normal de la persona, con sus relaciones laborales, académicas o sociales, o bien producen un malestar clínicamente significativo. Podemos afirmar que la expresión de la sintomatología de fobia social en personas con CEA suele ser diferente a su expresión en personas sin autismo ya que, por ejemplo, los miedos a una evaluación social negativa —definitoria en la fobia social— es mucho menor en personas con CEA (Gillott, Furniss y Walter, 2001). Teniendo en cuenta que el autismo se define en parte como un déficit de la sociocomunicación sin clarificar si la evitación social está relacionada con la ansiedad o con la motivación o con ciertas habilidades, el diagnóstico dual exacto se hace muy complicado (Tyson y Cruess, 2012).

Así pues, la frontera entre lo que supone una comorbilidad real o una ansiedad propia de determinados procesos patogénicos en el autismo puede ser confusa. En esta obra se opta por hablar de coocurrencia y no de comorbilidad para hacer referencia a la presencia de ansiedad en las personas con CEA debido a la falta de evidencias sobre la patogénesis de la ansiedad y del autismo.

La investigación genética está todavía lejos de dar una respuesta clara a los interrogantes planteados. Sin embargo, los estudios basados en la psicología experimental y la neurología aportan los primeros indicadores con evidencias significativas para barajar dos hipótesis de trabajo que comiencen a explicar la coocurrencia planteada: la hipótesis del «error social» y la hipótesis de la «carga alostásica» (Paula, 2013). Ambas se retroalimentan entre sí pero no serían las únicas que explican este fenómeno.

4. La hipótesis del error social

Para explicar la hipótesis del error social comenzaré por el final. La experiencia de las personas con autismo en «el mundo de las personas» —como muchas ellas expresan— suele derivar en experiencias sociales negativas, confusión, frustración, vivencia de rechazo social y fracasos reiterados, provocando que la persona se sienta confundida y agobiada en contextos sociales. Esas vivencias de estrés social negativo continuado pueden convertirse en un caldo de cultivo que dispare la ansiedad en los que tienen predisposición a padecerla.

Sin instinto social navegamos sin brújula en un mundo eminentemente social.

Nuestro cerebro social percibe, integra, organiza, analiza, modula la información social y, al final, elabora un juicio social en relación con los datos entrantes. La persona contextualiza lo que sucede a través de un proceso de inferencia social: extrae el significado de una situación social generando expectativas sobre el comportamiento de los demás y prediciendo lo que harán; prevé qué sucederá; intuye/sabe lo que los otros piensan, sienten, esperan, desean; valora la situación, elabora un juicio social y toma una decisión. Es un proceso sofisticado y complejo, puesto que no todas las situaciones sociales son iguales y no siempre las reglas y normas son explícitas. Algunas son, verdaderamente, muy sutiles.

LEONARDO

Siento una preocupación exagerada al fallo social, dado que si fallo tampoco sería capaz de explicar las causas de mi comportamiento y remediar el fallo. Por ejemplo, vienen unas personas de visita. ¿Qué tengo que decir? ¿Cómo tengo que saludar? ¿Tengo que saludar? ¿Qué puedo y qué no puedo decir? ¿Me tengo que reír? Si no me río, ¿qué pasa? Me están mirando, ¿quieren que haga algo? ¿Intentan comunicarse conmigo? ¿Se sienten ofendidos? ¿Dije algo que no debía?... ¡Esto es horrible! Con los animales es muchísimo más fácil. Con ellos, por defecto, ya estamos dentro de contextos sociales diferentes, por lo tanto, solo tengo que responderme a mí mismo ante mis propios actos. Es algo parecido a lo que me ocurría en Japón. Allí yo era un alién y el número de factores de los que me tenía que preocupar era mucho menor. Podía fallar y no era considerado un fallo, solamente una diferencia.

Inferir lo que no es explícito. Eso es justo lo que no puede hacer la persona con autismo. En un mundo social en el que lo más importante muchas veces es lo que no se dice —una mirada, un tono de voz, un gesto, una ironía, un doble sentido, el lenguaje pragmático—, no poder inferir lo que no es externamente evidente conduce a un estado de incompreensión permanente. A nivel social, lo que sucede, lo que nos dicen, lo que experimentamos con otros no tiene sentido. Y sin poder hacer significantes de lo que acontece en nuestro mundo social, el fracaso está asegurado.

Las particularidades emocionales y cognitivas, en ocasiones gravemente alteradas, de una mente autista en el proceso de integrar la información social, analizarla y darle un sentido son muchas pero destacaría como las más relevantes: la alteración de la pragmática del lenguaje, la alexitimia y el déficit en teoría de la mente. Por supuesto, todas ellas interrelacionadas. Un ejemplo podría ser el de decir cosas inapropiadas en el momento equivocado.

LEONARDO

Un día estaba con mi exnovia hablando sobre la ropa que se quería poner y se quejaba de que no era lo suficientemente guapa. Empezó a hacer una lista de lo que, según ella, eran los malos atributos físicos que la catalogaban de «fea». Yo estaba ya un poco cansado de la conversación porque no llevaba a ninguna parte y de paso era ilógica porque la estética es algo subjetivo. Quería ayudarla para que dejara de sentirse mal, así que le dije: —Matemáticamente, dado el número de mujeres en este mundo, tiene que haber miles de mujeres más guapas que tú y miles más feas. ¿Para qué te preocupas tanto de tu aspecto si no eres más que un número en una escala astronómica de niveles de belleza? Da igual lo que te pongas, serás guapa para unos y fea para otros. Por lo tanto, ponte lo que más te guste a ti y pasa del resto.

Cuando terminé de hablar, ella estaba llorando. Le pregunté qué le pasaba, por qué lloraba y me respondió: —¡Me has llamado fea! Le digo: —¡No! Solo he dicho algo obvio, ¡que hay miles más feas que tú y miles más guapas! A mitad de la frase me interrumpe diciendo: —Calla, ¡no te enteras!

Me quedé sin entender qué le pasaba, ni por qué lloraba, ni por qué interpretó mi frase como si la estuviera llamando fea, lo cual era ilógico porque si la hubiese considerado fea no habría tenido ganas de meterme en la cama con ella. A día de hoy sigo sin entender por qué se enfadó tanto. Era incapaz de entender un razonamiento básico. No recuerdo si ella más tarde, u otra persona, me explicó que las chicas quieren sentir que para su novio ellas son las más guapas de la Tierra. Lo cual me sigue pareciendo algo infantil. Si un novio de verdad pensara de esa forma, demostraría ser idiota o carecer de juicio objetivo, lo cual no sé si es peor que ser idiota. No soy capaz de mentirle a mi pareja y ella en cierta forma estaba intentando institucionalizar la mentira como instrumento para mantener una distorsión de la realidad. Entiendo que eso lo pudiera desear para crear una fantasía temporal, de tipo sexual, de tipo lúdico, pero no 24 horas al día.

4.1 Alteración de la pragmática del lenguaje, déficits para inferir la información que no es explícita

La persona tiene dificultades para inferir lo que no está escrito, lo que no es explícito, lo que es sutil, los factores extralingüísticos que condicionan el lenguaje y que nos habilitan para reconocer las claves y normas sociales que regulan la interacción social: el contexto sociocultural, el tipo de relación que tenemos con las personas que hablamos, quién está

presente o no, la información que compartimos con el interlocutor y la que no.

LEONARDO

Me cuesta muchísimo esfuerzo entender la información no verbal. Solo puedo extraerla por el contexto a través del razonamiento y la experiencia obtenida por ensayo y error. La mayoría de las veces logro pasar sin percances porque los neurotípicos están acostumbrados a operar con poca información. He notado que normalmente los demás rellenan ese hueco que deja la ausencia de respuesta por mi parte. No digo nada o hago una expresión de timidez o incompreensión y ellos solos se responden lo que les gustaría que hubiese dicho yo. En conversaciones difíciles de tipo sentimental, sobre todo con la pareja, he usado esto muchas veces para superar el momento. Pero me queda siempre la duda, no sé qué querían que respondiera o si lo que dije está bien o mal. No sé intuir los planes ajenos. Puedo suponer qué harán los demás basándome en la experiencia previa y evaluaciones lógicas. Por eso suelo tomar muchas precauciones y arriesgar de forma controlada.

4.2 Alteraciones en el reconocimiento de emociones propias y ajenas (alexitimia)

El término ‘alexitimia’ proviene de las raíces griegas *dis* (alteración), *lexis* (palabra) y *thimos* (afecto), es decir, alteración de las palabras para los afectos. La persona con alexitimia tiene dificultades para identificar y describir emociones y sentimientos, para diferenciar los sentimientos de las sensaciones corporales que acompañan a la activación emocional, una reducida capacidad de fantasía y pensamiento simbólico, entre otras cosas. La dificultad para atribuir estados mentales y emocionales en los demás también puede traducirse en una dificultad para atribuir estados mentales y emocionales en uno mismo. El apartado 2 del capítulo 6 del libro dedicará un espacio a este fenómeno tan prevalente en el autismo.

LEONARDO

No sé cómo describir estar contento, supongo que siento lo contrario de estar mal. Me cuesta responder a la pregunta: ¿Cómo te sientes?, al igual que Mr. Spock de Star Trek. Mejor dicho, no es que me cueste responderla, es que no puedo responderla con sinceridad. Siempre me invento algo para no dejar a la gente colgada. Mi problema principal es que no necesito expresar nada, si por mí fuera, no expresaría nada en forma física o facial. He aprendido a expresar lo que siento con el físico pero cometo muchos errores. No sé exactamente qué tengo que hacer, dónde poner las manos, los pies, los hombros. Cada movimiento de mi parte dispara una pregunta dentro de mí: «¿está bien?, ¿interpretará mal mi postura?, ¿envié un mensaje que no debía?». Por eso me resultan más fáciles las conversaciones exaltadas como, por ejemplo, gritando en una fiesta. En esos casos, dado que la gente suele perder el control de sus emociones, sea por nervios, emoción o timidez, suele comportarse de forma más irracional. En esos casos, mi comportamiento no es mal visto, al menos eso creo yo, porque lo atribuyen a nervios, timidez, euforia del momento, nervios. Pero la realidad es que simplemente no sé muy bien cómo me tengo que poner o mover cuando hablo o escucho.

4.3 Déficit en teoría de la mente para atribuir estados mentales y emocionales en los demás

Dificultad para anticipar comportamientos, intenciones, intuir o saber aquello que los motiva, pasando por alto información social clave para afrontar esa situación, captar las pistas y claves que rigen el mundo social, por lo general, complejas, cambiantes, muchas veces impredecibles y poco consistentes; identificar situaciones sociales o personas seguras o no pudiéndose poner en riesgo, etc.

LEONARDO

Sigo sin entender a las personas, los sentimientos y lo que otros consideran obvio. La gente espera de mí que haga o sienta algo pero en mi caso no se produce, así que intento emularlo. He tenido crisis pensando si soy un hipócrita compulsivo pero no tengo otra opción que actuar o ser rechazado. Al final me doy cuenta de que no es hipocresía, sino una forma de autoprotección que lleva al extremo la frase de «allí donde fueres haz lo que vieres». Con todos tengo un modo de comportamiento específico. Me viene natural, copio los gestos, copio las frases y el acento hablando para adaptarme y no ser rechazado y sobre todo para que me entiendan. Quizás es obsesivo y siempre pienso que quizás no me comprenden del todo. No entiendo lo que piensan ni lo que sienten, solo entiendo lo que sus rostros hacen y los copio pero no sé por qué lo hacen. Muchas veces pregunto a mi pareja «¿estás enfadada?». Pero en realidad está cansada o triste. Es muy complicado de entender para mí.

Cuando nuestro cerebro ejecuta una respuesta o la inhibe (*output*) en función de la valoración y juicio realizado sobre la información social entrante, a partir de ahí, actuamos, sentimos, hacemos, pensamos algo.

El desajuste en el comportamiento social fruto de alteraciones en el funcionamiento de la cognición social es lo que denomino «error social».

¿Pero que sucede si, fruto de las particularidades mencionadas, los errores en el procesamiento de la información social de la persona con autismo se suceden uno detrás de otro? Pues que la consecuencia es la manifestación de una cadena de desaciertos y despropósitos.

- Malentendidos producto de una interpretación literal del lenguaje:

LEONARDO

La tele estaba apagada. Estábamos comiendo y mi padre me pregunta: «¿Te molesta la tele?», y me quedo un rato pensando. ¿Por qué debería de molestarme la tele? El aparato no me molesta, la presencia del cacharro no me molesta. Le digo que la tele no me molesta, entonces él enciende la tele. En ese momento entendí. Él se refería a si me molestaba que encendiera la tele.

- Dificultad para comprender metáforas, bromas e ironías. Como Leonardo es incapaz de recordar su dificultad para comprender metáforas, bromas e ironías, es su pareja quien aporta la información:

PAREJA DE LEONARDO

Metáforas no pilla casi ninguna. Solo hace falta leerle una poesía y no pillar nada. Uso metáforas

fáciles que un niño podría entender, pero él no pillaba ni una, a menos que sea con informática. Si la metáfora la hago con el funcionamiento de los ordenadores, y comparo a un ser humano con un PC, entonces lo pillaba. Si tengo la mala suerte de que no puedo hacer eso, ya lo dejo por imposible. El ejemplo más claro son las poesías. ¿Sabes la canción pirata de Espronceda? ¿Con diez cañones por banda, viento en popa a toda vela, no corta el mar sino vuela un velero bergantín? Pensé que podría explicarle la poesía usando esa poesía en concreto porque habla de la libertad y es fácil. Fracaso total. Nada. No se puede. La poesía olvídale por completo porque no entiende nada, metáforas que no estén relacionadas con el mundo informático olvídale, y bromas y sarcasmos mejor no tocarlos.

- Pobres habilidades conversacionales, como respetar los turnos de palabras:

LEONARDO

Suelo no dar respiro a los demás, me cuesta entender mi turno y el del otro.

- Detectar el interés del otro en relación con lo que cuento:

LEONARDO

Me doy cuenta solo cuando la persona ya está tan harta que se le nota en la cara o por gestos, como levantar los ojos, moverse demasiado sobre el mismo sitio, palidez, sudor, suspiros.

- Si el otro tiene prisa o no:

LEONARDO

Si tiene prisa se mueve rápido, si no tiene prisa se mueve lento. Así es como me doy cuenta de si la otra persona tiene prisa o no.

- Si es adecuado acaparar la conversación y no dejar hablar a la otra persona:

LEONARDO

Me gusta que todos seamos directos y simples. «¡Para! No es eso lo que quiero decir, es esto». Pero tengo malas experiencias con los demás sobre este asunto. Si la otra persona va por mal camino con lo que dice y no está entendiendo nada, suelo pararlo y llevar la conversación por el camino correcto. ¿Para qué dejarle hablar durante 30 minutos si está totalmente perdido? Si a mí no me pararan y me dejaran hablar desarrollando la conversación por un camino que no viene a cuento, me molestaría.

- Si la otra persona es la adecuada a quien dirigir el discurso que está haciendo:

LEONARDO

Últimamente suelo hablar de banalidades con la gente porque me he dado cuenta de que no aguantan una conversación interesante. Solamente puedo hacerlo con amigos/as selectos.

- No puede contextualizar lo que el interlocutor está explicando:

LEONARDO

Hago preguntas repetidas de dónde, cuándo, por qué, y los demás se molestan. Pero es su culpa, hablan de algo sin especificarme previamente un contexto preciso. ¿Cómo puedo yo entender de qué están hablando?

- No adaptar el contenido de lo que se dice y lo que se hace en función de la especificidad situacional:

LEONARDO

Suele pasarme en situaciones de dolor. Cuando la persona está sufriendo o está depre suelo intentar dar ánimos de forma equivocada y al final aumento su nivel de depresión o tristeza. Les doy soluciones pero parece que es peor.

- Hablar demasiado o no hacerlo cuando corresponde:

LEONARDO

En clase el profesor nos pedía que preguntáramos si teníamos dudas, pero al final dejé de hacerlo porque a la mayoría les molestaba dialogar, solo querían que les hiciera preguntas que pudieran responder.

- No entender lo que la gente quiere de ellos, qué han de hacer o decir:

LEONARDO

En el trabajo es un problema. No son precisos, no funciona bien cuando las instrucciones no son claras. Suelo rellenar el vacío con lógica pero la mayoría de las veces no funciona.

- No ajustar su comportamiento a la intensidad de la emoción:

LEONARDO

Tengo muchos recuerdos de tener a gente dando saltos o vueltas gritando de alegría o euforia. Se me acercan, me miran con cara descajada y yo sé que me piden una reacción similar pero no la puedo dar. Una vez mi padre pensó que ganó la quiniela. Al final se equivocó. En pocos minutos su reacción fue de euforia, empezó a temblar, intentó buscar una reacción similar en mí y en mi madre. No la encontró. Mi madre incluso le dijo que no exagerara y que se tranquilizara. Esa respuesta a él le puso más de los nervios. Ella y yo estábamos tranquilos, en fin, es una quiniela, era muchísimo dinero, eso es bueno pero tampoco es para que a uno le dé un ataque al corazón. Luego mi padre volvió a revisar el resultado y se dio cuenta de que se equivocó, acertó un 13 y pasó de euforia a rabia y tristeza. Rompió y tiró el papel donde estaba escribiendo al suelo, insultó a los encargados de dar los resultados, a pesar de que la culpa era solo suya, etc. Luego cuando al día siguiente descubrió que el 13 solo le daba una miseria porque mucha gente había acertado el 15, su decepción fue todavía mayor.

Cuando adolescentes y adultos con autismo me explican sus experiencias en «el mundo de las personas» y también en el mundo sensorial desde su más temprana infancia, comprendo que no hayan podido salir ilesos del intento.

5. La hipótesis de la carga alostática

Las condiciones normales de la vida diaria implican tensiones y ajustes a dichas tensiones. Al entrar en el mar para darnos un baño, el cuerpo se adapta al cambio. Cuando estás atascado en el tráfico y tienes un horario que cumplir, te sientes frustrado. El cuerpo se ajusta a esa frustración pero también al alivio cuando el tráfico de repente comienza a moverse y podemos cumplir con nuestras obligaciones. Estos cambios y ajustes son lo que el profesor Rockefeller Bruce McEwen llama factores de *carga alostáticos*.

Knaus, 2008

Los relatos de las vivencias de las personas con autismo suelen convertirse en un goteo continuado e insidioso de ejemplos en los que la frustración, el desconcierto, la confusión, son los protagonistas. Llevan años luchando persistentemente contra un enemigo que los amenaza constantemente pero que desconocen, que no controlan, que no comprenden, y eso los hace sentirse exhaustos, cansados y enfadados.

Todo de lo que estamos hablando tiene un impacto sobre nuestro sistema nervioso. Por qué las personas con autismo son más vulnerables a padecer ansiedad también tiene que ver con las estructuras cerebrales que modulan el miedo, la ansiedad, el estrés. Este neurocircuito lo componen, básicamente y entre otras estructuras, la amígdala, el córtex prefrontal medial y el hipocampo. Dicho sustrato neuroanatómico se configura como un neurocircuito, no como estructuras separadas, ya que cuanto mejor se acoplan las diferentes estructuras, mejor predicción podemos hacer del comportamiento en relación con la ansiedad (Kim, Loucks, Palmer, Brown, Solomon y cols., 2011).

El intento por dar luz desde el ámbito de la neurobiología a este fenómeno es lo que he denominado *hipótesis de la carga alostática* (Paula, 2013).

Supongamos que son las tres de la madrugada. Vamos solos por la calle camino de casa después de una larga cena en casa de amigos. De repente, nos topamos de frente con una persona que empuña un cuchillo en su mano, goteando sangre. Esta persona también está toda ella ensangrentada, con las órbitas de los ojos disparadas, en postura de ataque y agresión. Nuestra respuesta inicial es de alerta pero la respuesta de afrontamiento a la amenaza aparece mediada por el hecho de observar que esta persona va acompañada de «otros monstruos» y no supone un peligro inmediato, puesto que, de inmediato, hemos recordado que es Halloween y hoy hay fiesta de disfraces en las casas. El contexto es un determinante crítico, puesto que si nos encontráramos con un personaje como este en otro momento del año, solo posiblemente iniciaríamos una respuesta de bloqueo seguida por una respuesta de huida o lucha (*flight or fight*).

La alostasis es un mecanismo de protección que moviliza al sistema nervioso central, al sistema endocrino y al sistema inmune, preparándolo para afrontar el estrés de una determinada situación.

La *respuesta continua de estrés desregulada* es la que provoca la carga alostática, es decir, el desgaste o agotamiento que se produce por una hiperactividad del sistema de alostasis. El concepto de *carga alostática* aparece cuando los procesos normales de alostasis se agotan o no se pueden desconectar o interrumpir y, por lo tanto, los sistemas fisiológicos no se pueden adaptar. Cuando la alostasis es ineficaz, inadecuada o el agente que la provoca se prolonga por mucho tiempo, la persona tiene problemas para lograr una buena adaptación, produciéndose la carga alostática.

Estudios de neuroimagen con humanos apuntan a que el circuito implicado en el aprendizaje, el mantenimiento y la extinción del miedo condicionado está sistemáticamente desregulado en personas con rasgos ansiosos o con trastornos de

ansiedad clínicamente delimitados (Bishop, 2007; Kim, Loucks, Palmer, Brown, Solomon y cols., 2011; Mineka y Zinbarg, 2006; Ochsner y Gross, 2005).

Las teorías neurobiológicas de la ansiedad han subrayado el rol clave de la amígdala en la generación y en la experiencia del miedo que conduce a la ansiedad (Davis y Whalen, 2001). Filogenéticamente, *la amígdala*, una de las estructuras cerebrales más arcaicas, está diseñada para detectar las amenazas del entorno y modelar la respuesta subsecuente de huida o lucha para asegurar la supervivencia. La amígdala, en conexión con otras regiones cerebrales, sostiene diferentes funciones, entre ellas, la más poderosa, el reconocimiento instantáneo y la evaluación de los estímulos emocionalmente relevantes, la generación posterior de los estados afectivos y la regulación autonómica de la respuesta (Phillips, Drevets, Rauch y Lane, 2003). Una actividad elevada de la amígdala, investigada a través de estudios de neuroimagen funcional, se traduce en ansiedad elevada (Etkin, Klemenhagen, Dudman, Rogan, Hen y cols, 2004), así como en una elevada expresión de afecto negativo durante la adquisición del miedo (Stein, Simmons, Feinstein y Paulus, 2007; Indovina, Robbins, Núñez-Elizalde, Dunn y Bishop, 2011).

La ansiedad no solamente se asocia a una alta activación de la amígdala en relación con estímulos amenazantes, sino también a estímulos no amenazantes, tales como caras neutras, de manera que la actividad de la amígdala puede traducir altos niveles de ansiedad aun en ausencia de amenazas evidentes.

Somerville, Kim, Johnstone, Alexander y Whalen, 2004

Por su parte, *el hipocampo*, con independencia de su papel en la memoria, desempeña un rol importante en la modulación del contexto del miedo, de manera que este se adquiere en determinados contextos y guía la expresión del miedo en función de estos (Fanselow, 2000). Lo hace a través de conexiones inhibitorias con la amígdala y otras estructuras implicadas en la percepción de la emoción, permitiendo la producción de un comportamiento afectivo contextualmente apropiado (Phillips y cols., 2003). Además de su papel en el procesamiento emocional y en la memoria (Bannerman, Rawlins, McHugh, Deacon, Yee y cols., 2004), el hipocampo también interactúa recíprocamente con la amígdala para codificar los recuerdos emocionales (Richardson, Strange y Dolan, 2004). La atrofia del hipocampo en pacientes clínicamente ansiosos sugiere que la modulación contextual del miedo también puede estar alterada en la ansiedad, de manera que la persona generaliza el miedo a estímulos similares (Lissek, Rabin, Heller, Lukenbaugh, Geraci y cols., 2010).

Para completar el neurocircuito, el *CPFmedial* regula y controla el *output* de la amígdala y la conducta que se sucede, convirtiéndose en una zona de asociación para los procesos de aprendizaje del miedo condicionado, la extinción del miedo, la regulación emocional y la interpretación de expresiones faciales ambiguas, entre otros. Personas con temperamento ansioso manifiestan un acoplamiento débil de la amígdala y el CPFm

durante tareas de apareamiento de caras con gesto de enfado y de miedo (Pezawas, Meyer-Lindenberg, Drabant, Verchinski, Muñoz, Kolachana y cols., 2005). También la integridad estructural de las vías amígdala-CPFvm correlaciona negativamente con los rasgos ansiosos, de manera que la alteración de la función inhibitoria contribuye a una alta reactividad y a la desregulación emocional en la ansiedad (Kim y Whalen, 2009; Kim, Gee, Loucks, Davis y Whalen, 2011). El CPFm cuenta, además, con proyecciones al tronco cerebral y al hipotálamo —que modulan la expresión del miedo—, y con proyecciones al estriado ventral —que media en la manifestación de estrategias de enfrentamiento al miedo.

Dadas las dificultades de las personas con CEA para el procesamiento y la respuesta a las señales socioemocionales, se sugiere que su base neurológica incluye anomalías en el desarrollo y función de las estructuras límbicas, que implican de manera especial a la amígdala y al hipocampo.

Davis y cols., 2011;
Salmond y cols., 2005;
Schultz, 2005

¿Qué sucede en las personas con autismo? Específicamente, se ha hallado un patrón de crecimiento anómalo y disfuncional de la amígdala y el hipocampo. De hecho, casi la totalidad de los estudios con personas con CEA se limitan al estudio de la medición volumétrica y la hiperactivación de la amígdala y el hipocampo, por lo que hemos de tener presente la laguna científica al respecto.

Bauman y Kemper observaron por primera vez en 1985 signos de neuropatología en la amígdala del cerebro de personas autistas *post mortem* (Bauman y Kemper, 1985). Estos resultados, además de los datos de neuroimagen funcional, condujeron a Baron-Cohen *et al.* a proponer que la disfunción de la amígdala puede ser responsable, en parte, del deterioro del funcionamiento social en el autismo, rasgo distintivo de esta condición (Baron-Cohen, Ring, Bullmore, Wheelwright, Ashwin y cols., 2000). Posteriormente, se sugirió que la amígdala tenía un mayor volumen en niños con autismo de 36-56 meses de vida (Sparks, Friedman, Shaw, Aylward, Echelard y cols., 2002) y a partir de aquí ya han sido múltiples los datos empíricos que confirman el aumento bilateral de la amígdala —alrededor de un 15% más grande— en niños con autismo de entre 2 y 4 años en comparación con los grupos control (Mosconi, Cody-Hazlett, Poe, Gerig, Gimpel-Smith y cols., 2009; Schumann, Barnes, Lord y Courchesne, 2009).

En estudios con jóvenes de entre 7 y 18 años, separados en grupos de edad categóricas —niños y adolescentes—, el agrandamiento de la amígdala era específico de los niños con autismo de entre 7 y 12 años, tanto de bajo como de alto funcionamiento, a pesar de que se halló una mayor tendencia al aumento de la amígdala derecha en aquellos con síndrome de Asperger. Sin embargo, no hallaron diferencias significativas en el volumen de la amígdala en los adolescentes de entre 12,5 a 18,5 años de edad con síndrome de Asperger y los grupos control (Schumann, Barnes, Lord y Courchesne,

2009). De nuevo se confirma que las diferencias en el volumen de la amígdala y el hipocampo de las personas con CEA y controles varían según la edad y el subtipo diagnóstico.

El único estudio en vivo sobre las diferencias relacionadas con la edad en el volumen de la amígdala y el hipocampo en individuos con ASD desde la infancia hasta la edad adulta con un enfoque continuo es el de Murphy, Deeley, Daly, Ecker, O'Brien y cols. (2012), quienes compararon las diferencias relacionadas con la edad en el volumen de la amígdala y el hipocampo en grupos control con desarrollo normal y personas con CEA físicamente sanas (por ejemplo, sin historia de epilepsia) con edades comprendidas entre los 12 y 47 años. El estudio concluye que las personas con autismo sin discapacidad intelectual tienen un volumen significativamente mayor tanto de la amígdala izquierda como de la derecha, en concordancia con los resultados de estudios anteriores (Bigler, Tate, Neeley, Wolfson, Miller y cols., 2003; Mosconi, Cody-Hazlett, Poe, Gerig, Gimpel-Smith, Piven, 2009; Schumann, Barnes, Lord y Courchesne, 2009; Schumann, Hamstra, Goodlin-Jones, Lotspeich, Kwon y cols., 2004; Groen, Teluij, Buitelaar y Tendolkar, 2010). Y, en contraposición a estudios que no hallaron diferencias en el volumen de la amígdala (Dalton, Nacewicz, Alexander y Davidson, 2007; Haznedar, Buchsbaum, Wei, Hof, Cartwright y cols. 2000; Palmen, Durston, Nederveen y Van Engeland, 2006), o que hallaron un volumen menor (Aylward, Minshew, Goldstein, Honeycutt, Augustine y cols. 1999; Ecker, Marquand, Mourão-Miranda, Johnston, Daly y cols., 2010; Pierce, Müller, Ambrose, Allen y Courchesne, 2001).

La inconsistencia de los resultados se puede deber a que algunas de estas investigaciones —excepto las de Schumann y cols., 2004; Groen y cols., 2010; Murphy y cols., 2012— incluían grupos relativamente pequeños y clínicamente heterogéneos, que diferían en edad, coeficiente intelectual, criterios de exclusión (por ejemplo, presencia o ausencia de la epilepsia) y métodos de medición.

Puesto que la amígdala tiene un rol clave en la regulación socioemocional, su funcionamiento atípico en el autismo predice alteraciones en las habilidades sociocomunicativas, problemas para establecer contacto visual, dificultades para el reconocimiento facial y de las emociones. Pero para el tema que nos ocupa es importante destacar su función en el reconocimiento del miedo y el enfrentamiento a la ansiedad.

La hipótesis de que las personas con autismo que muestran un crecimiento temprano del cerebro y mayores alteraciones del comportamiento pueden mostrar un tamaño menor de la amígdala en la vida adulta necesita ser validada en estudios longitudinales sobre el crecimiento del cerebro a través del desarrollo de las personas con autismo. Es importante destacar que en el autismo la amígdala sufre anormalidades estructurales y funcionales muy similares a las observadas en casos de ansiedad pediátrica y posiblemente también en niños que no han desarrollado ansiedad pero que tienen un comportamiento desinhibido, tanto por lo que hace referencia a un mayor volumen de la amígdala (Guyer, Lau, McClure-Tone, Parrish, Shiffrin y cols., 2008) como por lo que

hace referencia a una hiperactivación de la misma (McClure, Adler, Monk, Cameron, Smith y cols., 2007; McEwen, 2007; Weng, Wiggins, Peltier, Carrasco, Risi y cols., 2010). La constatación de que la amígdala está hiperactivada en personas con autismo en respuesta a estímulos sociales, explica la manera inadecuada en que las personas con CEA miran a la cara y se relacionan (Juranek, Filipek, Berenji, Modahl, Osann y Spence, 2006; Schumann, Bauman y Amaral, 2011), y es coherente con los datos expuestos en puntos anteriores sobre la percepción de las interacciones sociales como amenazantes y, por lo tanto, susceptibles de ser evitadas para aliviar la angustia que se desencadena.

La vida cotidiana, con sus demandas sociales y situaciones constantemente cambiantes, provoca un estrés severo en los niños con autismo. Existe una correlación significativa entre un mayor volumen de la amígdala y mayores niveles de ansiedad, así como una mayor alteración de las habilidades sociales en esta población.

Una de las hipótesis barajadas que justifica el aumento volumétrico de la amígdala apuesta por un proceso de *estrés crónico en el autismo*, posiblemente provocado por una hiperexcitación de esta estructura, que da lugar a su hipertrofia inicial. Las personas con CEA tienen un riesgo significativamente mayor de sufrir estrés, el cual afecta al desarrollo de la amígdala. Dado que el hipocampo tiene un importante efecto regulador sobre la actividad de la amígdala a través de una densa red de conexiones recíprocas, es plausible que el hipocampo también aumente en respuesta a la mayor actividad de la amígdala. En el caso del autismo, el agrandamiento de la amígdala y del hipocampo sería un efecto del esfuerzo de adaptación que realiza la persona con autismo traducido en una mayor actividad de estas estructuras durante la infancia y la adolescencia.

Otro dato que avala esta hipótesis es el hecho de que el aumento de volumen paralelo del hipocampo y la amígdala durante la infancia y la adolescencia en el autismo perdura más que, por ejemplo, las anomalías volumétricas relacionadas durante un primer episodio depresivo en el que únicamente se ha hallado un agrandamiento de la amígdala (Chattarji, Vyas, Mitra y Rao, 2000).

Pero ¿cómo debemos interpretar los datos que revelan una normalización de las medidas volumétricas en la amígdala y el hipotálamo en la adolescencia y la edad adulta, produciéndose incluso una pérdida relativa de volumen? Si la hipertrofia temprana de la amígdala en el autismo conduce a la ansiedad anormal con la activación concomitante de los mecanismos de estrés, la disminución del tamaño de la amígdala podría ser un resultado de la *carga alostática* y de los procesos de retroalimentación degenerativos como se observa también en la depresión crónica.

Resumiendo, las personas con autismo experimentan a menudo determinados estímulos como abrumadores. Como si un *bull dog* los amenazara con demasiada frecuencia. Si la persona experimenta a menudo determinados estímulos como acaparadores de manera que la amígdala entra constantemente en acción, la predisposición a activarse se arraiga, el hipocampo encuentra dificultades para

contextualizar determinadas situaciones de estrés y llega un momento en que a la persona casi todo la altera y los comportamientos sobrerreactivos son más explicables. Si bien la amígdala puede ser ventajosa para escapar de los depredadores con rapidez, no es conveniente que se active cada vez que escuchamos un ruido, hay un olor extraño o se acerca alguien con quien no sabemos muy bien cómo interactuar. Para una persona con autismo, este proceso de mediación puede estar mal dirigido debido a múltiples diferencias neurobiológicas y el efecto que pueden tener en la percepción de la experiencia. El neurocircuito se atrofia y es por eso que los comportamientos sobrerreactivos son más explicables.

Con los años, su sistema nervioso ha ido debilitándose y lo que antes era una reacción de alerta o hipervigilancia ante determinados estímulos sociales o demandas cognitivas, con los años se ha convertido en una ansiedad generalizada que los pone en estado de alerta incluso ante situaciones inocuas que no deberían generar ninguna ansiedad.

[2](#) La importancia de dilucidar en qué escenario nos encontramos está directamente relacionada con el tratamiento y la efectividad del mismo. A menudo, nos quejamos de los pobres resultados de la intervención sin detenernos a valorar si estamos partiendo de una comprensión correcta del problema.

CAPÍTULO 4

DESENCADENANTES DE LA ANSIEDAD EN EL AUTISMO

Deshacerse del dolor sin dirigirse a la causa más profunda sería como desconectar una alarma de incendios mientras aún hay fuego.

Burn, 2012

1. ¿Se desencadena la ansiedad por algún motivo o por ninguno?

Como ya se apuntaba en la declaración de intenciones preliminar, entre los familiares y profesionales más desorientados, y me atrevería a decir que también angustiados, están aquellos que consideran que las crisis de ansiedad se producen «porque sí», sin razón aparente, sin seguir ningún patrón, que son imprevisibles. «Nunca sabes cuándo va a estallar». No siempre es así. En la mayoría de los casos no es así. Lo más común suele ser que existan una serie de detonantes que activen la ansiedad. Por lo general, podemos prevenirla y controlarla siempre y cuando podamos ponerle rostro al «fantasma» que los amenaza.

En otras ocasiones, la ansiedad y la angustia pueden aparecer en ausencia de dichos detonantes. En los casos más flagrantes, producto de un mal funcionamiento del neurocircuito que regula el miedo y la ansiedad, algunos podrían incluso atestiguar que TODO les estresa, que se sienten permanentemente hipervigilantes, excepto en contadas situaciones.

Los desencadenantes de la ansiedad son eventos, situaciones, objetos que aparecen antes de que se desate una crisis nerviosa y la subsiguiente cascada de comportamientos y emociones disruptivos que suelen acabar en tristeza y arrepentimiento. La *causa de la ansiedad* es la razón por la cual esta afecta a la persona; por ejemplo, predisposición genética, experiencias negativas y frustrantes vividas, alteraciones de la integración sensorial, etc.

En este apartado, si bien es imposible abordarlos todos, se exponen los desencadenantes de la ansiedad más comunes en personas con autismo, aquellos factores que hacen que empeore o aumente la frecuencia de la ansiedad, que hacen que la ansiedad vuelva a reaparecer, que tenga un mayor impacto en la vida de la persona y que se vuelva más difícil de manejar. Por ejemplo, si padezco una alteración de la integración sensorial relacionada con una hiperreacción a determinados sonidos, un

desencadenante de estrés podría ser el ruido del agua al tirar de la cadena del inodoro o el motor de los autobuses en la calle.

Poder detectar, poner nombre a los detonantes de la ansiedad en el autismo es una de las claves. Para ello, es imprescindible realizar un buen *análisis funcional del comportamiento* (AFC): ¿qué sucede antes de que se produzca la crisis nerviosa?, ¿en qué situaciones?, ¿con qué agentes sociales? El análisis detectivesco del AFC acostumbra a funcionar en la mayoría de los casos, identificando las razones por las que la persona se comporta de determinada manera en una determinada situación. O lo que es lo mismo, qué función tiene el comportamiento en ese contexto específico. La información podemos recogerla de múltiples fuentes, a través de observaciones directas en diferentes contextos, a través de entrevistas, del análisis de documentación e informes escolares, médicos, planes individualizados o escalas de valoración de comportamiento.

Ciertamente, no podemos garantizar una buena calidad de la intervención sin una buena valoración previa de los detonantes que activan la ansiedad; cómo esta se manifiesta fisiológica, conductual, cognitiva y emocionalmente, y qué respuesta o consecuencias se producen en el contexto.

El reto radica en priorizar los problemas que realmente son importantes. En ocasiones nos enredamos en dedicar horas y horas a intervenir sobre comportamientos que no son los que más repercusión tienen en la calidad de vida y en el funcionamiento familiar, social, escolar o profesional de la persona. Debemos también escuchar las necesidades de cada familia y especificidades culturales o contextuales que para ellos son importantes. En este paso se recomienda hacer una lista breve y simple de comportamientos operativizables (observables) y que son susceptibles de modificación. E insisto en hablar de «modificación» y no de «eliminación», puesto que, en la mayoría de casos, responde a objetivos más realistas.

No podemos intervenir sobre todas las conductas al mismo tiempo, por lo que cuando más operativicemos y concretemos el comportamiento a modificar, mayor probabilidad de éxito habrá, por lo tanto, mayor motivación de la persona con autismo para seguir esforzándose en la mejora de su sintomatología ansiosa. Algunos síntomas de la ansiedad pueden resultar demasiado amplios y obtener poco consenso según sea la persona que los describe o valora. Identificar como problema que «manifiesta un comportamiento disruptivo» es poco confiable por que no puede observarse, es demasiado general y abstracto. Puede resultar más útil expresar el problema como «grita, se tira al suelo y patalea».

Debemos identificar aquellos factores, próximos en el tiempo, que pueden funcionar como desencadenantes de la ansiedad. Cuando hablamos de factores «cercaños» en el tiempo, nos referimos en términos de minutos. Los desencadenantes están directamente relacionados con la manifestación de la ansiedad.

Los detonantes de los que aquí hablamos son aquellos que —producto de las características del autismo— son

más comunes y prevalentes. Si los visibilizamos y reconocemos, será mucho más fácil preverlos, pararlos, controlarlos, evitarlos o afrontarlos según el caso.

También es importante obtener información situacional/contextual (por ejemplo, identificación de lugares, personas, situaciones) que hacen más probable la aparición de la ansiedad. Es importante diferenciar la información situacional/contextual de los antecedentes. Los antecedentes son los detonantes y las condiciones situacionales/contextuales son factores que aumentan o disminuyen la sensibilidad de los detonantes. Estas condiciones situacionales/contextuales pueden ser: el entorno físico; sociales (quien está allí y qué está haciendo); y médicas/biológicas (alteraciones del sueño, problemas gastrointestinales y con la alimentación, alergias, etc.). Podríamos denominarlas «moderadoras» porque moderan o influyen en cómo otras variables afectan pero no son la causa.

Y, cómo no, todo buen análisis funcional del comportamiento también ha de tener en cuenta variables históricas que pueden influenciar en la ansiedad que se padece en el presente. Por ejemplo, factores temperamentales, *bullying* o maltrato padecido, protección parental excesiva, experiencias de rechazo social vividas, etc. Son factores que ya no están presentes en la actualidad, aunque pueden revivirse a través de la memoria o de pensamientos.

2. Cuando el fantasma sí tiene rostro

2.1 Sobrecarga sensorial: cuando se ve, se oye, se percibe, se huele demasiado

Es muy común que la persona con autismo informe de problemas relacionados con la integración sensorial en forma de hipo o hiperreactividad a estímulos táctiles, olfativos, visuales, auditivos, gustativos y propioceptivos. En ocasiones, se alternan la hipo o hiperreactividad con más de un sentido en juego.

Por otro lado, históricamente, la investigación avala la hiperreactividad a estímulos sensoriales como uno de las potenciales causas de ansiedad y estrés en personas con autismo (Ben-Sasson, Cermak, Orsmond, Tager-Flusberg, Kadlec y cols., 2008; Liss, Saulnier, Fein y Kinsbourne, 2006; Pfeiffer, Kinnealey, Reed y Herzberg, 2005). Provocan malestar en determinados contextos y ambientes, crisis nerviosas o evitación de ciertos estímulos; llegando a desarrollarse fobias específicas o agorafobia.

El entorno se convierte en demasiado ruidoso, demasiado luminoso, demasiado sobreestimulante, por lo que las posibilidades de sentirse amenazados de estrés son muy altas, aunque esas situaciones sean objetivamente neutrales para las personas sin autismo. Por ejemplo, el ruido de una uña sobre la superficie de una pizarra suele poner los pelos de punta a más de una persona sin autismo y en cambio puede no provocar ninguna reacción en los que lo padecen y, por el contrario, el ruido sutil de alguien

masticando puede resultar dolorosamente insoportable para la persona con autismo.

En la tabla 4.1 se resumen las alteraciones de la integración sensorial (hiper e hiporreacciones) en personas con autismo en función de los cinco sentidos clásicos, además del sistema vestibular y el propioceptivo.

TABLA 4.1 Alteraciones de la integración sensorial en personas con autismo

<i>Sentido</i>	<i>Hiporreactividad</i>	<i>Hiperreactividad</i>	<i>Implicaciones en la vida de la persona</i>
<i>Vista</i>	• Percepción pobre. • Pobre coordinación visomotriz. • Rastreo visual pobre. • Problemas para descifrar dónde está un objeto porque solamente ve su contorno.	• Poca tolerancia a ciertas luces o patrones. • «Ver lo invisible, ver demasiado bien», por ejemplo, motas-partículas en el aire, cada pelo de la gente (Bogdashina, 2003).	• Evitación de ciertas luces (por ejemplo, fluorescentes) o patrones (por ejemplo, mirar a los ojos de otras personas). • Problemas visomotores que afectan al disfrute de actividades físicas. • Pasar las manos por los bordes de un objeto para reconocerlo.
<i>Audición</i>	• Falta de respuesta o indiferencia a estímulos auditivos. • «Buscan sonidos» apoyando el oído en aparatos eléctricos o disfrutando con el ruido de sirenas (Bogdashina, 2003).	• Baja tolerancia a determinados sonidos. • Respuesta exagerada, de sobresalto, a ruidos. • Dificultad para filtrar ruidos de fondo. • «Oír lo inaudible», como si los sonidos estuvieran hiperamplificados o en frecuencias complicadas para el oído humano.	• Evitación de situaciones que los exponen a determinados ruidos (por ejemplo, campanas, timbres, zumbidos, sonidos agudos, niños llorando o gritando...). • Dificultades para conversar en entornos ruidoso (por ejemplo, fiestas). • Apartarse de las conversaciones o evitar lugares con mucha gente. • Puede perder de vista pistas auditivas importante que avisan de un peligro (por ejemplo, un coche que se avecina a alta velocidad) o que son cruciales para la interacción social.
<i>Tacto</i>	• Indiferencia a temperaturas extremas. • Alta tolerancia al dolor. • Búsqueda de sensaciones como autolesiones o hacer gestos extraños.	• Baja tolerancia al dolor o malestar producto de un roce leve que puede sentirse como un arañazo, una presión profunda, texturas de la tela, etiquetas, broches, cambios de temperatura.	• Incomodidad, asco, desagrado cuando entra en contacto con otra persona o con algo que no molestaría a una persona sin autismo.

- Tomar medidas drásticas para evitar ciertas experiencias, como ignorar aspectos que pueden amenazar la salud o la seguridad de la persona.
- Experimentar rechazo social debido a su búsqueda de sensaciones nuevas, algunas extrañas.
- Evitar el contacto por el dolor que produce que se los toque o abrace.

LEONARDO

Cuando era pequeño solo me dejaba tocar de las personas que veía con mucha frecuencia. Del resto reaccionaba de forma violenta y huía. No quería contacto físico ni lo reclamaba. Solo permitía a mi padre, madre y hermano tocarme. Para todo el resto era antisocial. Este comportamiento lo tuve hasta pasados los 10 años de edad. Me daba asco el contacto físico con extraños y en parte todavía me ocurre, siempre que este contacto sea emotivo. Dar la mano no, o hacer una lucha en un dojo de artes marciales tampoco porque no hay cariño ni cosas de ese estilo. Pero, por ejemplo, un abrazo en plan familiar de despedida con llanto o cosas por el estilo me produce asco.

[...]

No me gustan las cosas que se disuelvan en la boca. La comida tiene que ser perfectamente líquida o dura que se pueda masticar. Un yogur me da asco. Me lo como porque sé que es necesario pero esa sensación cremosa con partes dentro es desagradable. Quiero masticar y romper con los dientes. Cuando como comida que debo esforzarme masticando me hace sentir bien, me relaja. Esto también lo veo reflejado en el comportamiento humano. No me gusta la ambigüedad, no la entiendo, quiero las cosas claras, sí/no. Es como una necesidad de entender lo que es y lo que no es, de forma clara. Es duro o es suave. Es áspero o es liso. Es un sí o es un no. Los valores intermedios me cuestan mucho esfuerzo entenderlos.

[...]

Me molesta el pelo. Una vez intenté rasurarme la barriga. Tenía menos de 10 años. Me gustaba el pelo duro y corto, pero veía esos minipelillos que salían de la piel y todo lo suave y lacio me daba escalofríos y asco. Así que me rasuré una parte y luego pensé que mis padres se enfadarían si me pillaban, así que lo dejé a medias y no lo volví a intentar. Siempre pedían que me cortaran el pelo lo más corto posible. No lo quiero al cero, pero con medio milímetro ya es suficiente. Me gusta sentir que la superficie sea áspera o en su defecto 100% perfectamente lisa. Pero sentir algo lacio, como si se disolviera en las manos, como una pelusa, me da una sensación desagradable en la piel.

TABLA 4.1 (continuación)

<i>Sentido</i>	<i>Hiporreactividad</i>	<i>Hiperreactividad</i>	<i>Implicaciones en la vida de la persona</i>
<i>Olfato</i>	• No se da cuenta de la presencia de fuertes olores.	• Gran aversión a algunos olores. • Huelen demasiado, por ejemplo, el olor de	• Dificultades para darse cuenta del olor de productos fuertes que pueden ser aversivos; por ejemplo, productos de limpieza.

		algunas personas aunque vayan muy aseadas. Algunos olores o perfumes dan la sensación de que «queman los pulmones» (Williams, 1996).	Huelen todo aquello que les llega a las manos.
<i>Gusto</i>	- Ningún interés por determinados sabores/alimentos. - Mastican todo aquello que les llega a las manos.	Gran aversión a determinados sabores/alimentos.	Dietas muy rígidas limitadas a determinados alimentos (debido a un problema sensorial y no a rigidez o inflexibilidad).
<i>Gusto</i>			Algunos problemas con la alimentación también tienen que ver con la textura, el color de los alimentos o los sonidos que produce y no únicamente con el sabor.

LEONARDO

Siento olores que no existen. No con demasiada frecuencia pero sí lo suficiente como para molestar a la gente a mi alrededor preguntándoles si perciben un olor raro. Asimismo, sonidos que no existen, nadie los escucha solo yo...

[...]

No identifico bien los sabores. Me cuesta diferenciar el pollo del pescado o la carne dependiendo de cómo los cocinen. Si por ejemplo están empanados, me parecen todos iguales. Tampoco sé bien cuándo la comida está pasada o fresca, intento identificar visualmente o por tacto, por gusto u olor no lo sé. Tampoco sé si algo está salado. El dulce sí lo identifico. Constantemente quiero azúcar, es como sentir sed, y a veces he sentido una fuerte necesidad de comer sal.

TABLA 4.1 (continuación)

<i>Sentido</i>	<i>Hiporeactividad</i>	<i>Hiperreactividad</i>	<i>Implicaciones en la vida de la persona</i>
<i>Propio- cepción</i>	- Dificultad para inhibir movimientos. - Gestos raros. - Manierismos. - Dificultad para saber en qué lugar del espacio se encuentra su cuerpo. - Conciencia limitada de	- Percepción inexacta de la posición de las partes del cuerpo. - Falta de coordinación - Miedo si sus pies no tocan el suelo.	- Postura extraña del cuerpo. - Dificultad para llevar más de un objeto. - Dificultad para manipular objetos pequeños. - Marcha irregular. - Torpeza. - Pobre coordinación entre estímulos visuales y propioceptivos importantes para la motricidad gruesa (por ejemplo, para practicar deportes) y para la motricidad fina (por ejemplo, escribir). - Puede ejercer poca o mucha fuerza para mover o tocar a una persona (por ejemplo, al dar la mano).

	sensaciones como el hambre o la sed.		• Puede parecer cansado, apoyándose contra muebles, paredes, personas.
<i>Sistema vestibular</i>	• Dificultad para permanecer inmóvil. • Búsqueda de sensaciones. • Mecerse, girar, balancearse sin cesar o moviéndose en círculos sin sentir vértigo.	• Baja tolerancia a determinados movimientos. • Dificultad para cambiar la dirección y el movimiento de manera rápida. • Inseguridad gravitacional. • Desorientados después de saltar, girar o correr.	• Torpeza. • Dificultad para «cambiar la marcha» en juegos de grupo o deportes.

Las crisis por sobreestimulación sensorial son involuntarias y responden a una exposición de la persona al estímulo sensorial desencadenante. Es una reacción en cadena de sensaciones físicas que no responden a explicaciones racionales y busca el cese de los estímulos ofensivos. Es el cuerpo el que reacciona a los estresores externos, más que la mente.

Cuando se produce una hiperreacción a determinados estímulos sensoriales, el cuerpo no puede soportar dicha sobreestimulación y estalla en una crisis nerviosa. No obstante, en la fase de crisis, las conductas son muy similares a las que se producen en la sobreestimulación cognitiva. La manera como la persona con autismo suele «sobrevivir» a este mundo sensorial es básicamente:

- a. Poniendo en marcha comportamientos inusuales como, por ejemplo, entrecerrar los ojos, mecer el cuerpo, taparse los oídos...

LEONARDO

Cierro los ojos por tic, me suelo estar meciendo todo el día y eso me tranquiliza.

- b. Mostrando comportamientos evitativos que a veces se confunden con comportamientos disruptivos, terquedad o procrastinación. Los comportamientos evitativos reducen las posibilidades de aprender nuevas estrategias de afrontamiento. La persona cada vez tiene menos oportunidades de practicar maneras de hacer frente a sus miedos, preocupaciones, «fantasmas».

LEONARDO

Cuando viene gente a casa necesito estar solo en un cuarto, y si la puerta tiene pestillo, mejor. Me da tranquilidad. A lo largo del día he tenido a la madre de mi pareja sentada en el sofá. No podía concentrarme en mi trabajo porque sentía que quizás ella estaba pendiente de mí. Necesitaba respirar profundamente, por razones mías, simplemente tenía ganas de respirar profundamente, pero sería sonoro, se escucharía y pensaba que ella al escucharme respirar así, quizás se inventaría alguna otra paranoia. Se imaginaría que estoy enfadado, que le quiero enviar algún doble sentido, ¡yo qué sé! Así que no podía respirar con tranquilidad. Tuve que irme a otro sitio para poder hacer las respiraciones profundas que me apetecían. Hoy he puesto una mesa en el cuarto de dormir. La próxima vez que venga a casa me meteré en el cuarto con el portátil. Así no la veo, no me ve y no se imaginará nada raro. Quizás piense que me ocurre algo y me encierro... ¡esto agota! Es como cuando vivía con mis padres. Cada momento me preguntaban «¿Estás bien?», mi respuesta al final era borde «¡iiiSí!!! ¡ESTOY BIEN!!». Lo que normalmente piensan es que estoy enfadado, deprimido o triste.

No olvidemos que las dificultades para dar información sobre los estados anímicos, emocionales, internos puede impedir a los familiares o a los profesionales saber lo que están experimentando y las razones por las que se comportan de esa manera en determinadas situaciones.

En la vida cotidiana, estas alteraciones de la integración sensorial pueden convertir pequeñas actividades o acciones diarias en una tortura y en una pesadilla para su familia y para ellos mismos; por ejemplo, ir a la peluquería, ducharse, ir al dentista o a otros médicos, aspectos relacionados con la comida o el vestido, ir al supermercado, etc.

LEONARDO

Siempre que me ha tocado ir al supermercado, al médico o comprar ropa me he molestado de forma desmedida. Mi familia me lo ha hecho notar. Soy capaz de verlo ahora, pero antes no. Mi reacción de tener que ir al súper era exagerada y totalmente ilógica, dado que era necesario ir allí para comprar comida. Lo mismo con el médico.

Dada la variedad y complejidad de los problemas asociados a cada sistema sensorial en las personas con autismo, el diseño e implementación de estrategias de apoyo a los problemas de integración sensorial requiere que el profesional evalúe el perfil sensorial de cada uno y obtener información relevante sobre el procesamiento sensorial y a qué sentidos afecta. Con los datos extraídos desarrollaremos estrategias para dar apoyo a estas alteraciones de la integración sensorial en todo momento y en todos los ambientes. El uso de herramientas sensoriales para calmar o aliviar el estrés sensorial es muy efectivo si se utilizan antes de la respuesta de ansiedad.

2.2 Ante la falta de control, hipervigilancia, invarianza ambiental

Un detonante de la ansiedad en el autismo es la sensación de no controlar lo que acontece derivando, curiosamente, en una hipervigilancia en la que se intenta controlar todo lo que sucede a su alrededor, sus horarios, rutinas, obligaciones, y los de los demás.

Cuanto menor es el control que tienen sobre lo que sucede, sobre lo que les rodea, mayor es la necesidad de aumentar los comportamientos de control para reducir la ansiedad y el estrés. Pero es el pez que se muerde la cola: la hipervigilancia y el sobrecontrol conducen a mayor ansiedad y mayor estrés, cronificando dichos estados emocionales con el paso del tiempo.

LEONARDO

Suelo acumular un montón de datos. Libros, documentos, programas, música, películas, etc. Menos mal que el 90% de todo esto es digital, así que no ocupa espacio físico. La razón es que quizás un día no tenga conexión a internet, o no haya internet en el mundo por alguna causa y así podré disponer de todos los datos que me pudieran hacer falta. Eliminar la dependencia, o quizás la web que contiene esa información desaparece, etc. Si tuviera recursos económicos crearía museos, cápsulas del tiempo donde guardar datos, inmunes a incendios y terremotos. Responde a esa necesidad de tenerlo todo bajo control, de estar preparados para cualquier eventualidad, de invertir en la supervivencia.

El orden, la preferencia por la simetría, por todo aquello que funciona por patrones, que es previsible y estable, otorga también una sensación de control y, por ende, de bienestar.

LEONARDO

Lo que sí me afecta mucho, pero que al resto veo que le da igual, son los patrones y estética que me rodean. Por ejemplo:

1. Desorden. No lo soporto, me altera ver el desorden no justificado. Si es un montón de escombros o un edificio en ruinas no me afecta, incluso me gustan los escenarios decaídos con el tiempo porque el proceso de caos tiene una lógica debido al tiempo. Pero el desorden causado por la gente me altera.
2. Patrones que carezcan de una lógica. Por ejemplo, texturas que usan como decoración en cortinas o paredes que no posean una estructura que se repita. Todo lo que es caótico me agota porque intento buscarle siempre un sentido que no tiene.
3. Mal diseño de estructuras arquitectónicas. Falta de simetría, cables que podrían estar mejor colocados, colores que no siguen una armonía, ángulos que no son rectos y paredes no paralelas. Cuando el diseño no posee armonía o simetría me genera ansiedad. Me pongo nervioso en esa clase de entornos. Por desgracia, cualquier casa, bar, restaurante, etc., no posee esta clase de diseño. Me relaja más un laboratorio, un avión, etc. No sé si has visto la peli de Tron Legacy. Esta es la casa que aparece en la película. Por ejemplo, una casa así me mantendría la ansiedad al mínimo: <http://doubleonnothing.files.wordpress.com/2011/07/kevin-flynn-hideout.jpg>

Por esta razón me encuentro mas cómodo trabajando con un Mac, la estética me influye mucho y me puede cargar de ansiedad y desesperación cuando estoy en un entorno que no tenga un diseño armonioso. La mayoría de las casas son así y al final, a menos que tuviera mucho dinero creo que será complicado construirme un entorno de ese tipo y seguramente a la mayoría de la gente no le gustaría vivir así. Imagina que sales a la calle y los edificios, las tiendas, las calles, todo te genera ruido mental. Todo lo intentas procesar pero no puedes porque carece de simetría, de lógica, de diseño. Así soy yo 24 horas al día.

[...]

Respecto al orden y disposición de los objetos, me gusta tenerlo todo alineado y simétrico. Si veo algo torcido me pongo nervioso. No pienso que nada malo vaya a pasar. Simplemente me genera ruido, capta mi atención de forma constante y me distrae. Es como si en mi mente intentara cuadrarlo.

2.3 Si me hablas mucho, me colapso

La modalidad de enseñanza de la cultura neurotípica es eminentemente verbal. Nos comunicamos básicamente a través de la palabra y aprendemos a través de lo que se nos explica de forma oral o se nos presenta en textos escritos. La expresión y comprensión del lenguaje son competencias prioritarias para desenvolvernó en sociedad. Damos instrucciones, explicamos lo que va a pasar, informamos y compartimos experiencias a través de la palabra, de lo escrito; en resumen, de lo verbal.

La integración y comprensión de la información verbal no es uno de los fuertes de una buena parte de las personas con autismo, en parte por las limitaciones en el razonamiento abstracto y en parte porque su pensamiento suele ser visual. La mayoría de ellos piensan en imágenes de la misma manera que la mayoría de personas sin autismo piensan con el lenguaje para aprender y aprehender el mundo.

Puede suceder que el comportamiento ansioso aparezca como consecuencia de la dificultad para integrar toda esta información basada en el lenguaje que, en la mayoría de las ocasiones, es temporal, se esfuma, no queda huella si no está escrita, tiene un alto componente de abstracción, lo que lo hace difícil para la persona con autismo. Una manera clara y sencilla de redirigir la situación es externalizar visualmente la información para explicar mejor lo que hay que hacer, lo que sucede, lo que va a acontecer.

LEONARDO

La forma de visualizar que tengo es la misma que la de Temple Grandin. Cuando me dicen algo, inmediatamente genero una imagen, tal cual me lo dicen. En la escena de la película Temple Grandin, donde le dicen que «parece que lo haya firmado la vaca» y ella imagina a una vaca firmando el papel. Si me dices eso, imaginaría algo muy parecido. La forma de dibujar contornos, líneas y números en el espacio mientras ve, es la misma. Si le decían «zapatos», corrían por su cabeza todos los zapatos que había visto en su vida. En mi caso es similar, pero las imágenes no pasan, se acumulan. Esto es complicado de explicar, porque no funciona en tres dimensiones, sino en cuatro. El tiempo forma parte de los recuerdos y eso se acumula en las imágenes que veo. Por ejemplo, imaginemos que veo un par de zapatos por primera vez. La imagen es en tres dimensiones, no dos como una foto. Incluso hay las partes que no se ven, aquellas ocultas al ángulo inicial de visión, pero es fácilmente interpolable y esa parte «creada» se agrega a la memoria de ese par de zapatos. Luego me haces ver otros. La imagen de estos se funde con la anterior. No se crea una nueva imagen, sino una imagen compuesta. Pero no sobrepuesta, sino en otro eje dimensional, porque son imágenes en tres dimensiones, así que la siguiente imagen está en el cuarto eje. Es como crear una lista de cubos, cada uno contiene una imagen dentro del espacio y cada cubo está en una línea. Si miras desde el cuarto eje, verás la superposición de las imágenes sin perder su tridimensionalidad. Esto en su conjunto crea una nueva imagen, y eso se guarda en la memoria.

Cuando me nombras zapatos, viene ese grupo entero a la mente, así que es como ver uno o todos los zapatos que he visto a la vez.

Hagamos una prueba:

- «Observa durante unos 10 segundos el horario escolar de la tabla 4.2 e intenta recordar la información que hay en él».
- Respóndeme a la siguiente pregunta: «¿Qué información te ha resultado más útil para comprender y recordar el horario: el lenguaje escrito o los pictogramas?».

Posiblemente, la persona con autismo haya dirigido la mirada a los pictogramas para comprender el horario y la persona sin autismo haya dirigido la atención a la palabra escrita.

TABLA 4.2 Horario escolar de lunes a viernes

	<i>Lunes</i>	<i>Martes</i>	<i>Miércoles</i>	<i>Jueves</i>	<i>Viernes</i>
9.00 a 10.00	Lengua	Matemáticas	Inglés	Ética	Matemáticas
					
10.00 a 10.45	Matemáticas	Lengua	Música	Lengua	Inglés
					
11.15 a 12.00	Recreo	Recreo	Recreo	Recreo	Recreo
					
12.00 a 13.00	Medio	Plástica	Medio	Música	Medio

					
13.00 a 15.00	Comer	Comer	Comer	Comer	Comer
					
15.00 a 16.00	Tutoría	Inglés	Matemáticas	Plástica	Lengua
					
16.00 a 17.00	Educación Física	Teatro	Lengua	Matemáticas	Educación Física
					

¿Quiere decir eso que las personas con autismo no comprenden el lenguaje? No. Quiere decir que, para una mayoría de personas con autismo, la información visual se percibe, procesa y comprende mucho mejor porque así lo marca su «instinto visual».

LEONARDO

Me cuesta seguir las conversaciones de los demás si me hablan de temas emocionales. Por ejemplo, conduciendo con mi padre me estresaba y cometía errores porque yo presto atención a cada sílaba que me dicen. Cada palabra es analizada y se genera una imagen de cada cosa. Primero escribo la palabra en letras en una pizarra y luego esa palabra encaja con una imagen en mi memoria. Si me hablas demasiado y lo que me dices son datos útiles, puedo estar horas escuchando. Es lo que me ocurre cuando hablo con mi amigo Asperger. Él no habla tonterías, no hay ruido blanco. Todo lo que hablamos son datos útiles, y podemos estar horas sin parar hablando. Pero con otras personas me agoto porque analizo todos los datos pero luego cuando los pongo en contexto para razonarlos me doy cuenta que no todos son útiles. Muchos datos son totalmente ignorables y no sirven para nada. Pero hasta que me doy cuenta he gastado muchos recursos mentales intentando resolver una ecuación que no tiene solución.

2.4 Para ti es evidente, para mí no

Respuestas ambiguas como: «dentro de un rato», «ya veremos», «depende de cómo te portes», etc., descolocan a la persona con autismo porque no definen un marco temporal tangible y concreto. Una respuesta de «no» puede ser un detonante de crisis porque no clarifica nada ni es descriptivo de nada. Así pues, la ansiedad puede desencadenarse al no obtener respuestas comprensibles y claras a las cuestiones planteadas, quedando abiertas y ambiguas, o cuando las instrucciones verbales no son lo suficientemente claras.

LEONARDO

La ambigüedad me descoloca e intento buscarle un sentido. Necesito datos precisos.

En estas condiciones, el cerebro se sobrecarga de trabajo porque trata de buscar la solución a un problema y lo único que halla es un mar de posibilidades que no pueden verificarse en ese momento. No tiene sentido hacerles razonar sobre quiénes somos, qué pasa, lo que está sucediendo o va a suceder porque no pueden procesar la información. El nivel de frustración aumenta porque no comprenden lo que se les demanda; por qué nos hemos salido del guion o por qué hay un malentendido en la comunicación.

LEONARDO

Hoy ha venido una persona a casa y me ha dicho: «¡Hace buen día! ¡Puedes salir!». Por un instante me quedé paralizado pensando por qué me dice que «puedo salir». ¿Es que antes no podía? ¿Me da permiso o me dice que debería salir? Parece que puse una cara rara y ella rápidamente me rectificó: «Bueno solo si tú quieres sales». Le dije «Ok» y seguí con lo mío. Hablando luego con mi pareja, ella me dijo que lo normal hubiera sido responder: «Ah, Ok, vale, hace buen tiempo», sonreír levemente. Mi pareja entendió que dado que estos días había hecho mucho calor y hoy hacía un buen día, esa persona me sugería salir a la calle para sentirme bien. ¿De dónde saca la gente toda esa información? Y mi pregunta es: ¿para qué me dice que puedo salir? La pregunta de por sí no tiene ningún sentido. Me afirma algo que ya sé, no es necesario decirme que puedo salir, ya lo sé, no estoy en una cárcel, tengo libertad para salir cuando quiera. Segundo, ¿por qué se preocupa de que mi respuesta haya sido seria? ¿Es que tengo que reírme por escuchar una afirmación como «puedes salir»? Siempre tengo en mente una frase latina, *Risus abundat in ore stultorum* [la risa abunda en la boca de los tontos] y me parece muy cierta.

2.5 Si no interpreto, malinterpreto

La investigación citada en esta obra abunda en ejemplos de cómo las personas con autismo malinterpretan los comportamientos de los demás; a veces, considerando que los demás son demasiado agresivos con ellos; en otras ocasiones, obviando agresiones reales que los convierten en diana perfecta para ser objeto de *bullying* o acoso en la escuela o en el trabajo. Suelen ser «patosas» a la hora de inferir información que los demás

obtenemos de los gestos faciales, corporales, el lenguaje figurado, las sutilezas en las relaciones; en definitiva, todo lo que no es claramente explícito. Los malentendidos producto de dichas malinterpretaciones resultan en un juicio social erróneo que sirven en bandeja los consecuentes problemas de interacción social y, con ellos, el sufrimiento emocional.

LEONARDO

A mi pareja hay veces que no le puedo decir nada porque me parece que se ofende. Por ejemplo, sobre cómo hacer salsas para la pasta. La conversación se desenvolvía en la cocina. Pensé que ella se había ofendido solo porque le di mi opinión sobre cómo hacer las salsas. Ella me dijo que no se había ofendido pero el hecho de verse atacada sin justificación le hizo enfadar. La creo porque me lo ha dicho pero yo sigo viendo que se ofendió. Como no tengo elementos lógicos para determinar quién tiene razón, no me queda otra que aceptar lo que ella me dice. Es complicado buscarle una lógica a lo que normalmente no la tiene, como el hecho de ofenderse, que es totalmente insustancial y no lleva a ninguna parte.

En otras ocasiones, esos malentendidos conducen a responder de manera incorrecta a las demandas que los demás hacen.

LEONARDO

En la escuela tuve que hacer una redacción de un tema concreto. Me tocó el tema de la guerra de Iraq. Tenías dos horas para hacerlo. Escribí solo una línea que decía «La guerra es mala e inútil». No escribí más porque me parecía que esa era explicación suficiente. Para qué seguir hablando de algo que todos sabemos que no es bueno. Pues eso fue un show en clase. Pensaba que le estaba tomando el pelo, esta mujer me odiaba fijo. Me suspendió... Si ella me hubiera simplemente dicho que tenía que escribir el texto para personas que no sabían nada de este mundo, para extraterrestres, por ejemplo, o para aborígenes de una tribu, entonces habría escrito páginas y páginas explicando desde el inicio los motivos por los que la guerra moderna no es inteligente ni útil. Pero ella pedía que lo explicara en un contexto de personas que ya sabían que la guerra es mala, ¡para qué perder mi tiempo repitiéndolo! Ahora no me pasaría lo mismo porque ya sé qué es lo que quiere, pero en aquel momento estaba muy perdido.

[...]

La profesora me preguntaba una fecha y yo no la sabía, le preguntaba qué importancia tenía saber o no una fecha dado que el objetivo de la historia era entender los sucesos y no memorizar fechas como loros. Así con cada cosa, preguntándole «por qué» a todo. La ponía histérica y no entendía el porqué, y sinceramente sigo sin entender por qué se sentía atacada. ¡Yo solo intentaba razonar!

Pero no debemos olvidar que también ellos pueden ser malinterpretados por los que no tenemos autismo.

LEONARDO

Antes de saber que era autista ya me había dado cuenta de que la gente muchas veces interpretaba

de forma errónea mis intenciones. Eso me da más ansiedad. Por ejemplo, no tengo miedo a la muerte, muchas veces he deseado morirme, pero siempre ha sido mal interpretado. Todos vamos a morir y me parece una experiencia interesante y no le tengo miedo. Estoy harto de este mundo, no veo nada interesante que hacer aquí. No es un deseo de morir por depresión ni tristeza. Es simplemente que si todos vamos en esa dirección, ¿para qué apegarme a esta vida efímera en la que de paso no pego ni con cola? No me gusta la idea de vivir la vida, sino de usar la vida. Creo que es una herramienta, la puedo usar para hacer cosas. Si no puedo hacer cosas que me interesen, estar vivo por vivir me parece inútil.

También es muy común escuchar a personas con autismo manifestar su desagrado a las miradas ajenas. Evidentemente, si tienen dificultades para interpretar las caras, las expresiones, lo que los otros nos transmiten con la mirada, es lógico que se sientan incómodos en esas situaciones. Por desgracia, este hecho ha sido confundido por algunos profesionales como ideas delirantes de tipo persecutorio y muchas personas con autismo han tenido que cargar con términos psiquiátricos que no les corresponden.

LEONARDO

Me pone nervioso la gente, creo que me miran todos, pero sé que no es así. Soy consciente de que nadie me mira, pero creo que lo hacen y eso me altera bastante en la calle. En otros países me pasa lo mismo, pero asumo que me miran porque soy extranjero. Eso da una razón a su interés y me da más tranquilidad. Pero aquí no deberían mirarme y quizás no lo hacen, pero a mí me lo parece y me pone muy nervioso.

2.6 Con poco, puedo sentirme avasallado

La persona con autismo suele sentir *discomfort* cuando los demás invaden su espacio privado; por ejemplo, interfiriendo cuando están siguiendo determinado ritual, cuando les «boicotean» una determinada rutina, cuando se establece un contacto físico no deseado por ellos, cuando se les agobia con varias instrucciones a seguir.

LEONARDO

Si estoy en la sala con el portátil y hay alguien que no sea mi pareja, me entra mucha ansiedad, nervios y no me puedo concentrar. Me parece que me observa, que se fija en lo que hago, etc. Esto me preocupa porque cada momento voy a peor y temo que me pueda afectar a la hora de trabajar en caso de que no pueda continuar haciendo lo que hago desde casa.

En esos casos, el estrés no siempre es percibido por el interlocutor, puesto que las señales pueden no ser muy claras: cambios en el tono de voz, alguna estereotipia, etc. Si el interlocutor no detiene su «invasión», se produce un proceso de sobrecarga y escalación que suele terminar en una crisis nerviosa. Muchas veces, incluso ellos mismos no son conscientes de que están a punto de estallar.

En otras ocasiones, el mundo emocional «neurotípico» —a veces, telenovelesco—,

lleno de mentalismo e intrigas, puede llegar a ahogarlos.

LEONARDO

Tuve una novia superemotiva, celosa, familiar, melosa. Me integré en su mundo cultural y familiar. Ella era celosa, así que yo también era celoso, ella no quería que mirara a las chicas por la calle y yo no quería que mirara a los chicos por la calle. La copiaba pero ella no entendía lo que yo hacía y la verdad es que en aquella época yo tampoco tenía muy claro lo que hacía, pensaba que todo el mundo era igual. Acabé quemado, porque no era mi ambiente. Todo eso me parecía un sinsentido. Celos, posesión, manías.

LEONARDO

Quisiera poder dialogar usando mi protocolo natural de comunicación y no esta red intrincada y compleja de gestos, tonos y dobles sentidos que necesito usar y emular cada día para que la gente me entienda.

2.7 Transicionar, cambiar el foco atencional no es mi fuerte

Transicionar de una situación o actividad a otra, de un tema a otro, puede ser también motivo de una crisis. Cualquier tipo de cambio que implique tener que adaptarse de una manera u otra resulta estresante. Descentrar el foco de atención rápidamente hacia otra cosa, perder el hilo, comenzar de nuevo una tarea en un contexto que puede resultar novedoso, resulta estresante.

En ocasiones, algo tan sencillo para nosotros como pasar de una actividad o situación a otra puede suponer un obstáculo para la persona con CEA, provocando ansiedad y confusión. Estoy leyendo el periódico y suena el teléfono. Dejo de leer y lo atiendo. Sencillo para muchos, complicado para ellos. Cambiar de foco de atención en su caso puede suponer un problema y, cuando se sienten presionados a hacerlo, se desencadena la crisis.

LEONARDO

En general me altera que me interrumpan. Luego me cuesta volver a pillar el hilo. Pero sobre todo algo que me cansa mucho y me descoloca es cuando hablo en un grupo de personas y estoy hablando con uno y de golpe deja de escucharme, responde a otro o le dice algo a alguien y luego intenta retomar la conversación conmigo. ¡No puedo! Me dan ganas de levantarme e irme a otro sitio y no seguir hablando. No es que me ofenda, sino que siento que pierdo el tiempo hablando con alguien que me parece que no me escucha. Le explico algo, luego me deja tirado, le dice no sé qué cosa a otro y luego me vuelve a mirar como si no hubiera pasado nada. Yo tengo que cortar, mantener el discurso en stand-by pero no puedo porque yo escucho esa otra conversación y me obliga a mantener dos atenciones funcionales a la vez. No puedo mantener la atención en segundo plano. Puedo enviar el discurso a segundo plano pero no la atención. Yo puedo guardar en mi mente el contexto llamémosle cognitivo, los datos del discurso, pero no el contexto social que se produce. Por eso cuando intentan retomar el discurso, me siento como si estuviera iniciando la conversación de nuevo. Para solucionar esto, y no parecer un bicho raro, lo que hago es rebobinar todo lo que

hablé antes, como un vídeo, lo simulo en mi mente y retomo el punto donde lo dejé. O sea, intento crear artificialmente ese contexto que no soy capaz de guardar. Supongo que lo hago bastante rápido, pero a veces tardo un poco de tiempo y como excusa me invento la coletilla de decirle a la gente «¿qué te estaba diciendo?». Esto es casi siempre falso, pero así gano tiempo para regenerar el contexto perdido y también es una forma indirecta de hacer sentir mal al otro por haberme hecho perder el hilo y así me aseguro que quizás retenga su atención de forma más eficiente la próxima vez.

Usando imágenes como señales y secuencias de comandos para las transiciones se aumenta la previsibilidad y se reduce la confusión y la posible situación de crisis. Resulta muy útil anticipar lo que va a suceder a continuación y dar tiempo a la persona para prepararse y estar listo para la transición.

2.8 Anticipar: Un arma de doble filo

La anticipación de lo que va a suceder es una de las reglas de oro para garantizar el bienestar de las personas con autismo debido a los problemas que suelen tener para estructurar secuencias espacio-temporales sin ayudas externas. Es por ello que la puntualización que viene a continuación no pretende contradecir ese punto: en ocasiones, *anticipar demasiado* una determinada actividad, suceso, acontecimiento sobreexcita a la persona, no puede manejar la emoción y pierde el control. En algunas personas con CEA, la ansiedad aumenta cuando saben que una actividad en particular va a suceder. En este caso, para minimizar la ansiedad, se reduce al máximo el plazo de tiempo para anticipar la transición justo antes de que pase.

LEONARDO

Suelo simular todo. Por ejemplo, la conversación que vamos a tener el martes ya la simulé en mi cabeza. No se cuánto tiempo me llevan estas simulaciones, pero estoy seguro de que consumen una gran parte de mi tiempo que podría usar para tareas más productivas que el estar simplemente simulando algo que soy consciente que puedo hacer sobre la marcha. Es como si mi vida fuera un ensayo constante. Desde una entrevista de trabajo, a ir a la panadería, a ver a un amigo, etc. Cualquier cosa pasa por el simulador que emula una realidad virtual, muy realista y que al final casi siempre se transforma en un day dreaming, que no me lleva a ninguna parte y me agota.

2.9 El peso de la lógica. Una razón para todo y todo tiene una razón

Las personas con autismo acostumbran a interpretar lo que sucede en términos rígidos e inflexibles de «blanco y negro» fruto de un pensamiento basado en reglas y patrones estables. Se podría decir que viven en un mundo de absolutos, sin grises, donde las cuestiones que surgen únicamente pueden resolverse de manera dicotómica.

Si una persona con autismo observa en la televisión que la policía agrede a unos manifestantes, tenderá a desarrollar la creencia de que «los policías agreden». La

posibilidad de establecer categorías y/o excepciones dentro de las categorías es improbable. Es menos capaz de integrar información nueva que representa una excepción para su regla. Establece un patrón rígido sin matices y ahí se instala, no pudiendo desarrollar creencias como: «algunos policías agreden a las personas, pero otros no lo hacen».

LEONARDO

Al principio mi manera de pensar era así. Pero he aprendido a entender el matiz y para ello me ha servido mi experiencia en la informática y las matemáticas. Un policía puede ser agresivo o pacífico. Vamos a ver cómo enfoco yo los matices. El policía quizás es pacífico con otros policías pero es agresivo con otras personas. O sea, puede hacer el cambio de pacífico a agresivo. ¿Puede ser medianamente agresivo? No lo sé, en teoría sí. Si cada policía tiene un margen de variabilidad, es lógico asumir que los policías en su conjunto pueden ser agresivos en cierta medida, tipo el 80% de los policías son agresivos. Para mí no hay una variabilidad continua de grises. Hay un número alto de grises que van desde blanco a negro, pero no infinito. Las cosas las entiendo mejor cuando puedo cuantificarlas, aunque sea de forma imaginaria. En el momento que el conjunto de los policías se disgrega en múltiples subconjuntos compuestos por un solo policía, cada uno independiente del resto, la tendencia a generalizar desaparece. Esto aunque parezca simple a primera vista no lo es. ¿Qué razón hay para asumirlo sin una prueba de que efectivamente es así? Supongo que para una persona sin autismo es natural asumir que la vida y las personas son así porque se usa a sí mismo como ejemplo. Pero para mí las cosas han de tener un sentido. Por suerte, soy capaz de moverme en márgenes de incertidumbre. Puedo operar sabiendo que carezco del conocimiento necesario, pero soy siempre consciente de que ese conocimiento existe, solo que en ese momento en particular no lo tengo.

Existe una razón para todo y todo tiene una razón. Por ello, por la imposibilidad de ofrecerles ese mundo de seguridad, el mundo social neurotípico resulta poco «amigable» para ellos.

LEONARDO

He asumido que la mayor parte de la gente es idiota o está en un estado de embriaguez mental, afortunadamente no son todos así. Sin ofensas a los neurotípicos, NUNCA intento ofender, eso en mí no existe, no pruebo satisfacción en ello. Simplemente afirmo lo que veo. Soy consciente de que no son todos tontos, pero hay algo que les hace funcionar mal. Algunos por falta de inteligencia, otros, como en el caso de mi padre, a pesar de ser una persona que considero bastante inteligente, su sistema emocional lo controla y al final creo pocas veces hablo con el verdadero él. Es como vivir en un mundo donde todo lo social se complica sin necesidad. Es todo ilógico y la gente reacciona sin sentido alguno. Sigo pensando que es así. Soy consciente de que el diferente soy yo, pero eso no me hace ni mejor ni peor que ellos. Solo diferente y dado que carecen de la capacidad para convivir con las diferencias, se alteran cuando no me comporto según el modelo que tienen predefinido. Prefiero los animales porque son más predecibles y sus actos responden a la lógica de la naturaleza. ¡Las personas son caóticas!

Necesitan soluciones lógicas y concretas a los problemas, por lo que buscan razonamientos basados en hechos lógicos y concretos.

LEONARDO

No sé actuar sin pensar, necesito datos para saber qué tengo que hacer. No me viene de forma instintiva.

Si la información solamente se puede suponer sin datos fehacientes, pueden surgir problemas.

LEONARDO

Mi actitud a veces obtusa en negarme a hacer aquello que no tiene sentido —pero que la sociedad impone de forma totalmente irracional—, me ha traído muchos problemas, sobre todo con la autoridad. No me importa recibir órdenes, las ejecuto felizmente siempre y cuando provengan de un líder con cabeza. Pero si considero que es algo tonto, no lo hago. Eso me costó al final el puesto de trabajo en la última empresa en la que trabajé. No me molesta recibir órdenes, pero me cuesta muchísimo esfuerzo hacer algo que sé de entrada que es estúpido o que no entiendo el porqué. La mayoría de mis compañeros hacían lo que les pedían y punto. A mí me ha costado y me sigue costando mucho. Es una de las cosas que me altera más que al resto. Necesito saber por qué y me saca de quicio que no sean capaces de explicármelo. Cuando sobrepasa un límite, me da igual la escala jerárquica, me lo salto todo y es como si intentara hacer un minigolpe de Estado. No por desear tener el poder, sino porque muchas veces me he visto en una situación en la que los managers eran una panda de inútiles y el trabajo había que sacarlo con o sin ellos. Se supone que es para eso que me pagan. Eso me ha llevado a situaciones cercanas al despido, conflictos directos con managers y directivos. Tengo muy poca tolerancia a la estupidez y deseo que sean poco tolerantes con mi propia estupidez también. Un error es un error y punto. ¿Para qué maquillarlo?

[...]

Con el tiempo he desistido en intentar hacer las cosas de forma natural o aleatoria. Todo está basado en un sistema, en un pensamiento previo. No me sale natural hacer las cosas «espontáneas» o «sin pensar», todo está basado en un razonamiento lógico, el cual no implica que sea correcto. Significa solo que para mí es un razonamiento lógico, pero mi lógica en ese momento puede estar equivocada. Para mí todo tiene que nacer de un pensamiento, nada sale de la nada.

Gran parte del desinterés e, incluso, de la aversión por el mundo socioemocional responde a su falta de lógica, predictibilidad o estabilidad, escapando a la posibilidad de controlarlo.

LEONARDO

La falta de interés por las emociones humanas, en mi caso, se debe a que estas son muchas veces debidas a conductas totalmente ilógicas que no llevan a ningún sitio y que en la mayoría de los casos solo ocasionan problemas. Me podría parecer interesante si lo abordara desde un punto de vista práctico, con el objetivo de entender cómo funciona la mente humana y de ahí tomar inspiración para crear una inteligencia artificial, por ejemplo. O desde un punto de vista médico, pero viendo a la persona como un mecanismo complejo e interesante. Pero no desde el punto de vista emotivo.

2.10 La pesadez de la máscara

[...] tienden a padecer ansiedad y depresión. [...] Muchos adultos informan del uso de estrategias compensatorias y mecanismos de enfrentamiento para enmascarar sus dificultades en público, pero sufren por el estrés y el esfuerzo para mantener una fachada socialmente aceptable.

APA, 2013a

En el momento en que la expresión de los síntomas del autismo entra en conflicto con las expectativas y las demandas sociales —o cuando pueden provocar el rechazo de los demás—, la persona se siente confundida y agobiada en contextos sociales. Las experiencias sociales negativas y los fracasos reiterados en sus relaciones interpersonales pueden contribuir a la aparición de ansiedad (Grodén, Baron y Grodén, 2006; Portway y Johnson, 2005). Para evitar el rechazo social muchos de ellos aprenden a disimular sus síntomas, a fingir «que son normales»; en definitiva, a ponerse una máscara que, a la larga, pesa y agota.

LEONARDO

Cuando ha muerto algún pariente he llorado porque tenía que hacerlo delante de los demás. Dentro de mí no sentía ganas de llorar y me forzaba a ello. Eso no quiere decir que no me sintiera triste. Me dolía la pérdida de un ser querido pero no lo expresaba de esa forma tan escandalosa. Las veces en mi vida que he llorado de verdad ha sido para liberar estrés y evitar el colapso. El llanto libera energía nerviosa de forma mucho menos destructiva que la rabia y seguramente es más sano. Podría hacerlo pegándole a un saco también. Pero llorar por sufrimiento emotivo no es mi caso. Me siento muy triste y pierdo las ganas de hacer cualquier cosa, pero no lloro desesperadamente. En casos de muerte, a no llorar se le atribuye insensibilidad o que a uno no le importa, por eso he llorado siempre que se ha producido una desgracia familiar, así los demás se quedan más tranquilos. Es muy complicado de explicar. Simplemente no me comporto igual y ese ser «diferente» me añade una preocupación extra. Siempre tengo que estar pendiente de lo que hago para que no me malinterpreten.

En ocasiones, han de hacer grandes esfuerzos por adaptarse, ponerse la «máscara» para disimular, llegando incluso a copiar el comportamiento de los demás para poder integrarse.

LEONARDO

Esto es lo que creo que mejor sé hacer. De hecho, siempre les parezco normal a todos y así están contentos porque ven a otro «igual». Pero para mí es agotador. Mi sistema de copia ha ido incluso más lejos de lo necesario. He llegado a copiar cosas que no debía haber copiado. Por ejemplo, he copiado sentimientos, gustos, reacciones, expresiones, etc. E incluso he llegado a sentirme «mal» o al menos parecer que me sentía mal, copiando el comportamiento que se esperaba de mí. Supongo que es como actuar, meterse en el papel y «vivir» el personaje. Intento ser amable y escuchar lo que me dice. No me interesa lo más mínimo, pero intento parecer interesado para que no se sienta mal.

2.11 Si no guionizo mi vida, siento que camino sobre tierras movedizas

Debora Lipsky, una mujer de 45 años con síndrome de Asperger, describe en su libro *From anxiety to meltdown* que la regla de oro de toda persona con CEA es el *scripting*: «Necesitamos cada segundo de cada minuto de cada hora guionizado».

Lipsky, 2011

Las situaciones novedosas son un denominador común en la vida de todas las personas a lo largo de su vida. Suelen darse de repente o sin previo aviso; es por ello que la persona suele entrar en crisis de manera rápida y repentina, de forma explosiva y abrupta. Cuando la persona con autismo es cogida fuera de juego porque el guion programado se ha alterado, la capacidad cognitiva de solución de problemas se congela y tienen dificultades para reaccionar. Lo impredecible conduce al «terror» y lo «terrorífico» conduce a reacciones instintivas de autopreservación. No solo es importante guionizar la vida, sino que el guion se cumpla en todo momento, y eso es lo verdaderamente complicado. La realidad nos decepciona porque no siempre es clara, coherente, consistente, predecible, controlable, segura, estable.

Para comprender por qué las personas con CEA manifiestan ansiedad en situaciones cotidianas en apariencia inocuas, es necesario comprender cómo perciben el mundo. Por lo general, las rutinas y los rituales gobiernan sus actividades de la vida diaria, por lo que les ayuda disponer de patrones de situaciones que «guionicen» sus vidas.

LEONARDO

Ejemplos de sandboxes (apartados estanco) en mi funcionamiento son:

1. Un gran sandbox que va desde las 15.00 a las 19.00. Cualquier cosa que ocurra durante esas horas no me importa. No me afecta en mi vida, ni afecta nada fuera de ese horario ni a la seguridad de mis cosas en casa, familia, etc. Ese tiempo es como si no existiera. Imagina que estamos dentro de un cuarto cuadrado, con las paredes acolchadas y estamos vestidos con ropa acolchada. Durante esas horas podemos correr y pegarnos hostias contra las paredes y contra nosotros mismos lo que queramos y no nos podremos hacer daño. Así que si me cambias el café por almorzar porque no has comido no me importa. Yo siempre puedo tomar café donde vayamos a comer o simplemente no planifico nada, es como caminar en una ciudad nueva, es explorar. Lo veo así, dado que la exploración implica generar información nueva, parece que tiene utilidad.
2. Luego el otro sandbox es dar el paseo. No sé a qué hora vamos a terminar el café y sé que no te puedo imponer un horario porque la gente «es así», sois raros para mí y problema resuelto. Tampoco sé dónde daremos el paseo pero me pongo unos límites. Si me dices de pillar un tren y alejarnos a una distancia que exceda la necesaria para poder estar de vuelta a las 19.00 para irnos cada uno a casa, me negaré. Así que dentro de ese radio de acción podemos dar el paseo.
3. El otro sandbox es ir a la tienda X. No sé cuándo llegaremos, pero sé que debe terminar a una hora determinada para poder estar a las 19.00 en la plaza para irnos a casa. Así que mientras damos el paseo estaré pendiente de lo lejos que estemos de la tienda y constantemente voy a monitorizar esas distancias y tiempos para poder encajarlo todo. En cualquier caso, si no podemos ir a la tienda no me importa, porque como te decía antes estamos dentro del primer gran sandbox de las 15.00 a las 19.00 que engloba al resto.

En definitiva, tengo un sandbox de 15.00 a 19.00 que incluye otros tres de tamaño variable y de duración variable. Eso significa que si su duración es 0, serán sandboxes vacíos pero no inexistentes. En mi mente realmente lo veo como una caja con tres sandboxes dentro que van cambiando dinámicamente de tamaño a medida que pasan las horas. Cuando uno se completa cambia de color. Si no hiciera esto me pondría muy nervioso. De todas formas, como puedes ver no me puedo relajar nunca. Siempre estoy controlando muchos parámetros. Es como si tuvieras que conducir pensando por ti mismo constantemente parámetros que el coche hace por sí solo de forma electrónica. Presión de la mezcla de combustible, sincronía de inyección, flujo de corriente del alternador, etc. Pues para mí la vida está llena de sandboxes. Los creo en función de la situación. Pueden tener mayor o menor tamaño. Por ejemplo, nos vemos de 15.00 a 19.00 en plaza Catalunya. Primero vamos a tomar un café, luego daremos un paseo y, por último, iremos a una tienda X para ver algo. Nos despedimos y cada uno se va a su casa. Fin.

La necesidad primaria de sentirse seguros y poder predecir lo que va a suceder en el entorno dada la gran ansiedad que provoca lo impredecible. Salirse del guion o no disponer de él, la falta de estructura en el día a día, los conduce a la pérdida del control y a la angustia.

En una sociedad en la que lo impredecible forma parte de las reglas de juego y todo está en constante cambio —a menudo sin lógica alguna tras esos cambios—, es normal que las personas con autismo se sientan confundidas, perdidas y sobrepasadas en muchas ocasiones. El mundo social es imprevisible, caótico: a veces lo que se dice no se cumple, o no es verdad, muchas preguntas no tienen respuestas claras, los planes pueden cambiar, existe el engaño, los malos entendidos, lo inesperado. Ingredientes complicados para personas que lo que más precisan es lógica, planificación, previsibilidad, invarianza.

A modo de anécdota es representativa la aversión de muchos adultos con autismo a los niños, puesto que son el máximo exponente de la imprevisibilidad, la espontaneidad, a veces incluso el caos.

LEONARDO

No sé reaccionar con los niños. No sé cómo manejarlos, se comportan de forma errática e imprevisible. No puedo jugar con ellos, no puedo ponerme a su nivel, no soy un niño, es muy complejo, no puedo copiar ni entender qué hacen porque no siguen una línea concreta de comportamiento. Al final opto por ser serio, por intentar dar una imagen autoritaria; así, con la finalidad de infundir miedo, quizá se quedan quietos pero pasan de mí. Por alguna razón los atraigo como un imán. Por eso intento evitar fiestas familiares o eventos donde haya niños. Me ponen muy nervioso. Solo quiero estar con adultos o animales.

No solamente es importante guionizar la vida sino que el guion se cumpla en todo momento y eso es lo verdaderamente complicado. La realidad nos decepciona porque no siempre es clara, coherente, consistente, predecible, controlable, segura, estable... El mundo no es *autistic friendly*.

La mejor intervención para afrontar situaciones inesperadas es establecer planes de contingencia, planes o guiones alternativos. O lo que es lo mismo, dar respuestas a la

pregunta: «¿Qué pasa si?». Se trata de tener preparado un plan B, C o D, ya que saber que existe un plan alternativo permite adaptarse mejor a los cambios y aumenta la sensación de control. Convierte en predecible lo impredecible.

LEONARDO

Tengo siempre mi guion. Lo he hecho de forma instintiva sin saber nada sobre el autismo. Tengo un plan A, B, C, etc. Simulo todo en mi mente previamente y voy preparado para la misión que sea. Pero a lo largo de los años he aprendido que no puedo prever todo lo que acontecerá. Para solucionarlo he creado lo que en informática se llama un sandbox (apartados estanco). O sea es un entorno en el que puedes ejecutar programas que pueden ser nocivos, como virus, etc., pero sabes que cualquier cosa que pase solo se quedará dentro del sandbox. Lo que ocurra no puede afectar al sistema en general, solo al sandbox. Si eliminas el sandbox, cualquier efecto nocivo será eliminado junto con el sandbox.

Sin embargo, no siempre podemos planificar o prever todos los «¿Qué pasa si?» en una determinada situación, por lo que hay que prepararse para no estar preparado. Es muy complicado tener todo guionizado, por lo que puede ser necesario un espacio para ayudar a la persona a responder a los «¿Qué pasa si?», ofreciéndoles guiones alternativos a situaciones que pueden desarrollarse de maneras diferentes. La espontaneidad suele ser una mal aliada para personas con autismo. La rutina y los rituales, la mejor de las compañías.

La pregunta clave es: ¿Hasta qué punto puede y debe una persona con autismo «aceptar» la impredecibilidad del mundo que le rodea y el hecho de que el mundo no pueda siempre respetar los guiones que la persona planifica?

2.12 Conciencia de las propias limitaciones

El papel que desempeña la conciencia de las propias limitaciones y del rechazo social puede ser un dato relevante a tener en cuenta. Las personas con autismo de alto funcionamiento muestran más miedo a ser juzgadas por otras o a ser humilladas por sus propias acciones. Es lógico conjeturar que si existe una mayor conciencia (*insight*) de su alteración sociocomunicativa, pueden experimentar más ansiedad al aumentar expectativas cognitivas negativas relacionadas con el fracaso social. El sentimiento de soledad se acentúa en aquellos que desean relacionarse y tener amigos pero fracasan en el intento.

Es un dato claro que las personas con autismo reciben menos aprobación por parte de los iguales y sufren un mayor nivel de rechazo o exclusión social (Williamson, Craig y Slinger, 2008). Esta toma de conciencia contribuye al desarrollo de problemas de ansiedad social secundarios y a un aumento del miedo a la evaluación negativa de los iguales (Kuusikko, Pollock-Wurman, Jussila, Carter, Mattila y cols., 2008; Sukhodolsky, Scahill, Gadow, Arnold, Aman y cols., 2008).

LEONARDO

No tuve amigos hasta los 22 años. En la edad infantil y adolescente nunca pude crear amistad o entrar en un grupo. Me rechazaban y sigo sin entender el motivo.

Para solucionar el problema de la ansiedad social, Leonardo recurre a la siguiente estrategia:

LEONARDO

Respecto a la vergüenza y al rechazo social, es cierto que al principio tenía muchísima vergüenza de casi todo. No quería que me juzgaran equivocadamente pero con los años esto ha cambiado. La solución ha sido poner a todo el mundo, yo incluido, al nivel de los animales. Por ejemplo: ¿Te daría vergüenza estar desnuda delante de un perro? o ¿tener relaciones sexuales con alguien mientras un gato o un perro o un pájaro en una jaula te están viendo? Supongo que no, al menos a la mayoría de la gente no le importaría. Ahora cambia al perro y al gato por un humano. ¿Qué diferencia hay? No sé qué diferencia hay en tu mente, pero aprendí que si rebajo a todo el mundo a un mismo plano de ser vivo y los demás son de una especie diferente a la mía, no me da vergüenza nada.

La ansiedad en estos casos aparece, pues, como fenómeno secundario que resulta de la autoconciencia de la persona de sus propias limitaciones a la hora de afrontar situaciones en las que ha de poner en juego comportamientos y juicios sociales apropiados a su edad, lo que le provoca miedo a sentirse juzgada o vergüenza. Ello limita el número de interacciones sociales, priva a la persona de nuevas oportunidades para relacionarse —lo que le permitiría aprender nuevas y más refinadas habilidades sociales—, y se inicia un círculo vicioso de evitación, que aumenta los niveles de ansiedad y la conciencia de un funcionamiento social limitado. Por ejemplo, la fobia social se genera por su preexistencia de experiencias negativas con los iguales, ya que son penalizados por los otros a través de las burlas, incluso llegando a ser victimizados —*bullying* o acoso moral— con prevalencias de entre el 6% y el 46% (Van Roekel, Scholte y Didden, 2010).

LEONARDO

En el tercer curso de la EGB tuve una maestra que me hacía la vida imposible. Era dos años mayor que el resto de alumnos, porque mi padre me hizo perder en total cuatro años de escuela por sus fantasías y planes de moverse a otro país que luego resultaron en que yo estuviera en casa sin salir durante meses jugando y programando con mi ordenador. Esta maestra me insultaba, me decía que era una momia, un robot, un ser insensible. Me empujaba para que me moviera, para que gesticulara y se burlaba de mi comportamiento con los demás niños poniéndome siempre en evidencia como un ejemplo de raro y anormal. No la odiaba realmente, solo sentía mucho estrés estando en clase.

[...]

En la escuela muchas veces se burlaban de mí. Constantemente me llamaban para decirme algo que no era verdad y luego se reían porque no lo entendía. Siempre tenía apodos. Esos mismos luego me

venían a pedir ayuda para los deberes de mates. Al final les ayudaba porque hacerlo y explicarles era más entretenido que no hacer nada y me ayudaba a entender mejor lo que les explicaba. Me vienen ideas cuando le explico cosas a la gente. Me intimidaron muchas veces al principio, pero al ver mi reacción violenta se lo pensaban dos veces. Las razones no las comprendo. No sé por qué me amenazaban, por qué me querían linchar. ¡No hacía nada! ¿Quizás porque no hacía nada? No lo entiendo. Quizás hice algo sin darme cuenta. No lo sé.

Cuando le pido a Leonardo que intente tomar conciencia (hacer *insights*) de lo que puede molestar de sí mismo a los demás, esta es su lista. Con los años ha aprendido a detectar estas situaciones:

LEONARDO

Lo que creo que puede molestar de mí a los demás es:

1. Bromas. Creo que molestan mis bromas, algunas veces, no siempre. Pero no sé cuáles en concreto.
2. También creo que les molesta que sea directo. Por eso intento decir las cosas con mucho tacto, pero no sé cómo se hace y al final todo se complica más. Normalmente prefiero no hacer nada, para evitar hacer algo malo, porque mi «iniciativa» no suele ser la correcta. Tengo mucha iniciativa y un montón de ideas, pero no funcionan y en la mayoría de los casos estoy seguro que darían mal resultado. Solo conecto con pocos buenos amigos de verdad. Con ellos me lo paso bien.
3. Molesta que hable demasiado. Eso me lo han dicho mis parejas.
4. Quizás ahora esté molestando que explique demasiadas cosas.
5. Que vaya demasiado rápido. Parece que voy rápido y me piden que pare. Sobre todo las novias. Cuando daba clases, al principio, los alumnos me odiaban. Decían que metía mucha caña, pero a mí me parecía un curso light. Luego me lo agradecieron, y estaban contentos con las clases.
6. Que le destruya los sueños o fantasías a los demás. Sobre todo las chicas con las que he estado. No era mi intención, pero de alguna forma les destruyo la ilusión de algo que hacen o ven. No lo entiendo todavía bien, pero cuando explico algo, mi pareja me dice que lo destruyo, soy demasiado analítico y toda esa visión falsa que tienen de las cosas desaparece y las traigo a la cruda realidad. A mí me gusta ver la realidad explícita pero parece que a la gente no.

Si hay algo más, no me he dado cuenta y me gustaría saberlo para no hacerlo.

Sin embargo, es importante matizar que en el estudio de White y Roberson se halló que los jóvenes con CEA que informaron de mayores niveles de ansiedad también informaron de una mayor soledad social pero no emocional (White y cols., 2009).

LEONARDO

No entiendo qué es sentirse solo. Nunca me he sentido mal por estar solo. La gente criminaliza la soledad y cuando vivía solo me decían «pobrecito, que estás solo». No entiendo por qué «pobrecito», estaba bien y hacía lo que quería. Estando solo no me siento mal, por lo tanto, no necesito hacer nada para sentirme mejor. En todo caso, si estuviera acompañado, intentaría estar solo para sentirme mejor.

Es posible que deseen un mayor contacto social con iguales pero que sus «necesidades» de establecer lazos afectivos con otras personas se vean cubiertas con otras personas en sus vidas, como puedan ser sus familiares. Otra hipótesis sería que el hecho de no tener una necesidad tan grande de establecer lazos emocionales les conduzca a que los sentimientos de soledad emocional no sean tan acusados. Estos datos son consistentes con los hallados por Bauminger *et al.* (Bauminger, Shulman y Agam, 2003).

LEONARDO

En mi caso no necesito a la gente. No siento soledad ni me siento mal estando solo. De pequeño los maestros se compadecían de mí y en concreto la maestra que me hacía bullying me decía «¿no te sientes triste de estar siempre solo? Eso es porque te comportas así y eres un anormal. Comportate como los demás y verás que no estarás solo». No entiendo qué es estar triste, así entendí que tenía que sentirme «triste» por estar solo, y por lo tanto copié ese comportamiento. Por suerte, pronto entendí que no sentía nada y nunca me ha afectado realmente. Al contrario, cuando salgo, si no hay gente me siento bien. Si estoy solo me siento bien. Solo dejo que unas personas puedan estar 24 horas conmigo, porque son personas importantes para mí, pero a las no importantes no las necesito y no me siento mal. Puedo vivir en una base en la Luna solo durante toda mi vida y no me volveré loco ni me deprimiré. ¡Es ilógico! Si tengo todo lo que necesito, eso significa tener un montón de tiempo para hacer cosas interesantes y no preocuparme de otras fútiles, normalmente provocadas por la gente y sus emociones irracionales.

2.13 Expresión verbal limitada o nula

Las personas que no pueden comunicarse y tienen discapacidad intelectual muestran un comportamiento más disruptivo que las personas que saben utilizar algún sistema de comunicación.

De Clercq, 2012

Aproximadamente una cuarta parte de las personas con autismo no desarrollan el lenguaje hablado. Pero el hecho de que muchas de ellas desarrollen el lenguaje no garantiza la comunicación. En cualquier caso, las limitaciones en la comunicación están directamente relacionadas con sus niveles de frustración y la emergencia de comportamientos disruptivos.

LEONARDO

Cuando tenía 3 años aún no hablaba, durante un año la comunicación con mis padres se hacía a través de un robot de R2D2. Mi padre ocultaba el mando a distancia y un bip era sí y dos bip era no. No era capaz de hablar, pero entendía todo. Lo curioso del caso es que para mis padres era más fácil preguntarle a R2D2 y que todos, yo incluido, esperáramos la respuesta y en función de eso actuáramos. R2D2 se transformó en el oráculo de la casa. Si me decían que hiciera algo, lo hacía, siempre y cuando entendiera de qué se trataba. Pero si lo hacían con R2D2, era mucho más directo.

Cuando los recursos verbales y comunicativos de que dispone la persona son nulos o muy restringidos, tiene difícil expresar el malestar físico o emocional, una necesidad, una petición, de manera adecuada. En contrapartida, el comportamiento que aparece suele ser inadecuado, por poco funcional o directamente disfuncional. Cuando la persona se sumerge en comportamientos autolesivos, en estereotipias que invaden el tiempo y consumen sus energías, estalla en una crisis o la colapsan los rituales, está impidiendo poner en práctica estrategias de afrontamiento más efectivas y funcionales.

En estos casos, no queda más remedio que dotar a la persona de sistemas aumentativos y alternativos de comunicación (SAAC) que le permita compensar el déficit en la expresión verbal de demandas y necesidades. Gracias a los SAAC permitiremos que las funciones comunicativas de pedir, rechazar o negar, lograr atención, comentar, dar información, expresar sentimientos, etc., disminuyan la ansiedad y el sufrimiento que genera el no disponer de recursos para hacerlo.

3. Cuando el fantasma no tiene rostro

Pero no siempre podemos ponerle nombre a los posibles desencadenantes de la ansiedad. Se podría decir que, en algunas ocasiones, el fantasma no tiene rostro. O bien porque después de un análisis funcional del comportamiento seguimos sin detectar los posibles desencadenantes, o bien porque su manifestación no siempre depende de factores del entorno (recordemos el concepto de «maquillaje neurológico» del que habla Deborah Lipsky y que comentamos en la declaración de intenciones de esta obra).

La descripción que Leonardo hace de sus crisis nerviosas podría hacernos pensar en ataques de pánico:

LEONARDO

No sé por qué tengo esta clase de ataques. No ha habido nada inusual en estos días. Un día estoy tranquilo y al siguiente fatal. Incluso me tengo que obligar a respirar porque dejo de hacerlo de forma automática. Necesito respirar a voluntad. No es que me falte el aire, sino que dejo de hacerlo solo y tengo que estar pendiente de respirar por mí mismo. Sigo con mis ataques de pánico sin razón aparente. En plan automático saltan y así mismo de un segundo para otro desaparecen. Mientras lo tengo no puedo dormir, necesito levantarme de la silla, caminar por la casa, hacer ejercicio, etc. Suelo pensar muy rápidamente durante ese momento y tengo más agilidad mental. Se me suelen poner las orejas rojas y me aumenta la temperatura corporal. Últimamente también tengo la piel de la cara peor, creo que el factor nervios es la causa. En la frente parezco un pescado con escamas...

Sin embargo, si analizamos con atención lo que denominamos ataques de pánico en población sin autismo, en estos la persona cree que puede morir, que está teniendo un infarto o algo grave. Por lo general, en personas con autismo eso no sucede. Las connotaciones cognitivas subsecuentes no aparecen. Solo comparten la reacción

fisiológica de estrés corporal extremo.

LEONARDO

No pienso que me vaya a morir ni que tenga un infarto, dado que no detecto síntomas que puedan anticiparlo. Ni hay nada que indique que vaya a suceder algo grave. Sé que no pasa nada, no temo nada, no veo nada, no siento nada. En mi caso, el corazón se acelera, la respiración es irregular, mi mente se agudiza, no puedo dormir, necesito moverme y hacer ejercicio, pero no hay ningún tipo de emoción. Es como si me hubiese tomado dos litros de café cargado. Pero a nivel emocional estoy en paz total, como en el 99,99% de los casos, emocionalmente soy un diagrama plano.

En personas sin autismo, las crisis de angustia o ataques de pánico suelen ser imprevisibles, cogen por sorpresa a la persona. Sin embargo, puede ser común encontrar patrones de aparición en casos de personas con autismo: determinados horarios, lugares, etcétera. Lo que nos hace replantear nuevamente realizar un análisis funcional del comportamiento para detectar los posibles factores de riesgo.

LEONARDO

Siempre tengo los ataques en casa y de noche, a partir de las 12.00. Nunca antes de esa hora. Antes de las 6 a.m. se pasa. Nunca sobrepasa las 6 a.m.

De nuevo variables psicosociales que no coinciden en población con y sin autismo. Estos son indicadores del camino que todavía queda por recorrer y de cómo este libro plantea, en algunos puntos como este, más preguntas que respuestas.

CAPÍTULO 5

EL EFECTO LUPA DE LA ANSIEDAD EN EL AUTISMO

¿Son las crisis de ansiedad algo de lo que debemos avergonzarnos? No. Yo veo las crisis como algo análogo a la reacción física de tener que vomitar. Vomitar no es ni bueno ni malo. Es algo que sucede y que normalmente sirve al propósito de librar a tu estómago de contaminantes nocivos. Pero nunca querrías vomitar en público, ¿no? La primera cosa que harías si comenzaras a sentir náuseas es dirigirte al baño más cercano para evitar la vergüenza. No es algo que querrías hacer delante de otros. Las crisis son algo similar.

Dubin, 2009

1. El comportamiento prototípicamente autista pasado por el tamiz de una lupa

En el autismo, altos niveles de ansiedad se traducen en señales que, si no son prevenidas o tratadas convenientemente, desencadenan malestar emocional y, en el peor de los casos, crisis nerviosas. Si prestamos atención, nos daremos cuenta de que la ansiedad actúa como lupa de *comportamientos prototípicamente autistas*. Estos se intensifican, se agravan, se agudizan, aumentan, se acrecientan.

Algunos de los comportamientos prototípicamente autistas que, al interactuar con la ansiedad, se intensifican son los siguientes:

- mayor insistencia en rutinas y rituales;
- incremento de la preferencia por las normas y reglas;
- aumento de comportamientos repetitivos y estereotipados (balanceo, aleteo de manos, ecolalias, cantar o tararear una canción repetidamente...);
- intensificación de los intereses especiales y perseveración en cuanto a hablar sobre un tema específico;
- agravamiento de la dificultad para integrar la información verbal, para comprender o responder preguntas;
- acentuación de los comportamientos socialmente inapropiados, como hablar en voz alta, invadir el espacio personal de la otra persona mirando al otro fijamente a los ojos; pensamientos, frases y acciones fragmentadas o incoherentes; u
- obcecación con un determinado problema, añadiendo escenarios de «¿Y si?» a todas las soluciones posibles, entre otros comportamientos.

De entre todas las posibles consecuencias de la ansiedad en el autismo en este apartado se desarrolla específicamente la temática de las rutinas y rituales por su alta prevalencia pero también se abordan otros aspectos que, si bien no tienen que ver con comportamientos prototípicamente autistas, sí que merecen una consideración aparte. Por un lado, comprender y diferenciar las crisis nerviosas en contraposición a las rabietas; el comportamiento autolesivo; los síntomas de hostilidad y agresión; y, por último, el agotamiento mental y físico que supone la ansiedad, no solo para la persona con autismo, sino también para las que conviven con ellos/as.

2. Rutinas y rituales: defensa natural contra el estrés y la ansiedad

Es chocante que lo que más temor inspira a los hombres sea aquello que les aparta de sus costumbres.

Dostoievski, 1972

Todos los seres humanos establecemos rutinas: cuando nos levantamos, para irnos a dormir, durante el día. Las rutinas nos dan seguridad, «ordenan la sociedad», guían muchos de nuestros comportamientos. Podríamos decir que las rutinas son universales, casi necesarias. Su predictibilidad enfatiza la sensación de calma. Puesto que la persona con autismo acostumbra a tener grandes dificultades para anticipar, prever, planificar, organizar secuencias de eventos temporales que guíen su conducta, cuando se rompe la rutina y la estructura aparecen la ansiedad, el nerviosismo, el miedo a lo desconocido porque no pueden enfrentarse con lo impredecible. Las rutinas y los rituales son la estrategia de enfrentamiento número uno para controlar los estresores diarios y la ansiedad.

La rutina es un método para crear orden en el caos.

Lipsky, 2011

Las *rutinas* nos permiten mantener nuestro mundo guionizado de una manera predecible y ordenada, lo cual tiene un efecto calmante.

LEONARDO

Tengo siempre la necesidad de terminar cuanto antes un evento. Por ejemplo, el almuerzo implica: llevar comida a la mesa, comer, beber, recoger y lavar los platos. Me molesta dejarme uno de estos pasos sin completar. Así muchas otras cosas. Me genera ansiedad no hacerlo.

Cuando son alteradas o interrumpidas dan lugar a respuestas negativas y es una de las principales causas de las crisis en personas con autismo al romperse los patrones de contingencia en la vida diaria.

LEONARDO

Siempre me han cambiado las rutinas por el tipo de familia donde me he criado. Cambios de país constantemente, de escuela, de casa. En cuanto creaba mi rutina, surgía un factor disruptor que me cambiaba las cosas. Incluso rutinas simples en casa. Vivíamos toda la familia junta y siempre había alguien que cambiaba algo del entorno. Ahora que puedo tener una rutina me cuesta mantenerla. Es como si temiera que en algún momento algo lo cambiara todo de nuevo. Esto me afecta incluso a la hora de intentar tener estabilidad. Me siento como si en cualquier momento tuviera que dejar todo lo que tengo.

Las rutinas, en muchas ocasiones, no son funcionales y pueden establecerse de forma accidental, sin intención. Para modificarlas —tanto las funcionales como las no funcionales— es bueno hacerlo poco a poco. Hacerlo de otra manera suele derivar en un aumento de la ansiedad.

Los *rituales* son pensamientos, verbalizaciones y acciones particulares —que se llevan a cabo fuera y dentro de una rutina— y permiten reducir la ansiedad en respuesta a un estresor particular. A veces están basados en el miedo cuando alguna situación desencadena una respuesta negativa que crea un sentimiento de indefensión. En estos casos, los rituales preceden inmediatamente al evento que creó este miedo. Otras veces, son una secuencia de pasos que se dan para añadir predictibilidad y permitir una rutina.

Una de las mejores maneras que la persona con autismo tiene para desactivar la ansiedad creciente son las estereotipias: aleteo de manos, balanceos, mover una pierna, chasquear los dedos, zumbidos, espasmos o tics nerviosos, cantar o repetir la misma canción o frases una y otra vez, ruidos audibles, frotarse la mano con fuerza, entre muchas otras conductas.

LEONARDO

Lo que todavía persiste:

1. Mecirme. Me hace sentir bien y me relaja.
2. Morderme el interior de los labios y la boca.
3. Cerrar compasivamente los ojos, fuerte y rápido; gemir, hacer muecas con los labios; ruidos con la garganta; rascarme; mover los pies y manos (no sé dónde ponerlos).

Es una válvula de escape natural. Anular ese recurso sería una insensatez, ya que responde a una necesidad y es una respuesta natural de afrontamiento a la ansiedad. Lo único que conseguiremos es generar mayor ansiedad y, en el mejor de los casos, hacer que la persona cambie un ritual por otro.

LEONARDO

Los rituales los he podido realizar solo sobre acciones que siempre iban a estar presentes a pesar de cambiar de casa, ciudad o país. Por ejemplo, cómo abrir los grifos de la ducha, en qué orden y cómo cerrarlos. Cómo encender la cocina, la tele. Cuando llegaba a una nueva casa, desarrollaba rituales

para entrar en el baño, hacer la cama, etc. Tiendo a hacerlo todavía, pero dado que no sabía nada de mi autismo y dado que siempre me iban cambiando el entorno constantemente, entendí que tenía que ser inmune a esta clase de rituales. Así que me obligué a no depender de ellos, pero al final lo único que conseguí fue cambiar un ritual por otro.

Pactar momentos en los que dar un espacio y un tiempo a esas rutinas y rituales es una opción inteligente, aunque para la población no autista estos comportamientos carezcan de sentido.

El comportamiento repetitivo que manifiestan las personas con CEA ha sido asociado frecuentemente con la ansiedad. Las estereotipias, la rigidez e inflexibilidad cognitiva y conductual, la insistencia en la invarianza ambiental, los rituales y rutinas, las ecolalias inmediatas o diferidas se acentúan en situaciones de ansiedad.

LEONARDO

Necesito cuadrar las cosas. No me gusta ver las cosas no alineadas. Me gusta ver orden, geometría, alineación.

Altos niveles de ansiedad en personas con CEA se han asociado a mayor presencia de comportamientos repetitivos, estereotipados e intereses restringidos (Sukhodolsky, Scahill, Gadow, Arnold, Aman y cols., 2008; Tantam, 2003; Rodgers, Glod, Connolly y McConachie, 2012). O dicho de otra manera, la manifestación de comportamientos repetitivos e intereses restringidos suelen tener una función de reducción de la ansiedad y por lo tanto ser consecuencia de la ansiedad en niños con CEA (Ooi, Lam, Sung, Tan, Goh y cols., 2008; Spiker, Lin, Van Dyke y Wood, 2012). Pero ¿son los patrones repetitivos y estereotipados de comportamiento efecto de la ansiedad o mecanismo de afrontamiento ante esta? Posiblemente, ambas cosas.

Rodgers, Glod, Connolly y McConachie (2012) analizan la relación entre ansiedad y comportamientos repetitivos en dos grupos de niños con autismo: el primero con altos niveles de ansiedad y el segundo con bajos niveles de ansiedad. Los resultados arrojan evidencias en cuanto a que los niños con mayores niveles de ansiedad mostraban también más comportamientos repetitivos que los que manifestaban niveles de ansiedad más bajos. Del grupo con mayores niveles de ansiedad, esta se asoció a un mayor deseo de invarianza ambiental y no tanto a estereotipias sensoriales motoras. En cambio, en el grupo con menor nivel de ansiedad, esta sí se asoció de manera significativa con estereotipias sensoriales motoras. Estos resultados concuerdan con los de Spiker, Lin, Van Dyke y Wood (2012) y con los de Joosten, Bundy y Einfeld (2009).

LEONARDO

El motivo del porqué me altera que me cambien las cosas de sitio o me impidan seguir el ritual o rutina que tengo en un momento dado es debido a que me obliga a recalcularlo todo. Yo no hago

las cosas de forma instintiva. Quizás algunas sí, pero la mayoría de las actividades que realizo cada día pasan por un escrutinio detallado. Cada palabra, cada detalle, forma, borde, color, reflejo; cada mínimo elemento que pueda ser tipificado como un dato procesable, es procesado. La rutina y el ritual, para mí, son una forma de guardar un procedimiento que la primera vez que realicé me llevó cierto tiempo pensarlo. Mi tiempo de reacción al cambio es lento comparado con los demás, pero mi tiempo de ejecución de un procedimiento es más rápido que el resto de personas. Tardo más en aprender, pero soy más rápido aplicando lo aprendido.

[...]

Tomándome el té con mi pareja mi taza estaba al 60% y decidí echarme más té. Siempre que cojo la tetera, aunque la taza de ella esté al 80% o 90% ella me pide que la llene al punto óptimo. Para eso hace un gesto concreto y siempre lo hago antes de echarme en mi taza (esto es porque sigo la regla de «Lady First»). Luego me echo té en mi taza y después pongo la tetera en su sitio. El otro día pasó algo inusual. Ella tenía la taza al 60% y cuando agarré la tetera ella no me hizo ningún gesto con la cara de que quería más té. En ese momento me quedé paralizado con la tetera en el aire. Miré su taza, la miré a ella, miré mi taza, volví a mirarla a ella. Miré mi taza y pensé que quizás ella no se había dado cuenta de que agarré la tetera. Así que me salté la regla «Lady First» y me eché el té en mi taza. Luego me paré con la tetera en el aire pensando que ella quería, pero no sabía qué hacer. Pensé muchísimas cosas, por ejemplo: «¿Por qué no me dice nada, será que está distraída, será que no quiere té? Pero siempre me pide llenarle la taza. ¿Por qué hoy no quiere té? ¿Le pregunto? ¿No le digo nada?». Al final opté por preguntarle y ella me dijo que no quería más té.

2.1 No confundir los patrones de comportamiento restringidos y repetitivos del autismo con el trastorno obsesivo compulsivo

Cuando se trata de hablar de comportamientos ritualistas, estereotipias, inflexibilidad y rigidez cognitiva y conductual, a menudo, se confunden los patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos y repetitivos inherentes a la condición de espectro autista (CEA) con las obsesiones y compulsiones propias del trastorno obsesivo compulsivo (TOC). Ambos comparten una serie de características que pueden hacer su diagnóstico diferencial extremadamente difícil y provocan un erróneo sobrediagnóstico de TOC en personas con autismo.

Las investigaciones coinciden en que las personas con autismo se diferencian claramente de las personas con trastornos de ansiedad, por sus déficits persistentes en la comunicación y en la interacción social (Cath, Ran, Smit, Van Balkom y Comijs, 2008; Hartley y Sikora, 2009): déficits en la reciprocidad social y emocional, déficits en las pautas de comunicación no verbal y déficits en el desarrollo y mantenimiento de relaciones adecuadas al nivel de desarrollo. Si los intereses restrictivos y los comportamientos ritualistas se presentan conjuntamente con las alteraciones en la sociocomunicación, y han estado presentes desde la primera infancia, es más probable que sean parte del síndrome autista. En cambio, el diagnóstico de TOC cobra más sentido cuando ya en la pre-adolescencia, juventud o vida adulta marca un antes y un después en el funcionamiento psicosocial de la persona.

Para diferenciar las obsesiones y las compulsiones en el TOC, y de los patrones de

comportamiento, intereses y actividades repetitivas y estereotipadas en el espectro autista, es importante valorar los siguientes aspectos clave (Paula, 2012):

1. La valencia emocional del pensamiento y la compulsión

En el autismo, los patrones de comportamiento, intereses o actividades restringidas y repetitivas suponen una experiencia afectiva placentera, intrínsecamente motivante y reforzante. A la persona le gusta ponerlas en marcha: ordenar las cosas, observar un detalle de un objeto de manera continuada, cumplir con un ritual fijo para realizar una determinada actividad, leer y hablar obsesivamente sobre un determinado tema, coleccionar objetos y cosas relacionadas con ese tema. En las personas con autismo esos patrones de comportamiento son «egosintónicos»; es decir, la persona se siente bien consigo misma mientras los realiza, sin que ello le genere conflicto o juicio negativo hacia sí misma, llegando a ser, incluso, fuente de placer y agrado, intrínsecamente motivante y reforzante (Ghaziuddin, 2005; Klin, Danovitch, Merz y Volkmar, 2007). Si las obsesiones se definen como «pensamientos e imágenes repetitivos e intrusos que son considerados inaceptables para el individuo, le ocasionan malestar y a menudo están acompañados de alguna forma de resistencia» (Rachman, 2007), ¿podemos hablar verdaderamente de obsesiones y compulsiones en el espectro autista cuando los contenidos de los patrones de comportamiento restringidos y estereotipados son aceptables y aceptados por la persona? La respuesta es no. Deberíamos ser prudentes cuando utilicemos los términos «obsesiones» y «compulsiones» en personas con autismo, ya que tienen un significado clínico diferente.

En el TOC las obsesiones y compulsiones suelen ser, por lo general, «egodistónicas»; es decir, percibidas como intrusivas y no queridas por la persona que las padece, no placenteras y con un objetivo muy claro de reducir o eliminar el pensamiento obsesivo amenazante. Egodistónico hace referencia a la sensación que tiene la persona de que el contenido de la obsesión es ajeno, fuera de su control y no encaja en el tipo de pensamientos que él esperaría tener. Además de representar una pérdida de tiempo, las obsesiones y compulsiones «provocan un malestar clínico significativo» en quien las padece: suponen una dedicación de más de una hora al día e interfieren marcadamente con la rutina diaria de la persona, sus relaciones laborales o académicas, y su vida social. Por eso intentan, siempre que pueden, ocultar sus obsesiones y compulsiones y se autoevalúan negativamente para sus adentros («soy un desastre», «nunca superaré esto», «nadie puede comprender lo que me sucede», «todo lo hago mal») (APA, 2013). Sea cual sea la forma en que se experimentan, causan un malestar tan significativo que arrastra a la persona a intentar detenerlas y alejarlas de su mente, considerándolas elementos intrusos que le invaden contra su voluntad. En este caso, sí que la definición de obsesión se corresponde plenamente.

No obstante, cuando hablamos de la infancia y la adolescencia, existe la posibilidad de que dichas obsesiones y compulsiones no sean totalmente egodistónicas. Algunas de

las dificultades que pueden surgir para la determinación del diagnóstico diferencial son: la variabilidad en el grado de egodistonia entre las personas con TOC y el hecho de que la valencia emocional no es en la actualidad un criterio del DSM para el diagnóstico de TOC en la infancia, cuando también se realiza el diagnóstico de autismo.

2. El contenido de las obsesiones

En las personas con CEA «los intereses restringidos» reflejan lo que es interesante para ellas, de manera que no suelen ser aleatorios con respecto al contenido, sino que se agrupan en ciertos dominios cognitivos básicos. Les suele agradar hablar de un determinado tema, coleccionar cosas respecto a ese tema o leer y recopilar información relacionada, de una manera concienzuda. El funcionamiento intelectual de la persona con CEA condiciona el contenido de los comportamientos e intereses restringidos de manera que aquellos con mayor deterioro cognitivo tienden a persistir en estereotipias, adherencia, fijación o acaparamiento de determinados objetos, tocar o frotar una determinada superficie, etc. (Ruta, Mugno, D'Arrigo, Vitiello y Mazzone, 2010). En el caso de las personas con autismo de alto funcionamiento, los estudios más recientes coinciden en afirmar que los intereses restrictivos son la regla y no la excepción. Estos tienden a «focalizarse en el área del mundo físico»; por ejemplo, el funcionamiento de un sistema, las propiedades mecánicas de objetos inanimados, fascinación por temas relacionados con la biología, las matemáticas, el espacio y la física, las taxonomías, clasificaciones y listas, los videojuegos e internet, los aparatos-artilugios, hechos históricos, manuales técnicos, en definitiva, sistemas físicos no intencionales (Klin, Danovitch, Merz y Volkmar, 2007; Baron-Cohen y Wheelwright, 1999; South, Ozonoff y McMahon, 2005), que interfieren gravemente en las actividades cotidianas personales y con los demás. En ambos casos están escasamente representados los intereses centrados en el área del mundo social; por ejemplo, lo que nos indican los demás con su expresión emocional, prever cómo actuarán las personas, entender el engaño, el doble sentido o la mentira.

En el TOC las «obsesiones más frecuentes» versan sobre temas como la «contaminación» (por ejemplo, contraer una enfermedad al estrechar la mano de los demás, ensuciarse, contaminarse o contagiarse al tocar objetos, etc.); «dudas repetitivas» (por ejemplo, preguntarse a uno mismo si se ha realizado un acto en concreto, si he cerrado el gas, la luz, puertas, ventanas, si me he equivocado en algo sin querer, si he atropellado a alguien sin querer, etc.); «necesidad de disponer las cosas según un orden determinado» (por ejemplo, intenso malestar ante objetos desordenados o asimétricos); «impulsos de carácter agresivo u horroroso» (por ejemplo, herir a un niño, gritar obscenidades en una iglesia, empujar a alguien desde un piso alto, atropellar personas, etc.); «fantasías sexuales» (por ejemplo, una imagen pornográfica recurrente, quitar la ropa a un desconocido, violar a alguien, sexo con animales, etc.); y «supersticiones» (por ejemplo, pensar que pasará algo malo si no hago o digo algo, mi hermano tendrá un

accidente si no hago o digo algo, alguien morirá si no digo o hago algo, etc.).

Estos pensamientos, impulsos o imágenes no constituyen simples preocupaciones excesivas por problemas de la vida real; por ejemplo, inquietud o dificultades del momento, dificultades económicas, laborales o escolares. Es más, el contenido de las obsesiones rara vez se relaciona con hechos de la vida real y la persona las considera inapropiadas; por ejemplo, la idea perturbadora e intrusa de que «God» (en inglés «Dios») es igual a «dog» (en inglés «perro») deletreado al revés.

3. La función de la compulsión

Cuando se analizan las diferentes manifestaciones de los «patrones de comportamiento, intereses o actividades restringidas y repetitivas» en el espectro autista y en los TOC, una de las cuestiones que surgen es: ¿consisten dichos patrones en una forma de respuesta maladaptativa a las experiencias emocionales negativas? Gracias al análisis funcional del comportamiento en personas con CEA podemos hoy día afirmar que, en una gran proporción de casos y situaciones, la manifestación de comportamientos restringidos suele tener una «función de placer y disfrute, pero también desestresante», como estrategia de enfrentamiento a los estímulos o eventos emocionalmente negativos, y como distractores de sensaciones de distrés o de posible percepción de una amenaza ambiental, ya que confieren un sentido de organización y de predictibilidad (Zandt, Prior y Kyrios, 2007). Es usual que personas con CEA de alto funcionamiento describan emociones negativas y sentimientos de estrés derivados de la interacción con el medio, tanto a nivel sociocomunicativo: no comprender el comportamiento del otro, ni poder anticiparlo, dificultades con la comprensión del lenguaje coloquial, percibir el rechazo social, etc.; como a nivel sensorial: considerar determinados sonidos cotidianos como insoportables, sentir dolor cuando son acariciados o abrazados, no soportar la textura de determinados alimentos, etc.; como a nivel ambiental: poca tolerancia y flexibilidad a los cambios, en general, alterarse ante modificaciones en la rutina o no aceptar el cambio de objetos del sitio donde suelen estar.

Otra hipótesis añade que los comportamientos restringidos y repetitivos reducen la ansiedad que genera las demandas sociales (Klin, Danovitch, Merz y Volkmar, 2007). La lista es infinita e idiosincrásica para cada persona, pero el denominador común se refleja en un mundo social y sensorial que se convierte en potencial fuente de estrés y no de bienestar. Si eso es así, es normal que se produzca un incremento de dichos comportamientos ritualísticos y estereotipados en personas con CEA que son susceptibles de experimentar niveles de ansiedad más altos.

Un elemento de los comportamientos repetitivos que ha sido bien documentado es el impacto que estos tienen en el funcionamiento general de los niños con CEA, de manera que les impide atender a otra posible información relevante que se produzca en su entorno. Mientras el niño está «sumergido» en sus actividades repetitivas y

estereotipadas, está perdiendo oportunidades de aprendizaje o de interacción social con personas de su entorno, o de implementación de habilidades adaptativas. El reciente estudio de Wood y Gadow (2010) contempla la nosología y patogénesis de los trastornos de ansiedad en jóvenes con autismo, sugiriendo que dicha ansiedad puede desempeñar tres roles diferentes:

- a. consecuencia inherente a los síntomas de la CEA: por ejemplo, el estrés que genera la percepción del rechazo social;
- b. moderador de la severidad de los síntomas de la CEA: por ejemplo, los déficits en las habilidades sociales y los comportamientos repetitivos pueden verse exacerbados por la ansiedad;
- c. indicador de los síntomas nucleares de la CEA. El debate que se plantea cuestiona si los patrones de comportamiento, intereses o actividades restringidos y repetitivos presentes en el autismo surgen como consecuencia de una baja capacidad de respuesta al estrés social y estimular. La alta prevalencia de ansiedad en personas con autismo nos conduce a hipotetizar si esos comportamientos justifican un diagnóstico separado o deberían ser interpretados como parte del autismo.

Sin embargo, en el TOC, las obsesiones se asocian a un aumento significativo del sufrimiento, la angustia o la culpabilidad los cuales traen como consecuencia la puesta en marcha de compulsiones que tratan de reducir la incomodidad que provoca la obsesión. Así pues, el «objetivo de la compulsión» —comportamientos u operaciones mentales— radica en prevenir o reducir el malestar que produce el pensamiento obsesivo como, por ejemplo, la prevención de algún acontecimiento o situación negativos. En el TOC, los «comportamientos compulsivos», como el lavado de manos, la puesta en orden de objetos, las comprobaciones, demandas o exigencias de certeza y los actos de carácter repetitivo; o los «actos mentales compulsivos», como rezar, contar o repetir palabras en silencio, se realizan para reducir el malestar que lleva consigo una obsesión determinada o bien para prevenir algún acontecimiento o situación negativos. Sin embargo, estos comportamientos u operaciones mentales o bien no están conectados de forma realista con aquello que pretenden neutralizar, evitar o prevenir, o bien resultan claramente excesivos. Por ejemplo, las personas obsesionadas con la posibilidad de contaminarse pueden aliviar este malestar mental lavándose las manos hasta que se les arruga y agrieta la piel; personas perturbadas con la idea de haber olvidado cerrar una puerta con llave pueden sentirse impulsadas a comprobar la cerradura cada cinco minutos; personas obsesionadas con pensamientos blasfemos no deseados pueden verse aliviadas contando del 1 al 10 y del 10 al 1 cien veces por cada uno de estos pensamientos. En algunos casos realizan actos fijos o estereotipados acordes con reglas elaboradas de manera idiosincrásica sin ser capaces de indicar por qué los llevan a cabo.

Algunas de las estrategias de afrontamiento para evitar la compulsión en el TOC son:

«la neutralización de la obsesión», actuando como tranquilizante al anular el efecto perjudicial de la obsesión: por ejemplo, pensamientos buenos que compensen los malos; la «búsqueda de confirmación preguntando a las personas del entorno» que le aseguren que no ha cometido o que no se producirá algún acto indeseable; y «la evitación de personas, estímulos, lugares, situaciones», etc., que detonarían la aparición de las compulsiones: por ejemplo, no ir a un restaurante para evitar limpiar compulsivamente los cubiertos, platos y vasos, o no subir a un piso alto para que no aparezcan ideas de empujar a alguien o tirarme yo.

4. La hipótesis del déficit en el funcionamiento cognitivo

Las teorías psicológicas explicativas de los patrones de comportamiento, intereses o actividades restringidas y repetitivas dentro del espectro autista se centran, a día de hoy, en la teoría de la disfunción ejecutiva como parte de la explicación, pero no de manera absoluta y contundente. Russell, Mataix-Cols, Anson y Murphy (2005) fueron de los primeros en sugerir que las obsesiones y los comportamientos repetitivos y estereotipados en el autismo eran el resultado de una disfunción ejecutiva, probablemente mediada por daños en el córtex prefrontal del lóbulo frontal. Las funciones ejecutivas (FFEE) son un constructo bajo el que se contemplan distintas funciones, como las habilidades de planificación, memoria de trabajo, inhibición y control de impulsos, cambio de foco atencional, flexibilidad, generatividad, iniciación y autorregulación de la acción, entre otras. Aunque puedan existir matizaciones en las distintas definiciones de lo que son las FFEE, todas ellas comparten los aspectos centrales que se relacionan con la organización de la acción y el pensamiento. Una disfunción ejecutiva puede dificultar a la persona a poder llevar una vida independiente y tener un comportamiento consistente, afectando a funciones de orden superior como la toma de decisiones, las habilidades mentalistas, la resolución de problemas, la regulación emocional, la generalización de los aprendizajes, la adaptación a situaciones imprevistas y novedosas, etc., que son indispensables para funcionar de manera socialmente adaptada (Martos y Paula, 2011).

Las alteraciones primarias en el control y regulación del comportamiento voluntario podrían explicar la presencia característica de comportamientos repetitivos en las personas dentro del espectro autista. Por un lado, la dificultad para «generar» comportamientos adecuados y, por otro, la dificultad para «inhibir» acciones no deseadas que se están ejecutando.

La alteración de la «capacidad generativa» tiene su raíz en la dificultad para incorporar esquemas cognitivos nuevos que permitan integrar e inferir la información de lo que acontece en su entorno, y aceptar y asimilar lo nuevo. Cuando este proceso mental de generación de esquemas cognitivos nuevos se deteriora, provoca dificultades en la previsión y anticipación de los acontecimientos, secuenciación temporal de los hechos, rechazo a lo novedoso, poco carácter innovador o poco curioso hacia el futuro. Ello

explicaría el deseo de invarianza ambiental y el rechazo a las situaciones nuevas e imprevistas que se viven como terroríficamente novedosas, cognitivamente incomprensibles y emocionalmente inaceptables. Ello convierte el comportamiento de la persona con autismo en muy predecible y con limitaciones para la iniciativa, la creatividad, la espontaneidad, la flexibilidad y la adaptación a entornos y situaciones, la generación de planes de acción y, en el peor de los casos, la repetición continuada de un determinado comportamiento y el uso estereotipado y repetitivo de objetos. En definitiva, el comportamiento se «agarrota».

Por otro lado, la «inhibición de acciones no deseadas que se están ejecutando o prepotentes» es uno de los procesos mentales imprescindibles para la regulación y control del comportamiento, su flexibilidad y adaptación. Es por ello, que la alteración de dichos procesos de inhibición también pueden convertirse en el sustrato psicológico del comportamiento repetitivo y estereotipado, y el deseo de invarianza de las personas con CEA. Si la persona no es capaz de inhibir pensamientos o acciones antes o durante el ejercicio de una actividad, tenderá a la perseverancia, la rigidez, la persistencia. Como si no fuera dueña de su capacidad para parar y dirigir su conducta en otra dirección. El nivel de gravedad de los procesos de inhibición conductual predecirá que la perseverancia pueda diferenciarse entre: perseverancia de respuesta simple, repitiendo la misma secuencia de conducta, con repetición de conductas de bajo nivel (por ejemplo, movimientos estereotipados, manipulación estereotipada de objetos, etc.); o perseverancia de comportamientos de alto nivel, con secuencias de acción variables en torno a un tema que nunca cambia (por ejemplo, intereses limitados, adhesión rígida a rutinas y rituales, lenguaje repetitivo, etc.). En este punto es importante matizar que la flexibilidad cognitiva y los problemas de inhibición de respuesta no son exclusivos de las personas con CEA, sino que también pueden manifestarse en los pacientes con TOC.

En cambio, las actuales teorías psicológicas explicativas del TOC se enmarcan en dos orientaciones: la hipótesis del déficit en el funcionamiento cognitivo y la hipótesis de la valoración inadecuada o interpretación inadecuada que la persona hace de los pensamientos intrusos.

La primera de las hipótesis, «hipótesis del déficit en el funcionamiento cognitivo», defiende que las personas con TOC padecen una serie de alteraciones neuroquímicas que afectan al procesamiento de la información; especialmente a la memoria y a la atención. La hipótesis se amplía al control cognitivo general, más allá de poner el foco en la memoria y la atención; por ejemplo, el control de la intrusión repetida de pensamientos o deficiencias en los mecanismos inhibitorios de estímulos irrelevantes o no deseados, o deficiencias para no atender la información que se les pide que ignoren (Hermans, Martens, De Cort, Pieters y Eelen, 2003).

En relación con la memoria, se detectan deficiencias generalizadas de memoria o falta de confianza en el funcionamiento de su memoria (Hermans, Martens, De Cort, Pieters y Eelen, 2003; Tolin, Abramowitz, Brigidi, Amir, Street y Foa, 2001); por ejemplo, a las

personas con TOC les cuesta mucho más olvidar información relacionada con sus obsesiones, o recuerdan mejor los estímulos relacionados con sus obsesiones que los no relacionados o los neutros. En relación con la atención, se hipnotiza con la existencia de una atención selectiva hacia aquellos estímulos relacionados con el contenido de sus obsesiones, de manera que la persona está hipervigilante o no puede ignorar la información amenazante.

La segunda de las hipótesis, «hipótesis de la valoración inadecuada», sopesa la existencia de reacciones de ansiedad extremas ante un determinado pensamiento que la persona valora de manera muy negativa o catastrofista. Cuando esto ocurre, la persona pone en marcha estrategias de afrontamiento de neutralización, evitación o compulsión que aumentan la sensación de control y reducen el malestar. Y así, sucesivamente, entran en un círculo vicioso que no acaba y va agravando la sintomatología perturbadora.

La valoración inadecuada a la que se refiere este punto incluye también «procesos valorativos secundarios sobre la propia capacidad de afrontamiento» malinterpretando el fracaso en el control de las intrusiones obsesivas como una amenaza muy significativa. El grupo de O'Connor, Aardema y Pelissier (2005) defiende que el TOC se justifica por un error en el procesamiento de la información consistente en la confusión inferencial de la realidad o los procesos de falso razonamiento deductivo/inductivo: errores de categorización, confusión de sucesos comparables, uso selectivo de hechos ajenos al contexto, confianza en secuencias puramente imaginarias, inferencia invertida y desconfianza en la percepción normal.

Una forma útil y sencilla de diferenciar los patrones de comportamientos, intereses y actividades restringidas y estereotipadas en la CEA de los del TOC nos hace volver al criterio de la valencia emocional mediante la respuesta de la persona a si cree que sucederá algo malo si no hace lo que hace, o las consecuencias que supondría no cumplir el ritual o el comportamiento restrictivo. Aquí es donde se pone de manifiesto que en el espectro autista (sin comorbilidad con el TOC, por supuesto) el pensamiento obsesivo no desempeña ningún papel y la compulsión no tiene ningún efecto de funcionalidad con respecto a esos pensamientos primarios. No existen sentimientos negativos o de malestar cuando se experimentan, no se evitan, sino todo lo contrario, no amenazan la integridad moral o los valores de la persona, ni hay una necesidad de controlarlos o reducirlos.

En definitiva, los términos «obsesión» y «compulsión» deberían dejar de ser empleados cuando nos referimos a los patrones de comportamiento, intereses o actividades restringidos y repetitivos del autismo. Solo podremos hablar de obsesiones en el autismo, por lo tanto, de comorbilidad CEA-TOC si estas:

- a. se experimentan como intrusiones mentales recurrentes e indeseadas;
- b. se hacen esfuerzos importantes por suprimir, controlar o neutralizar el pensamiento;
- c. se reconoce que el pensamiento es producto de la propia mente;

- d. existe una alta sensación de responsabilidad personal;
- e. conlleva un contenido egodistónico, y
- f. tiende a estar asociado a esfuerzos neutralizadores.

3. Crisis nerviosas y rabietas, ¿dónde comienzan y acaban las unas y la otras?

A menudo, cuando la ansiedad colapsa a la persona, aparecen las *crisis nerviosas*. Las *crisis nerviosas* son reacciones catastróficas. Son una respuesta de adaptación instintiva a los estresores que abruma a la persona. No responden a llamadas de atención ni se planifican o provocan a propósito. De hecho, es una manera de «adaptarse» a una sociedad y un entorno estimulantes que pueden resultar altamente aversivos. Como las crisis nerviosas son respuestas involuntarias, explosivas e inconscientes, intentar corregirlas mientras se suceden solo conducirá al fracaso. La única manera de minimizarlas y tratarlas sería a través de estrategias «precrisis», preventivas. La respuesta ha de ser proactiva y no reactiva.

En una crisis, el niño, joven o adulto no se comporta como una persona malcriada. Está desesperada.

Una vez desatada la crisis, es conveniente dar a la persona con autismo el tiempo necesario para purgar y liberar la tensión y la ansiedad. Después, la persona se sentirá como renovada. Las evidencias apuntan a que las crisis tienen una función reconstituyente y regeneradora, ya que una vez recuperada, la persona parece sentirse lo suficientemente mejor como para seguir funcionando.

En muchas ocasiones se *confunden las crisis nerviosas con las rabietas*. La diferencia es muy importante porque determina el tipo de intervención para cada caso y estas son radicalmente opuestas. Un error en el uso de las estrategias de intervención es muy posible que empeore la situación.

Las *rabietas* son comportamientos manifestados a propósito, voluntarios, realizados para manipular al interlocutor y conseguir un determinado resultado. Si son reforzados, aumentan en intensidad y frecuencia a lo largo del tiempo. Una vez se establece el comportamiento inadecuado, se requerirá firmeza y paciencia para «deshacerlo». En una rabieta, la conciencia de lo que sucede es plena y no responde a ningún tipo de «apagón cognitivo». Aproximadamente un tercio de niños con autismo ha manifestado rabietas de intensidad severa, y alrededor de un tercio manifiestan algún tipo de comportamiento agresivo asociado a las rabietas, por encima de otros grupos control (Dominick, Davis, Lainhart, Tager-Flusberg y Folstein, 2007).

Algunos indicadores para distinguir una crisis se muestran en la tabla 5.1 (adaptada de Lipsky, 2011).

TABLA 5.1 Indicadores para distinguir entre crisis y rabietas

<i>Crisis</i>	<i>Rabietas</i>
• Implican «apagón cognitivo». • Para valorarla, si la persona es verbal, se le pregunta algo tan sencillo como: «¿Cómo te llamas?, ¿dónde vives?, ¿qué día es hoy?». • Si la persona no es verbal, se le hace una demanda de una tarea sencilla; por ejemplo: «Bebe un poco de tu vaso de agua». Si coge otra cosa es que está teniendo una crisis, si no quiere obedecer la orden es más probable que se trate de una rabieta. • Son reacciones inconscientes a sobrecargas cognitivas o sensoriales. • Se intensifican los comportamientos físicos y estimulatorios ante la ansiedad incontrolable. • Cara de miedo y pánico. • Se produce por una explosión de adrenalina (hormona del estrés) que ha de ser liberada rápidamente a través de medios físicos. Una vez la hormona es liberada, el cuerpo vuelve a su estado precrisis. Por lo general, dura entre 20 y 40 minutos pero es variable. • Cuando la adrenalina ha llegado a su nivel crítico, la respuesta de huida o lucha no puede detenerse porque es una reacción instintiva. • Existen detonantes específicos relacionados con estresores. • La persona con una crisis no pretende negociar o pactar nada. Explota y punto. • La negociación no es nunca un componente de una crisis. • Cuando la crisis ha terminado, aparecen sentimientos de culpa, vergüenza, humillación y remordimientos. • Después de la crisis, la persona está exhausta física y mentalmente, con conciencia limitada, si es que existe, de lo que ha sucedido.	• No implican «apagón cognitivo». • Para valorarlas, si la persona es verbal, se le hace alguna pregunta sobre sus intereses restringidos acerca de los que estaría encantado de hablar. Incluso el niño con rabietas querrá hablar de su tema de interés. Si se muestra confuso, olvida datos o se le ve frustrado, es posible que esté experimentando el inicio de una crisis. • Si la persona no es verbal, utilizamos sus ítems preferidos para ver si reacciona a ellos. • Son elecciones conscientes, deliberadas en cuanto a comportarse de una cierta manera para manipular a otras personas. • Pueden darse comportamientos como golpear, gritar, agitar las extremidades, pero de forma controlada. Cambian cuando se consigue lo que se persigue. • Pueden durar horas y la adrenalina solo se libera para la expresión de un comportamiento que es intencional. • La rabieta puede pararse instantáneamente o ser intermitente porque nunca es el resultado de una respuesta de huida o lucha. • Son comportamientos desafiantes. • La negociación es parte de la rabieta como táctica para manipular al otro en la consecución de lo que la persona quiere. • Puede incluso darse un sentimiento de satisfacción por haber logrado con la rabieta lo que deseaban, o un sentimiento de frustración o enfado si no consiguen lo que desean. • Después de la rabieta, la persona recuerda perfectamente el episodio y se siente poco o nada exhausta físicamente.

- Cuando la ansiedad aumenta conduciendo a la crisis, la persona tiene la tendencia a no querer hablar o mantener una conversación con nadie. El cerebro está sobreexigido y limitado para procesar información cognitiva.
- Si se produce un comportamiento agresivo en una crisis, nunca es con el objetivo de dañar a nadie, sino como respuesta instintiva de autopreservación si alguien o algo invade su espacio personal.
- Con las rabietas, la persona busca llamar la atención, deseando que su comportamiento impacte lo máximo en las personas que la rodean.
- En las rabietas puede darse agresión a los demás, bien a una persona que presencia la rabieta o bien a quien fija los límites.

La invisibilidad de algunos síntomas no hace que la ansiedad sea menos real o agobiante.

No todas las personas con autismo manifiestan síntomas de ansiedad ni tienen crisis. De hecho, algunas personas con autismo dan la sensación de estar «desenchufadas» y no muestran conducta de reacción alguna. No podemos olvidar que los detonantes y respuesta de cada persona son únicos e idiosincrásicos.

Las crisis nerviosas no suelen aparecer sin previo aviso. Para cada persona podríamos encontrar patrones de comportamiento indicadores o precursores de una explosión inminente. En ocasiones, esos patrones son sutiles y pueden pasar inadvertidos al adulto pero también a la persona con autismo, que no siempre es consciente de que está entrando en un estado ansioso. En otros casos, esos patrones son más evidentes.

Sea como fuere, es importante conocer cómo se produce la escalada que conduce a la crisis, qué motivos pueden estar provocándola y qué intervención es conveniente en cada una de las fases. Las estrategias para gestionar la irrupción de una crisis nerviosa y cómo desescalar una rabieta se tratan en el punto 3 del capítulo 7 de este libro.

4. Comportamientos autolesivos

Evitar el dolor es una de las motivaciones biológicas más básicas. A pesar de ello, aproximadamente un 50% de las personas con autismo se infligen daño de una manera u otra aunque solo sea en un período específico de su ciclo de vida (Bodfish, Symons, Parker y Lewis, 2000; Baghdadli, Pascal, Grisi y Aussilloux, 2003). Una parte significativa de ellos lo hace de manera repetida y con un nivel de intensidad alto. Parece inconcebible que aquello que la mayoría de las personas temen y evitan (el dolor) sea buscado de manera activa en algunas personas con autismo.

La autolesión es un tipo de conducta que las personas se infligen a sí mismas y que resultan en daños físicos; por ejemplo, golpearse la cabeza, hacerse cortes en la piel, morderse, arañarse, tirarse del pelo, pellizcarse, darse puñetazos, entre otros. En casos extremadamente severos, la autolesión puede conducir a daños irreversibles si no se

detiene a la persona.

La literatura científica describe a las personas con autismo como una población de riesgo para presentar comportamientos autolesivos en comparación con otras poblaciones (Baghdadli, Pascal, Grisi y Aussilloux, 2003; Berkson y Tupa, 2000; Dominick, Davis, Lainhart, Tager-Flusberg y Folstein, 2007), y se describe el comportamiento autolesivo como un problema de conducta más prevalente que otro tipo de comportamientos disruptivos, como la agresión física, las rabietas o la agresión verbal.

El origen etiológico de la autolesión en personas con autismo no parece tener una explicación simple y única. Hay ciertos factores de riesgo, tanto personales como medioambientales, que predisponen a la autolesión. La identificación de estos factores es de suma importancia para que las medidas preventivas y la posible intervención se planteen de forma adecuada. Algunas de las variables que aumentan la probabilidad de autolesión son la gravedad de los síntomas del autismo (McClintock, Hall y Oliver, 2003); la comorbilidad con discapacidad y la severidad de la misma (Matson, Wilkins y Macken, 2008); el sexo, más en hombres que en mujeres (Emerson, Kiernan, Alborz, Reeves, Mason y cols., 2001); el funcionamiento adaptativo (Baghdadli, Pascal, Grisi y Aussilloux, 2003; McClintock, Hall y Oliver, 2003); y la presencia de otras condiciones psicopatológicas (Emerson y cols., 2001; Hemmings, Gravestock, Pickard y Bouras, 2006).

Esta última variable —la presencia de otras condiciones psicopatológicas— nos interesa de manera especial en el tema que nos ocupa: la ansiedad. En un estudio con adultos de entre 18 y 60 años que manifestaban conductas autolesivas se identificaron los trastornos de ansiedad como el diagnóstico comórbido más frecuente a dichas conductas autolesivas (Moss, Emerson, Kiernan, Turner, Hatton y cols., 2000).

Las teorías más conductuales sugieren que las conductas autolesivas son comportamientos aprendidos que proporcionan a la persona algún tipo de refuerzo (Iwata, Pace, Dorsey, Zarcone, Vollmer y cols., 1994). Para identificar qué es lo que refuerza la conducta autolesiva es necesario un buen análisis funcional del comportamiento, investigar cuándo, por qué y cómo se instauran esos comportamientos. Las evidencias sugieren que las funciones de la autolesión más comunes son: obtener atención, acceder a refuerzos tangibles, escapar o evitar determinadas situaciones o actividades, y obtener estimulación interna (Iwata, Pace, Dorsey, Zarcone, Vollmer y cols., 1994; O'Donohue y Fisher, 2009); en otras ocasiones, su función es claramente comunicativa para pedir un cambio en el entorno (Schroeder, Oster-Granite, Berkson, Bodfish, Breese y cols., 2001); y otras veces sirve de distracción para pasar de un estresor a otro proporcionando un *input* sensorial intenso mientras el cerebro está sobrecargado.

El plan de tratamiento debe ser integral para abordar los factores ambientales que pueden desencadenar la autolesión. Por un lado, se recomienda leer con atención el

apartado 1 del capítulo 7 (Crear un *autistic friendly environment*), en el cual se especifican qué adaptaciones del entorno, de las tareas, de los estímulos, de la metodología de aprendizaje, del mobiliario, del espacio, del tiempo, etc., son necesarias para que el contexto adquiera significado y sentido para ellos.

También se recomienda aumentar la presencia de comportamientos más apropiados con estrategias basadas en refuerzo, así como disminuir la probabilidad de la autolesión con el uso de la extinción u otras estrategias basadas en el refuerzo negativo. Evidentemente, esta estrategia solo tiene sentido si la función de la conducta es obtener la atención social. De lo contrario, la extinción carece de sentido. Por último, es evidente que las limitaciones en la comunicación son un grave obstáculo a la hora de expresar su nivel de frustración, por lo que se hace imprescindible dotarlos de sistemas alternativos y aumentativos de comunicación.

Aunque las teorías conductuales son las que más útiles resultan en el ámbito psicopedagógico, no debemos dejar de lado las posibles teorías biomédicas que también puedan explicar la autolesión y justificar las limitaciones, en algunos casos, de la efectividad del análisis funcional del comportamiento y, por ende, de la implementación de técnicas conductuales.

5. Hostilidad y agresión

Otro aspecto que no conviene ignorar y que es poco abordado por la investigación es la presencia de hostilidad y otras formas de agresión ligadas a la experiencia de ansiedad en el autismo. En estudios realizados con personas sin autismo con fobia social se observa una alta prevalencia de sentimientos de ira o enojo hacia los demás. La persona considera que está siendo relegada al ostracismo, se siente excluida en su entorno social o criticada y juzgada lo cual le hace adoptar un punto de vista poco favorable en relación con los demás y experimentar esos sentimientos de hostilidad (Kashdan, Oster-Granite, Berkson, Bodfish, Breese y cols., 2009; Leary, Twenge y Quinlivan, 2006). Eso la conduce a entrar en un estado de hipervigilancia de potenciales situaciones hostiles de los demás hacia ella que la predisponen negativamente a percibir hostilidad en los demás y poner en juego sentimientos negativos hacia ellos (Dewall, Buckner, Lambert, Cohen y Fincham, 2010). Así pues, en los adolescentes sin autismo existen evidencias de que las atribuciones hostiles actúan de mediadores entre el rechazo de los iguales y la agresión hacia los demás (Reijntjes, Thomaes, Kamphuis, Bushman, De Castro y cols., 2011).

Muchas personas con autismo no saben cuándo están cometiendo errores sociales hasta que perciben la respuesta desfavorable de los demás; por ejemplo, cuando los ignoran, cuando reciben respuestas hostiles o de enojo hacia ellos, cuando no obtienen la amistad que desean o cuando reciben comentarios indirectos sin detalles específicos («eres insensible» o «lo que has hecho es inapropiado»). Aunque no es muy amplia la investigación al respecto, ya contamos con datos experimentales sobre el sentido del

comportamiento hostil y agresivo (McCracken, McGough, Shah, Cronin, Hong y cols., 2002; Farmer y Aman, 2011; White, Kreiser, Pugliese y Scarpa, 2012). El estudio de White y cols. (2012) analiza si los síntomas de ansiedad social actúan como mediador en la relación entre las personas con autismo de alto funcionamiento y los sentimientos de hostilidad en jóvenes adultos. Se halló que la ansiedad social mediaba parcialmente entre los síntomas autistas y los autoinformes sobre hostilidad. Hostilidad que se traduce en animadversión caracterizada por un serie de atributos, relativamente estables, de actitudes negativas y resentimiento hacia los demás. Se podría decir que la hostilidad es el resultado de experiencias interpersonales aversivas. Algunos de los factores que pueden contribuir a las dificultades para manejar el enfado o la ira que conducen a comportamientos agresivos pueden ser: la disfunción ejecutiva relacionada con la dificultad para inhibir respuestas prepotentes (Verté, Geurts, Roeyers, Oosterlaan y Sergeant, 2006); la reacción impulsiva a señales emocionales (Sofronoff, Attwood, Hinton y Levin, 2007); y la alteración en el reconocimiento y la regulación emocional (Laurent y Rubin, 2004).

LEONARDO

La agresividad en la escuela era una reacción instantánea ante un evento que no podía controlar 100%. Imagínate que hay un fuego y no tienes tiempo para pensar y saltas por la ventana. Si te dan cinco minutos, puedes pensar qué hacer. Si solamente tienes un segundo, no tengo tiempo de pensar y no puedo permitirme el lujo de pensar y pego. A veces me daban un golpe de broma pero yo no sabía que era para jugar. El corazón se aceleraba pero no había rabia. Tenía muchísimas peleas de niño en la escuela. No me metía con nadie, solo estaba sentado y no decía nada a nadie, no tenía ganas de tocar a nadie. De hecho, me daba asco tocar a los demás niños. Ellos se metían conmigo riéndose o atacándome y mi comportamiento de respuesta era 0 o 1, extremadamente violento. Mi objetivo era anular la amenaza, no sabía controlar hasta dónde y por suerte no ocurrió ninguna desgracia.

6. Agotamiento (de la persona con autismo y de quien vive con ella)

Las crisis de ansiedad son una fuente de angustia y dolor emocional para la persona con autismo, pero no lo son menos para quienes conviven con ella. Las experiencias positivas conducen a sentimientos positivos que nos permiten mantener y/o restaurar el equilibrio emocional, pero ¿qué sucedería si rara vez experimentáramos vivencias positivas y nos sintiésemos abrumados por sentimientos negativos? Aprender a reprimir los sentimientos negativos en lugar de manejarlos hace parecer a la persona más adaptada y aceptable socialmente pero es un esfuerzo que pasa factura: creciente aislamiento, aumento del estrés fisiológico, vivir en un estado de ansiedad constante alimentado por el temor a perder el control. Todo ello prolonga, más que regula, los estados emocionales negativos.

Cuando la persona necesita depositar una gran parte de su energía en buscar la manera de sentirse bien a corto plazo y rescatar pequeñas briznas de equilibrio o alivio emocional va perdiendo fuerzas, se siente agotado, exhausto muchas veces, y las buenas intenciones de controlar sus arrebatos emocionales se van por el desagüe. Ya no se ve más allá de sobrevivir al día de hoy. Las estrategias a largo plazo ni se contemplan.

La persona con autismo confiesa:

LEONARDO

En pocas palabras, ¡estoy cansado! Muy, muy cansado, estresado, agotado, hartado, profundamente hartado de todo este sistema tan complejo que es la sociedad. Me gustaría encontrar una solución o por lo menos entender si hay algo en mi cabeza que no funciona o está dañado. Si es reparable y eso implica ser emotivo como los demás prefiero quedarme como estoy. Antes de poner un pie en el suelo por la mañana, ya me siento agotado solo de pensar en el día que tengo por delante.

Mientras que la/s personas/s que conviven con él/ella confiesan:

PAREJA DE LEONARDO

Nos agota. Verlo gesticular, sudar, moverse, descomponerse de esa manera, se contagia.

Además, si no se hace un buen trabajo de detección de detonantes, el sentimiento de indefensión aprendida es devastador. En cualquier momento, salta la liebre. La ansiedad les controla a ellos y no ellos a la ansiedad.

PAREJA DE LEONARDO

Sí que intenta seguir el hilo de la conversación en la mesa, y a veces parece que está en un partido de tenis, porque su cabeza va de un lado a otro. La expresión de su cara es de total pérdida cuando se colapsa, como el que no entiende, cosa que provoca dar más explicaciones a la familia. Simplemente se colapsa, y cuando ya no estamos en la situación, duerme. Se echa a dormir por cansancio extremo. Ha estado tan pendiente de tantas cosas y de tantos detalles que cae agotado. Después de eso está fuera de juego el resto del día. Hasta el día siguiente no se centra. No hay nada que indique diferencia con los demás. De hecho, parece un chico superatento que intenta escuchar a todo el mundo. El resultado es agotamiento por su parte. Sé que está extremadamente nervioso y que llevarle a tales eventos es matarle, así que solo lo hacemos en caso estrictamente necesario. Parece uno más. Su nivel de copia es impecable, solo que cuando se empieza a colapsar acaba pareciendo como que no entiende, y en casa termina tan agotado que es time to sleep. A veces, si se ha pasado de rosca, le entra sueño in situ y empieza a dormirse. La gente piensa que trabaja demasiado y necesita descansar.

CAPÍTULO 6

EL COMPORTAMIENTO ES EL SÍNTOMA, NO EL PROBLEMA

Es una falta de respeto reducir el discurso sobre el autismo al nivel del comportamiento sin tener en cuenta los desafíos que enfrenta la persona con autismo para estar bien regulada emocionalmente.

Ros Blackburn, persona con autismo, «Behavior is not the issue»

1. Problemas de regulación emocional en el autismo

Todos y cada uno de nosotros ha experimentado en algún momento de su vida lo que es la ansiedad y, seguramente, el denominador común que resumiría esa experiencia es que «es desagradable y lo pone todo más difícil»: nos quita el hambre o comemos en exceso, no dormimos bien ni el sueño es reparador, nos comportamos de manera inadecuada, dificulta tareas de la vida cotidiana que en otro momento se desarrollarían de manera más sencilla y fluida, etc. En definitiva, nos complica la vida y nos hace sufrir.

Las evidencias apuntan a que las personas con autismo reaccionan de manera hiperreactiva en situaciones en las que se sienten fuera de su zona de confort. Se muestran hipervigilantes, nerviosos, incapaces de relajarse, molestos, inquietos y ello puede desencadenar una respuesta ansiosa excesiva. Se podría decir que la ansiedad es para muchos de ellos un estado natural porque forma parte —dicho en boca de Debora Lipsky— de su «maquillaje neurológico» (Lipsky, 2011). La constante necesidad de hipervigilancia crea un nivel de ansiedad natural como medio primario de autopreservación que se convierte en una reacción instintiva y no en un comportamiento aprendido. Por desgracia, solemos etiquetar estas reacciones como alteraciones del comportamiento, desafiantes o desobedientes, cuando en realidad se trata de conductas adaptativas instintivas de respuesta a estresores o desencadenantes de la angustia.

No olvidemos que la regulación emocional es un proceso social. Aprendemos a comprender emociones complejas en el contexto de la interacción social.

La regulación emocional (RE) es un reto para todos, con independencia de tener autismo o no, pero para este último colectivo se trata de un verdadero desafío debido a sus particularidades sensoriales, cognitivas y socioemocionales. También han de tenerse en cuenta las experiencias sociales de rechazo o acoso, el aislamiento y la reducción de

oportunidades para aprender y poner en práctica nuevas habilidades.

La ansiedad puede traducirse en conductas disruptivas, agresivas o demasiado pasivas que suprimen sentimientos negativos y que pueden entenderse y abordarse mejor si las interpretamos como un fracaso en el sistema de autorregulación emocional. De esta manera estamos en un mejor camino para ayudar a facilitar el cambio. Degangi (2000) desmenuza la RE en cinco dimensiones críticas, que se ofrecen a continuación, para comprender cómo se desarrolla y para detectar dónde radican las dificultades.

1.1 La valoración cognitiva

La *valoración cognitiva* implica habilidades para reflexionar sobre la propia experiencia emocional, así como leer y comprender señales socioemocionales de los demás en su expresión facial, postura corporal y tono de voz. De esta manera, la persona puede elaborar juicios sociales y hacer predicciones sobre las reacciones conductuales y emocionales de los demás, y sobre las suyas propias.

1.2 Los aspectos fisiológicos de la emoción (arousal = activación)

Los *aspectos fisiológicos* de la emoción se refieren a los cambios en el estado de activación que se dan durante la experiencia emocional y que permiten sentir emociones en el cuerpo. La influencia de las respuestas neurofisiológicas y neuroquímicas preparan a la persona para la acción.

1.3 La expresión emocional (mostrar afecto)

La *expresión emocional* es el componente comunicativo de la RE. Se refiere a la expresión observable de estados emocionales internos que proveen información a los demás sobre la emoción y la intensidad de la misma. La comunicación de la emoción puede darse de manera intencionada (gestos, expresiones faciales, movimientos del cuerpo, vocalizaciones, habla...); o del todo involuntaria (cambios en la postura corporal, tensión física, tono muscular, color de la piel, llorar, reír, expresión facial, gestos).

1.4 La socialización

La *socialización* es el proceso de cómo los demás reaccionan a la expresión emocional de la persona, y si esa expresión es considerada socialmente aceptable con relación a los estándares de comportamiento en el contexto en el que se dan. Los otros pueden animar o no a que manifestemos —o no— determinadas emociones.

La socialización de la emoción es el proceso intencional, o no, por el que otras personas significativas —por lo

1.5 La regulación de los estados emocionales

La *regulación de los estados emocionales* es la habilidad para modular reacciones emocionales y ajustar y modificar la propia respuesta emocional relativa a variables internas y las demandas del entorno físico y social. También se refiere a la capacidad para recuperarse de reacciones emocionales extremas y de experiencias de desregulación.

A pesar de las evidencias clínicas, la investigación sobre regulación emocional ha dedicado poco espacio a este fenómeno en el autismo. La escasa investigación al respecto sugiere que, en comparación con los controles, los jóvenes con autismo (Samson, Huber y Gross, 2012; Jahromi, Bryce y Swanson, 2013; Jahromi, Meek y Ober-Reynolds, 2012; Konstantareas y Stewart, 2006) dan respuestas emocionales pobremente diferenciadas; muestran más afectos negativos y menos afectos positivos; experimentan las consecuencias fisiológicas de la emoción con un *insight cognitivo limitado*, así como también una *falta de insight emocional* necesario para una RE efectiva (*alexitimia*); en adultos hay un uso menor de la valoración cognitiva de la situación; utilizan menos estrategias de afrontamiento; hacen un mayor uso de la resignación y la evitación, lo que reafirma la idea de que a la RE en el autismo le falta el componente motivacional posiblemente debido a una pobre *insight* emocional.

LEONARDO

No me extraña. Solo por ser como son, la sociedad nos ve como unos desgraciados. A mi padre, por ejemplo, le entran ganas de llorar cada vez que le digo que soy feliz estando solo. Él cree que mi deseo de estar solo es la elección de un mal menor comparado a un mal mayor. O sea, en su visión, las cosas son así: «Estar entre la gente es malo para mí porque me producen ansiedad, aunque en el fondo tengo un gran deseo de socializarme, pero desgraciadamente no puedo. Oh, pobre de mí, he de recluírme en mi cueva porque la soledad, a pesar de ser horrible, lo es menos al estar rodeado de esos humanos que tanto deseo». Mi padre todavía no ha podido entender que yo carezco de ese deseo de estar con esos humanos y que estando solo estoy mil veces mejor que rodeado de gente y que NO echo, en absoluto, de menos a la gente.

2. Hipótesis explicativas del déficit de la regulación emocional

Las posibles hipótesis explicativas del déficit de la regulación emocional en el autismo que se muestran a continuación.

2.1 La comorbilidad psiquiátrica

Alteraciones psiquiátricas y alteraciones en la regulación emocional van cogidas de la mano. La disregulación emocional aumenta el riesgo de padecer trastornos psiquiátricos y tener un trastorno psiquiátrico interfiere en los procesos de regulación emocional adaptativa. De hecho, la regulación emocional pobre es un mecanismo común en muchos trastornos y su manifestación conductual es, a menudo, lo que hace que se solicite tratamiento (Berking y Wuperman, 2012). La presencia de disregulación emocional en el autismo se suele interpretar como una evidencia de un trastorno psiquiátrico adicional (Mazefsky, Pelphrey y Dahl, 2012; Simonoff, Jones, Pickles, Happé, Baird y Charman, 2012). Aquí entraríamos en la discusión de si no han sido sobrediagnosticados debido al uso de medidas de evaluación estándar, no adaptadas a personas con CEA. Es urgente, pues, validar medidas diagnósticas que separen síntomas del autismo que correlacionan con síntomas de otros trastornos.

2.2 La pobre regulación emocional es intrínseca a la neurobiología del autismo

Diferentes áreas del córtex prefrontal (CPF) están implicadas en los procesos de regulación emocional. Las anomalías en la conectividad del CPF ventromedial y la amígdala está directamente implicada en los trastornos de ansiedad (Monk, Weng, Wiggins, Kurapati, Louro y cols., 2008; Kim y cols., 2011), así como también la regulación emocional se relaciona con el CPF ventrolateral y el CPF medial. La investigación al respecto es próspera y amplia con población no autista, pero no podemos decir lo mismo de las investigaciones con personas con autismo. Sin embargo, podemos asociar la investigación realizada con población neurotípica con algunos modelos de disfunción neurológica en el autismo:

- Las disfunciones en el CPF han sido investigadas en los estudios de neuroimagen en el autismo, aunque más asociadas con la toma de perspectiva que con la regulación emocional (Gallagher y Frith, 2003; Herrington y Schultz, 2010; Ingahalikar, Parker, Bloy, Roberts y Verma, 2011).
- La conectividad entre CPF y amígdala en el autismo está muy poco estudiada y los pocos estudios que hay arrojan datos contradictorios. El estudio de Swartz informan de una hipoconectividad (Swartz, Wiggins, Carrasco, Lord y Monk, 2013), y el de Monk, Weng, Wiggins, Kurapati, Louro y cols. (2010), de una hiperconectividad.
- La investigación sobre una actividad anormal del CPF medial en el autismo es coherente con los datos sobre cómo el CPF contribuye a la regulación emocional y, por extensión, con los hallazgos de déficit en regulación emocional en el autismo.

En cualquier caso, se necesita mucha más investigación para comprender el

desarrollo atípico de las habilidades de regulación emocional en personas con autismo. Es mucho más que la implicación de la amígdala o el CPF y necesita ser comprendido en el contexto de redes neuronales mucho más amplias, complejas y conectadas entre las diferentes estructuras. Tampoco hay que olvidar las evidencias que existen sobre anomalías en la materia gris y blanca de múltiples estructuras (Ecker y cols., 2010; Barnea-Goraly, Kwon, Menon, Eliez, Lotspeich y Reiss, 2004).

2.3 Determinados trastornos psiquiátricos, como por ejemplo la ansiedad, y déficits en regulación emocional en el autismo comparten características clínicas y neurobiológicas

Eso hace difícil desentrañar la fuente del comportamiento alterado. El estrés es un factor común en la ansiedad, ligado a una clara hiperactivación fisiológica. El estrés o los altos niveles de afecto negativo, también pueden desempeñar un papel importante en el autismo. Mayor irritabilidad y menor afecto positivo se han observado en muchos niños que posteriormente han desarrollado autismo. Algunas evidencias han sugerido una hiperexcitación fisiológica en el autismo (Bal, Harden, Lamb, Van Hecke, Denver y Porges, 2010; White, Ollendick, Albano, Oswald, Johnson y cols., 2013). Si se asocia el autismo con un *hiperarousal* más alto, es fácil comprender la presencia de ansiedad en la CEA.

El modelo SCERTS, elaborado por un grupo de terapeutas especialistas en autismo y liderado por Barry Prizant (Prizant, Wetherby, Rubin, Laurent y Rydell, 2005; Prizant, Wetherby, Rubin y Laurent, 2003), es uno de los pocos programas que plantea objetivos dentro del área de la regulación emocional, en concreto, en habilidades de:

1. *Regulación mutua*. Buscar ayuda o responder a los intentos de otros por darle apoyo para regularse emocionalmente cuando ha de enfrentar una situación estresante, sobreestimulante o de disregulación emocional.
2. *Autorregulación*. Estar bien regulado en situaciones de estrés potencial.
3. *Recuperarse de una disregulación extrema* a través de estrategias de regulación mutua o de autorregulación.

El método SCERTS enumera los factores *relacionados con la dis/regulación emocional en personas con autismo* que se muestran en la tabla 6.1.

TABLA 6.1 Factores relacionados en la regulación emocional y la disregulación en personas con autismo (Prizant y cols., 2005)

<i>Factores relacionados con la dis/regulación emocional</i>	<i>Factores que causan la disregulación emocional (factores de riesgo)</i>	<i>Factores que favorecen la regulación emocional (factores protectores)</i>

<i>Fisiológicos (generales)</i>	Enfermedad, fatiga, problemas de alimentación y de sueño, alergias.	Buena salud, sin problemas de sueño, alimentación, nutrición o alergias.
<i>Sensoriales (constitucionales)</i>	Perfil sensorial vulnerable.	Pocos problemas sensoriales.
<i>Sensoriales (ambientales)</i>	Desregulación de los <i>inputs</i> sensoriales ambientales en cualquier modalidad.	Tolerancia a los <i>intpus</i> sensoriales.
<i>Cognitivos</i>	Violación de las expectativas como los cambios en las rutinas. Memoria emocional negativa.	Consistencia y predictibilidad. Memoria emocional positiva.
<i>Comunicación y lenguaje</i>	• Receptivo: <i>input</i> más allá de las habilidades de procesamiento. • Expresivo: limitadas habilidades para expresar intenciones.	• Receptivo: <i>input</i> consistente con las habilidades de procesamiento. • Expresivo: habilidades para expresar intenciones.
<i>Interpersonal</i>	• Estilos de control directivo. • Sobreestimulación.	• Control compartido. • <i>Input</i> estimular equilibrado.
<i>Interpersonal</i>	• Falta de apoyo o intentos de apoyo inapropiados cuando es necesario (falta de regulación mutua o fracaso de la misma). • Falta de confianza en las relaciones.	• Apoyo adecuadamente calibrado a las necesidades para regularse (buena regulación mutua). • Relaciones de confianza.
<i>Social</i>	Complejidad y expectativas sociales abrumadoras.	Buena relación entre habilidades de procesamiento y experiencia social.
<i>Motor</i>	Demandas de actividades motoras que exceden las capacidades (por ejemplo, motricidad fina y gruesa).	Buena relación entre habilidades motoras y demanda de la actividad.
<i>Estrategias de regulación emocional</i>	Falta de estrategias de regulación mutua y de autorregulación. Inflexibles y de gama limitada.	Estrategias de regulación mutua y de autorregulación flexibles y de gama amplia.

Estos datos se pueden complementar con la reciente investigación de Mazefsky y cols. (2013), que apuntan como factores susceptibles de favorecer la disregulación emocional en el autismo los que se muestran en la figura 6.1.

Así pues, el deterioro de la regulación emocional puede explicar la manera en que son vistos los problemas de ira y agresión (conductas externalizadas) y la ansiedad y la depresión (conductas internalizadas) en el autismo. Es necesario un equilibrio entre la comprensión de la disregulación emocional inherente al autismo y la presencia de un trastorno psiquiátrico separado. Habremos dado un gran paso el día que sepamos cómo las características de los mecanismos neurológicos, cognitivos, conductuales y de desarrollo de la ansiedad difieren de los del autismo en comparación con grupos control.

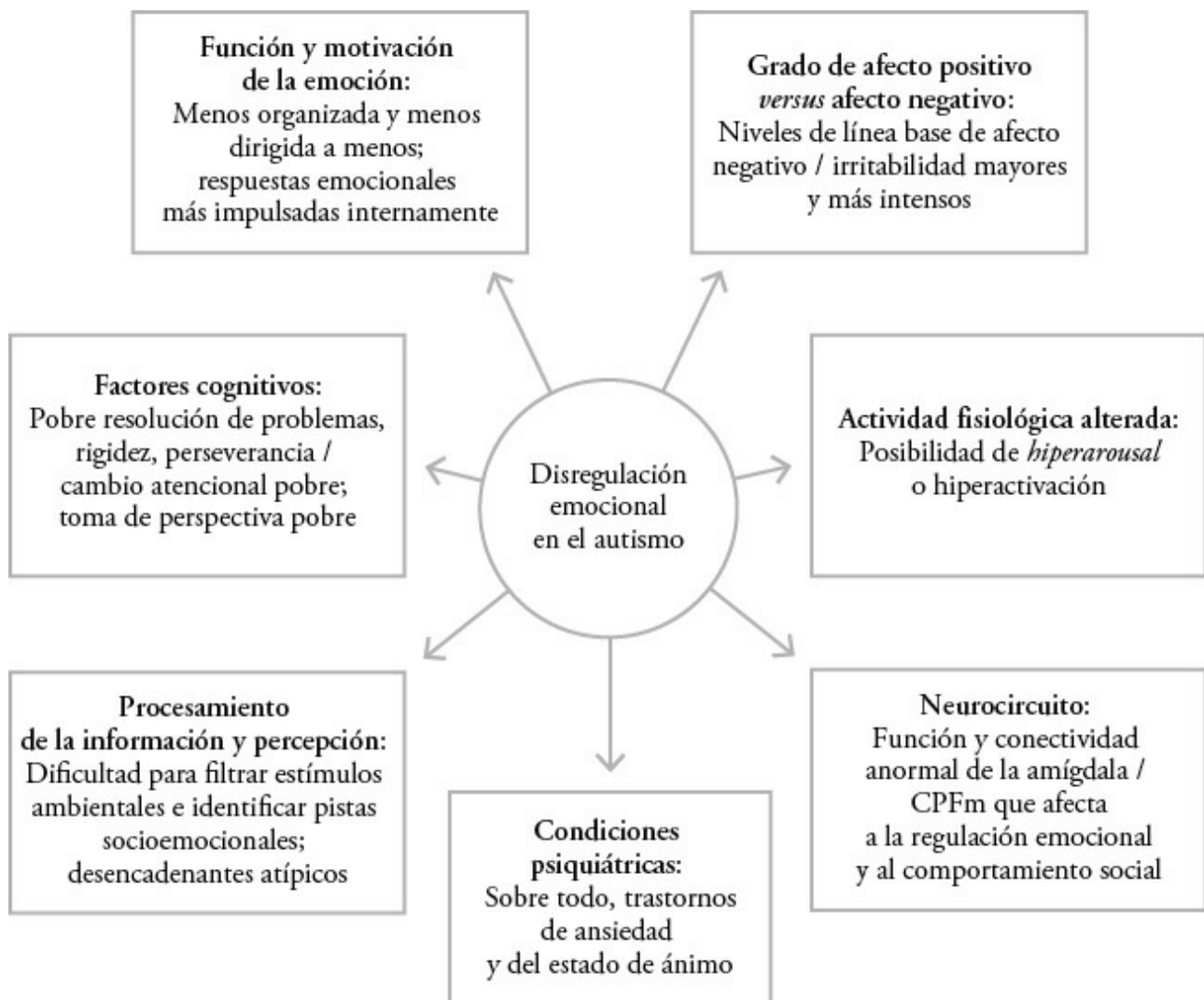


FIGURA 6.1 Factores que pueden contribuir a la disregulación emocional en el autismo (Mazefsky y cols., 2013)

Y un último matiz: cuando a lo largo del libro hablemos de regulación emocional estamos muy lejos de contemplarlo como «control emocional». El control emocional restringe los procesos emocionales y la regulación emocional implica mucho más que simplemente detener o reducir la emoción. De hecho, en algunos casos, la regulación emocional supone un aumento de la activación emocional.

3. Primer obstáculo a vencer: la alexitimia

Ahora disponemos de un término psicológico, alexitimia, para describir otra característica asociada al autismo; es decir, alguien que tiene una alteración en la habilidad para identificar y describir estados emocionales. La experiencia

clínica y la investigación han confirmado que la alexitimia puede ser reconocida en el perfil de habilidades de las personas con autismo.

Attwood, 2006

Un prerrequisito para una regulación emocional efectiva es disponer de una buena *conciencia emocional*, sentir la necesidad de manejar la ansiedad que se padece, identificando los beneficios que se obtendrán en la vida diaria, y sentirse motivado para hacerle frente.

La conciencia emocional es un proceso atencional que sirve para manejar y diferenciar emociones, encontrar los antecedentes pero ignorar el *arousal* físico que es parte de la experiencia emocional. Además, la conciencia emocional también incluye aspectos actitudinales tales como la evaluación de las experiencias emocionales y cómo deberían ser expresadas.

Rieffe, Oosterveld, Miers, Terwogt y Ly, 2008

Varios estudios con población no autista confirman que, incluso en la infancia, la alexitimia y los problemas en el dominio de la conciencia emocional están positivamente relacionados con problemas internalizantes tales como la depresión, la ansiedad, las quejas somáticas, las preocupaciones excesivas y la rumiación (Rieffe, Oosterveld y Terwogt, 2006; Rieffe, Oosterveld, Miers, Terwogt y Ly, 2008; Rieffe, Oosterveld, Terwogt, Novin, Nasiri y Latifian, 2010; Rieffe, Terwogt, Petrides, Cowan, Miers y cols., 2007).

El primer obstáculo con el que se encuentra la persona con autismo para autorregularse emocionalmente es la *alexitimia*. Pero ¿qué es la alexitimia?

En 1973 el psiquiatra Peter E. Sifneos (Sifneos, 1973) acuña el término de *alexitimia*, en el ámbito de la clínica de pacientes psicósomáticos en el Beth Israel Hospital. El término alexitimia proviene de las raíces griegas *a* (sin), *lexis* (palabra) y *thimos* (afecto); es decir, ‘sin palabras para el afecto’. Con ese término se da cuenta de las serias dificultades que presentaban los pacientes para hablar sobre sus emociones, identificar el componente afectivo de las mismas, la incapacidad para expresarlas verbalmente, las dificultades en el uso de la fantasía y la postura rígida que adoptaban.

La alexitimia no aparece como constructo en las clasificaciones psiquiátricas, como el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (American Psychiatric Association), pero ha demostrado tener un valor heurístico importante, aceptado por la comunidad científica y susceptible de ser investigado. Podríamos decir que se trata más bien de un tipo de sintomatología que puede aparecer en personas con una amplia variedad de diagnósticos clínicos. Además, no todas las personas tienen el mismo grado de afectación, por lo que es importante no considerarla como un síntoma de «todo o nada». Dado que en muchas personas la alexitimia aparece de una manera muy leve, se

ha abierto un debate en torno a *la alexitimia como rasgo de personalidad o la alexitimia como estado*.

En la tabla 6.2 se muestran las características de la alexitimia y su yuxtaposición con síntomas presentes en gran parte de personas con autismo.

TABLA 6.2 Características de la alexitimia y su yuxtaposición con síntomas del autismo

1. Dificultad para identificar y describir emociones y sentimientos	Dificultad para diferenciar una emoción de otra. Esta incapacidad no se da solo respecto a los propios sentimientos, sino también respecto a las emociones en los demás (en sus voces, expresiones faciales, posturas). Dificultad para describir lo que sienten y describir a otras personas todo lo referente al ámbito subjetivo y de los afectos.
---	---

Tienen dificultades para identificar las emociones a través de los gestos faciales y de la comunicación no verbal. Debido a las dificultades de la persona para reconocer su mundo interior de sentimientos, quienes muestran alexitimia tienden a orientar su existencia hacia otras áreas en las que se sienten más competentes, como el mundo físico concreto. Incluso pueden llegar a ser extraordinarios en «el mundo de las cosas», de los objetos materiales, de los hechos empíricos.



FIGURA 6.2 Las siete expresiones faciales universales para la emoción (Matsumoto et al., 2008)

LEONARDO

No sé cómo describir estar contento, supongo que siento lo contrario de estar mal. Sinceramente no sé qué decir en términos de sentimientos. No siento nada en la mayoría de las ocasiones, para mí es simplemente ser o no ser, cosas que pasan. Algunas cosas las entiendo, otras no. Pero dentro no tengo todo el abanico de sensaciones que venían en la plantilla de ejemplo, como rabia, frustración,

etc. No sé qué es la sensación de miedo exactamente. Cuando hay peligro me preocupo, solo pienso en los demás, mi familia o amigos. No me ha pasado hacer lo que veo en las películas cuando la gente tiene miedo. Me preocupo, quizás es lo mismo. No lo sé.

Las dificultades para identificar adecuadamente sus propios sentimientos, la pobre comunicación verbal de su estrés emocional a otras personas y la dificultad para ver a los demás como fuente de ayuda, genera una preferencia por estar solos y evitar a la gente o acentúa la falta de interés por las personas que le rodean.

LEONARDO

Hoy la madre de mi pareja le preguntaba a ella por qué no me río, si me pasa algo, si estoy enfadado con ella, deprimido. No es la primera vez que otras personas piensan que estoy enfadado. De todas formas, al principio era más «normal» con ella porque tenía menos confianza y simulaba más. Ahora no me preocupo tanto y soy más yo mismo, lo cual le lleva a pensar que tengo un problema. Me cuesta reírme si no me cuentan algo que me haga gracia. ¿Para qué tengo que reírme sin motivo? La presencia de la madre de mi pareja me causa ansiedad porque pienso constantemente que está pendiente de mí, si tengo que reír, si tengo que hacer algo de cierta forma.

Pueden mostrar temor en situaciones de intimidad, tratar a los demás como si fueran objetos, falta de empatía, dificultades para descifrar el comportamiento no verbal y problemas para comprender grupos sociales.

LEONARDO

No soy capaz de crear empatía con el sufrimiento ajeno, sea humano o animal. Si veo un ser vivo en peligro lo ayudo, me da igual el riesgo, hago lo que sea necesario para atenderle pero no sufro por verle sufrir y eso me ha dado problemas, porque me han catalogado de frío e insensible. No siento nada, solamente siento estrés y siento que es necesario ayudar.

TABLA 6.2 (continuación)

2. Dificultad para diferenciar los sentimientos de las sensaciones corporales que acompañan a la activación emocional	Las emociones suelen ir acompañadas de síntomas fisiológicos, como sudoración, aceleración de ritmo cardíaco, etc. Las personas con alexitimia atribuyen estas manifestaciones fisiológicas a síntomas vagos o los confunden con la emoción misma. Cuando sienten emociones intensas, estas personas describen simplemente un malestar físico de un modo impreciso.
---	---

Ante la incapacidad de reconocer y describir el abanico de emociones, la persona con autismo suele describir sus estados de ánimo con síntomas somáticos, del cuerpo.

LEONARDO

Ansioso sí sé lo que es. Me entra presión en el pecho, una sensación de agua caliente por el pecho y tenso los músculos. En ese momento estoy preparado para correr, luchar, saltar, etc. Es como si mi cuerpo se activara físicamente. Mentalmente pienso demasiadas cosas a la vez y a veces me colapso. Cuando estoy enfadado, me entra presión en la cabeza, mi cuerpo se tensa y pienso muy rápido, pero mi juicio a la hora de pensar no es claro. Es parecido a cuando he bebido más alcohol de la cuenta. Es como si una parte de mí no responde a mis comandos y por eso pienso más rápido, para controlar mi cuerpo.

[...]

Estuve pensando qué significa «gustar» algo. Mi pareja me explica el sentimiento bueno que le genera beber café, el olor, el gusto, el momento. Ayer caminando caí en la cuenta de que me molesta el cuerpo. El estar fuera solamente me gustaba por la imagen, lo que veo y oigo. Mi vídeo y mi audio. Me molesta el cuerpo, siento el cuerpo, sé que por dentro estoy pringoso, me molesta sudar... El viento me daba placer, me gustaba porque tenía calor. Si yo pudiera flotar y ver el mundo flotando, sin sentir el cuerpo, sería feliz. En el agua, flotar, puedo sentir eso. De noche me cuesta dormir porque siento demasiada del cuerpo. La respiración me preocupa.

TABLA 6.2 (continuación)

3. Reducida capacidad de fantasía y de pensamiento simbólico	Tendencia al pensamiento concreto, con problemas para el manejo simbólico de las emociones. Forma de hablar monótona, parca y sin matices afectivos. Apenas gesticulan ni introducen cambios en el tono de voz, se sientan de forma rígida y el semblante es inexpresivo.
--	---

En el autismo aparecen problemas de introspección, pobre capacidad imaginativa, pensamiento concreto y operatorio, y sensación de afecto plano y aburrido aun cuando pueden ser personas inteligentes. Con frecuencia las personas con autismo se quejan de que quienes conviven con ellos les preguntan a menudo: «¿Te pasa algo?», porque su expresión facial es hierática. Pueden pasar horas y horas sin mover un solo músculo de la cara, sin dejar traslucir cómo se sienten en ese momento: ¿triste?, ¿aburrido?, ¿tranquilo?, ¿preocupado?, ¿satisfecho? Esa impermeabilidad de su mundo emocional genera desconcierto en quienes conviven con ellos, y ellos se sienten incapaces de dar explicaciones ante la pregunta: «¿Qué te pasa?», justamente por los problemas de alexitimia. Es el pez que se muerde la cola.

LEONARDO

El tema tristeza es un problema para mí. Siempre me dicen que estoy triste, pero no lo estoy, no entiendo qué quieren que haga. Soy serio y si no me río, parece que eso indica tristeza. Cuando han muerto parientes o cuando ha ocurrido algo malo, me preocupo y no tengo tiempo para pensar en hacer las cosas que me gustan. Pero no sé definir exactamente qué es estar triste. Si veo algo que me hace gracia en esos momentos, pues me río y luego vuelvo a pensar en el tema «doloroso». Si no entiendes bien las emociones, no me extraña que la mayoría de los jóvenes con autismo muestren afectos negativos. La mayoría de mis fotos de adolescente muestran la imagen de un chico triste y deprimido. Realmente no estaba triste, solo era un reflejo, un eco de lo que me rodeaba. Si te ven sin expresión, creen que estás triste, ellos se entristecen y te ven como un infeliz

y un desgraciado, tú reflejas eso e incrementas su creencia de que eres un infeliz y así suma a cada ciclo hasta que al final parece que estás de funeral.

TABLA 6.2 (continuación)

4. Utilizan la acción como estrategia de afrontamiento en situaciones de conflicto	El modo de resolver un estado emocional desagradable consiste en la realización de conductas directas. Tienen una orientación de tipo práctico y un escaso contacto con su realidad psíquica.
--	---

LEONARDO

Sigo sin entender a las personas, los sentimientos y lo que otros consideran obvio. La gente espera de mí que haga o sienta algo pero en mi caso no se produce, así que intento emularlo. He tenido crisis pensando si soy un hipócrita compulsivo, pero no tengo otra opción que actuar o ser rechazado. Al final me doy cuenta de que no es hipocresía, sino una forma de autoprotección que lleva al extremo la frase de «allí donde fueres haz lo que vieres». Con todos tengo un modo de comportamiento específico. Me viene natural, copio los gestos, copio las frases y el acento hablando para adaptarme y no ser rechazado y sobre todo para que me entiendan. Quizás es obsesivo y siempre pienso que quizás no me comprenden del todo. No entiendo lo que piensan ni lo que sienten, solo veo lo que sus rostros hacen y los copio pero no sé por qué lo hacen... He copiado gran parte de los sentimientos que aparentemente tengo. Me está costando más definir qué siento, es como si no sintiera nada. ¿Un ser humano puede vivir al 100% sin sentimientos?, ¿qué son realmente? Cada vez estoy más perdido sobre este tema.

La investigación de Paula, Martos y Llorente (2010) revela una superposición entre alexitimia y síndrome de Asperger. Los datos obtenidos en la muestra concuerdan con los obtenidos por Hill, Berthoz y Frith (2004) y Berthoz y Hill (2005), quienes hallaron que el 85% de las personas con síndrome de Asperger mostraban una alexitimia moderada o severa. La desregulación emocional en los casos estudiados incluye: dificultades para identificar y describir emociones, dificultades para distinguir las emociones de las sensaciones corporales que las acompañan, alteraciones en los procesos de imaginación y fantasías relacionados con las competencias simbólicas, una tendencia a centrarse en los acontecimientos externos más que en las experiencias internas, tales como las emociones y los pensamientos; y el peso de la lógica antepuesta a los sentimientos en la toma de decisiones.

La dificultad para poner palabras a lo que sienten y les pasa emocionalmente (alexitimia) puede llegar a desesperarlos. ¿Cómo pueden ser comprendidas y explicadas unas palpitaciones o sudoración en un estado de ansiedad, cuando tampoco pueden comprender su mundo emocional cuando están tranquilos?

Los resultados del estudio de Paula, Martos y Llorente (2010) son muy significativos cuando se trata de valorar los niveles de alexitimia en las personas con síndrome de Asperger por parte de quienes conviven con ellos, sus familiares. Son ellos quienes experimentan a diario el impacto que tiene en sus relaciones interpersonales la alexitimia

de su familiar autismo: poca calidez en la relación, dificultad para sentir compasión, poca sensibilidad, rigidez en la vida cotidiana, confusión ante el estrés, frustración al enfrentarse a lo incierto, poco sentido del humor, etc. Estos resultados pueden relacionarse con los recientes hallazgos de Lombardo, Chakrabarti, Bullmore, Sadek, Pasco y cols. (2010), de la Universidad de Cambridge, en los que confirman que los cerebros de las personas con autismo son menos activos cuando se ven involucrados en pensamientos autorreflexivos, cuando se trata de pensar o reflexionar sobre sí mismos.

Dado que se han detectado altas puntuaciones en la dificultad para encontrar las palabras correctas para sus sentimientos, para analizar los problemas, para saber lo que pasa dentro de sí mismos y para estar en contacto con las emociones, es posible que encuentren confuso y ambiguo contestar a los cuestionarios presentados y en nuestra muestra expresaron dificultades para comprender algunos de los ítems.

LEONARDO

Solo siento lo bueno. Diversión, estar contento, reír, disfrutar, placer, etc., pero nada negativo. Si imagino una situación realmente mala, entro en un estado en el que no hay ningún sentimiento positivo, pero tampoco negativo. Es como una nada emocional total. Ni placer ni dolor. Vacío.

Son cuatro estados diferentes:

1. Sentirse bien
 2. Sentirse mal
 3. No sentirse bien
 4. No sentirse mal
- 3 y 4 no implican 2 y 1, respectivamente.

En mi caso solo puedo estar en 1, 3, 4. El caso 2 no existe para mí.

CAPÍTULO 7

TRATAMIENTO PSICOPEDAGÓGICO PARA REGULAR LA ANSIEDAD EN EL AUTISMO

Los objetivos claros simplifican la vida.

Murakami, 2013

Lo que aquí se presenta no es una propuesta de intervención pensada y diseñada como un programa de tratamiento al uso, para ser utilizado siguiendo una serie de pasos, sesiones estipuladas, actividades concretas y una secuenciación. Más bien está pensada para ser usada de manera modular, de forma que las estrategias, técnicas, recursos pueden utilizarse aislados, juntos o en combinación con otro tipo de intervenciones. Este *concepto de modularidad* aplicada a la intervención implica que puede ser entendida como la unión de varias partes que interactúan entre sí y que se proponen un objetivo común: reducir los niveles de ansiedad. Cada una de las partes (módulo) realiza una tarea necesaria para la consecución de dicho objetivo y contiene toda la información para cumplir con los objetivos sin hacer referencia a otros módulos. A su vez, cada módulo es independiente del resto, aunque se interrelacionan entre ellos y pueden combinarse a la hora de tratar la ansiedad.

Aunque la propuesta va dirigida a profesionales, la intención subyacente a cualquier intervención es siempre ayudar a pasar de una regulación externa del comportamiento — en la que otra persona enseña las estrategias necesarias—, a la autorregulación —en la que la propia persona es capaz de aplicar lo aprendido de manera que gane autonomía e independencia para gestionar su propia ansiedad.

No olvidemos que una proporción importante de las personas diagnosticadas con CEA también tienen discapacidad intelectual. La discapacidad intelectual asociada al autismo dificulta este segundo nivel de intervención (aprendizaje de nuevas estrategias) pero, ni mucho menos, hemos de quedarnos en el primero (crear un *autistic friendly environment*). Sin embargo, será una limitación a considerar cuando hablemos de estrategias que supongan un esfuerzo cognitivo abstracto, metarrepresentativo, simbólico o que exija un *insight* más alto.

Las diferentes propuestas de intervención están pensadas para personas con CEA independientemente de su grado de severidad, excepto aquellas que requieran de unas destrezas cognitivas más sofisticadas.

Las habilidades cognitivas necesarias para la puesta en práctica de un tratamiento

cognitivo-conductual tienen que ver con la capacidad de análisis lógico, la disputa racional, el pensamiento abstracto, las habilidades verbales, el reconocimiento de las emociones, la memoria a corto y largo plazo, la capacidad de autorreflexión, la metacognición (por ejemplo, pensar sobre lo que pienso), la toma de perspectiva o el razonamiento causal. Puesto que algunas de estas habilidades cognitivas resultan comprometidas en el autismo, es importante valorar una posible discapacidad intelectual asociada; y que la persona disponga de habilidades verbales y comunicativas lo suficientemente conservadas como para que sea factible poder llevar a cabo un tratamiento cognitivo-conductual (Lickel, MacLean, Blakeley-Smith y Hepburn, 2012).

Insisto en esta introducción al tratamiento psicopedagógico en lo apuntado, literalmente, en la declaración de intenciones:

En la medida en que la discapacidad intelectual y las alteraciones del lenguaje sean más severas, deberemos prestar mayor atención al primer nivel de intervención (crear un *autism friendly environment*) y realizar mayores adaptaciones en los módulos 1 y 2 del segundo nivel de intervención (Técnicas de control de la activación emocional y Técnicas de exposición). En cambio, el módulo 3 del segundo nivel de intervención (Técnicas cognitivo-conductuales) está pensado para las personas que, comúnmente, denominamos «autismo de alto funcionamiento», incluso para personas con un fenotipo autista ampliado. El tercer nivel de intervención, sin embargo, dedicado a cómo gestionar las crisis una vez desatadas, será aplicable a todo el espectro autista, con independencia de las habilidades cognitivas o el nivel de lenguaje.

Tampoco se delimita un rango de edad determinado. Quedará a merced de los usuarios adaptar el contenido, el formato y el procedimiento a la infancia, adolescencia, juventud o vida adulta. Con las modificaciones pertinentes, la mayoría de estrategias podrán ser utilizadas en cualquier momento del ciclo vital. No tendrán sentido si no es pensando en «el traje a medida» que servirá a las capacidades, necesidades y potencialidades específicas e idiosincrásicas de cada persona.

Para ajustar las expectativas del lector en este apartado decisivo sobre el tratamiento de la ansiedad en el autismo, adelantamos que no se contempla información relativa al *tratamiento farmacológico*. No porque no se considere importante y necesario en algunos casos, sino porque remitiéndonos al dicho de «zapatero a tus zapatos», esa modalidad de tratamiento la dejamos en manos de psiquiatras y neurólogos, que son los profesionales competentes al respecto.

Para abordar el tratamiento que posibilita aliviar y disminuir la ansiedad en el autismo se diferenciarán tres niveles de intervención:

- Primer nivel: Crear un *autism friendly environment*.
- Segundo nivel: Aprendizaje de habilidades de regulación emocional.
- Tercer nivel: Una vez desatada la crisis, cómo gestionarla y diferenciarla de la rabietas.

1. Primer nivel de intervención. Crear un autism friendly environment

Lo primero que hay que decir sobre la reducción de la ansiedad en el autismo es que requiere que se comprendan los factores internos y externos que predisponen a la persona a la ansiedad. Esta información proporciona una hoja de ruta para la intervención. Por ejemplo, si se entiende que son estresantes los ambientes caóticos e impredecibles, se aumentará la previsibilidad y la rutina. Del mismo modo, si se entiende que hay dificultades para mantener la información en la memoria de trabajo o para marcarse metas de manera organizada sin apoyos externos, se proporcionarán los apoyos visuales y organizativos que precisan. Por otra parte, si se entiende que son propensos a mostrar un comportamiento idiosincrásico o aberrante para expresar sus deseos y necesidades, seremos menos propensos a juzgarlos como trastornos de conducta y más bien se les enseñarán sistemas de comunicación alternativos.

Twachtman-Cullen, Baron, Groden, Groden y Lipsitt, 2006

Poder dar sentido a lo que sucede, a lo que nos rodea, a lo que se nos pide que hagamos, a lo que va a pasar, es lo que nos permite adaptarnos y vivir en paz con el mundo. Por lo menos en gran parte. Las personas con autismo tienen dificultades para integrar informaciones nuevas, así como para incorporarlas y relacionarlas con otros conocimientos tendiendo a reproducirlas de forma mecánica; suelen centrar su atención en aspectos y detalles poco significativos y anecdóticos, obviando los más relevantes; tienden a prestar más atención a los elementos específicos de los patrones estimulares que a las estructuras globales de los mismos; suelen fracasar en la generalización de los aprendizajes; suelen ser muy concretos y literales en todo lo que les rodea con dificultades para hacer significantes o con todo lo que tenga que ver con procesos de abstracción (desde el lenguaje pragmático a la comprensión de la comunicación no verbal); es decir, para inferir lo que sea implícito, sutil, no explícitamente obvio.

La ansiedad que manifiestan las personas con autismo, traducida en estereotipias, repetición, aumento de los rituales y rutinas, intensificación de los intereses restringidos, o comportamiento disruptivo o desregulado es el resultado lógico de vivir en un entorno que, para ellos, carece de sentido. No comprender el mundo que nos rodea, sus reglas, su funcionamiento, conduce a la confusión, al estrés y al miedo.

Por ello, el objetivo primordial de la creación de un *autistic friendly environment* es, justamente, crear un entorno en el que la persona con CEA encuentre el sentido a ese mundo circundante. Si lo conseguimos, los efectos serán extraordinarios: se incrementará su motivación y sus habilidades para explorar y aprender; mejorará la autonomía e independencia, se adaptará mejor a los diferentes contextos; y, por encima de todo, se reducirá la ansiedad y el estrés y, por ende, muchos de sus «mal llamados» problemas de conducta.

Las particularidades sensoriales, cognitivas, perceptivas y emocionales de la persona con autismo exigen que eliminemos una serie de «barreras» que no son puramente arquitectónicas y que, con su presencia, hacen más complicada y disfuncional su vida. Imaginemos un joven con parálisis cerebral que ha de desplazarse en silla de ruedas. Lo más seguro es que nadie ponga en duda la necesidad de facilitar rampas y ascensores,

ensanchar puertas de casa para acceder a las habitaciones, bajar la altura de las mesas para poder cocinar o comer, o adaptar el mobiliario del baño. Posiblemente, lo mismo suceda con las adaptaciones que requiere una persona con discapacidad visual: enseñarle lectoescritura Braille, facilitar audiolibros para acceder a la lectura de libros, acceso a un ordenador adaptado, aprendizaje de estrategias de orientación y movilidad con el bastón. Nadie cuestionará estas medidas, todo lo contrario.

Sin embargo, las adaptaciones del entorno que precisan las personas con autismo para comprender, aprender y aprehender mejor el mundo, para desenvolverse en la vida cotidiana, saber lo que se exige de ellos, lo que va a pasar, cuándo va a pasar algo, y muchas otras cosas que posibilitan la autonomía e independencia no siempre han sido del todo bien entendidas. Al no existir un déficit estructural corporal tan claro, externo y evidente como en la discapacidad física o la sensorial, entre otras, nos parece que implementar según qué adaptaciones es algo «artificial» que lo único que provoca es que la persona con autismo se «acomode o apalanque». Nada más lejos de la realidad.

Para crear un entorno *autistic friendly* lo primero que debemos hacer es ponernos en el lugar de la persona con autismo, en el caos que supone para ella adaptarse a un entorno impredecible, ambiguo, abstracto, continuamente novedoso, verbal, y sensorialmente complejo como el nuestro.

Cuando hablamos de conductas difíciles, siempre hay que preguntar primero: ¿Hemos hecho lo suficiente para prevenir la conducta?

De Clercq, 2012

¿Qué significa crear un *autistic friendly environment*? Significa adaptar el entorno, las tareas, los estímulos, la metodología de aprendizaje, el mobiliario, el espacio, el tiempo, a una mente que funciona de otra manera. Un cerebro con particularidades que limitan a la persona, en algunos casos, pero que en otros pueden convertirse en fortalezas que hay que desarrollar y potenciar.

Este primer nivel está pensado para personas con autismo con y sin discapacidad intelectual; sin embargo, son medidas especialmente significativas para los casos más graves en los que, erróneamente, podemos tener la sensación de que no aprenden. ¿Implica el autismo con discapacidad intelectual no poder aprender? Rotundamente no. Implica que para aprender hemos de conducirlos por caminos —metodológicos, didácticos, estratégicos— diferentes a los que llevaríamos a una persona sin autismo. Se recomienda encarecidamente la estructuración del método TEACCH para muchas de las modificaciones que se exponen.

Veamos a continuación algunas de las adaptaciones más recomendables y significativas.

1.1 Adaptaciones del entorno en función de las particularidades sensoriales, cognitivas,

1. Respetar las particularidades sensoriales, propioceptivas y vestibulares

- Tener accesible y a mano un lugar tranquilo, una «zona de confort», un espacio de «descompresión» en el cual puedan sentirse libres para balancearse, estar solos, acurrucarse entre una manta, dedicarse a sus tareas preferidas, como mirar libros sobre planetas o escurrir arena entre las manos. Es un espacio al que saben que pueden acudir si las cosas no van bien, si detectan cansancio o necesitan recuperarse de crisis de ansiedad o de sobreestimulación.
- Evitar exposiciones sensoriales innecesarias y contextos sobreestimulantes, así como ser realistas con la cantidad de tiempo que podemos pasar en lugares públicos muy «estimulantes»: calles ruidosas y con mucho tráfico, supermercados en horas punta, multitudes, lugares muy ruidosos, muy luminosos.
- Programar momentos a lo largo de la agenda diaria en los que levantarse, moverse, relajarse.
- Compensar las diferentes hiperreactividades sensoriales con el uso de recursos que las atenúen; por ejemplo, si le molesta el ruido de la cadena del váter, proporcionar tapones para los oídos; si es el ruido de las tijeras al cortar el pelo, poner auriculares con su música preferida; si siente angustia ante la sensación propioceptiva de tener los pies en suspensión al estar sentado, poner un taburete bajo sus pies; si le duelen o molestan las caricias y abrazos, restringirlo y manifestar nuestro afecto por otros medios; etc.
- Trabajar la integración sensorial a través de la terapia ocupacional de manera cuidadosa.
- Facilitar estimulación propioceptiva y vestibular cuando sea necesaria (véase epígrafe 2, Segundo nivel de intervención, submódulo 1.2 *Estimulación propioceptiva y vestibular*).

2. Crear un entorno lo más predictivo y claro posible. Preparar para los cambios, las novedades, las transiciones, aumentando la flexibilidad

- Es clave para el bienestar emocional de las personas con autismo que el entorno sea lo más predictivo posible. Si no sabemos qué va a pasar, si no podemos dar sentido y coherencia a las acciones y situaciones que se van sucediendo, es posible que nos sintamos angustiados y mal.
- Establecer rutinas funcionales, predecibles y flexibles.
- Guionizar las situaciones, las actividades, el día, de manera que podemos anticipar y prever lo que va a suceder, preparándolos también para los «¿qué pasa si?»; es decir, contratiempos, novedades, problemas que surjan y que no permitan cumplir con lo guionizado. Los preparamos para cambios de planes inevitables.

- Poder ver los cambios. La resistencia al cambio, en ocasiones se da porque no pueden preverlos. Si les mostramos visualmente los cambios, será más fácil para ellos aceptarlos y comprender qué sustituye a aquello que ha cambiado. «Si la persona con autismo está acostumbrada a convivir con los cambios de una manera visualmente predecible, puede llevar una vida mucho más flexible» (De Clercq, 2012).
- Si el cambio es inevitable, cuando este ocurra hay que reducir la exigencia de la demanda que sucede a este cambio.
- Una manera de proporcionar seguridad es facilitando una agenda u horarios visuales con las expectativas y eventos que se van a suceder. Poder anticipar y prever qué sucederá los prepara para posibles cambios en la rutina. Este simple paso puede prevenir la ansiedad y reducir la probabilidad de rabietas y crisis. Las agendas, horarios, calendarios dan información visual sobre «dónde voy a estar, para qué actividades y en qué orden», el qué, dónde y cuándo del día.
- Trabajar la flexibilidad. Los eventos cambian pero la estructura no.
- Advertir visualmente o con indicaciones verbales claras los posibles cambios.
- Ofrecer oportunidades en las que disfrutar de sus intereses especiales solo, con iguales o con adultos.
- Preparar para las transiciones.
- Dar sentido a las actividades, estructurar el tiempo libre.

3. Simplificar, desambiguar el lenguaje

- Las palabras, ideas, conceptos abstractos son complicados de comprender, y si hablamos mucho y rápido la cosa se complica más: demasiadas palabras, demasiado lenguaje, demasiado verbal, confunde y angustia.
- Ser muy explícito con lo que se dice y se explica para superar la limitación de inferir lo que no es explícito.
- Ser lo más concreto y literal posible; si se puede, complementarlo con apoyos visuales. En casos más graves, si son capaces de asociar la palabra al objeto, mucho mejor.
- Enseñar metáforas, modismos, frases hechas, analogías.
- Dar información previa sobre lo que se habla, lo que se ha de hacer, lo que sucede y no dar información por supuesta.

4. Evitar la sobrecarga cognitiva

- Evitar tareas difíciles cuando la persona está cansada. Tener en cuenta que lo que es «difícil» para una persona con autismo es idiosincrásico, particular y posiblemente muy diferente a lo que es difícil para una persona sin autismo. Para un niño con autismo puede resultar muy fácil comprender la geometría fractal y,

en cambio, encontrar muy complicado jugar con otros niños.

- Eliminar demandas innecesarias; por ejemplo, que pueda hacer tareas o exámenes con ordenador si le cuesta escribir a mano.
- Equilibrar la agenda: valorar lo que se le va a pedir a lo largo del día, incorporar actividades de bajo estrés o placenteras entre actividades que incluyen esfuerzo y exigencia; posibilitar momentos «libres de estrés» o de «descompresión» en la agenda.
- Redirigir la actividad; es decir, ayudar a la persona a concentrarse en algo que no sea la tarea o actividad con la que se siente molesto.
- Vincular la información nueva con el conocimiento previo. No dar por hecho que sabe de qué hablamos.
- Establecer niveles de dificultad apropiados y simplificar la demanda si es necesario para garantizar el éxito.
- Dado que tienden a monoprocasar la información, es decir, presentan dificultades para procesar información procedente de varios canales como mirar y escuchar a la vez, les ayuda trabajar en espacios separados por biombos o estando cara a la pared sin otras interferencias estimulares.

5. Organizar y estructurar el espacio

- Debemos dar significado a los espacios, aclarando lo que se espera de él/ella en cada lugar de manera visual. Tienden a hacer asociaciones muy concretas, por lo que se les enseña que cada espacio tiene un propósito específico, cada actividad tiene un área, y así podrán comenzar a vincular determinadas actividades con determinados comportamientos. Todo ello ayuda a la persona a moverse por los espacios físicos con un propósito, de manera independiente y con calma. Aunque nos resulte complicado de entender, los niños con autismo no saben de forma intuitiva lo que se espera de ellos en cada lugar, como hacen otros niños. Por tanto, debemos enseñarlo de forma explícita, expresa, intencionada.
- Los conceptos esenciales para dar sentido al espacio son: establecer límites físicos y visuales claros; y minimizar las distracciones visuales y auditivas.
- *Estructurar el espacio* en el que se encuentra la persona con autismo *en relación con las personas* que lo ocupan y, en especial, él mismo:
 - ¿dónde está quien?,
 - ¿dónde estoy yo?,
 - ¿dónde debo hacer qué? (dónde juego, dónde como, dónde cocino, dónde puedo saltar, dónde puedo hacer mis estereotipias...),
 - ¿dónde debo ir?
- *Estructurar el espacio* en el que se encuentra la persona con autismo *en relación con las actividades*:

- ¿dónde pasa qué?,
- ¿qué se espera de mí en ese lugar?,
- ¿qué debo hacer ahí?
- *Estructurar el espacio* en el que se encuentra la persona con autismo *en relación con los objetos*:
 - ¿dónde se halla qué?,
 - ¿adónde pertenece X cosa?
- Para ello, haremos uso de la *estructuración visual*:
 - *Organización visual*: organizar el espacio físico y el material para aumentar la comprensión e independencia. Se distraen con facilidad si sus materiales no están en el mismo sitio cuidadosamente ordenados, o pueden verse abrumados con facilidad, o al menos distraídos, por la desorganización sensorial.
 - *Instrucciones visuales*: comunicamos los pasos específicos que deben seguir para completar una tarea de manera que los propios materiales ya definen lo que hay que hacer; por ejemplo: limitar el espacio y organizar los materiales en recipientes, carpetas, cajas; utilizar plantillas recortables; listados de arriba abajo y de izquierda a derecha...
 - *Claridad visual*: lograr captar la atención hacia la información útil y relevante y los conceptos de una tarea (por ejemplo: codificar con colores, etiquetar, subrayar con rotulador fluorescentes...).
- Para todo ello, puede ser útil separar espacios con tiras adhesivas de colores, marcar el mobiliario (pictos, escritura o ambos), separar espacios con armarios o biombos, o cualquier otro recurso que dote de significado externo a lo que para nosotros es obvio pero que ellos han de inferir y no pueden. Es lo que se denomina «funciones de espacio».

6. Organizar y estructurar el tiempo

- *Dar pautas de tiempo*. El tiempo ha de ser concreto y visual, adaptado a cada caso. Imaginemos que nos retiran todos los soportes que nos permiten externalizar el tiempo: relojes, calendarios, agendas. Nuestro mundo sería caótico. Multipliquemos esa angustia a una persona que es incapaz de comprender y tener conciencia del tiempo si no lo ve. *El tiempo no se dice, se ve*. Externalizamos el tiempo con el uso de medidores de tiempo: relojes digitales, de agua, de arena; *time timers*; o cualquier otro recurso que permita «ver» el tiempo.
- *Estructurar el tiempo en relación con la secuencia de eventos*:
 - ¿cuándo pasa qué cosa?,
 - ¿cuándo debo hacer qué cosa?,
 - ¿qué sucede en un determinado lapsus de tiempo?,
 - ¿en qué momento del proceso me encuentro?,
 - ¿cuándo he terminado?,

- ¿qué viene ahora? Hacer una agenda con el plan individual de la mañana, la tarde, el día entero, la semana...
- *Estructurar la duración del tiempo:*
 - ¿cuánto dura la actividad?,
 - ¿cuándo debo parar?
- *Secuenciar acciones temporales.* Externalizar, por escrito o visualmente, la información que suponga secuenciar eventos de manera temporal. Esos eventos pueden ser: una actividad específica, lo que sucederá a lo largo de la mañana, de la tarde, de todo el día, de la semana, del mes, el año... Por ejemplo:
 - hacer una lista con las cosas que vamos a ver en el viaje al parque de atracciones,
 - visualizar o escribir en un calendario los acontecimientos que van a suceder (ir al dentista, celebrar la Navidad en casa de los tíos...),
 - secuenciar el menú del día (cuál es el primer plato, el segundo plato, el postre),
 - lista de cosas a hacer antes de irnos a dormir (desvestirnos, ponernos el pijama, llevar la ropa sucia al lavadero, lavarnos los dientes, hacer pipí, meternos en la cama y mirar un «cuento» o libro preferido antes de apagar la luz), y
 - seguir las instrucciones para hacer una pizza en el taller de cocina,
 - etcétera.

7. Organizar y estructurar las tareas y actividades

- Definir de manera clara, concreta y visualizada las actividades (evitar que las opciones sean demasiado abiertas):
 - ¿qué debo hacer?, relativo al contenido del trabajo,
 - ¿cuánto debo hacer?, relativo a la cantidad de trabajo,
 - ¿cuándo he acabado?, relativo a la finalización del trabajo,
 - ¿qué viene después?,
 - ¿de qué manera debo ir realizando las diferentes actividades, deberes, etcétera?
- Darle un objeto para informarle que vamos a hacer determinada actividad; por ejemplo, la mochila para ir a la escuela, el cepillo de dientes para lavarnos los dientes, la pelota para ir al parque... Clarifica lo que vamos a hacer y le da seguridad.
- Aquí también aplicaremos los principios de la estructuración visual ya comentada (organización visual, instrucciones visuales, claridad visual), así como lo que se ha sugerido en el punto anterior sobre la secuenciación de acciones temporales.

8. Respetar el pensamiento visual

- Utilizar un lenguaje visual claro, adaptado a su capacidad de pensamiento abstracto, respetando los siguientes niveles de representación: objeto real, partes

del objeto, etiqueta, foto, dibujo, escritura.

- Frente a la información verbal —que utiliza el canal auditivo, es abstracta y desaparece— las imágenes permanecen en el tiempo e implican un menor nivel de abstracción.
- Es importante volver a recordar que no todas las personas con autismo son pensadores visuales, por lo que debemos hacer una adecuada valoración al respecto.

9. Compensar los problemas de generalización de los aprendizajes

- Debido a las limitaciones para generalizar los aprendizajes, debemos enseñarles de manera individualizada, en diferentes contextos, con distintos agentes sociales, con variedad de materiales... de manera que sean tan flexibles como sea posible.
- Obviamente, para garantizar los aprendizajes y compensar los problemas de generalización de los mismos, enseñamos las destrezas y habilidades en sus contextos naturales, ya que la habilidad de generalización de estos estudiantes es limitada: a lavarse los dientes en el lavabo de casa o de la escuela, a atarse los cordones de los zapatos con sus zapatos (y no con esas plantillas de madera), a cocinar en la cocina de casa o de la escuela, etc.

Y estas adaptaciones es necesario enseñarlas a padres, profesionales y amigos, porque el entorno *autistic friendly environment* ha de estar presente en todos los contextos en los que la persona vive y se desarrolla. En la medida en que respetemos su idiosincrasia, estaremos promocionando una mejor salud mental y una prevención de los estados ansiosos. En este primer nivel de intervención, pues, la persona con autismo es un agente pasivo pero no inactivo, lo que significa que la intervención no se realiza sobre la persona en sí, sino que somos nosotros los que modificamos el entorno haciéndolo más *autistic friendly*.

1.2 Otras modificaciones básicas para garantizar la efectividad de los módulos

Lo escucharé cuando pueda verlo.

Roger, estudio de caso en
Counselling people on the autism spectrum,
Estay y Paxton, 2007

Otras *modificaciones básicas* necesarias para que una persona con autismo pueda beneficiarse al máximo de las técnicas, estrategias y procedimientos que se detallan en los diferentes módulos de intervención en este capítulo son:

1. Hacer las intervenciones visuales y concretas

Todos los módulos son susceptibles de ser representados de manera visual. Se recomienda reducir los componentes más verbales y abstractos e incorporar elementos visuales y concretos. La persona con autismo comprende e integra mucho mejor los mensajes verbales cuando estos son representados con notas, diagramas, gráficos, dibujos. Por ello puede ser útil el uso de esquemas visuales, hojas de trabajo, listas, planificadores del tiempo y notas específicas complementarias a los soportes verbales. Además, dar a la persona una copia de las representaciones visuales cuando ha finalizado la sesión le permite recordar lo que se está trabajando y le ayuda a la generalización de los aprendizajes.

Existen otras formas creativas de tratar de manera concreta y visual ideas que desean transmitirse. Por ejemplo, Temple Grandin lo ilustra muy bien en el siguiente relato:

Las relaciones personales carecían totalmente de sentido para mí hasta que desarrollé símbolos visuales como puertas y ventanas. Solo entonces pude comenzar a entender conceptos tales como aprender a dar y recibir en una relación personal. A veces me intriga pensar en lo que habría sido de mí si no hubiese sido capaz de visualizar mi camino en el mundo. La transición de la secundaria a la universidad fue para mí un desafío verdaderamente grande. Para hacerme cargo de un cambio importante, como era dejar la escuela secundaria, necesitaba una forma de ensayarlo, representando cada etapa de mi vida mediante el pasaje por una puerta, una ventana o un umbral de mi entorno real. Eso era algo que yo podía entender. Había encontrado la llave simbólica.

2. Utilizar herramientas de valoración emocional

La alexitimia dificulta los procesos de valoración de la ansiedad, del estrés y del nivel de sufrimiento, por lo que resultan necesarias algunas herramientas visuales que representen la evaluación emocional; por ejemplo, termómetros emocionales, gráficos de barras que indican el grado de emoción, o escalas numéricas para mostrar el grado de malestar, de ansiedad. La imagen sustituye o complementa a la palabra.

Se procura que, un concepto abstracto sobre el grado, calidad o cantidad de una emoción, sea concreto y tangible para facilitar la medición de la ansiedad de manera individualizada. Disponer de esta medida de escala visual puede reducir algunos de los pensamientos de todo o nada a los que son propensas las personas con autismo.

Termómetro emocional

Representa gráficamente los grados de emoción, satisfacción, o la clasificación de una característica particular como, por ejemplo, la capacidad de enfrentar una situación ansiógena, determinar los diferentes grados de la ansiedad, evaluar visualmente lo que piensa sobre sus habilidades de afrontamiento o cómo se siente después de poner en práctica una habilidad aprendida (véase figura 7.1).

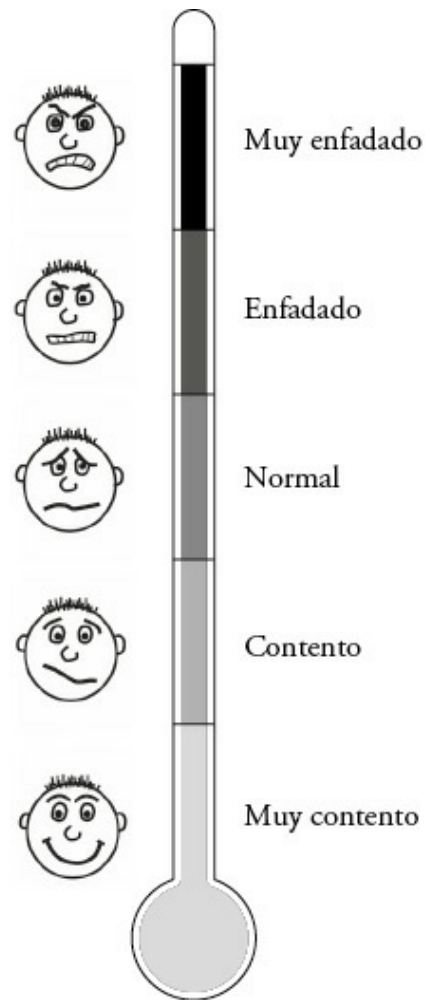


FIGURA 7.1 Termómetro emocional

Fuente: *The incredible 5-point scale*, 2.^a ed., Buron, 2012a.

Escala de calidad de la respuesta

La figura 7.2 es un ejemplo de una escala de calidad de la respuesta en la que se divide una cualidad, idea, concepto en cinco / siete / diez partes que se van incrementando. Esta herramienta facilita el escalado de diferentes cualidades, tales como la emoción o satisfacción. El uso repetido de una escala para medir una misma cualidad durante un período de tiempo proporciona un sistema de evaluación de los logros y cambios y que el tratamiento está resultando efectivo.



FIGURA 7.2 Escala de calidad de la respuesta
The incredible 5-point scale (Buron 2003 y 2012a)

Recomendamos el uso de *The incredible 5-point scale* (véase figura 7.3). Esta escala se publicó por primera vez en 2003 como un método visual para ayudar a las personas con autismo a comprender el mundo social, a mejorar sus competencias sociales (Buron y Curtis, 2003). La nueva edición de 2012 basa el programa en la siguiente premisa: «la persona con autismo suele fracasar en darse cuenta de que está fracasando en darse cuenta» (Buron y Curtis, 2012).

Una de las fortalezas de las personas con autismo es la capacidad de analizar información para determinar qué causa qué, por lo que el uso de un sistema para enseñar estas dificultades sociales puede resultar útil.

Por ello, el objetivo prioritario de la escala es ayudarlos a tomar conciencia y responder funcionalmente a las conductas sociales propias y las de los demás. La escala actualizada enseña información social y emocional —reglas sociales y expectativas— de una manera concreta, sistemática y sin juzgar; por ejemplo, evitando palabras como «bueno», «malo», «correcto», «erróneo». También se trabaja la resolución de problemas en escenarios sociales pasados y futuros, y creando planes de automanejo. Para ello, *se subdivide el concepto social y emocional que se quiere enseñar en cinco partes*. Algunos conceptos o situaciones en los que la escala puede ser útil, adaptándolos a la edad, severidad de la conducta, situación, agentes sociales implicados, etc., son: distancia personal, volumen de voz, tono de voz, lo que es justo, miedos, preocupaciones, pedir ayuda, emociones, distracciones, quién es un amigo, comportamiento sexual, amistad, perder y ganar, lo que es divertido, qué es un problema, competitividad, problemas, que me toquen, tolerancia a los otros, enfado, cómo piensan los demás, palabras que podemos utilizar, los cambios, quebrar la ley, tristeza, modales / costumbres, mirar a otras personas, etc.



FIGURA 7.3 Escala del estrés

Fuente: *The incredible 5-point scale*, 2.^a ed., Buron, 2012a.

Por ejemplo, para enseñar a tomar conciencia de los *niveles de estrés* se proponen los siguientes pasos para crear una escala, preferiblemente a ser trabajada con la persona con autismo (Buron y Curtis, 2012):

1. Determinar el problema. ¿Qué está haciendo la persona que no debería hacer?, ¿qué es lo que no está haciendo y sería deseable que hiciera?, ¿cuál es la situación social en la que parece sentirse confuso?
2. Identificar la habilidad o el concepto social que ha de ser enseñado.
3. Subdividir el concepto en cinco partes: 1 para la más pequeña, 5 para la mayor.
4. Utilizar una historia o un vídeo para ayudar a la persona a comprender de qué va la escala y cómo utilizarla.
5. Revisar la escala con la persona antes de que se produzcan situaciones que predecimos que pueden ser complicadas o cuando tiene que estar en ambientes que se prevén difíciles.
6. Utilizar la escala en situaciones reales ayudando a la persona a usar una escala portátil que lleva como recordatorio.

La escala también puede utilizarse para enseñar estrategias de enfrentamiento para cada uno de los niveles. La figura 7.4 es un ejemplo para que la persona reconozca cuándo su cuerpo está muy estresado o ansioso y se le ofrezcan alternativas para manejar esos estados emocionales según la intensidad de los mismos (Myles y Buron, 2006).

Cómo me siento			Qué puedo hacer
	5	¡FUERA DE CONTROL!	Necesito estar un rato en un lugar seguro para calmar mis nervios. Escuchar música con mis auriculares.
	4	Estoy muy alterado, perturbado o enfadado	Me quedaré en el centro de recursos durante un rato para trabajar mis nervios con la profesora X.
	3	No me siento muy bien	No he dormido bien o he tenido un mal trayecto de autobús. Necesito hacer algunos ejercicios de relajación que me ayuden.
	2	Me siento un poco nervioso	Puedo volver a clase y continuar con mi día. Puedo practicar mis visualizaciones positivas para mantenerme sereno.
	1	Es un buen día	Estoy teniendo un buen día. Me siento calmado y centrado. Es bueno ir a clase.

FIGURA 7.4 Manejo de la ansiedad

Fuente: *The incredible 5-point scale*, 2.^a ed., Myles y Buron, 2006.

En cualquier caso, hay que ser cuidadosos e informar a la persona de que, en ocasiones, los cambios no son siempre para mejor, puesto que si considera que siempre ha de ir mejorando en la escala, el incumplimiento del objetivo puede procovar una crisis, sentimiento de fracaso y más ansiedad.

3. Utilizar un «emocionario» (diccionario emocional)

Un diccionario emocional es un compendio de emociones que incluye el nombre de la emoción y la foto del rostro que representa dicha emoción (véase figura 7.5). También pueden añadirse descripciones de los comportamientos asociados con cada emoción, así como la finalidad de cada emoción; por ejemplo, el miedo nos puede alertar de que cerca hay peligro. Resulta útil tanto para la comprensión de las propias emociones como de las de otras personas.



FIGURA 7.5 Diccionario emocional

4. Implicación de los padres en el tratamiento

Las evidencias clínicas y empíricas en el ámbito del autismo apuntan a que las personas responden mejor al tratamiento cuando este se aplica conjuntamente con la familia (Puleo y Kendall, 2011). Una mayor participación por parte de los padres, de la pareja o de las personas que conviven con ellos les permite comprender mejor qué les sucede y ayudarlos. Estas personas allegadas aprenden las técnicas y les enseñan a utilizarlas en casa.

Afortunadamente, ya son cada vez menos los profesionales que confunden enseñar a los padres estrategias para educar, comunicarse y ayudar a sus hijos a comprender el mundo con «profesionalizar a los padres». De la misma manera que los padres de un niño con discapacidad visual, auditiva o con parálisis cerebral han de aprender sistemas de comunicación, pautas educativas o el acceso a nuevas tecnologías específicas que ayuden a compensar los déficits visuales, auditivos o motores de sus hijos, también los padres de niños con autismo han de aprender maneras específicas de educarlos. El paradigma terapéutico que consistía en desarrollar las terapias en los centros de puertas para adentro (en casos extremos incluso sin explicar a los padres lo que se trabaja en dichas terapias) está dando paso cada día más a un paradigma naturalístico en el que es

el profesional quien se aproxima al contexto natural del niño, trabaja conjuntamente con los padres y enseña las habilidades pertinentes en sus casas, escuelas o en la comunidad.

A continuación presentamos el segundo nivel de intervención, especificando los módulos en los que se proponen estrategias de regulación emocional para hacer frente al estrés y la ansiedad. En algunos casos buscaremos solucionar el problema; en otros, que la persona se sienta mejor. Algunas propuestas están más centradas en el problema y otras están más centradas en la emoción. Atendiendo al momento en que se dé la situación ansiógena, pueden ser además, estrategias preventivas —anticipatorias— o restauradoras. Se recomienda comenzar por los módulos más centrados en el alivio de los síntomas puramente fisiológicos y emocionales, para seguir con propuestas más centradas en lo conductual y terminar con la implementación de estrategias más cognitivas. No podemos exigir a la persona que piense, analice, reflexione, se concentre mentalmente cuando su nivel de activación fisiológica es alta. Cuanto más tranquilo fisiológica y emocionalmente estable se sienta, más fácil será enseñar de manera proactiva estrategias cognitivo-conductuales que después podrá aplicar en las situaciones críticas.

2. Segundo nivel de intervención. Aprendizaje de habilidades de regulación emocional

Además de reducir o eliminar los posibles detonantes y crear, en la medida de lo posible, un *autistic friendly environment*, es también necesario enseñar habilidades de regulación emocional. En este segundo nivel de intervención la persona con autismo es un agente activo de cambio que ha de aprender nuevas maneras de hacer, nuevos recursos, nuevas pautas de conducta.

Las crisis asustan a los que las experimentan y a los que las presencian. Cuando uno está asustado, no se eligen las mejores opciones.

Lipsky y Richard, 2009

Para comenzar, en este segundo nivel de intervención debemos reconocer los *teachable moments*; es decir, los momentos en los que la persona está preparada y en condiciones para aprender estas habilidades de (auto)regulación de su ansiedad, o poner en práctica las ya aprendidas. El enfoque proactivo por el que apuesta este libro implica detectar los *teachable moments* en los que la persona con autismo está en disposición de aprender nuevas estrategias y habilidades para afrontar la ansiedad.

Los momentos previos antes de la irrupción de un episodio de ansiedad o de una crisis nerviosa, y los momentos posteriores en los que la persona ha recuperado cierto bienestar emocional, son los ideales para llevar a cabo la intervención psicopedagógica (véase figura 7.6).

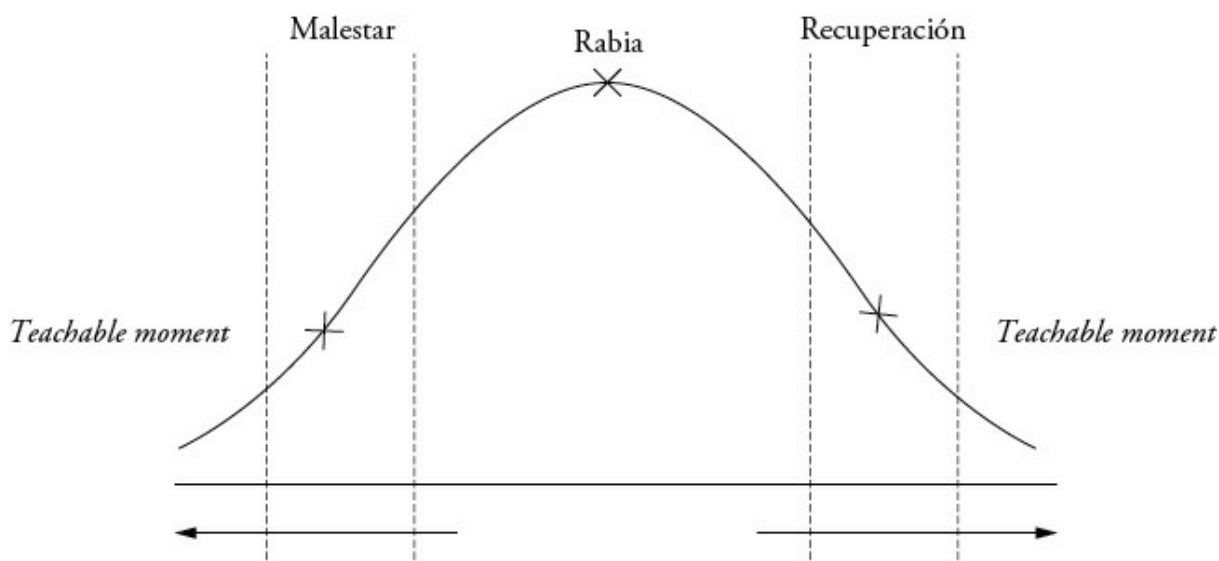


FIGURA 7.6 Estrategias de prevención
Fuente: Adaptado de Myles, Southwick y Myles, 2005.

No siempre es fácil mantener el equilibrio o el término medio entre respetar a la persona con autismo en sus intentos por evitar los estímulos estresantes y enseñarle nuevas habilidades para hacerles frente. Debemos procurar que impere la *protección adaptativa* frente a la *protección excesiva* (adaptado de Reaven, 2011a):

- La *protección adaptativa* es la respuesta parental útil que se da cuando hay alteraciones significativas en áreas del desarrollo, emocional y/o físico. Dado que es cierto que las personas con autismo pueden desarrollar más ansiedad y miedos, los padres y profesionales deben valorar exponerlos a experiencias de aprendizaje graduales y exitosas a lo largo del tiempo.
- La *protección excesiva* limita la exposición de la persona a situaciones que le generan ansiedad a través de conductas de evitación, incluso cuando dispone de habilidades para afrontar la situación. Esto va limitando las oportunidades de practicar y generalizar estrategias de afrontamiento efectivas para tratar las situaciones ansiosas.

Además, para que se produzca aprendizaje el *procesamiento automático de la información* ha de dar paso a un *procesamiento estratégico y controlado* que implica incrementar los esfuerzos personales (véase tabla 7.1). Sin esfuerzo no hay resultados.

TABLA 7.1 Aprendizaje de habilidades

Procesamiento automático	Procesamiento estratégico y controlado
--------------------------	--

- | | |
|--|--|
| • Sin esfuerzo. | • Requiere esfuerzo. |
| • Involuntario. | • Voluntario. |
| • No intencionado. | • Intencionado. |
| • Rápido, difícil de regular. | • Lento, más susceptible a la regulación. |
| • Capacidad mínima de procesamiento atencional. | • Requiere mucho procesamiento atencional. |
| • Estereotípico, comporta tareas cotidianas y muy practicadas. | • Comporta tareas nuevas, no practicadas previamente. |
| • Nivel bajo de procesamiento cognitivo con mínimo análisis de la información. | • Nivel alto de procesamiento cognitivo que conlleva análisis sistemático de la información. |

Fuente: Adaptado de Clark y Beck, 2011.

El tipo de procesamiento emocional de las personas con y sin autismo que va a condicionar este segundo nivel de intervención se representa en la tabla 7.2.

TABLA 7.2 Procesamiento emocional

<i>Procesamiento emocional en personas SIN autismo</i>	• Son más capaces de reflexionar sobre sus experiencias emocionales y evaluarlas en función de las expectativas culturales y la retroalimentación social. • Son más capaces de comprender las causas de sus emociones y evaluar su significatividad con relación a sí mismos y a los demás. • Aprenden a interpretar sentimientos complejos y de maneras sutiles; por ejemplo, enfado, frustración, irritación, descontento, incomodidad. • El procesamiento emocional es un proceso intuitivo que se da sin hacer un esfuerzo consciente en la mayoría de personas.
<i>Procesamiento emocional en personas CON autismo</i>	• Requiere un esfuerzo consciente. • Describen las emociones como pensamientos, síntomas físicos o como sucesos: — ¿Qué se siente al estar enfadado? «<i>Se tienen ganas de gritar</i>». — ¿Qué se siente al estar nervioso? «<i>Ni idea</i>». — ¿Qué se siente al estar ansioso? «<i>Como si me corriera agua caliente por el cuerpo</i>». • Las emociones básicas pueden mantenerse intactas (enfado, tristeza, alegría). • Las emociones complejas son más difíciles (orgullo, vergüenza, decepción) y tienen dificultades para distinguirlas de las emociones básicas. • Aparecen diferencias para recordar eventos personales emocionales.

Es posible que la persona con autismo deba trabajar mucho más duro que las neurotípicas para manejar el estrés, por lo que hemos de diferenciar entre la *conducta adaptativa automatizada* y la *capacidad de afrontamiento*. La capacidad para afrontar la

ansiedad no es tanto una capacidad innata como una habilidad adquirida, aprendida. Así pues, solo con tesón y constancia se podrán obtener resultados efectivos.

LEONARDO

Vosotros (los no autistas) sois capaces de hacer cosas socialmente correctas en el momento correcto sin pensar, es automático. Para mí el esfuerzo es como tener que contar dinero teniendo ruido y gente distrayéndome. El nivel de concentración necesario es demasiado alto y la cantidad de elementos a tener en cuenta al mismo tiempo sobrepasa mi capacidad natural.

Los comportamientos automatizados no requieren esfuerzo; en cambio, el afrontamiento se refiere a aquellas demandas que son valoradas por la persona como desbordantes de sus recursos y requiere movilización.

Los *módulos para el tratamiento de la ansiedad* en este segundo nivel de intervención se subdividen en tres:

MÓDULO 1

Técnicas de control de la activación emocional

- Relajación muscular progresiva y respiración
- Estimulación propioceptiva y vestibular
- Otras estrategias calmantes o de liberación para dar salida a las emociones y exteriorizar la ansiedad

MÓDULO 2

Técnicas de exposición

- Desensibilización sistemática
- Técnicas de exposición gradual

MÓDULO 3

Técnicas cognitivo-conductuales

- Estrategias para desarrollar la autoconciencia (*insight*)
- Entrenamiento en solución de problemas

Si vas deprisa, el río se apresura.
Si vas despacio, el agua se remansa.
Ángel González, 2006

Cuando nos sentimos ansiosos o estresados, nuestro cuerpo se activa provocando una serie de síntomas somáticos relacionados con un aumento de la tensión muscular, la frecuencia e intensidad del ritmo cardíaco, cambios en la respiración, o un aumento de la actividad simpática. The National Autistic Society (Londres: autism.org.uk, 2010) apunta como *principales síntomas fisiológicos en el autismo*: sed excesiva, malestar estomacal, micción frecuente, dolores de cabeza, sofocos o escalofríos, latidos fuertes del corazón, dolor de pecho, aumento del ritmo cardíaco, fatiga, incapacidad para dormir, tensión muscular, sudoración excesiva, hiperventilación, dolor muscular, mareos, pupilas dilatadas, sentidos agudizados, hipertensión, temblor, hormigueo, etc.

Las estrategias que aquí se detallan ayudan a aliviar los síntomas fisiológicos y la tensión emocional. Cuando sea posible, se recomienda enseñar a la persona a detectar síntomas previos que conducen a la escalada sintomatológica ansiosa con la finalidad de controlar dicha escalada (véase módulo 3, submódulo 3.1. *Estrategias para desarrollar la autoconciencia*).

Submódulo 1.1 Relajación muscular progresiva y respiración

La relajación ayuda a la persona a disminuir la activación autónoma que se experimenta como consecuencia de la ansiedad (elevada tasa cardíaca, manos frías o respiración acelerada), provocando respuestas fisiológicas opuestas que provocan bienestar. Son estrategias que, como el resto, requieren de práctica y constancia.

Dos de las modalidades más comunes en entrenamiento en relajación son la relajación muscular progresiva y la respiración diafragmática. Además, pueden acompañarse de otras técnicas, como el yoga, la visualización de imágenes y situaciones agradables, o el *body mindfulness*; por ejemplo, practicando la experiencia de diferenciar entre estar tenso-robot y estar relajado-espagueti). Estudios recientes proponen el yoga como intervención efectiva en el autismo (Porter, 2013; Koenig, Buckley-Reen y Garg, 2012; Radhakrishna, Nagarathna y Nagendra, 2010; Rosenblatt, Gorantla, Torres, Yarmush, Rao y cols., 2011).

Con la *relajación muscular progresiva* se tensan y relajan de forma sistemática cada uno de los principales grupos musculares del cuerpo (véase figura 7.7). Este proceso de tensión-relajación provoca que al final de la sesión estén más relajados que en el momento inicial. Edmund Jacobson (Jacobson, 1938) fue el primero en describirla y, desde entonces, ha sido ampliamente utilizada en la población general.

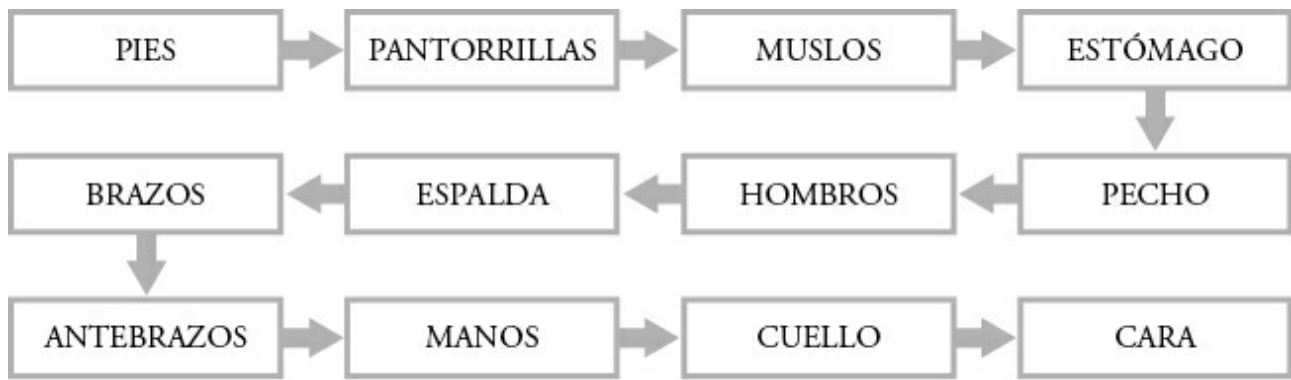


FIGURA 7.7 Relajación muscular progresiva

Pero también ha demostrado sus beneficios en personas con autismo y otros trastornos del neurodesarrollo. El estudio de Mullins y Christian (2001) da un paso importante en la exploración de los beneficios terapéuticos del entrenamiento en relajación progresiva en personas con autismo, dando respuesta a las preguntas: «¿Pueden las personas con autismo y otros trastornos del desarrollo adquirir y utilizar técnicas de relajación progresiva?» o «¿puede la relajación progresiva disminuir el comportamiento disruptivo de los niños con autismo?». Los resultados del estudio concluyen que la relajación muscular progresiva es más efectiva cuando forma parte de un paquete de tratamiento y no como modalidad única de intervención. La investigación apoya el uso de las técnicas de relajación muscular progresiva en combinación con otras intervenciones cognitivo-conductuales.

En clase, en casa, en cualquier contexto, el niño, joven o adulto con autismo puede beneficiarse significativamente de esta estrategia para reducir su propio estrés físico y mental proporcionando una rutina de relajación. La persona puede sentarse cómodamente en una silla o estirada en una esterilla con suficiente espacio para estirar los brazos y las piernas. Primero el profesional le enseña la rutina para que, con el tiempo, la aprenda y pueda implementarla por sí mismo. Por ejemplo: «Comienza relajando la cara. Arruga la cara entre 3 y 10 segundos. Inhala profundamente y luego, poco a poco, relaja la cara y respira profundamente durante 20 segundos. A continuación, repite los hombros, los brazos y las manos y las piernas».

El caso que ilustra este libro, Leonardo, ofrece una idea impagable sobre cómo aplicar esta estrategia utilizando recursos visuales que acompañen la actividad. De nuevo se introduce la idea de que muchas veces no pueden seguir las consignas que les damos no porque no dispongan de las competencias, sino porque no las presentamos en el formato y manera que ellos comprenden y pueden seguir.

LEONARDO

En los ochenta leía un autor llamado Lobsang Rampa, que decía ser un lama tibetano y escribía

libros sobre un poco de todo, desde budismo hasta clarividencia, esoterismo. En uno de estos libros proponía una técnica de relajación que me sirvió mucho, sobre todo teniendo en cuenta que era un niño. Si me dices relaja la cara, relaja los músculos, respira a este ritmo o al otro, etc., eso es demasiado complicado para un niño y sobre todo para mí, que en aquella época tenía poca conciencia sobre el cuerpo en general. La técnica, que en el fondo es prácticamente lo mismo que especifica en el libro, abordaba el ejercicio de una forma más amena para un niño. Más o menos decía así:

«Intenta respirar usando ya sea tu estómago o tu pecho. Los hombres suelen respirar más con el estómago, las mujeres más con el pecho. Intenta hacerlo con los dos. Primero el estómago, luego llenas el pecho, después vacías el pecho y el estómago. Esta es la respiración completa que debes mantener. Una vez adquirido este proceso, imagínate que tienes un montón de obreros y trabajadores diminutos en cada músculo de tu cuerpo. Ellos se encargan de mover los músculos, tensar los tendones, etc. Ahora diles que se tomen un descanso, empieza por los pies e imagina cómo cada uno, poco a poco, deja sus herramientas y se dispone a caminar desde los pies hacia el ombligo. A medida que sube por las piernas va avisando a sus compañeros para que dejen de trabajar y se reúnan en el ombligo. Poco a poco todos los trabajadores dejan sus puestos, desde las manos, los brazos, los que están en la cara, las mejillas, el cuello. Los únicos obreros que no se van son los que están en los pulmones, ellos deben estar allí para que puedas seguir respirando. Cuando todos estén reunidos en el vientre, les dices que se vayan a dar un paseo y saldrán de tu ombligo por un cordón de plata que extiende y se pierde en el infinito. Ellos volverán, necesitan solo darse un merecido descanso. Cuando se hayan ido, tu cuerpo estará totalmente relajado, es como una fábrica abandonada, con las máquinas paradas, no hay ruido de motores ni de tuberías ni de obreros, está todo desierto. Solo se escucha en la lejanía a los obreros que están en los pulmones para que puedas respirar. Le estás agradecido a ellos por estar allí trabajando por ti. Ahora descansa, duerme y confía en ellos. Más tarde volverán para iniciar la jornada laboral, es hora de descansar».

Más o menos era así. A mí me gustaba la idea de imaginarme el cuerpo como una máquina, en la que cada pieza se paraba, como un robot gigante en plan Mazinger Z. Eso me ayudaba mucho para dormir, porque solía tener el sueño alterado también de niño.

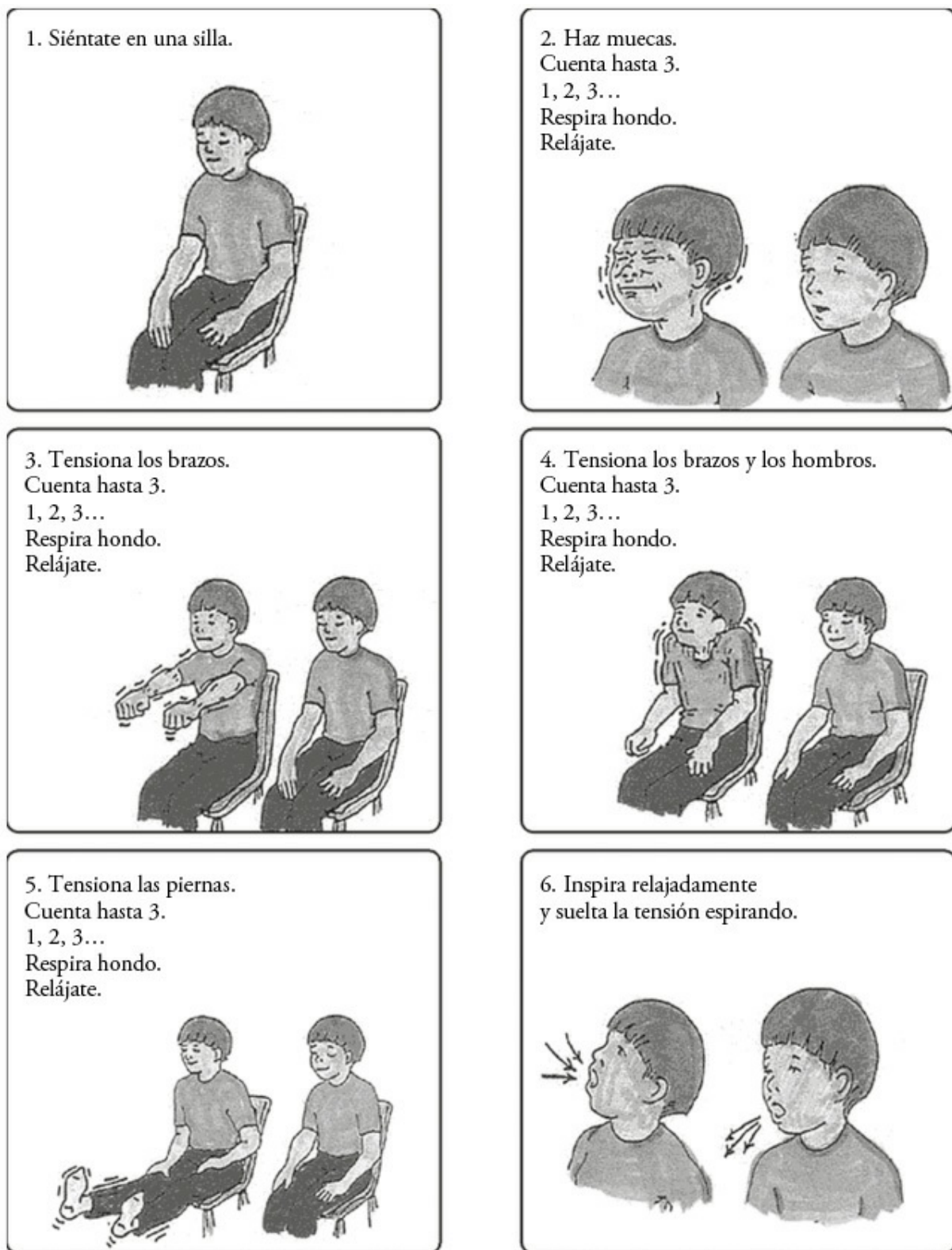


FIGURA 7.8 Rutina de relajación

Fuente: http://visuals.autism.net/viluals/main.php?g2_itemId=84

La figura 7.8 facilita la secuencia de acciones temporal para llevar a cabo la relajación muscular progresiva:

Una estrategia didáctica interesante, que hace la actividad más atractiva y didáctica, es el uso de los materiales de TAP, The Autism Program of Illinois (www.theautismprogram.org) y de *A Parent's Guide To Blood Draws for Children with Autism. Taking the Work Out of Blood Work: Helping Your Child With ASD*, que forma parte del programa Autism Speaks Autism Treatment Network (Massachusetts: <http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/documents/atn/blood-draw-parent.pdf>) (véanse figuras 7.9 y 7.10).

Cuando te sientes tenso, enfadado o nervioso tu cuerpo se tensa. Tensionando ciertos músculos de tu cuerpo, aprenderás a relajarlos. Ahora, ¡ponte cómodo!



Manos y brazos: exprime un limón

Imagina que tienes un limón en cada mano. Ahora exprímelo fuerte. Trata de sacarle todo el jugo. No dejes una sola gota. Aguanta durante 10 segundos. Ahora relaja las manos y suelta el limón. Siente lo bien que están tus manos y brazos cuando están relajados.



Brazos y hombros: estírate como un gato

Imagina que eres un gato perezoso que se acaba de despertar de una siesta. Estira tus brazos y levántalos por encima de tu cabeza. Siente cómo tiran de tus hombros. Estíralos más alto e intenta tocar el techo. Aguanta durante 10 segundos. ¡Fantástico! Ahora déjalos caer y siente lo bien que están tus brazos y hombros cuando están relajados.



Hombros y cuello

Imagina que eres una tortuga. Intenta meter la cabeza en el caparazón subiendo los hombros hacia tus orejas y bajando la cabeza hacia tus hombros. Aguanta durante 10 segundos. Ahora puedes sacar la cabeza. Siente lo bien que están tus hombros y cuello cuando están relajados.



Espalda: colúmpiase más alto

Imagina que estás en un columpio del parque. Columpia tu cuerpo adelante y atrás, utilizando tus brazos para columpiarte más alto. Sigue columpiándote por 10 segundos. Después, siéntate y relájate.



Estómago: cuélate por una valla

Imagina que quieres colarte entre los palos de una valla. Tienes que hacer tu cuerpo muy delgadito para pasar por ella. Mete tu estómago hacia dentro lo más que puedas. Aguanta durante 10 segundos. Muy bien, ya has pasado. Deja que el estómago vuelva a su sitio. Siente lo bien que está tu estómago cuando está relajado.



Mandíbula: mastica una zanahoria

Imagina que estás comiendo una zanahoria gigante. Cuesta mucho masticar, así que aprieta tu mandíbula tan fuerte como puedas. Aguanta durante 10 segundos. Ya te la has acabado. Ahora, siente lo bien que está tu mandíbula cuando está relajada.



Cara y nariz: quita la mosca de tu nariz

Imagina que una mosca pesada aterriza en tu nariz. Trata de ahuyentarla sin utilizar tus manos, arrugando la nariz tanto como puedas. Arrúgala hacia arriba tan fuerte como puedas. Aguanta durante 10 segundos. Muy bien, ya se ha ido. Ahora siente cómo se relaja toda tu cara.



Piernas y pies: hunde tus dedos en el barro

Imagina que estás descalzo dentro de un gran charco de barro. Hunde tus dedos intentando llegar hasta el fondo. Tensiona también tus piernas para empujar hacia abajo. Aguanta durante 10 segundos. Muy bien, sal del barro. Ahora siente cómo se relajan tus piernas y tus pies.

FIGURA 7.9 Guion para el entrenamiento en relajación muscular para el uso de padres con sus hijos
Fuente: A Parent's Guide To Blood Draws for Children with Autism. Appendix C. Autism Speaks Autism Treatment Network, Massachusetts.

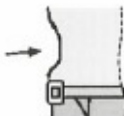
PIERNAS Y BRAZOS	Imagina que pisas barro 	Aprieta los pies en el barro 	Separa los dedos 	Repite dos veces 
ESTÓMAGO	Imagina que un elefante te pisa 	Endurece el estómago 	Encoge el estómago 	Repite dos veces 
CARA Y NARIZ	Imagina una mosca en tu nariz 	Frunce la nariz 	Frunce la frente 	Repite dos veces 
MANOS Y BRAZOS	Imagina un limón en la mano 	Exprime el limón 	Tira el limón 	Repite dos veces 
HOMBROS Y CUELLO	Imagina que eres una tortuga 	Levanta los hombros 	Baja la barbilla 	Repite dos veces 
BRAZOS Y HOMBROS	Imagina que eres un gato 	Estira los brazos al frente 	Levanta los brazos 	Repite dos veces 

FIGURA 7.10 Guion para el entrenamiento en relajación muscular.

Fuente: Geneva Centre for Autism E-Learning Visuals (Ontario): <http://visuals.autism.net/main.php>

Por otro lado, practicaremos la *respiración profunda* como un complemento importante a la relajación muscular progresiva. Es una técnica que también resultará útil en la aplicación de otras estrategias, como la desensibilización sistemática. El uso del *square breathing* es muy útil, ya que ayuda a visualizar y separar las diferentes acciones que llevamos a cabo cuando hacemos una respiración profunda (véase figura 7.11).

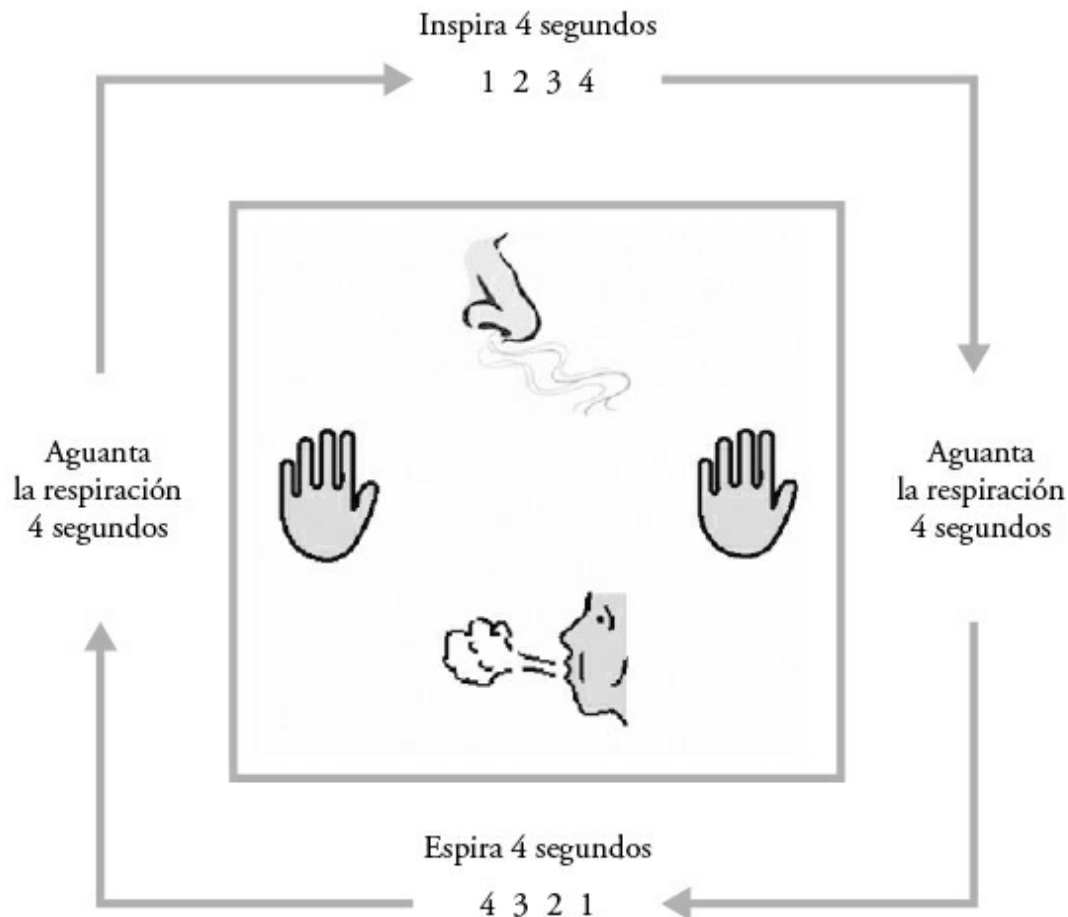


FIGURA 7.11 *Square breathing*

El concepto del *square breathing* es muy sencillo: en cada inhalación y exhalación de la respiración se cuenta hasta cuatro, con una espera de cuatro segundos hasta la siguiente inhalación. Esos cuatro segundos hasta la siguiente inhalación son importantes para calmar la ansiedad y evitar la hiperventilación: «Inhala lentamente durante cuatro segundos. Aguanta la respiración durante cuatro segundos. Exhala lentamente contando hasta cuatro. Aguanta la respiración durante cuatro segundos. Repítelo por lo menos cuatro veces o durante el tiempo que desees».

Puede utilizarse después de una crisis de ansiedad o para prevenirla. Como resulta una estrategia interesante para todas las personas, con y sin autismo, su enseñanza

conjunta en clase, el trabajo o el contexto que sea, evita la estigmatización. Lo ideal es llegar a una *relajación espontánea* en la que la persona inicia la relajación por iniciativa propia.

Submódulo 1.2 Estimulación propioceptiva y vestibular

El *sistema propioceptivo* es uno de los sistemas responsables del procesamiento de la información sensorial. Proporciona información inconsciente sobre la posición del cuerpo, nos ayuda a orientarnos en el espacio, a entender la posición de nuestras partes del cuerpo, su relación con los demás y con los objetos que nos rodean.

La manera más sencilla de comprender la importancia de la propiocepción es viendo qué sucede cuando una persona tiene alteraciones en este sentido y no recibe la información necesaria de los receptores sensoriales en los músculos, articulaciones, ligamentos, tendones y tejido conectivo. Un niño puede necesitar mirarse los pies para caminar, o puede acabar apretándose entre dos niños sentados en el suelo porque no se da cuenta de que el espacio no es lo suficientemente grande como para que quepa su cuerpo. Una persona puede derramar la jarra de agua con facilidad porque no la sopesa adecuadamente o apretar un huevo con tanta fuerza que acaba rompiéndolo.

Contamos con nuestro sistema propioceptivo para dar sentido a nuestras experiencias sensoriales. Cuando la propiocepción funciona con eficiencia, la posición del cuerpo se ajusta de forma automática a las diferentes situaciones; por ejemplo, sentarnos correctamente en una silla o manipular objetos con movimientos de motricidad fina, como escribir con un lápiz, coger la cuchara para tomar la sopa, abotonarse la camisa, etc. Otra dimensión de la propiocepción es la planificación motora; es decir, la capacidad para planificar y ejecutar las diferentes tareas motoras. Para que este sistema funcione bien, debe basarse en la obtención de información precisa de los sistemas sensoriales y luego organizar e interpretar la información de manera eficiente y eficaz.

La aplicación de estrategias de estimulación propioceptivas son adecuadas cuando hay una ansiedad excesiva o el estado de activación es muy elevado. Regular dicha activación emocional es fundamental para reducir la ansiedad.

En el ámbito que nos ocupa, las dificultades de las personas con autismo para recibir o procesar la información de sus sistemas sensoriales provoca que algunas de ellas busquen estimulación sensorial extra o adicional para autorregular sus estados de excitación. Otras, como ya hemos visto, consideran el entorno demasiado estimulante y tratan de escapar de la sobrecarga sensorial. En cualquier caso, la estimulación propioceptiva les ayuda a procesar la estimulación sensorial de su entorno y a regular su nivel de excitación, por lo que los ejercicios que proporcionan estimulación propioceptiva son un excelente complemento para aliviar la ansiedad y regular el *arousal*

o activación de su sistema nervioso. De la misma manera que muchas personas hacen *footing* porque les libera del estrés y les calma al final del día, las personas con autismo tienden a calmar un sistema nervioso abrumado haciendo uso de la propiocepción: correr, agitar las manos, saltar arriba y abajo, caminar de puntillas, balancear el cuerpo, manierismos motores, dar vueltas sobre sí mismas, o girar y torcer los dedos delante de los ojos, entre otras maneras.

Las actividades propioceptivas pueden combinarse con las actividades calmantes vestibulares para ayudar aún más a la persona a calmarse siempre y cuando no provoque un efecto excitatorio, ya que ambos *inputs* — vestibulares y propioceptivos— pueden resultar también activadores y no calmantes.

En ocasiones, puede ser también de ayuda la *combinación de actividades vestibulares conjuntamente con las propioceptivas*, promoviendo así la integración sensorial. El *sistema sensorial vestibular* está formado por órganos sensoriales localizados en el oído interno y es el que proporciona la información que el sistema nervioso central requiere para determinar la posición de la cabeza, así como la velocidad y dirección de los movimientos a los que es sometida. Esta información es integrada a nivel central, donde aunada con la información propioceptiva y visual, permite establecer esquemas de la posición y la dinámica de los desplazamientos del organismo. Es esencial para mantener el tono muscular, coordinar los dos lados del cuerpo y mantener la cabeza recta contra la gravedad.

Las alteraciones en el sistema vestibular pueden provocar comportamientos por exceso como, por ejemplo, que el niño gire repetidas veces sobre sí mismo sin marearse y parece que eso le da placer, pero también puede provocar inseguridad gravitacional; por ejemplo, miedo o ansiedad cuando le cuelgan los pies en una silla. O bien busca el movimiento y el estímulo vestibular intenso o lo rechaza completamente. Ninguna de estas dos respuestas es normal, lo que sugiere que su cerebro no registra la entrada vestibular cuando debe. El *input* vestibular también es calmante cuando la persona está sobreexcitada; por ejemplo, se mueve sin parar, con poco o ningún propósito, es incapaz de seguir instrucciones simples y familiares, muestra conductas autolesivas o comportamientos autoestimulantes.

Antes de presentar una lluvia de ideas de posibles actividades de estimulación vestibular y propioceptiva para aplicar en casa, la escuela, el trabajo, es necesario adaptarlas a la edad, el contexto, las preferencias e idiosincrasia de cada persona. Para ello se recomienda aplicar los siguientes consejos:

- Integrar las actividades de estimulación vestibular y propioceptiva dentro de actividades diarias funcionales dándoles un sentido; por ejemplo, subir y bajar escaleras cuando hemos de subirlas o bajarlas, o amasar pan cuando estamos realizando un taller de cocina.

- Motivar a la persona haciendo las actividades atractivas, interesantes y ligadas a sus intereses. Puede ser divertido y útil inventar una historia que acompañe a la actividad; por ejemplo, al final de una clase, proponer hacer la habitación más grande para cuando regresen. Se les pide que se alineen a lo largo de la pared y empujen la pared con los brazos tan fuerte como puedan para hacer que la habitación sea más grande. Luego se les pide que se apoyen en la pared y empujen con las piernas y con la espalda. También tienen que hacer el techo más alto, así que empujan el suelo con saltos. Otro ejemplo puede ser trabajar la imaginación y la expresión emocional con sus cuentos preferidos.
- Estar atentos y proponer actividades que realmente son estrategias calmantes y no excitatorias.
- Tener en cuenta el perfil sensorial de cada persona de manera que no provoquemos mayor ansiedad debido a hiperreacciones sensoriales.
- No aplicar el listado de actividades que se sugieren a continuación como útiles para todos los casos; más bien se trata de seleccionar las que pueden resultar útiles para esa persona en concreto o inventar otras nuevas. Para unos puede resultar muy angustioso manipular plastilina y para otros resultar muy relajante y gratificante. No es, de ninguna manera, una lista completa de las actividades. Se recomienda utilizar lo que la experiencia nos ha enseñado que funciona para esa persona y su entorno, añadiendo o eliminando actividades según sea necesario.

Veamos algunas propuestas de actividades de estimulación propioceptiva y vestibular:

- Subir y bajar escaleras.
- Ordenar la habitación o desempeñar tareas de limpieza: barrer, borrar la pizarra, limpiar los cristales, devolver libros a la biblioteca.
- Caminar a cámara lenta.
- Saltar a la comba.
- Correr.
- Estiramientos del cuerpo.
- Envolver a la persona en una manta y aplicar una presión lenta y constante.
- Dar vueltas en sillas giratorias.
- Masajear manos, brazos y piernas o ejercer una leve presión sobre los hombros y la cabeza.
- Cargar una mochila para sentir el peso de los músculos y articulaciones.
- Reciclar los vidrios, latas, papeles en los contenedores correspondientes.
- Moldear arcilla o plastilina.
- Sacar objetos enganchados con velcro.
- Empujar cajas, sillas, carritos u otros objetos grandes y pesados.
- Apretar pelotas antiestrés.

- En chicos/as más mayores, levantamiento de pesas, artes marciales...
- Mecerse, balancearse.
- Ir en bicicleta.
- Bailar.
- Sacudir el cuerpo.
- Columpiarse en una hamaca o columpio.
- Pasearlo en una carreta.
- Rebotar en un colchón, cama elástica.
- Montar en equipamientos móviles: silla de ruedas, ascensor, coche.
- Patinar.
- Recostarse en el sofá o silla con la cabeza hacia abajo y mirar el techo.
- Deslizarse en trineo.
- Subirse en juegos infantiles de parques.
- Enrollarlo en una alfombra y rodar por superficies.
- Jugar a coger una pelota grande o pesada.
- Montar a caballo.
- Presionar las palmas de las manos juntas.
- Tocar suavemente la espalda con una presión firme y constante, sin movimiento.
- Imitar animales: salto de la rana; caminar como un oso (moviendo el brazo y la pierna derecha hacia adelante al mismo tiempo y luego lo mismo con el brazo y la pierna izquierda); reptar como un gusano (con los brazos extendidos hacia delante); caminar como un elefante (inclinado hacia adelante con los brazos colgando hacia el suelo, darse la mano para formar tronco); saltar como un canguro (en cuclillas en el suelo, con las manos a los lados); caminar como un cangrejo (de cuclillas, las manos para atrás y dar pasos hacia atrás); caminar como un pato (ponerse en cuclillas con las manos a los lados y permanecer en la posición de andar como un pato hacia adelante).
- Cocinar: hacer helados con una manivela, batir mantequilla, amasar pan.
- Jardinería. Cubrir las semillas con tierra, excavar, utilizar una regadera o mover la tierra en una carretilla de un lugar a otro.
- Jugar en una piscina de bolas.
- Abrazo de oso por todo el cuerpo.
- Subir por la cuerda de nudos o la escalera suspendida.
- Juegos de «estrujar» cosas.
- Lijar madera.
- Actividades de vibración: aparatos de masaje o almohadas vibratorias, cepillo de dientes eléctrico, etc.
- Destrucción creativa; romper papeles o aplastar latas para reciclar.
- Etcétera.

LEONARDO

Manipular plastilina es relajante. De niño solía dar vueltas y a veces lo hago hasta marearme, la sensación de mareo me relaja. También intentaba saltar sobre la cama, la aceleración de caída libre es agradable y me ayuda a poner la mente en blanco. Por eso siempre me han gustado las montañas rusas en los parques de atracciones, la aceleración me gusta y me relaja muchísimo. Las artes marciales, por otro lado, han sido muy útiles. Pero sobre esto hay que tener un poco de cuidado. No todas las artes marciales ni todos los instructores son adecuados. Las artes marciales que no servían son aquellas que solo se proponen competir, ganar premios, mostrar la propia destreza a los demás, incitar a la violencia, etc. Por el contrario, las más «filosóficas» eran mucho mejores, porque incitaban a la repetición de ejercicios y técnicas de forma constante, la perseverancia, el cultivo de la técnica y no del propio ego, la práctica y la ayuda entre compañeros en vez de la mera competitividad. Esa forma de hacer artes marciales, me ayudó muchísimo para calmar la ansiedad, controlar mi cuerpo, adquirir seguridad en los movimientos y sobre todo interactuar con los demás. No se veneraba al hombre, al ser humano, sino la mente, el espíritu, la técnica, al arte marcial, a la inteligencia que existe detrás de cada movimiento, a la lógica de cada acción.

Submódulo 1.3 Otras estrategias calmantes o de liberación para dar salida a las emociones y exteriorizar la ansiedad

Además de las estrategias de estimulación propioceptiva y vestibular, podemos implementar otras estrategias calmantes o de liberación de la ansiedad. Se trata de identificar actividades, experiencias que gusten a la persona y que le permitan calmar el cuerpo y la mente.

LEONARDO

Tengo sensación de electricidad corporal. Cuando tengo mucha ansiedad o nervios, practico un tipo de movimiento físico que me produce escalofríos y una sensación «eléctrica» en el cuerpo. Me suelo provocar escalofríos pero son voluntarios. Siento una presión fuerte en la columna que empieza desde el hueso sacro hasta la base del cráneo. Esta necesidad de doblar la columna al final se desencadena en escalofríos que puedo producir de forma voluntaria. El escalofrío me tranquiliza, es como un reléase de energía, de tensión. Se me pone la piel de gallina, y puede durar varios minutos en los cuales voluntariamente «descargo» esta especie de presión. No puedo mantener los pies quietos en la silla, muevo mucho las piernas y se me dificulta la respiración. Me levanto de la silla, camino por la casa, me dan ganas de quitarme la camisa, de saltar, de correr, de pegarle a un saco. Necesito hacerlo, si no exploto. El problema estriba en que es bastante raro de ver y cuando lo he hecho la gente suele mirarme como a un bicho raro. No es un tic, es realmente un tipo de reacción que hago de forma voluntaria pero me relaja e incluso mi pareja me dice que me cambia la expresión de la cara. Se me pone la piel de gallina y el corazón se tranquiliza.

También se puede hacer un listado de personas que pueden ayudar y participar de esas actividades teniendo en cuenta la seguridad y confort que ofrecen a la persona con autismo.

Todos disfrutamos de actividades o experiencias que nos hacen sentir bien, que nos gustan, que nos relajan. Con estas estrategias tratamos las reacciones físicas, provocamos actividades placenteras antagónicas a la ansiedad y se brindan comportamientos

alternativos más eficientes y adaptativos.

LEONARDO

Me he dado cuenta de que el shock de temperatura me ayuda. Cuando me encuentro con ansiedad, tocar algo muy frío en zonas sensibles, como espalda, brazos, barriga, me produce alivio. El shock del estímulo parece que hiciera un re-set de la ansiedad. Por ejemplo, me levanto la camisa y pego la espalda o la barriga contra una superficie fría de metal o la pared del baño que ahora en invierno parece un trozo de hielo. Ese impacto me hace sentir mejor, me relaja un poco, me va atenuando el efecto. También hago lo mismo poniendo la planta de los pies sobre el suelo frío. Hasta ahora lo he hecho algunas veces y me calma, pero no la elimina del todo.

Gracias a un «termómetro emocional» gráfico podemos establecer un orden de actividades de más a menos calmantes, de manera que hagamos uso de las más potentes en momentos y situaciones en que la ansiedad es más intensa. La persona puede elaborar un diario con ilustraciones de las cosas que le hacen feliz (véase figura 7.12).

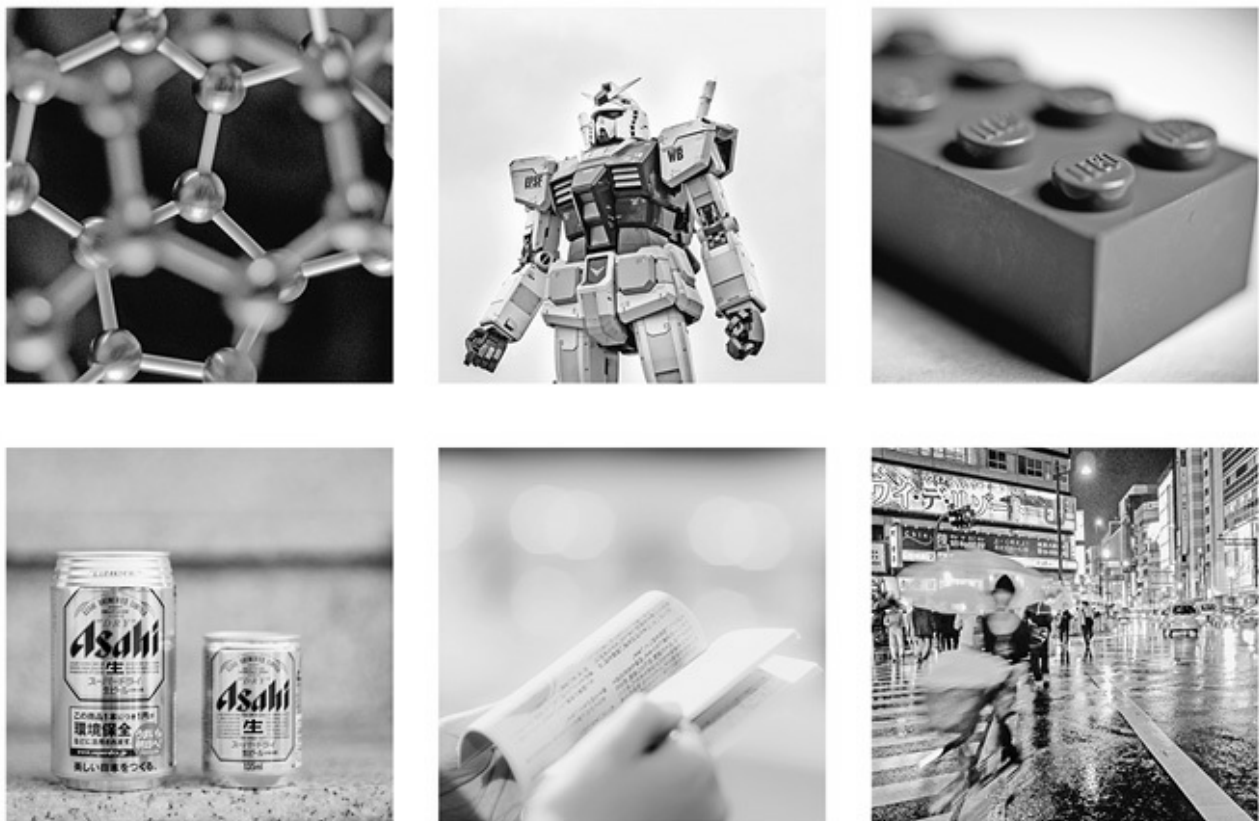


FIGURA 7.12 «Cosas que me hacen feliz». Este es un ejemplo de ilustraciones aportadas por Leonardo

LEONARDO

¿Qué te gusta hacer que te haga sentir alegre y contento?

Cosas que me hacen sentir alegre y contento, sin estar en orden de importancia, son:

Escuchar bandas sonoras de Star Trek, Star Wars y Blade Runner.

LEGO, me relaja.

Modelismo. Aviones, Tanques, etc., Segunda Guerra Mundial.

Jugar con imanes, electricidad, etc.

Fotografía urbana, nocturna y desnudos femeninos.

Cine.

Programar videojuegos.

Aprender Kanji (ideogramas japoneses) y, si tuviera tiempo, alfabetos o escrituras muertas.

Jugar en la playa, en el agua. Solo o con amigos cercanos.

Artes marciales.

Componer música electrónica (lo descubrí hace poco).

Matemáticas.

Photowalks por la ciudad sobre todo de noche.

Excursiones.

Kilómetros en bicicleta explorando la ciudad.

Eventos geek.

Algunos ejemplos de actividades calmantes o de liberación de la ansiedad pueden ser:

LEONARDO

A veces, hay días en que estoy muy alterado. Anoche, por ejemplo. No había ningún factor que me produjera ansiedad pero estaba alterado. Lo que hago es agotarme mentalmente para calmar esto. Jugar a videojuegos que sean rápidos o estudiar matemáticas me permite agotar la mente y relajarme luego. No sé cómo calmarlo, lo que he hecho es sentarme y ponerme un poco en posición fetal y mecarme hasta que se me pasa.

[...]

De noche, cuando no puedo dormir, lo que suelo hacer para intentar relajarme y lo que normalmente me ayuda a pillar el sueño poco a poco son una combinación de cosas:

1. Contar respiraciones, hasta 10 o el número que sea y luego volver a 1. Lo leí en un libro de zen y me ayuda bastante.
2. Escucho una música que sale en la peli de Blade Runner, llamada «Blade Runner Blues», de Vangelis. No la escucho en el iPod, sino en mi cabeza. La reproduzco igual que si tuviera un iPod en el cerebro. La acompaño con imágenes de la película y me tranquilizo viéndome a mí mismo sentado en un sillón, mirando por una ventana grande desde una planta bastante alta, el extenderse de la ciudad en la noche. Las luces de señal para aviones de los rascacielos me tranquilizan porque son repetitivas pero no rápidas. El loop es lento, parpadean suavemente pero no paran de hacerlo. Las luces de los coches en la carretera, los trenes en la superficie moviéndose, etc. Es la ciudad de noche, funcionando como un reloj. Creo que el secreto está en las luces que parpadean, el ritmo lento pero constante. Aquí hay un link con la música y unas imágenes similares. <http://www.youtube.com/watch?v=RScZrvTebeA>
3. Si tuviera un cartel luminoso que parpadeara lentamente fuera de la ventana me serviría. Viví en una casa en la que entraba esa clase de luz de un bar que estaba en la calle frontal. Era de un neón que se iba iluminando periódicamente de un anuncio animado. El ritmo de la luz de colores que entraba por la ventana me hacía sentir bien. Hace años dormía con el protector de pantalla puesto y eso me ayudaba también.

Algunas de estas actividades pueden resultar extrañas, aberrantes o excéntricas a la población no autista. A no ser que haya alguna razón de peso, respetemos sus preferencias si con ello no hacen ni se hacen daño.

LEONARDO

En mi cuarto me escondía en el armario. Pasaba más tiempo en el armario que fuera. Mis padres no lo sabían, yo me quedaba solo a jugar en el cuarto pero me sentía inseguro. Así que dentro del armario puse una caja de cartón y llevé algunas de mis cosas, las más importantes, que eran los imanes y motores eléctricos. Era muy estrecho y me sentía seguro porque podía tocar las paredes. La oscuridad me daba tranquilidad también y no cerraba la puerta porque mi madre me regañaba si lo hacía.

[...]

Me gusta mucho la playa, pero si hay demasiada gente nunca voy. Una playa vacía es ideal y una playa de noche todavía mejor. Me parece un poco contradictorio querer estar en un armario pero al mismo tiempo desear estar en la playa. Pero incluso en la playa me gusta estar lo más oculto posible de la gente. Me gusta ponerme cosas al lado para que no me vean y si voy al agua estoy más tiempo buceando que fuera.

En otros casos, las estrategias autocalmantes pueden estar relacionadas con pensamientos. Debemos estar atentos a los pensamientos que aparecen cuando la persona está preocupada y ayudarlo a generar pensamientos alternativos más adaptativos.

LEONARDO

Instrucción:

«Utiliza pensamientos que te ayudan a sentirte mejor y escríbelos»,
«¿cómo se siente tu cuerpo cuando piensas cosas que te hacen sentir mejor?»

Me siento bien si veo el mar calmado y me dan ganas de entrar allí y desaparecer en ese mar o con un paisaje natural que sea extenso, sin límites en el horizonte o el espacio. Si viviera delante de la playa, me metería en el agua. Ese es un pensamiento que me tranquiliza, pensar que estoy delante de la playa, no hay nadie, corro y salto al agua y nado con fuerza. Este pensamiento es cuando el ataque es de día.

[...]

La imagen del mar negro iluminado por la Luna y solitario sin nadie en la playa siempre me ha llamado la atención. Es una imagen que me gusta y me relaja.

En esta parte es bueno hacer uso de las autoafirmaciones positivas. Se pedirá a la persona que las diga cada vez que, en la vida cotidiana, se enfrente a «acontecimientos activadores» que vayan acompañados de malestar emocional o conductas desadaptadas.

LEONARDO

Suelo repetirme a mí mismo:

«Solamente es una falsa alarma», «puedo afrontar mi miedo, nada malo va a pasar», «las preocupaciones se irán», «puedo con esto», «no es para tanto», «todo el mundo se equivoca».

MÓDULO 2 TÉCNICAS DE EXPOSICIÓN

Submódulo 2.1 Desensibilización sistemática

La *desensibilización sistemática* es una de las técnicas de exposición más utilizadas para el abordaje de los trastornos de ansiedad desarrollada por Joseph Wolpe en 1958 (Wolpe, 1958). Se trata de una técnica de modificación de conducta dirigida a reducir las respuestas de ansiedad y los comportamientos de evitación ante determinados estímulos. El supuesto básico de la desensibilización sistemática es que existen determinados estímulos que generan, de forma automática, respuestas de ansiedad. Lo que se pretende es que esos mismos estímulos provoquen, también de manera automática, respuestas incompatibles con la ansiedad y con las conductas de evitación (Labrador, 2010).

La *desensibilización sistemática* es necesario aplicarla conjuntamente con otras dos estrategias:

- primero, con la *relajación muscular progresiva*, para obtener una respuesta antagónica a la ansiedad, como respuesta fisiológicamente incompatible, y
- segundo, con la *exposición gradual con la imaginación*, para que la persona se exponga directamente al estímulo temido en función de una jerarquía de estímulos. Lo que se hace es ordenar jerárquicamente las variaciones a los estímulos desde las que provocan poca ansiedad a las que provocan mucha ansiedad. Es más fácil controlar la ansiedad en las primeras situaciones que en las últimas. Por ejemplo, si tengo miedo a los perros, se organiza la escala desde estar en casa y oír un ladrido a lo lejos hasta salir a la calle y cruzarme con un perro. Para ello, se hace uso de imágenes y el empleo de una secuencia de intensidad ansiógena gradual.

La relajación se mantiene a medida que se van presentando de forma gradual en la imaginación los estímulos de intensidad ansiógena creciente, debilitándose la conexión entre el estímulo y la respuesta de ansiedad.

La desensibilización sistemática es más efectiva:

1. cuando la ansiedad no es producto de un déficit de habilidades. Por ejemplo, miedo a relacionarse con los demás cuando no se conocen las reglas y normas que rigen el mundo social, y
2. cuando la persona sabe que su miedo es irracional. Si considera que una paloma es verdaderamente peligrosa, antes de la desensibilización sistemática habría que hacer un trabajo de reestructuración cognitiva o psicoeducativo.

En el caso del tratamiento para la ansiedad en el autismo, la desensibilización sistemática se aplica para la mejora de las *fobias específicas*. Como ya se explicó en el apartado dedicado a la vulnerabilidad de las personas con autismo a padecer trastornos de ansiedad, la fobia específica es la más común en niños con autismo, con incidencias del 31% (Sukhodolsky y cols., 2008) y del 34% (Mattila y cols., 2010) PIRMsegún los diferentes estudios. Algunos de los temores más comunes, solapándose con los miedos de niños sin autismo, son (Evans, Canavera, Kleinpeter, Maccubbin y Taga, 2005): el miedo a vacunarse, a ser castigados y a los lugares oscuros. Sin embargo, los niños con autismo mostraron miedos que no estaban entre los diez más comunes de los niños sin autismo. Estos incluyen el miedo a las tormentas, a las grandes multitudes y a los lugares cerrados. Los padres de niños con autismo informaron de doce miedos adicionales; por ejemplo, escaleras, ruidos, maquinarias, darse una ducha, el llanto de una persona, truenos y relámpagos, y cambios en la textura del suelo.

En el estudio más reciente sobre fobias específicas más comunes en el autismo por orden de mayor a menos prevalencia son (Mayes, Calhoun, Aggarwal, Baker, Mathapati y cols., 2013): baños, ascensores, aspiradoras, tormentas, tornados, alturas, preocupación por morir (por ejemplo, rotura del hueso en el pecho, accidente de tráfico, ahogarse, ser comido por pulgas, ataques al corazón, ser asesinado, desastres naturales, ser envenenado, enfermar, que explote el bazo, o el fin del mundo), medios visuales (caracteres o segmentos de películas, programas de televisión, comerciales o juegos de ordenador), estar a solas en una habitación en la casa del niño, viento, montar en vehículos (coches, barcos, camiones, trenes), globos, habitaciones cerradas o pequeñas, habitaciones abiertas o grandes, lluvia, huracanes, garajes, gérmenes o la contaminación, secadores de manos, muñecas, extractores de aire, inundaciones, secadores de pelo, hojas, luces, puertas abiertas, oscuridad, caminar sobre ciertas superficies (tierra, suelo desnivelado), entre otros.

¡Ojo! La *desensibilización sistemática* relativa a aspectos sensoriales ha de utilizarse con precaución. Hay límites en los que una persona con autismo no puede desensibilizarse de determinados desencadenantes sensoriales estresores. Lo esencial es detectar la hiperreactividad sensorial e intentar reducirla (no al revés: sin generalizar, tratar que la persona se «habitúe» a ese estímulo resulta poco efectivo en muchos casos).

Si analizamos con detenimiento muchos de estos miedos, se advierte que una proporción importante de ellos están directamente relacionados con las alteraciones de la integración sensorial, intolerancia a variaciones ambientales, cambios o la exposición a situaciones impredecibles. En ocasiones, el malestar y sufrimiento que provoca la hipersensibilidad a determinados estímulos sensoriales puede llegar con el tiempo a convertirse en una fobia específica en toda regla.

En un estudio reciente (Mayes, Calhoun, Mayes y Molitoris, 2012) se halló que el 93% de los niños con autismo se angustiaba frente a los cambios, en contraposición del 21% de los niños con TDAH y 13% de los niños neurotípicos. La mayoría de los niños

con autismo (74%) eran hipersensibles a los sonidos, los olores, la temperatura o la luz (frente al 15% de los niños con TDAH y el 5% de niños neurotípicos). Así, un 66% de la población con CEA mostró alteraciones del tacto con determinadas prendas de vestir o del dolor como el cepillado de dientes, o ensuciarse las manos (frente al 23% de niños con TDAH y el 8% de población neurotípica).

En estos casos valdrá la pena valorar si es necesario iniciar un tratamiento en desensibilización sistemática o exposición gradual, o si, en otros casos, implementar estrategias preventivas como, por ejemplo, cortar etiquetas de la ropa, ir al supermercado en horas de baja afluencia, poner unos auriculares con música cuando se le corta el pelo y las tijeras chasquean cerca de las orejas, etc. Como dice el dicho popular: «Más vale prevenir que curar».

El *procedimiento de aplicación de la desensibilización sistemática* tiene las siguientes etapas (Díaz, Villalobos y Ruiz, 2012):

A. Pasos iniciales preparatorios:

1. *Elección de la respuesta incompatible con la ansiedad* (entrenarla si fuera necesario). Suele ser la relajación muscular progresiva, pero también puede utilizarse la meditación, estados emocionales positivos, autoinstrucciones asertivas, etc. Lo importante es que puedan usarse de forma rápida y fácil. En el autismo, gracias a sus potencialidades con el pensamiento visual, puede resultar útil la recreación mental de imágenes placenteras y agradables.
2. *Elaboración de una jerarquía de ansiedad*. La elaboración de una jerarquía de exposición permite ordenar los pasos para acercarnos y manejar el estímulo o situación ansiógena, desde las que provocan un menor nivel de ansiedad, pasando por las que generan un nivel medio hasta las que producen una intensidad alta. Los ítems de la jerarquía han de ser concretos y cercanos a la realidad de la persona y se recomiendan entre 10 y 15 ítems (comenzar por uno muy fácil o neutro).
3. *Potenciar la capacidad de visualización*. La desensibilización sistemática puede realizarse en vivo pero, clásicamente, la exposición al estímulo temido se hace visualizándolo. En ese punto, nadie mejor que las personas con autismo para hacerlo. La persona visualiza de la manera más clara posible la escena en la que aparece el estímulo ansiógeno (comenzando por las más neutras), acompañado de las técnicas de relajación. En el caso del autismo se recomienda elaborar una agenda visual en la que incluir mediante pictogramas y fotografías la secuencia de pasos concretos que se darán para enfrentarse a esa situación.

B. Secuencia procedimental de la desensibilización sistemática:

1. Se ubica a la persona en un lugar cómodo y se le pide que emita una señal para indicar que está relajado (por ejemplo, con los dedos de la mano).

2. Si indica la señal de relajación, se presenta el primer ítem de la jerarquía y se le pide que lo imagine con claridad.
3. Si expresa ansiedad, se le pide que deje de visualizar la escena y se concentre en la relajación. Si no expresa ansiedad, se mantiene la visualización durante 15 o 20 segundos. Después se le pide que vuelva a concentrarse en la relajación durante unos 40 o 50 segundos. Así, hasta presentar el ítem tres veces sin que se produzca una respuesta ansiosa significativa. Se sugiere que el tiempo de exposición al ítem se vaya alargando en cada exposición: 1.º 15-20 segundos; 2.º 25-30 segundos; 3.º 35-50 segundos).

Si la ansiedad es muy alta durante la desensibilización sistemática, pueden empeorar los miedos. Ha de ser una ansiedad tolerable. De lo contrario, hay que parar y retomar la relajación y la revisión de los ítems.

Observaciones:

- Se recomienda que el tiempo de relajación entre las exposiciones no sea inferior a 40 segundos. Se puede alargar si hay signos de ansiedad.
- El criterio de desensibilización de ese ítem es si se presenta el ítem tres veces consecutivas sin ansiedad. Entonces se puede pasar al siguiente ítem de la jerarquía.
- En una sesión se recomienda desensibilizar 3 o 4 ítems.
- Si la exposición a un ítem va seguida de ansiedad persistente, se recomienda retroceder en la jerarquía además de revisar si se alcanzan buenos niveles de relajación.

Submódulo 2.2 Técnicas de exposición gradual

La *exposición* implica poner en contacto a la persona de una manera sistemática y continuada con el estímulo ansiógeno de manera que se produzca: o bien una *habitación al estímulo*, o bien la *extinción gradual de la respuesta ansiosa*. Con ello se desactivan las típicas respuestas de evitación y de escape ante los estímulos que provocan ansiedad. Las conductas de evitación y escape suelen deteriorar el rendimiento de la persona en su vida por lo que intervenir sobre ellas es crucial. La extinción implica el debilitamiento de una respuesta por eliminación de los refuerzos o señales que la mantienen.

Si la ansiedad es muy alta durante la desensibilización sistemática, pueden empeorar los miedos. Ha de ser una ansiedad tolerable. De lo contrario, hay que parar y retomar la relajación y la revisión de los ítems.

La habituación se concibe en términos psicofisiológicos (disminución de la reactividad autonómica) y también, en algunos casos, en términos subjetivos (disminución de la respuesta subjetiva de ansiedad).

El origen de la exposición está relacionado con la desensibilización sistemática comentada antes. En ella, la persona afronta el estímulo temido con la imaginación pero, en algunos casos, se anima al paciente a exponerse a ellos de manera real, en vivo, cuando la desensibilización sistemática se ha aplicado de manera prolongada y con efectividad (Lazarus, 1966).

En la exposición gradual se pide a la persona que se enfrente a las situaciones que le causan ansiedad y que permanezca en ellas reconociendo que puede tolerar experiencias incómodas. Estas exposiciones acostumbra a tener diversas denominaciones como, por ejemplo, tareas de aceptación de riesgos.

Las reglas de oro de la exposición son:

- A. Cuanto mayor es el miedo a algo, más frecuentemente debe uno exponerse a ello.
- B. La clave del éxito es la exposición regular y prolongada a tareas planeadas con anterioridad y con un grado de dificultad creciente.

Labrador, 2010

En todos estos casos es importante motivar a la persona para que persista durante un largo período de tiempo en la realización de estos ejercicios, ya que una escasa puesta en práctica no es suficiente ni para que se produzcan cambios.

El *procedimiento de aplicación de la exposición*, como en el resto de técnicas, es muy importante que se ajuste a las particularidades de cada caso concreto. En cualquier caso, la persona debe saber que, a corto plazo, la exposición suele aumentar la respuesta de ansiedad y será el contacto continuado con el estímulo ansiógeno el que permita disminuir el malestar emocional que se experimenta. Cuanto mayor sea la variedad de situaciones, contextos, estímulos, a los que se expone la persona, mayor será la generalización.

La exposición es más efectiva cuando se lleva a término con regularidad y finaliza cuando la ansiedad ha disminuido.

Para llevar a cabo una exposición gradual, se delimitan pasos cortos y graduados que ilustran cómo afrontar una situación, objeto, estímulo ansiógeno cada vez un poco más, y utilizar la exposición gradual:

- a. Hacer una lista con las situaciones que se evitan o que generan ansiedad de manera clara y concreta.
- b. Ordenarlas en función del grado de dificultad para afrontarlas.
- c. Repetir la práctica de la situación hasta que pueda afrontarla sin dificultad.

- d. Pasar a la siguiente situación de la lista.
- e. Valorar los pequeños logros para mantener la motivación.

Instrucciones para el registro de prácticas de exposición (tabla 7.3): «Haz un registro de tus prácticas diarias de exposición. Recoge la valoración inicial, media y final de la ansiedad, así como el tipo de tarea de exposición que se ha efectuado y su duración».

TABLA 7.3 Registro de prácticas de exposición

<i>Fecha y hora</i>	<i>Tarea de exposición</i>	<i>Duración minutos</i>	<i>Ansiedad inicial</i>	<i>Ansiedad intermedia</i>	<i>Ansiedad final</i>

Fuente: Adaptado de Clark y Beck (2011).

Para ello, se planifica una actividad reforzante y atractiva mientras se expone a la persona a la situación ansiógena. No introducimos un nuevo paso si la persona no tolera todavía sin ansiedad esa situación. Poco a poco, se van presentando estímulos que generan mayor nivel de ansiedad. Si tolera la situación, la premiamos y reforzamos por sus esfuerzos y el trabajo realizado. Más tarde, asignamos la exposición imaginativa como tarea para casa, como mínimo 30-60 minutos diarios. Se aumenta la frecuencia de exposición a esa situación para que la practique también en vivo si fuera posible; por ejemplo, pasear más a menudo por calles ruidosas o coger el ascensor hasta el primer piso. Se recomienda obtener valoraciones entre 0-100 de la ansiedad antes de la exposición, cada 10 minutos durante la exposición, y al concluir la tarea.

Para potenciar la efectividad de la exposición:

- a. Planificarla sin prisas ni contratiempos como tener hambre, sueño, encontrarse mal, etc.
- b. Realizar respiraciones lentas y profundas antes y durante los ejercicios de exposición.
- c. Abandonar la tarea por unos breves momentos si uno se encuentra mal y reanudarla cuando se encuentre mejor.

Lo ideal es llegar a una *exposición espontánea* en la que la persona se expone a propósito a situaciones que provocan ansiedad. Puede resultar útil un seguimiento a través de las siguientes preguntas:

- ¿Con qué frecuencia se expone la persona intencionadamente a situaciones provocadoras de ansiedad?
- ¿Qué intensidad de ansiedad tolera?

- ¿Durante cuánto tiempo tolera la ansiedad?
- ¿Se produce la exposición de forma regular?
- ¿Qué evaluación hace la persona de la experiencia de exposición?
- ¿Percibe que así reduce o exacerba la ansiedad?

MÓDULO 3 TÉCNICAS COGNITIVO-CONDUCTUALES

Las *habilidades cognitivas necesarias para la puesta en práctica de un tratamiento cognitivo-conductual* tienen que ver con la capacidad de análisis lógico, la disputa racional, el pensamiento abstracto, las habilidades verbales, el reconocimiento de las emociones, la memoria a corto y largo plazo, la capacidad de autorreflexión, la metacognición, la toma de perspectiva, o el razonamiento causal, entre otras capacidades.

Algunas de estas habilidades cognitivas resultan comprometidas en el autismo, especialmente si hay comorbilidad con discapacidad intelectual, por ello será más viable implementarlas cuando la persona con autismo mantenga mínimamente conservadas las capacidades citadas y las habilidades verbales y comunicativas como para que sea factible la discusión verbal propia de un tratamiento cognitivo-conductual (Lickel y cols., 2012). Además, el profesional que realiza el tratamiento ha de conocer la condición autista para poder reconducir situaciones específicamente comprometidas en esta población.

La literatura sobre la efectividad de la TCC para tratar la sintomatología ansiosa en personas neurotípicas es muy amplia (Compton, March, Brent, Albano, Weersing y Curry, 2004; Velting, Setzer y Albano, 2004). En población con autismo, antes de 2005, prácticamente la investigación al respecto con niños con autismo se ceñía a estudios de casos con resultados positivos: Lord (1996), Reaven y Hepburn (2003), Sze y Wood (2007). Más tarde, los ensayos clínicos disponibles sobre la efectividad del TCC en personas con autismo apoyan la utilidad de dicha modalidad terapéutica en la modalidad individual y grupal: Cardaciotto y Herbert (2005); Sofronoff, Attwood y Hinton (2005); Sofronoff, Attwood, Hinton y Levin (2007); Sze y Wood (2007); Chalfant, Rapee y Carroll (2007); Sze y Wood (2008); Reaven, Blakeley-Smith, Nichols, Dasari, Flanigan y Hepburn (2009); Wood, Drahota, Sze, Har, Chiu y Langer (2009); White, Albano, Johnson, Kasari, Ollendick y cols. (2010); Weiss y Lunskey (2010); Lang, Regester, Lauderdale, Ashbaugh y Haring (2010), Reaven (2011b); Lang, Mahoney, El Zein, Delaune y Amidon (2011); Drahota, Wood, Sze y Van Dyke (2011); Reaven, Blakeley-Smith, Culhane-Shelburne y Hepburn (2012a); Reaven, Blakeley-Smith, Leuthe, Moody y Hepburn (2012b); Russell, Jassi, Fullana, Mack, Johnston y cols. (2013), y Storch, Arnold, Lewin, Nadeau, Jones y cols. (2013).

Sería interesante evaluar la presencia de sintomatología ansiosa a través de datos

postratamiento de manera que cuando aplicamos la intervención cognitivo-conductual específica para los trastornos de ansiedad, estos disminuyen en intensidad o remiten mientras que se mantienen los síntomas nucleares del autismo (Reaven y cols., 2012a; Wood, Drahota, Sze, Har, Chiu y Langer, 2009; Chalfant, Rapee y Carroll, 2007). De hecho, en un estudio sobre terapia cognitivo-conductual para trastornos de ansiedad coocurrentes en personas con autismo se observó que a medida que remitían los síntomas de la ansiedad durante el tratamiento, los padres informaban de una mejora de la sintomatología autista (Wood, Drahota, Sze, Har, Chiu y Langer, 2009).

Para compensar los posibles problemas de aplicación del tratamiento cognitivo-conductual tradicional con personas con autismo, se propone reducir los componentes más verbales y abstractos e incorporar elementos visuales más concretos, así como intereses específicos. Los estudios sobre tratamiento de la ansiedad en el autismo sugieren que puede mitigarse con tratamiento cognitivo-conductual adaptado a sus necesidades sociales y cognitivas (White, Oswald, Ollendick y Scahill, 2009; Reaven y cols., 2009; Moree y Davis, 2010; Ooi y cols., 2008; Chalfant y cols., 2007, y Wood y cols., 2009).

El último metaanálisis sobre la efectividad de la terapia cognitivo-conductual para la ansiedad en personas con autismo sin discapacidad intelectual (Sukhodolsky, Bloch, Panza y Reichow, 2013) revisa de manera sistemática ocho estudios controlados entre 2005 y 2013 en los que participaron en total 469 participantes con autismo (252 en tratamiento y 217 del grupo control). El resultado confirma los efectos significativos de la terapia cognitivo-conductual en comparación con otras terapias. Las informaciones que aportan los padres y las evaluaciones de los profesionales confirman la sensibilidad al cambio con el tratamiento cognitivo-conductual.

Submódulo 3.1 Estrategias para desarrollar la autoconciencia (insight)

Un prerequisite para una regulación emocional efectiva es disponer de un buen *insight* del propio funcionamiento y respuestas emocionales; es decir, disponer de *conciencia emocional*. Un *insight* es una manera de denominar el hecho de ser consciente de algo. La toma de conciencia es imprescindible para el tratamiento de la ansiedad. Cuanto más profunda sea la conciencia que tenga la persona con autismo de los pensamientos, sentimientos y conductas que provocan su ansiedad, más oportunidades tendrá de deshacerse de ellos. Los *insights* nos ayudan a comprender nuestros problemas emocionales y lo que podemos hacer para superarlos.

La toma de conciencia es un primer paso hacia la eliminación del sufrimiento. Cuanto más profunda sea la conciencia que tenga de los pensamientos, sentimientos y conductas que son la causa de su sufrimiento, más oportunidades tendrá de deshacerse de ellos.

Ellis, 2000

Bisquerra (2009) define la *conciencia emocional* como «la capacidad para tomar conciencia de las propias emociones y de las emociones de los demás, incluyendo la habilidad para captar el clima emocional de un contexto determinado». Dentro de este bloque se pueden especificar una serie de aspectos como los siguientes:

- *Tomar conciencia de las propias emociones*, siendo la persona capaz de percibir con precisión los propios sentimientos y emociones, identificarlos y etiquetarlos. Contempla la posibilidad de experimentar emociones múltiples y de reconocer la incapacidad de tomar conciencia de los propios sentimientos.
- *Dar nombre a las emociones* haciendo un uso eficaz del vocabulario emocional adecuado, utilizando las expresiones disponibles en un contexto cultural determinado para designar los fenómenos emocionales.
- *Comprender las emociones de los demás*, percibiendo con precisión sus emociones y sentimientos e implicándose empáticamente en sus vivencias emocionales. Incluye la pericia de servirse de las claves situacionales y expresivas (comunicación verbal y no verbal).
- *Tomar conciencia de la interacción entre emoción, cognición y comportamiento*. Emoción, cognición y comportamiento están en interacción continua, de tal forma que resulta difícil discernir qué es primero. Muchas veces pensamos y nos comportamos en función del estado emocional.

LEONARDO

Me gusta la frase: «La persona con autismo suele fracasar en darse cuenta de que está fracasando en darse cuenta». En mi caso, las escalas quizás habrían sido útiles cuando era niño pero ahora no tanto. Lo que sí es cierto es que no me doy cuenta que no me doy cuenta de que estoy metiendo la pata o de que algo va mal. Me digo a mí mismo que me daré cuenta de algo y creo que estoy atento en no fallar o en captar lo que ocurre pero al final no me doy cuenta. Esto me ocurre con el tiempo, con el volumen de voz, con las cosas que digo, etc. Luego me dicen que gritaba mucho o que dije algo que no era apropiado pero yo en todo momento me esforcé para que esas cosas no ocurrieran.

Este módulo está diseñado para ser utilizado cuando la persona con autismo tiene dificultades para reconocer sus propios estados emocionales de ansiedad, para hacer *insights* sobre cómo se siente, qué le pasa; en definitiva, para compensar las carencias que provoca la alexitimia. En el autismo hay dificultades para poder conectar lo que físicamente pasa por su cuerpo con lo que está sintiendo a nivel emocional.

La conciencia emocional es un proceso atencional que sirve para manejar y diferenciar emociones, encontrar los antecedentes sin ignorar la activación fisiológica, que es parte de la experiencia emocional. Además, la conciencia emocional también incluye aspectos actitudinales tales como la evaluación de las experiencias emocionales y cómo deberían ser expresadas.

Rieffe y cols., 2008

Los pasos para mejorar la conciencia emocional en personas con autismo son los siguientes:

- a. Identificar las situaciones ansiógenas y valorar a diario la ansiedad.
- b. Identificar los síntomas físicos que se experimentan.
- c. Identificar los pensamientos ansiosos y las distorsiones cognitivas.
- d. Realizar una valoración cognitiva primaria diferenciando los peligros reales de las falsas alarmas.
- e. Realizar una valoración cognitiva secundaria valorando los propios recursos de afrontamiento.

A. Identificar las situaciones ansiógenas y valorar a diario la ansiedad

El primer paso para lograr una buena conciencia emocional es identificar las situaciones ansiógenas. Estas pueden ser: situaciones en las que la persona se siente evaluada y el resultado de esta evaluación arroja un saldo negativo; situaciones en las que se siente sensorial o cognitivamente abrumado, situaciones de amenaza interpersonal o social; situaciones en las que se encuentran elementos fóbicos (viajar en avión, inyecciones-daño-sangre, animales inofensivos, aglomeraciones, espacios cerrados...); situaciones ambiguas o novedosas, desconocidas o sobre las que no tiene experiencia; situaciones en las que se percibe una pérdida de control sobre lo que pasará o sobre el propio comportamiento; situaciones cotidianas, en principio neutrales, que pueden convertirse en ansiógenas si se valoran como amenazadoras o tienen consecuencias negativas para sus intereses; situaciones de peligro físico para la supervivencia o la integridad física; etc.

Instrucciones: «Describe detalladamente situaciones que te provoquen ansiedad durante cada día de la semana y valora en una escala de 1 a 10 el nivel medio de ansiedad que has experimentado» (tabla 7.4) (Hacer uso de «termómetros emocionales» en caso necesario).

TABLA 7.4 Registro y valoración de situaciones que provocan ansiedad

0	50	100
Sin ansiedad, totalmente relajado.	Nivel moderado de ansiedad, provoca malestar pero soportable.	Estado extremo de ansiedad, insoportable.
<i>Fecha</i>	<i>Situaciones que te hayan provocado ansiedad cada uno de estos días</i>	<i>Valoración del nivel medio de ansiedad (0-10)</i>

Lunes

Martes

Miércoles

Jueves

Viernes

Sábado

Domingo

Las siguientes preguntas pueden ser de ayuda:

- ¿Te sientes ansioso con mayor probabilidad en algunas situaciones o experiencias?
- ¿Hay algunas situaciones que te ocasionen una ansiedad leve o que sientas solo ansiedad algunas veces, y otras situaciones que te ocasionen niveles más extremos de ansiedad?
- ¿Podrías contarme cómo fue la última vez que viviste cada una de estas situaciones?
- ¿Has advertido si existe algo en la situación que podría empeorar la ansiedad?
- ¿Hay algo en la situación que podría aliviar la ansiedad?

B. Identificar síntomas físicos que se experimentan

En la ansiedad el cuerpo sobre-reacciona. Cuando sentimos un peligro real, el cuerpo entra en acción. ¿Qué síntomas fisiológicos provocan las preocupaciones en tu cuerpo? Posibilidades: aumento del ritmo cardíaco, palpitaciones; respiración entrecortada, acelerada; dolor o presión en el pecho; sensación de asfixia; aturdimiento, mareo; sudores, sofocos, escalofríos; náuseas, dolor de estómago, diarrea; temblores, estremecimientos; adormecimiento, temblor de brazos y piernas; debilidad, mareos, inestabilidad; músculos tensos, rigidez; sequedad de boca.

LEONARDO

El otro día por la noche vi la película El Hobbit. No la había visto antes y me gustó mucho. Fueron casi tres horas en las que todos los demás síntomas desaparecieron. Me metí en la cama y en ese momento el corazón comenzó a latir con más fuerza. No era una taquicardia, era el tipo de excitación que se produce cuando se tiene prisa para hacer algo. No podía dormir, me picaba el cuerpo, quería salir de la cama pero pensaba que tenía que dormir si no se hacía demasiado tarde. Cuando me ocurre esto hago siempre lo mismo, obligarme a quedarme en cama. La última vez que vi la hora eran casi las cuatro de la mañana. Últimamente, esta clase de síntomas se han hecho presentes casi a diario: la dificultad para dormir, malestar estomacal, escalofríos, tensión muscular, sentidos agudizados, temblor y hormigueo.

Para ello, puede ser útil utilizar material que represente la figura humana (véase figura 7.13).



FIGURA 7.13 Algunos síntomas físicos de la ansiedad

LEONARDO

Me siento mal, incómodo, como si quisiera huir. Una simple cena familiar o un almuerzo dominguero para mí es una tortura. Con mi exnovia hacía eso varios fines de semana y siempre acababa con dolor de estómago y de cabeza. Los nervios me atacan los intestinos, ocasionando diarreas y mala digestión.

Algunas de las emociones básicas implican un estado de activación físico alto en el

que el cuerpo está alterado (alegría, enfado, miedo) y en otras el estado de activación del cuerpo es bajo (tristeza). Gaus (2011) propone como ayuda la tabla 7.5.

TABLA 7.5 Identificación de emociones básicas

<i>Definir las emociones según las siguientes dimensiones</i>	Desagradable	Neutral	Agradable
Activación alta Mucha energía	Enfado Miedo Ansiedad		Muy alegre
Activación media Energía media	Frustrado Preocupado		Contento Alegre
Activación baja Poca energía	Triste Deprimido Muy triste Devastado		Sereno

Puede resultar útil coger las cuatro emociones básicas (escritas y con imagen) y relacionarlas con estados agradables y desagradables (véase figura 7.14).

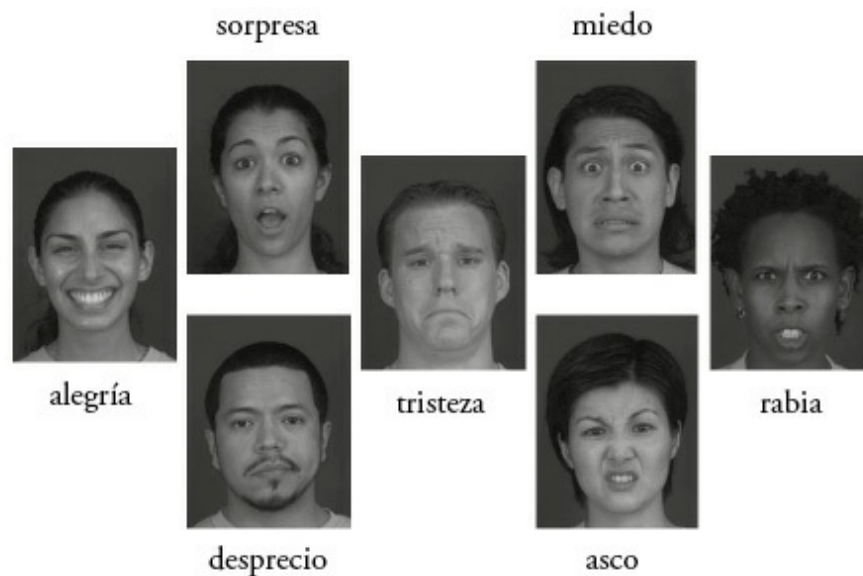


FIGURA 7.14 Las siete emociones básicas y sus expresiones universales

Fuente: «What's in a face? Facial expressions as signals of discrete emotions». D. Matsumoto, 2008.

Instrucciones: «De las situaciones descritas anteriormente (y que ya han sido valoradas por su nivel de intensidad en el punto anterior), haz una lista de las cinco situaciones más ansiógenas y describe los síntomas físicos experimentados» (tabla 7.6).

- Describe brevemente la situación ansiosa
- Listado de sensaciones físicas experimentadas.

TABLA 7.6 Situaciones más ansiógenas y síntomas físicos

<i>Situaciones</i>	<i>Síntomas físicos experimentados y nivel de gravedad (leve, moderado, grave, muy grave)</i>
1.	
2.	
3.	
4.	
5.	

Las siguientes preguntas pueden ser de ayuda:

- Cuando te encuentras en una situación ansiosa, ¿has advertido cambios en tus sensaciones físicas?
- ¿Con qué frecuencia percibes estas sensaciones físicas cuando estás ansioso?
- ¿Cuál de las sensaciones físicas percibes más intensamente cuando estás ansioso?
- ¿Te ha ocurrido alguna vez que la sensación física se manifieste de forma inesperada sin que te sintieras ansioso? ¿Puedes recordar alguna situación?

C. Identificar los pensamientos ansiosos y las distorsiones cognitivas

Algunos de los síntomas cognitivos de la ansiedad son: miedo a perder el control, a ser incapaz de afrontarlo; miedo al daño físico o a la muerte; miedo a «enloquecer»; miedo a la evaluación negativa de los demás; pensamientos, recuerdos o imágenes atemorizantes; percepciones de irrealidad o separación; escasa concentración, confusión, distracción; estrechamiento de la atención, hipervigilancia hacia la amenaza; poca memoria; dificultad de razonamiento, pérdida de objetividad.

Instrucciones: «De las situaciones descritas anteriormente, después de valorarlas en una escala de 1 a 10, responde a las siguientes preguntas: ¿qué es lo peor que podría ocurrir? y ¿qué podrías cambiar tú o los demás para aliviar la ansiedad?» (tabla 7.7).

TABLA 7.7 Identificación de pensamientos ansiosos

<i>Situaciones</i>	<i>¿Qué es lo peor que podría ocurrir?</i>	<i>Contenido de la preocupación</i>
		¿Hay algo que te preocupe con respecto a la situación o a los efectos de la ansiedad?
		¿Hay alguna consecuencia negativa que te preocupe?

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.

Las siguientes preguntas pueden ser de ayuda:

- ¿Has tenido alguna vez un pensamiento, imagen o impulso sobre algo bastante extraño, inesperado, incluso molesto, que irrumpa repentinamente en tu mente?
- Cuando te aproximas a una situación ansiosa, ¿recuerdas algún pensamiento o imagen que haya irrumpido en tu mente?
- ¿Qué grado de molestia te hace sentir esos pensamientos? ¿Te da vergüenza tenerlos?
- ¿Te has preocupado alguna vez porque algo malo pueda ocurrirte a consecuencia de un pensamiento, imagen o impulso intruso?

En la tabla 7.8 se detallan las *distorsiones cognitivas* que se presentan con mayor frecuencia en personas con autismo (Gaus, 2011). Ni qué decir cabe que son distorsiones que también están presentes en personas neurotípicas que padecen ansiedad.

TABLA 7.8 Distorsiones cognitivas más frecuentes en personas con autismo

<i>Pensamiento de todo o nada</i>	— Solamente hay dos categorías para clasificar las situaciones, personas, experiencias. «Blanco o negro», «bueno o malo», «inteligente o tonto», «bonito o feo». Cuesta ver la gama de grises de las cosas.
<i>Catastrofismo</i>	— Se exageran los posibles resultados negativos de un incidente. Un problema menor puede tener implicaciones catastróficas. Por ejemplo: «Si olvido las llaves de casa, puede ser que esté desarrollando alzhéimer»; «si la profesora me regaña por algo, seguro que me suspende».
<i>Los «debería»</i>	— Se es muy estricto con las reglas sobre cómo uno mismo o los demás han de actuar y comportarse. Se exageran las consecuencias si la regla no se cumple. Por ejemplo: «Los tenderos han de ser amables y, si no lo son, deben ser despedidos».
<i>Personalización</i>	— Se sobreestima el propio rol y se asume que uno mismo es la razón del comportamiento de los demás sin considerar explicaciones alternativas. Por ejemplo: «El profesor no me miró cuando levanté la mano para contestar porque piensa que soy tonto».
<i>Etiquetado</i>	— La persona asigna a los demás o se autoasigna etiquetas negativas sin evidencias para llegar a esa conclusión. Por ejemplo: «Soy un perdedor porque no conseguí tener una

cita»; «Él es un egoísta porque no me ayudó con mi proyecto».

- Filtro mental que descalifica lo positivo* — La persona filtra solamente la información negativa prestando atención a los detalles negativos sobre uno mismo y sobre los otros. Filtra, ignora y descalifica la información positiva. Por ejemplo, centrarse en los errores que uno ha cometido como señas de fracaso pero ignorar el *feedback* positivo que se recibe.
- Lectura mental* — Se asume que se sabe lo que otra persona está pensando o cuáles son sus intenciones, incluso cuando no hay ninguna evidencia. Por ejemplo: «Mira, me habla de su móvil nuevo porque sabe que yo no lo tengo y quiere herir mis sentimientos». Son inferencias desacertadas de la información social.
- Razonamiento emocional* — Las emociones guían los razonamientos utilizando la lógica: «Si lo siento es que es verdad». Por ejemplo: «Si tengo miedo a volar es porque volar es peligroso».
- Sobre-generalización* — Se realizan afirmaciones generales y se llega a conclusiones partiendo de eventos aislados. Por ejemplo: «Mi madre no me ha ayudado con los deberes. No es una madre responsable».

Las siguientes instrucciones están diseñadas para que la persona sea más consciente de sus sentimientos negativos y los pueda utilizar como señales de que hay un problema (tabla 7.9):

- Primero: «En cualquier momento del día en que comiences a sentirte estresado o físicamente mal, párate y fíjate en lo que sientes y en la intensidad de esos sentimientos. Intenta poner nombre a la emoción y, si no puedes, catalógalo de la manera que te sea posible».
- Segundo: «Piensa en dónde sueles sentirte así con más frecuencia. Qué sientes físicamente, qué te dices a ti mismo».
- Tercero: «Para y piensa. Imagina que tienes un *stop* en rojo delante de tus narices. Quiere decir que tienes que parar cualquier acción durante unos segundos. Parar y pensar puede ayudarte a poner el freno a la irrupción de respuestas emocionales negativas de las que luego arrepentirte y que no solucionarán tu problema».
- Cuarto: «Intenta identificar qué es lo que te ha hecho sentirte tan mal. ¿Qué te está diciendo ese malestar?». Algunas sugerencias según Nezu, Nezu y D’Zurilla (2006):

TABLA 7.9 Conciencia de los sentimientos negativos

<i>¿Qué sientes?</i>	<i>¿Qué pueden estar diciéndote esos sentimientos?</i>	<i>¿Qué revela esa información sobre ti?</i>
• Miedo	• Hay una amenaza o un peligro cerca.	¿De qué tienes miedo?
• Enfado	• Se te ha negado algo que quieres.	¿Qué es lo que quieres?
• Tristeza	• Has perdido o no tienes algo que deseas.	¿Qué es lo que has perdido o no

tienes?

- Vergüenza • Crees que otros pueden ver tus imperfecciones, errores, problemas. ¿Qué ven los demás de ti?
- Culpa • Te centras en algo de lo que te arrepientes. ¿De qué te arrepientes?

Algunas de las reglas propuestas por Nezu, Nezu y D’Zurilla (2006) para ayudar a la persona a poner en perspectiva algunos problemas y poder pensar de manera más realista y objetiva son:

- *Regla 1.* Lo que pensamos afecta a lo que sentimos. Lo que siento en una situación se basa en lo que pienso sobre la situación.
- *Regla 2.* Nada es 100% perfecto. Los problemas forman parte de la vida. No podemos controlar todo por mucho que lo intentemos.
- *Regla 3.* Todos los humanos cometen errores, incluso yo.
- *Regla 4.* Cada minuto que gasto en pensamientos negativos me aleja del placer de centrarme en aspectos positivos de mi vida.
- *Regla 5.* Se necesitan dos para pelearse o entrar en conflicto.
- *Regla 6.* Los problemas son retos, no amenazas. No es un tema de perder o ganar, sino de ir aprendiendo a solucionarlos.

Es importante asociar esta experiencia a valoraciones cognitivas positivas, como:

- «Este sentimiento no es cómodo ni agradable, pero no puedo aceptarlo».
- «Puedo sentirme ansioso y a la vez hacer frente a la situación».
- «Voy a dejar que mi cuerpo haga su trabajo. Esto pasará».
- «Esta ansiedad no me hará daño aunque no me haga sentir bien».

LEONARDO

Tiendo a pensar que la gente está pendiente de mí o que se ríen de algo que hago o que se extrañan de lo que hago. Me he dado cuenta de que intentar convencerme de que no es así no funciona, porque si lo miramos desde un punto de vista lógico, existe una posibilidad de que efectivamente se estén riendo de mí o estén pendientes de mí. Así que he planteado el razonamiento de otra forma. ¿Me importa que se rían o estén pendientes de mí? ¿Me afecta o afecta a alguien el que no me importe sobre la opinión de los demás? Dado que las dos respuestas son negativas, he de ignorar y despreocuparme sobre lo que los demás puedan pensar de mí. Ahora bien, el motivo por el cual me afecta o me obliga a razonar sobre el comportamiento de los demás no está relacionado con un miedo personal, ni a una necesidad de mantener el propio ego en un estándar elevado o vergüenza. No es nada emocional ni personal, sino simplemente interactivo. O sea, los demás son sujetos de interacción. El entorno social en el que vivimos me obliga a mantener un nivel de interacción con los demás. No puedo ignorar a la gente que me habla, saluda, pide algo, etc. La sociedad está hecha así, pero para mí es difícil entender cómo interactuar con la gente cuando la situación no presenta una respuesta deducible de un proceso lógico o un protocolo establecido. Esta es la causa por la que principalmente me preocupa y me vuelvo casi paranoico

sobre lo que los demás piensen o digan, aun cuando no tengo ni idea de lo que realmente piensen u opinen. La lógica me ayuda a resolver esta molestia, pero requiere práctica, dado que durante años la cultura te entrena a dar una respuesta al entorno social y las normas culturales están desfasadas con los tiempos que corren, que no obligan a las personas a cumplir con un estándar como antes.

D. Realizar una valoración cognitiva primaria diferenciando los peligros reales de las falsas alarmas

La ansiedad que provoca cada situación y la capacidad para afrontarla depende del tipo de valoración que se hace de la misma, de manera que una situación puede resultar muy estresante para una persona y no para otra.

No hay nada malo ni bueno en sí mismo, es nuestro pensamiento quien lo transforma.

Hamlet, acto II, escena 2, verso 259

Por ello, previamente al aprendizaje de nuevas estrategias de afrontamiento para la mejora de la (auto)regulación emocional, y como requisito previo, la persona ha de llevar a cabo una correcta *evaluación cognitiva primaria y secundaria de la situación*.

La evaluación cognitiva es considerada como aquel proceso que determina las consecuencias que un acontecimiento dado provocará en el individuo.

Lazarus y Folkman, 1984

Percibimos, interpretamos y valoramos el contexto, la situación, lo que sucede y, como resultado, realizamos un juicio acerca del carácter de esa situación. El afrontamiento al estrés ha de comenzar por la *evaluación cognitiva primaria* que discrimina si la situación implica daño, pérdida, amenaza o desafío, por el contrario, es irrelevante o resulta benigna-positiva.

Instrucciones (tabla 7.10): «Del listado de situaciones, clasificar cada situación poniendo una X como: irrelevante, benigna-positiva, estresante (daño o pérdida, amenaza, desafío)».

TABLA 7.10 Valoración cognitiva de situaciones

<i>A. Irrelevante</i>	<i>C. Benigna-positiva</i>	<i>C. Estresante</i>
No tiene apenas implicación en mi vida. No se gana ni se pierde nada.	- Es beneficiosa, preserva el bienestar. - Genera	Exige movilizar recursos - C.1. Daño o pérdida: Recibo un perjuicio (lesión o enfermedad, daño a la propia estima). - C.2. Amenaza: El daño o pérdida no se ha producido pero se prevé.

emociones
placenteras.

Cuando ya se ha producido sigue siendo amenaza por la carga de implicaciones negativas para el futuro que la pérdida lleva consigo. Genera emociones negativas (miedo, ansiedad, malhumor).

- C.3. Desafío o reto: Al igual que la amenaza, implica la movilización de estrategias de afrontamiento, pero en el desafío se generan emociones placenteras (impaciencia, excitación, regocijo).

Situaciones	A. Irrelevante	C. Benigna-positiva	C. Estresante
1.			
2.			
3.			
4.			
5.			
6.			

Si la severidad del autismo limita las competencias cognitivas para realizar esta valoración primaria, la persona está indefensa a la hora de poder actuar, defenderse, solucionar el problema, afrontar la situación.

Otra opción es preguntarnos:

«¿Qué me pide la situación?» y «¿cómo me puede afectar?».

- Hacer una lista de miedos realistas y de las falsas alarmas. En el primero de los casos, buscar alternativas factibles, prácticas. En el segundo de los casos, utilizar las herramientas de relajación, de calmarse.
- Ejemplos de falsas alarmas: Tormentas y tornados; perros y gatos, llegar tarde, insectos, la oscuridad, irse a dormir, estar lejos de su familia, estar solo en casa, utilizar baños públicos, contraer una enfermedad, equivocarse, ir a la casa de alguien, hacer los deberes, probar comida nueva, estar solo en una habitación, ruidos altos, comenzar una conversación, que los padres se vayan, gérmenes, pedir ayuda, morirse, perderse, tumultos de gente, hablar en la escuela, los cambios, hablar o actuar en público, etc.

E. Realizar una valoración cognitiva secundaria evaluando los recursos de afrontamiento

Si en la valoración cognitiva primaria anterior la persona evalúa el problema o la situación como estresante, se ponen en funcionamiento procesos de afrontamiento o

coping.

Aquí se plantea la pregunta:
«Si puede hacerse algo al respecto, ¿qué puede hacerse?».

Este proceso influye en la *evaluación cognitiva secundaria*. Esta es la evaluación que la persona hace de sus estrategias de afrontamiento para hacer frente y manejar el daño y la amenaza. Dicha evaluación secundaria determina la intensidad de un encuentro estresante y, por lo tanto, la intensidad de la reacción de estrés. Si las consecuencias se perciben como muy amenazantes y los recursos escasos, surgirá una reacción de estrés. Se podría hablar de un desfase entre las demandas amenazantes del entorno y los recursos de que dispone la persona para hacerles frente.

Para realizar esta evaluación cognitiva secundaria se sugieren las siguiente propuestas prácticas:

Primera propuesta: ¿Cómo crees que puedes afrontar la ansiedad?

Instrucciones (tabla 7.11): «Indica cómo crees que puedes afrontar la ansiedad y valora de 0 a 10 tu nivel de confianza en poder afrontarla».

TABLA 7.11 ¿Cómo crees que puedes afrontar la ansiedad?

¿Cómo crees que puedes afrontar la ansiedad? ¿Qué podrías cambiar tú o los demás para aliviar la ansiedad?	Nivel de confianza del 0 al 100
---	---------------------------------

Segunda propuesta: Respuestas conductuales y emocionales que se ponen en marcha

Instrucciones (tabla 7.12): «A continuación encontrarás una serie de maneras de cómo las personas tienden a responder ante la ansiedad. Indica la frecuencia con la que pones en marcha estas conductas ante la ansiedad, y si ponerlas en práctica ha resultado efectivo o no para eliminar o reducir la sensación de malestar».

TABLA 7.12 Respuestas conductuales y emocionales

<i>Frecuencia de la conducta</i>		
0	50	100

«Nunca»	«Durante la mitad del tiempo»	«Durante todo el tiempo»
---------	-------------------------------	--------------------------

Efectividad de la conducta, reduce la ansiedad

0

50

100

«Ninguna»	«Moderadamente efectiva para reducir la ansiedad»	«Elimina completamente mi ansiedad»
-----------	---	-------------------------------------

La conducta contribuye a la persistencia de la ansiedad

0

50

100

«No contribuye de ninguna manera»	«Tiene una contribución moderada»	«Es importante en la persistencia de la ansiedad»
-----------------------------------	-----------------------------------	---

<i>Respuestas conductuales y emocionales</i>	<i>Frecuencia del 0 al 100</i>	<i>Efectividad para reducir la ansiedad del 0 al 100</i>	<i>Aumenta la persistencia de la ansiedad del 0 al 100</i>
--	--------------------------------	--	--

1. Trato de relajarme físicamente (por ejemplo: relajación muscular, controlada, etc.)
2. Evito situaciones que provocan ansiedad
3. Abandono las situaciones cuando siento ansiedad
4. Tomo medicación prescrita
5. Busco confirmación, apoyo del cónyuge, familia o amigos
6. Inicio un ritual compulsivo (por ejemplo, comprobar, lavar, contar)
7. Me distraigo con actividades
8. Suprimo los pensamientos (es decir, contengo mis sentimientos)
9. Consumo alcohol, marihuana u otras drogas
10. Me emociono mucho, lloro
11. Tengo un brote de ira
12. Me pongo físicamente agresivo

13. Hablo y actúo con más rapidez, de un modo apresurado
14. Me callo, me distancio de los demás
15. Solicito ayuda médica/profesional (por ejemplo: llamo al terapeuta o al médico de cabecera, acudo al servicio de urgencias)
16. Recorro a Internet para hablar con un amigo u obtener información
17. Reduzco el nivel de actividad física
18. Descanso, duermo
19. Me esfuerzo por buscar una solución para el problema que origina la ansiedad
20. Medito en un esfuerzo por reducir los sentimientos de ansiedad
21. Fumo un cigarrillo
22. Tomo una taza de café
23. Participo en un juego de azar
24. Ejecuto una actividad que me proporcione placer
25. Ingiero alimentos reconfortantes (por ejemplo, mi comida preferida)
26. Busco algún lugar que me permita sentirme seguro, no ansioso
27. Escucho música relajante
28. Veo televisión o vídeos
29. Hago algo relajante
30. Busco a una persona que me haga sentir bien, tranquila y sin ansiedad
31. No hago nada, me limito a dejar que la ansiedad «se consuma a sí misma»
32. Hago ejercicio físico (por ejemplo: acudo al gimnasio, corro)
33. Leo material de meditación

34. Voy de compras (como cosas)

Fuente: Adaptado de Clark y Beck (2011).

Tercera propuesta: Respuestas de control cognitivo al pensamiento ansioso

Instrucciones: «A continuación encontrarás una serie de maneras de cómo las personas tienden a responder ante la ansiedad. Indica la frecuencia con la que pones en marcha estas conductas ante la ansiedad, y si ponerlas en práctica ha resultado efectivo o no para eliminar o reducir la sensación de malestar».

Tabla 7.13 Respuestas de control cognitivo

<i>Respuestas de control cognitivo al pensamiento ansioso</i>	<i>Frecuencia del 0 al 100</i>	<i>Efectividad para reducir la ansiedad del 0 al 100</i>
1. Intencionadamente trato de no pensar en lo que me preocupa o aumenta mi ansiedad		
2. Me digo que todo estará bien, que todo saldrá bien		
3. Trato de racionalizar la ansiedad; busco razones que indiquen que mis preocupaciones ansiosas son irreales		
4. Trato de distraerme pensando en alguna cosa		
5. Trato de sustituir el pensamiento ansioso con un pensamiento más positivo o reconfortante		
6. Me hago comentarios críticos o negativos por sentir ansiedad		
7. Me digo a mí mismo que simplemente «deje de pensar» de este modo		
8. Pienso en una frase reconfortante		
9. Rumio sobre el pensamiento ansioso o la preocupación; reviso mentalmente una y otra vez lo ocurrido en el pasado o lo que podría ocurrir en el futuro		
10. Cuando comienzo a sentir ansiedad, trato de eliminar los sentimientos para no parecer nervioso o molesto		

Fuente: Adaptado de Clark y Beck (2011).

Los estilos de solución de problemas que ha identificado la investigación son:

1. *El estilo de solución de problemas racional.* La solución del problema está planificada, es deliberada y es sistemática. Suele ser el estilo más efectivo.
2. *El estilo de solución de problemas impulsivo-descuidado.* La solución del problema tiende a ser descuidada, con prisas, sin pensar, incompleta. Suele ser un estilo muy poco efectivo.
3. *El estilo de solución de problemas evitativo.* La solución del problema se aplaza, se tiende a la procastinación, se niega la existencia del problema o se depende de los demás para solucionarlo. Suele ser un estilo muy poco efectivo.

En el caso de que la persona con autismo no pueda poner en práctica estas estrategias, son los profesionales y la familia quienes han de identificar los síntomas de ansiedad específicos de sus hijos, identificar los comportamientos diana para preparar las tareas de exposición gradual; reflexionar sobre su propia ansiedad y el estilo parental; reflexionar sobre los retos comunicativos y sociales inherentes al autismo y cómo esos retos pueden llevar a un estilo parental demasiado protector (protección adaptativa *versus* protección excesiva). Para ello, recomendamos el uso de la adaptación del *Cuestionario sobre regulación emocional*, de Prizant (2005). El ejemplo que se muestra, y que ilustra el sentido del cuestionario, es la respuesta que aporta la pareja de Leonardo.

CUESTIONARIO SOBRE REGULACIÓN EMOCIONAL Adaptado de Prizant y cols. (2005)

1. ¿Cómo responde a la gente y a las cosas en su entorno? Por ejemplo: ¿muestra interés en una variedad de situaciones, muestra interés intenso en pocas cosas, expresas diferentes emociones, responde a iniciativas de interacción, y/o busca la interacción?

Depende. Si la persona es cercana, o sea yo, que la tiene todo el día dando vueltas a su alrededor, pues me presta atención si no está inmerso en sus cosas. Si está súper concentrado programando o lo que sea, puedo estar dando botes delante y no se da ni cuenta. Si, en cambio, aparece en zona alguien «extraño» (o sea, mi madre o mi padre), se colapsa y está más por lo que hacen ellos que por lo que hace él. En las cosas que yo hago muestra 100% interés y se preocupa por mí, pero no es que exprese una infinidad de emociones. Yo las resumo en 2: si está bien, pone la cara simpática y amable. Si no lo está, pone cara de Spock, o sea, tabula rasa.

La verdad es que tiene bastantes intereses, pero todos relacionados con la tecnología. Lo suyo son la física, las mates y filosofar.

No me responde bien cuando le hago regalos o le enseño cosas que hago. Simplemente dice «sí, es bonito», pero no hay emoción. Así que acabo como un loro repitiendo mil millones de veces para asegurarme si le gusta o no. Es solo porque no tengo feedback emocional.

Busca interacción conmigo si nota que estoy demasiado silenciosa. Creo que ha aprendido que cuando estoy en plan fantasma no es bueno. Y me busca para confirmar si estoy bien o no.

(Pareja de Leonardo)

2. ¿Qué actividades o situaciones son las que más le gustan o interesan?

Todo lo relacionado con la tecnología, geek, mates, física, documentales sobre el tema, o cosas donde pueda «absorber datos». La fotografía también le encanta.

(Pareja de Leonardo)

3. ¿Qué actividades o situaciones generan más distrés o le aburren?

Estrés total cuando estamos en familia. No aguanta las reuniones familiares, ni estar con amigos tontos. O sea, amigos que siempre hablan de lo mismo y no quieren abrir sus mentes a algo nuevo. Si lleva demasiado tiempo en plan ermitaño en casa, se pone nervioso sí o sí solo por el hecho de salir a dar un paseo a la calle o encontrar a gente. Si a eso le añades un entorno tonto le matas.

(Pareja de Leonardo)

4. Si no es verbal, ¿utiliza estrategias para estar centrado, interesado, calmado, o para participar durante actividades familiares? Por ejemplo: chupar un chupete, frotar una manta, balancearse, caminar de puntillas. Si es así, descríbelo, por favor.

No contesta porque Leonardo es verbal.

Si es verbal, ¿utiliza estrategias para estar centrado, interesado, calmado, o para participar durante actividades familiares? Por ejemplo: retorciendo las manos, frotando una manta, balanceándose, diciendo «Trabajo acabo, entonces salgo», meterse en la boca o masticar ropa u otras cosas, mostrándose inquieto, balanceándose, repitiendo secuencias de eventos verbalmente, utilizando listas para controlar el progreso de las tareas. Si es así, descríbelo, por favor. Si es así, descríbelo, por favor.

Solo en mi presencia se mece. Si está delante de extraños no se mece. Normalmente, si hay algo cambiante o nuevo, o un reto, lo que hace es poner toda su atención en una serie de cosas que tiene que hacer para superarlo, y parece súper centrado, sin nervios ni nada. Pero si es algo mucho más humano, le pasa factura justo después.

(Pareja de Leonardo)

5. Si no es verbal, ¿utiliza estrategias para estar centrado, interesado, calmado, o para participar durante situaciones nuevas o cambiantes, o situaciones que de alguna manera suponen un reto? Si es así, descríbelo, por favor.

No contesta porque Leonardo es verbal.

Si es verbal, ¿utiliza estrategias para estar centrado, interesado, calmado, o para participar durante situaciones nuevas o cambiantes, o situaciones que de alguna manera suponen un reto? Por ejemplo: cantando una canción familiar cuando cambia de actividad; decir «no pasa nada» cuando está asustado. Decir «ya he terminado de escribir», mirar el horario para ver qué sigue, expresar una emoción o pedir información para reducir el estrés cuando tiene que esperar. Si es así, descríbelo, por favor.

Su actitud es la del silencio y dejar hablar a los demás. Descubrió que sus ideas pueden ser bombas atómicas o puede ser malinterpretado. Así que es el perfecto oyente pasivo. Dependiendo de quién está delante, toma la actitud del profesor, convirtiendo al otro en alumno. Se convierte en oyente cuando la persona que tiene delante no va a entender nada, así que lo escucha y punto («perdiendo su tiempo»). Pero si la persona que tiene delante tiene cerebro, entonces entra en juego el papel de profesor y le explicará cosas que considere útiles para esa persona.

(Pareja de Leonardo)

6. ¿Expresa las siguientes emociones? Si es así, ¿cómo lo hace?

Como Mr Spock en Star Trek...

(Pareja de Leonardo)

Felicidad: «Sonrisa estándar Leonardo».

Tristeza: «Baja las cejas (como si fuera un perrito que baja las orejas)».

Enfado: «Inexpresivo».

Miedo: «Inexpresivo».

Enfado: «Inexpresivo».

Emociones positivas: Felicidad, alegría, excitación, interés, orgullo, esperanza: «Todas sonrisa estándar Leonardo».

Emociones positivas: Tristeza, enfado o frustración, miedo, enfermedad o cansancio, ansiedad, estrés o preocupación, aburrimiento, vergüenza, frustración: «Inexpresivo. Mira para otro sitio en plan "no estoy". Con la ansiedad o el estrés se mueve, pero la cara no cambia».

(Pareja de Leonardo)

7. ¿Responde al consuelo ofrecido por otros?, ¿responde a la retroalimentación o guía ofrecida por otros para regularse emocionalmente? Si es así, ¿cómo?

Se le consuela de forma lógica o no funciona para nada. Yo le puedo dar mil achuchones, pero si no le doy algo lógico a lo que pueda agarrarse, no sirve de nada. Si le das una respuesta lógica a su estado, o le explicas por qué crees que está así y le das razones lógicas y le convences, se anima. Ve el porqué y en ese momento empieza a actuar. No hay «tiempo depresivo». En mi caso, necesitaría achuchones, ánimos y tiempo para estar bien. Él pasa de 0 a 1 como un robot. Solo hay que saber darle al botón.

(Pareja de Leonardo)

8. ¿Responde a las propuestas ofrecidas por otros? Si es así, ¿cómo?

Si las propuestas son ilógicas no. Tienen que tener sentido para él si no nada.

(Pareja de Leonardo)

9. ¿Qué estrategias utiliza usted para mantener a la persona centrada, interesada, calmada y participativa?

Si quiero que haga algo «ilógico» o «sentimental», por poner un ejemplo extremo, necesito devanarme los sesos para buscarle una lógica. Y si no hay lógica, acabo expresando que «me sentiré mal si no haces esto» o «si no vienes». Si la actividad es difícil, presenta un reto y puedes aprender con ello, entonces es fácil para mí proponerla. Pero si no presenta ninguna de esas características, me tengo que pasar un rato pensando a ver qué le voy a soltar para que haga algo por un tiempo razonable, ya que si siempre digo que «yo lo necesito» no me gusta. Esto me agota personalmente. Así que si es algo que va a ser muy emocional, paso de proponerlo.

(Pareja de Leonardo)

10. ¿Cómo sabe usted cuándo está sobrecargado o alterado? ¿Qué signos muestra?

Si está alterado es fácil: le pica todo. Empieza a rascarse por todas partes. O tiene las orejas rojas. O se pone a hacer mil cosas y ninguna porque no sabe qué hacer.

(Pareja de Leonardo)

11. ¿Cómo sabe usted cuándo está aburrido o poco interesado? ¿Qué signos muestra?

Cambia de tema, o empieza a jugar con la ropa o papeles que tenga cerca. O sea, pasa de mí. Intenta escucharme pero hay algo que me dice que no lo hace.

(Pareja de Leonardo)

12. Cuando está extremadamente alterado o estresado:

— ¿cómo se recupera por sí mismo?, ¿cuánto suele durar?

— ¿cómo se recupera con la ayuda de otros?, ¿cuánto suele durar?

Cuando está extremadamente alterado se pone a hacer gimnasia, quemar calorías. Le puede durar

horas y, en casos graves, días. Hay que dejarle solo. Cuánto más solo y a su bola le dejes más rápido se le pasa el ataque. Si vas detrás, se pone peor. Así que simplemente me voy a otra habitación; de lo contrario lo que haces es ponerle todavía más nervioso. (Es justo lo contrario de lo que se debe hacer conmigo). Esto va desde algo pequeño a algo grande. O sea, si se pone nervioso por algo, aunque sea pequeño, lo mejor es dejarle solo.

(Pareja de Leonardo)

Submódulo 3.2 Entrenamiento en solución de problemas

El *entrenamiento en solución de problemas* (ESP) hace referencia a un enfoque cognitivo-conductual que identifica soluciones efectivas y adaptativas para problemas específicos del día a día, mejorando el funcionamiento de la persona y reduciendo el estrés y la ansiedad. Se concibe como un proceso consciente, racional, que requiere de un esfuerzo y que tiene un propósito. Fue propuesto inicialmente por D’Zurilla y Goldfried (1971), y ha sido sometido a continuas reevaluaciones (Nezu, Nezu y D’Zurilla, 2006; D’Zurilla y Nezu, 2006).

La investigación confirma que las personas con autismo suelen utilizar estrategias inefectivas para solucionar problemas de tipo interpersonal porque se centran en información poco relevante, tienen dificultades para rescatar la información pertinente o no tienen en cuenta los resultados antes de utilizar una estrategia (Bauminger, 2007; Solomon, Goodlin-Jones y Anders, 2004). Por lo general, les cuesta seguir los pasos para solucionar un problema o ante algo que les preocupa, analizarlo y determinar la mejor manera de tratarlo. Los problemas en la capacidad generativa de las personas con CEA para buscar alternativas creativas ante imprevistos, novedades, cambios en el contexto, las dificultades para adaptar su comportamiento a situaciones diversas, a lo que es imprevisible, obstaculizan la resolución efectiva de problemas. A ello se suman las limitaciones para generalizar las habilidades de un contexto a otro y para interactuar con los demás de forma flexible (Mackay, Knott y Dunlop, 2007; Knott, Knott y Dunlop, 2007). Sin embargo, la resolución de problemas lógicos, previsibles, de sistemas que funcionan por patrones no tiene por qué suponer un impedimento:

LEONARDO

En línea general soy bueno resolviendo problemas. En mi trabajo, esta capacidad es vital, dado que cualquier programa informático no es más que una secuencia de pasos para resolver un problema. Mi mala estrategia para resolver problemas de ansiedad se debe fundamentalmente a factores relacionados con la experiencia social. La gente me dice «sal y diviértete de noche con los amigos». Sí, es cierto que me puedo divertir pero no disminuiré mi nivel de estrés. Creo que partimos de mecanismos diferentes y el conocimiento social acumulado para resolver estos problemas no se me puede aplicar de la misma manera que a una persona sin autismo.

Con el entrenamiento en solución de problemas (ESP) podemos enseñarles

habilidades para la toma de decisiones eficaz y mejorar su autonomía. Aplicado en adolescentes con autismo se ha demostrado su eficacia tanto en formato individual como grupal (Bauminger, 2002; Solomon, Goodlin-Jones y Anders, 2004; Stichter, O'Connor, Herzog, Lierheimer y McGhee, 2012). Les permite reconocer dónde se equivocaron, por qué fallaron, cómo afrontar una situación nueva, qué pasos dar para solucionar un problema. Además, no es solo una técnica de resolución de problemas, sino también una manera de pensar sobre las dificultades, sobre lo que les genera ansiedad. Una parte del proceso incorpora los tan necesarios «¿qué pasa si?», para generar alternativas a un determinado problema o situación que, si no se conocen, puede dejar a la persona paralizada o, lo que es peor, desencadenar una crisis nerviosa.

LEONARDO

Pienso en todas las posibilidades más probables antes de salir de casa. Guionizo mi vida. Si simulo en mi cabeza todas las eventualidades, siempre estoy preparado. El problema es cuando se presenta algo que no tenía en mi lista de opciones. Para solucionar esto me ayudó pensar en el elemento vacío de las artes marciales. O sea, tienes agua, tierra, fuego y aire y luego hay el elemento vacío. Es el elemento que puede ser cualquiera de los otros cuatro o ninguno. Es el esperar lo inesperado. Por eso cuando salgo a la calle siempre pienso que el elemento vacío me acompaña, que habrá algo inesperado a la vuelta de la esquina. Si lo guionizo, si creo la secuencia de imágenes en mi cabeza de las cosas absurdas que podrían pasar, me da muchísima seguridad a la hora de enfrentarme al mundo exterior. El problema viene cuando no habías pensado antes que una determinada situación se pudiera presentar y luego se produce. Por ejemplo, alguien te hace una pregunta en un autobús o un niño te salta encima. En ese momento me colapso y computo un montón de funciones para enfrentarme a esa situación.

La investigación sobre habilidades para resolver problemas en adultos con CEA es muy escasa. Pugliese y White (2013) han diseñado un manual de ESP adaptado de los planteamientos de D'Zurilla y Nezu (2006) para estudiantes universitarios con autismo en el que evalúan su viabilidad y eficacia a corto plazo. La modalidad de grupo ofrece algunas ventajas respecto a la modalidad individual, ya que se valora como muy útil el hecho de conocer a otros estudiantes con autismo, compartir los mismos problemas y aprender cómo otros resuelven problemas similares, además de sentirse aceptados y comprendidos. El ambiente de grupo ayuda a «normalizar» sus problemas en la universidad. Se creó un foro en el que los participantes ofrecían consejos, estrategias, y se ofreció la oportunidad de practicar las habilidades de resolución de problemas en un ambiente relativamente natural, pero seguro y de apoyo.

En el ESP los *problemas* son los obstáculos que bloquean el logro de las metas que nos marcamos y provocan ansiedad. Algunos obstáculos podrían ser (Nezu, Nezu y D'Zurilla, 2006):

- la novedad o poca familiaridad: «No estoy seguro de lo que tengo que hacer»,
- la complejidad: «Esto es muy complicado»,
- los objetivos contradictorios: «Estoy confundido sobre qué elegir»,

- el déficit de habilidades: «No puedo hacerlo porque no sé cómo»,
- la falta de recursos: «No tengo las habilidades suficientes»,
- la incertidumbre: «¿Qué va a pasar?», o
- las dificultades emocionales: «Mejor no hago nada porque temo intentarlo y fracasar».

Se parte de la base de que todos experimentamos problemas y estos son inherentes a la existencia. Sin embargo, problemas que pueden resultar menores para la mayor parte de las personas como, por ejemplo, un cambio de planes debido a la lluvia, tener que bajarnos del autobús porque se ha averiado o no tener limpia la ropa que queremos ponernos, pueden producir una gran angustia y ansiedad en la persona con autismo. Esos problemas, que para el resto de la población podríamos decir que son «meros contratiempos», necesitan ser tratados en personas con autismo porque pueden ser generadores de un gran estrés emocional.

Es clave para un buen uso del ESP comprender que este no siempre implica eliminar o hacer desaparecer el problema. Las soluciones son estrategias que pretenden aliviar el sufrimiento emocional que generan el estrés y la ansiedad.

La *solución* es el intento de la persona para cambiar la naturaleza de la situación de manera que ya no represente un problema, se superen los obstáculos y se logren las metas. En algunas ocasiones, las soluciones pasan por modificar algo del entorno tal y como hemos visto en el punto dedicado a la creación de un entorno *autistic friendly*. En otras ocasiones implica modificar algo de nuestro comportamiento y otras veces es algo tan sencillo y complicado a la vez como cambiar la manera de ver y valorar el problema, incluso aceptando las cosas como son si llegara el caso.

Una buena solución es aquella que maximiza las consecuencias positivas y minimiza las negativas. Desafortunadamente, no existe una solución que dé respuesta a los problemas para todos por igual. Por eso, el proceso es único, individual e idiosincrásico para cada persona con autismo.

El ESP no ha de aplicarse en momentos en los que la persona se siente ansiosa y estresada. Si se utiliza solo en situaciones de crisis, la persona no se encuentra en uno de sus *teachable moments* (véase punto 2, «Aprendizaje de habilidades de regulación emocional», de este capítulo) y no aprende a utilizar racionalmente y de manera independiente estas herramientas como medidas preventivas. Si enseñamos la resolución de problemas cuando los problemas de conducta se están produciendo, hay más posibilidades de que la persona fracase, minimizando así el dominio de esas estrategias y la motivación para implementarlas en el futuro.

Se enseña a las personas a identificar un problema, generar soluciones y seleccionar la mejor solución. No obstante, el grado de especificidad y complejidad se basará en las necesidades individuales, habilidades y niveles de experiencia.

Lo recomendable es comenzar con ejemplos reales y concretos y eligiendo situaciones que, en el listado generado, puntúan con menores niveles de ansiedad. Si se comienza por utilizar demasiado pronto situaciones que generan mucha ansiedad, la persona está demasiado alterada como para examinar la situación de manera lógica. Una vez que se domina el funcionamiento de la resolución de problemas en situaciones neutras o poco ansiógenas y se es capaz de analizar de manera lógica y con maestría esas situaciones, podremos incorporar problemas actuales de intensidad emocional más alta.

Es esencial que:

- el profesional supervise el progreso de cada persona;
- cada persona cuente con oportunidades de autocontrol para evaluar su progreso y reflexionar sobre la forma en que maneja los problemas antes y después del uso de las diferentes estrategias; y
- se recuerde que son habilidades difíciles de abordar y la generalización no es inmediata, por lo tanto, debe planificarse una programación durante un período de tiempo, incluyendo las oportunidades para la generalización a entornos naturales.

Durante las sesiones de entrenamiento debe supervisarse el estado emocional de la persona, ya que una reacción ansiosa desmesurada puede inhibir su capacidad para trabajar su problema a través de los diferentes escenarios en los que se presenta. Si la persona se estresa mucho, puede ser útil un descanso o poner en práctica estrategias calmantes y tranquilizadoras (véase Módulo 1).

NOTA IMPORTANTE: El ESP se realizará directamente con la persona. Aunque sus familiares, pareja o personas allegadas puedan proporcionarnos información relevante, el protagonista del proceso, a quien se le pregunta y el que aporta la información principal es la propia persona con autismo, ya que es ella quien debe autorregular su comportamiento. Se trata de un proceso consciente, que requiere de un esfuerzo y de una capacidad analítica e introspectiva importante. Por lo tanto, es un recurso que va dirigido a personas con autismo sin discapacidad intelectual.

- Los pasos para llevar a cabo un entrenamiento en solución de problemas se muestran en la tabla 7.14.

TABLA 7.14 Pasos para un entrenamiento en solución de problemas

1. Identificar y definir el problema

- PROBLEMA: ¿Qué es lo que más me preocupa? ¿Qué me preocupa en esta situación?
- Recoger todos los datos posibles para comprender el problema.
- «El problema que más me preocupa es»:

2. Definir el objetivo	— OBJETIVO: ¿Qué es lo que deseo que sea diferente para minimizar el problema identificado? — Recoger todos los datos posibles, especificar metas realistas. • «Para sentirme menos estresado por este problema me gustaría»:
3. Identificar los obstáculos en el camino para lograr el objetivo	— OBSTÁCULO: ¿Qué se interpone en mi camino? — Recoger todos los datos posibles para identificar obstáculos. • «Qué es lo que se interpone en mi camino para conseguir la meta...». • «¿Qué es lo que convierte esta situación en un problema?» • «¿Qué es lo que me impide lograr mis objetivos?». • «Mis particularidades sociales, emocionales, cognitivas, sensoriales y propioceptivas que contribuyen a mis problemas son...».
4. Hacer una lista de las posibles soluciones alternativas para minimizar los obstáculos	— POSIBLES SOLUCIONES: ¿Cuáles son las posibles soluciones al obstáculo? — Generar una variedad de alternativas diferentes para superar los obstáculos y conseguir el objetivo. • «La lista de posibles soluciones alternativas es»: 1. _____ 2. _____ 3. _____ 4. _____ 5. _____
5. Valorar las consecuencias de cada solución	— CONSIDERAR CADA POSIBILIDAD: ¿Cuáles son los pros y contras de cada solución? — Predecir el tipo de consecuencias, positivas y negativas, que puede suceder a cada alternativa y elegir la que tenga más posibilidades de conseguir la meta, minimizando los costes y maximizando los beneficios. • «Los pros y contras para cada solución». 1. _____ 2. _____ 3. _____ 4. _____ 5. _____ 6. _____ 7. _____ 8. _____ 9. _____ PROS: «¿Cuánto de probable es que esta solución me acerque a mi objetivo?» Muy Improbable: 0 Improbable: 1 No lo sé: 2 Algo probable: 3 Muy probable: 4 CONTRAS: «¿Cuánto esfuerzo, coste y daño implica esta solución?»

	Ninguno: 0 Casi ninguno: 1 Algo: 2 Mucho: 3 Muchísimo: 4
6. Elegir la mejor solución y ensayarla	— ELEGIR: ¿Qué solución debo intentar primero? — Intentar la solución en la vida real y ver si funciona. Si el problema sigue sin solucionarse, volver a A y buscar una solución mejor. • Probar primero la solución que puntúe más alto en los pros del paso 5:
7. Poner en práctica la solución	— IMPLEMENTAR Y HACER SEGUIMIENTO: Intentar la solución elegida y hacer un seguimiento de la misma. • «Intentar la solución respondiendo a»: Dónde lo haré: Cuándo lo haré: Qué he de hacer: Cómo lo haré: Quién puede ayudarme si lo necesito: Cómo haré un seguimiento del éxito (mirar el objetivo y elegir una escala de valoración):
8. Evaluar la solución para ver si cumplió el objetivo	— EVALUAR LA SOLUCIÓN: Mirar si se cumplió el objetivo o se debe intentar otra solución. • «¿Funcionó la solución o debo ajustarla?»: Cuál era el objetivo (copiarlo del paso 2): Cómo mediré mi progreso (datos, notas, registro): Cómo mediré mi éxito de conseguir el objetivo en una escala de 0 a 100%: Nada: 0 Un poco: 1 Moderado: 2 Mucho: 3 Total: 4 Qué voy a hacer basándome en esta puntuación (elegir la mejor opción de las dos siguientes): a. ¡Celebrarlo y seguir haciendo lo que hago! b. Celebrar lo que he hecho bien pero modificar el plan para mejorarlo.

- Veamos cómo llevar a cabo cada uno de estos pasos:

PASO 1

1. Identificar y definir el problema

— PROBLEMA: ¿Qué es lo que más me preocupa? ¿Qué me preocupa en esta situación?

— Recoger todos los datos posibles para comprender el problema.

- «El problema que más me preocupa es»:
-

Definir el problema es similar a marcar una ruta cuando viajamos y sabemos de dónde partimos y a qué destino deseamos llegar. ¿Tenemos el medio de transporte adecuado, el tiempo o el dinero suficientes? Si no estamos acostumbrados a organizar un viaje a un determinado destino, es normal que nos sintamos desorientados la primera vez. La práctica mejora el rendimiento. Decidir organizar un viaje sin saber dónde vamos puede resultar agobiante. Por eso lo primero que haremos es definir el destino, definir el problema en este caso: «Lo que más me preocupa es...». No siempre es un reto fácil para las personas con autismo.

LEONARDO

La mayoría de las veces no sé qué es lo que me preocupa. Solo sé que estoy nervioso pero me cuesta identificar una causa precisa. El problema principal es identificar la causa que genera la preocupación, la ansiedad, el estrés. El algoritmo planteado (ESP) para resolver el problema puede ser eficiente solo si la causa se conoce. De lo contrario, se queda en un bonito ejercicio de razonamiento. Si miro la situación en su conjunto no veo nada que quisiera cambiar, pero aun así hay algo que me altera.

Ayudamos a la persona a reconocer los problemas cuando estos aparecen. No se trata de buscar problemas donde no los hay, por supuesto, sino de reconocer las situaciones problemáticas prioritarias para poder actuar proactivamente y no reactivamente. Sin embargo, los siguientes pasos del ESP no tendrán sentido ni utilidad si la identificación y definición del problema permanecen ambiguos, indefinidos o se desconocen.

LEONARDO

El ESP es un algoritmo de resolución de problemas, un método. Estoy acostumbrado a usar un procedimiento similar para resolver mis propios problemas. De hecho, incluso desde niño era capaz de hacer un razonamiento lógico sobre cómo resolver problemas de adultos. El procedimiento era similar. Era como una estrategia inconsciente para resolver problemas de forma analítica. Por lo tanto, la dificultad no estriba en aplicar el ESP, sino en comprender la causa que produce el problema o incluso entender el propio problema en sí. Por lo tanto, creo que el ESP aplicado a personas con autismo debería centrarse en ese aspecto, con antelación a la fase de resolución práctica del problema.

Para definir el problema se recomienda seguir, en parte, los pasos indicados para el

análisis funcional del comportamiento:

- Buscar los datos disponibles: quién está implicado, qué pasó, cuándo pasó, dónde pasó, por qué pasó y cómo respondiste a la situación.
 - Describir los hechos con un lenguaje claro.
 - Separar los hechos de las suposiciones. Un hecho es algo con lo que la mayoría de las personas estarían de acuerdo que sucedió, objetivamente hablando. La suposición es subjetiva e implica creencias, opiniones, interpretaciones sin validez.
- Veamos algunos ejemplos en la tabla 7.15.

TABLA 7.15 Ejemplos de posibles problemas y áreas donde se producen

<i>Áreas problemáticas</i>	<i>Ejemplos de posibles problemas</i>
Casa	• Manejar responsabilidades personales: — No puedo mantener mis espacios organizados. — Siempre estoy perdiendo cosas. — Me cuesta mantener la limpieza. — Procrastino (aplazo) en tareas que tengo que hacer. — No puedo dormir por la noche y me quedo despierto hasta tarde más de lo que querría. — No me levanto cuanto debería. — Me cuesta prepararme la comida. • Convivir con otras personas: — Mi madre no me da suficiente intimidad. — El volumen de la televisión es demasiado alto. — Mi hermano se mete conmigo. — Discuto mucho con mi padre. — Mi familia me agobia para que limpie y recoja mi cuarto. — No entiendo las conversaciones.
Escuela	• Hacer mis tareas escolares: — No consigo acabar mis tareas escolares a tiempo. — Comienzo mis tareas escolares en el último minuto. Procrastino demasiado. — Constantemente estoy preocupado por mis notas/calificaciones. — El horario escolar es demasiado agotador para mí. — En ocasiones me siento muy sobrecargado pero no sé cómo, a quién, dónde conseguir ayuda. — Me aburro muy rápidamente haciendo las tareas escolares. — No me puedo concentrar en clase si hay mucho ruido de fondo. — No encuentro un lugar en clase en el que estudiar o hacer mis tareas sin que me distraigan. — No puedo estudiar o hacer mis tareas si me interrumpen. • Relaciones sociales en la escuela: — Me parece que no llego a conocer a mis compañeros de clase. — Algunos compañeros me molestan y se meten conmigo. — Intento hacer amigos pero los otros niños/chicos ya tienen su propio grupo hecho. — Siempre acabo teniendo problemas con mis profesores.

- Mis profesores se muestran molestos por mis preguntas en clase.
- Mis compañeros se muestran molestos por las cosas que digo en las discusiones de clase.
- Me dicen que grito mucho.
- Me preocupa que mis profesores y compañeros piensen que soy tonto si pido ayuda.
- Hay compañeros que se burlan de mí.

Trabajo

- Conseguir y mantener un trabajo satisfactorio:
 - No puedo encontrar trabajo.
 - Me siento tan sobrepasado por la búsqueda de trabajo que suelo abandonarla.
 - Quiero buscar un trabajo pero no sé por dónde comenzar.
 - Me pongo tan nervioso en las entrevistas de trabajo que nunca me eligen.
 - Solamente puedo encontrar trabajos poco cualificados en los que no puedo explotar mi talento.
 - Comienzo bien en los trabajos pero poco a poco las cosas empeoran y me echan.
 - Me aburro fácilmente y tengo que dejar los trabajos que consigo.
- Hacer mi trabajo:
 - Procrastino.
 - Siempre me falta tiempo.
 - No puedo hacer mi trabajo si me interrumpen constantemente.
 - Tengo que tener mis materiales de trabajo organizados de una determinada manera o me pongo muy nervioso.
 - Mi horario es demasiado agotador para mí.
 - No me puedo concentrar porque mi lugar de trabajo es demasiado ruidoso y luminoso.
 - Odio trabajar a través del teléfono porque tengo dificultades para seguir lo que la otra persona me está diciendo.
- Relaciones sociales en el trabajo:
 - Mis compañeros me critican constantemente.
 - Me desagrada mi supervisor.
 - Me molesta cuando un cliente me hace preguntas que no puedo responder.
 - No conecto con mis compañeros.
 - Me dicen que no soy bueno para trabajar en equipo.
 - Tengo problemas para compartir mi espacio de trabajo porque me tocan y mueven mis cosas.
 - Me da miedo preguntar dudas a mi supervisor porque siempre parece muy ocupado.
 - Mi supervisor se molesta conmigo porque pregunto demasiado.

Comunidad

- Gestionar y manejar tareas en la comunidad:
 - Me molestan las luces de muchas tiendas.
 - Me dan miedo los ascensores y las escaleras mecánicas.
 - Cuando salgo de casa pierdo muchas cosas (billetero, bolso, llaves...).
 - Me gusta repetir las rutas que ya sé. De lo contrario, me pierdo.
 - Me pierdo incluso yendo a sitios a los que ya he ido antes.
 - Me pongo mal cuando intento comprar mi billete de autobús en la máquina expendedora.
 - Me encanta nadar pero no puedo soportar el ruido de las piscinas.

Amistades

- Hacer amistades:
 - No encuentro personas que tengan mis mismos intereses.
 - No sé dónde buscar amigos.
 - No entiendo por qué personas conocidas pueden considerarse amigos.
 - Me siento intimidado en las redes sociales que muchas personas utilizan.
 - No puedo mantener una conversación larga.

- Me dicen que soy distante y huraño, y la gente cree que la rechazo.
 - Me dicen que hablo demasiado.
 - Nunca podría comenzar a hablar con alguien que no conozco.
- Mantener amistades:
 - Me dicen que no me mantengo en contacto lo suficiente con los amigos.
 - Nunca encuentro el tiempo para hacer cosas con amigos.
 - No me gusta hablar por teléfono.
 - Me gusta estar con amigos de uno en uno pero no en grupo.
 - No sé qué hacer cuando un amigo se enfada conmigo o viceversa.
 - No me gusta que me presionen para hacer algo que no quiero hacer.
 - Me preocupa mucho decir que no a algo que me pide un amigo.
 - A veces tengo la sensación de que mis amigos me utilizan.
 - Me dicen que soy muy mandón y que acaparo la conversación.
 - Me dicen que soy arrogante y un «sabelotodo».
 - Me dicen que no tengo en cuenta los sentimientos de los demás.
- Citas, sexo, pareja
- Mis problemas con las citas:
 - No sé dónde encontrar chicas/os con los que tener una cita.
 - No sé cómo acercarme a alguien para preguntarle si quiere salir conmigo.
 - No me gusta ir a lugares muy concurridos, como fiestas o bares.
 - No puedo mantener largas conversaciones.
 - No comprendo los roles de género o las costumbres que se aplican en una cita (por ejemplo, cómo ha de actuar el hombre, la mujer, quién debe tener la iniciativa...).
 - Me gustaría tener pareja pero nunca he tenido novio/a. No sé por dónde comenzar.
 - He tenido varias relaciones por Internet pero vivían lejos y nunca nos hemos visto.
 - He tenido varias relaciones por Internet pero las cosas fallan cuando nos conocemos personalmente.
 - Mis problemas con el sexo:
 - Me siento inseguro sobre cómo manejar los temas de sexo.
 - Me da vergüenza ser virgen a mi edad.
 - Estoy incómodo con mi sexualidad.
 - No disfruto de la actividad sexual.
 - No me gusta que me toquen.
 - Dudo si confiar lo suficiente en otra persona como para tener intimidad con ella.
 - Mis problemas con la pareja:
 - Mi pareja se queja de mis hábitos de sueño.
 - Mi pareja no entiende que necesito tiempo solo.
 - No sé qué hacer cuando hay un desacuerdo con mi pareja.
 - Mi pareja se queja del poco tiempo que le dedico.
 - Mi comportamiento avergüenza a mi pareja en las fiestas.
 - Mi pareja dice que soy muy insensible.
 - Mi pareja culpa todos nuestros problemas al autismo y eso me hace sentir culpable.

Puede ser útil hacer una lista de los problemas más recurrentes o comunes (tabla 7.16) en casa, en el trabajo, en la escuela, en la comunidad, con las amistades, con la pareja, de salud... Posteriormente, los ordenamos en función del malestar que provocan. Para establecer la prioridad de temas a solucionar de entre todos ellos, los habremos valorado en una escala de 0 a 5 y, en las primeras sesiones, elegiremos los que provoquen menor malestar para preparar a la persona en el funcionamiento del entrenamiento en solución

de problemas.

Por ejemplo, nos preguntamos: «¿Cuánto distrés está ocasionando el problema en mi vida?».

TABLA 7.16 Lista de los problemas más recurrentes

0	1	2	3	4
Nada	Algo	Estrés moderado	Mucho	Estrés extremo
<i>Problemas</i>				<i>Valoración del nivel de ansiedad</i>
1. Cuando estoy rodeado de personas entro en alerta, me siento observado, siento que tengo que mantener un comportamiento determinado; por ejemplo, cuando hay visitas en casa.				9
2. Que intenten hacerme sentir algo que no puedo. Pedirme que me ría o que juegue con un niño.				7
3. Temas románticos. Parejas que me piden que les repita no sé cuántas veces que las quiero o que les diga que son guapas, etc. Si lo digo una vez, ¿para qué lo quieren escuchar tantas veces?				7
4. Gente emotiva, aprensiva, que grite o ría demasiado fuerte. Me gusta que sean tranquilos.				8
5. Que me pregunten cómo estoy. No necesito que me pregunten cómo me encuentro. Si me encuentro mal, lo digo; si no digo nada, se supone que no necesito nada.				7
6. Que me sirvan. No soporto que otras personas estén pendientes de mí. Esto es similar al punto 5. Quiero ser respetado y así mismo respeto a los demás pero que me dejen en paz.				7
7. La gente que no es capaz de estar uno en frente del otro sin decir palabra. El silencio se agradece. Me estresa porque tengo que pensar siempre que tengo que decir o responder y no me puedo relajar.				7
8. Que no sean ordenados. Que no tengan detalles o formas. No soporto que tiren las cosas como si fuera basura.				8
9. Que me saluden por la calle o donde vivo. No me gusta tener que decir «buenos días» o «buenos lo que sea» ni tener que hablar en el ascensor. Es inútil.				8
10. Que me hagan doble sentido y luego se burlen porque no lo entiendo. No sé qué quieren, el todo es inútil por definición. Si me quieren decir algo, que lo hagan directamente, es más eficiente.				7
11. Niños no, <i>please!</i> Solo quiero estar con adultos.				8

En este caso, el *problema* más acuciante a tratar sería:

LEONARDO

Cuando estoy rodeado de personas entro en alerta, me siento observado, siento que tengo que mantener un comportamiento determinado, y eso me genera estrés y ansiedad. No soy compatible con eventos familiares ni compromisos. Tengo una ansiedad constante cuando hay alguien. En este momento los padres de mi pareja están en casa. Me he encerrado en el cuarto para no tenerles cerca, me ponen de los nervios y no hacen nada. Están callados, en sus temas y en la cocina. Solo me dicen hola cuando vienen y a veces incluso se van sin saludarme porque no me ven cerca. Son totalmente pacíficos. La principal causa de mi ansiedad cuando me encuentro con otras personas es precisamente mi constante preocupación por lo que pensarán de mí, entro en alerta, me siento observado, siento que tengo que mantener un comportamiento determinado. Me colapso y me cuesta hacer cualquier cosa porque el 90% de mi cerebro está pensando en cada movimiento de mi cuerpo, rostro. En la universidad creo que fue una de las principales razones por las que dejé de ir, quizás no fue solo el echo de que me aburría en las clases porque eran lentas, sino por la ansiedad y estrés que sentía de estar rodeado de gente con la que tenía que comportarme de cierta manera.

PASO 2

2. Definir el objetivo

- OBJETIVO: ¿Qué es lo que deseo que sea diferente para minimizar el problema identificado?
 - Recoger todos los datos posibles, especificar metas realistas.
 - *«Para sentirme menos estresado por este problema me gustaría»:*
-

La persona debe establecer metas realistas, que sean alcanzables y razonables. Se trata de priorizar *metas*: «Para sentirme menos estresado por este problema me gustaría...». Esto también puede resultarles complicado de responder y necesitan ayuda:

- OBJETIVO: «Reducir los nervios que me provoca estar con personas, especialmente cuando vienen visitas a casa».

PASO 3

3. Identificar los obstáculos en el camino para lograr el objetivo

- OBSTÁCULO: ¿Qué se interpone en mi camino?
 - Recoger todos los datos posibles para identificar obstáculos.
 - ¿Qué es lo que se interpone en mi camino para conseguir la meta...?
 - ¿Qué es lo que convierte esta situación en un problema?
 - ¿Qué es lo que me impide lograr mis objetivos?
 - Mis particularidades sociales, emocionales, cognitivas, sensoriales y propioceptivas que contribuyen a mis problemas son:
-

En este paso debemos retomar las particularidades cognitivas, ambientales, emocionales, sensoriales y sociales de las que se ha hablado a lo largo del libro. Por ejemplo, algunos de los obstáculos en el caso que nos ocupa tienen que ver con las

dificultades especificadas en la hipótesis del error social y con la falta de recursos para comprender las claves que rigen y gobiernan el mundo social, surgiendo malos entendidos con otras personas y provocando todo tipo de problemas interpersonales. Otro ejemplo, la alexitimia: esta puede provocar problemas para identificar los propios sentimientos y expresarlos. Y podríamos seguir con otras particularidades sensoriales, cognitivas, emocionales, perceptivas, ya comentadas a lo largo del libro.

- OBSTÁCULOS:

LEONARDO

Mi pensamiento negativo me dice que voy a hacer el ridículo cuando hable con alguien. Mis dificultades sociales hacen complicado para mí poder prestar atención a otras personas, comprender lo que pasa, por qué hacen o dicen lo que hacen y dicen, y no sé qué decir. Emocionalmente me pongo muy nervioso y hablo más alto de la cuenta. No sé cómo eliminar esta preocupación por lo que pensarán los demás de mí.

PASO 4

4. Hacer una lista de las posibles soluciones para minimizar los obstáculos

- POSIBLES SOLUCIONES: ¿Cuáles son las posibles soluciones al obstáculo?
- Generar una variedad de alternativas diferentes para superar los obstáculos y conseguir el objetivo.

- «La lista de posibles soluciones es»:

Listado de soluciones:

1. _____
 2. _____
 3. _____
 4. _____
 5. _____
- Etcétera

Ser creativos en el ámbito social y generar situaciones alternativas no es, justamente, uno de los puntos fuertes de las personas con autismo, así que en este punto nos resultará útil trabajar a partir de los «¿qué pasa si...?». Es necesario contrarrestar la visión de túnel que ofrece una solución única a: cómo desplazarse hasta el trabajo, qué hacer los sábados por la mañana, a qué hora cenar o qué ropa ponerse. ¿Qué sucede si ese día hay huelga de transporte, si el viernes por la mañana hay que ir a un entierro, no se puede cenar a la hora de siempre porque estamos en una fiesta o la ropa que quiero ponerme está mojada? Pues que tenemos un problema.

LEONARDO

El problema de la interacción social es que las lagunas no tienen una respuesta que yo pueda comprender o que simplemente pueda ignorar. Es un vacío importante que determina la evolución de esa conversación o interacción con la otra persona. No puedo rellenar el vacío cognitivo de forma lógica y sé que aunque alguien me dé la pista para llenarlo, no entenderé el contenido. Por eso tengo una enorme lista mental de situaciones «si... entonces...» en las que intento encajar por prueba y error la interacción con neurotípicos. No nace instintivo, ni de forma intuitiva, tampoco puedo deducirlo. Es una constante prueba que va a tener un resultado imprevisible, como jugar a los dados.

Pensar en posibles ALTERNATIVAS al problema supone preguntarnos: «¿Cuáles son las posibles soluciones a esos obstáculos?». Pensar en planes A, B o C alternativos puede resultar muy saludable. La técnica de la lluvia de ideas minimiza y contrarresta el pensamiento dicotómico o de «blanco o negro», se incrementa la flexibilidad y reduce la impulsividad a la hora de actuar. Para incrementar la efectividad de la lluvia de ideas hay que tener presente dos cosas:

1. La cantidad de ideas generadas conduce a la posibilidad de encontrar la mejor solución.
2. La importancia de aplazar el juicio. Parar y pensar (véase figura 7.15).



FIGURA 7.15 Parar, pensar y elegir

Así pues, se recomienda hacer una lista con el mayor número de ideas posibles, de manera desinhibida, es decir, sin juzgarlas o evaluarlas. Simplemente tantas como vengan a la mente, aunque puedan parecer tontas o raras. Lo que queremos es entrenar al cerebro a generar nuevas soluciones y alternativas a los problemas. Más adelante ya se especificará qué tipo de soluciones funcionan mejor en personas con autismo, pero en este paso la persona se convierte en un agente activo de cambio que tiene un rol protagonista en las soluciones a sus problemas.

Para aprovechar las fortalezas visuales de muchas personas con autismo puede ser útil utilizar las *ruedas de solución de problemas* (véase figura 7.16).



FIGURA 7.16 Rueda de solución de problemas

PASO 5

5. Valorar las consecuencias de cada solución

- CONSIDERAR CADA POSIBILIDAD: ¿Cuáles son los pros y contras de cada solución?
- Predecir el tipo de consecuencias, positivas y negativas, que puede suceder a cada alternativa y elegir la que tenga más posibilidades de conseguir la meta, minimizando los costes y maximizando los beneficios.
- «Los pros y contras para cada solución».

De lo que se trata es de valorar las posibles CONSECUENCIAS para cada alternativa y ello implica preguntarse: «¿Cuáles son los pros y contras de cada solución?». Para cada una de las soluciones propuestas se decide cuál de ellas funcionará mejor valorando las consecuencias positivas o negativas de su puesta en práctica (véase tabla 7.17).

TABLA 7.17 Posibles soluciones y consecuencias positivas y negativas

PROS				
¿Qué probabilidades hay de solucionar el problema? O bien, Con esta solución de la lista, ¿qué probabilidades tengo de acercarme a mi objetivo?				
0	1	2	3	4

Muy improbable	Bastante improbable	No lo sé	Bastante probable	Muy probable
----------------	---------------------	----------	-------------------	--------------

CONTRAS
¿Cuánto esfuerzo, coste o daño puede implicar esta solución?

0	1	2	3	4
Ninguno	Casi ninguno	Algo	Mucho	Muchísimo

<i>Posibles soluciones</i>	<i>Pros</i>	<i>Contras</i>	<i>Total pros-contras</i>
1. «Me voy a otra habitación sin decir nada».	1	-4	-3
2. «Saludo a la visita y le digo que tengo cosas que hacer y me voy a otra habitación».	2	-2	0
3. «Busco ayuda profesional para aprender habilidades sociales específicas».	4	-1	3
4. «Pido a mi pareja que no vuelva a invitar a nadie a casa para evitar el malestar».	0	-4	-4
5. «Si hay confianza, explico a la visita lo que me sucede y me excuso por tener que irme a otra habitación».	3	-1	2
6. «Me voy de casa y pido que me avisen cuando se vaya la visita».	0	-4	-4
7. «Utilizo técnicas de relajación para calmar mi ansiedad y me quedo».	3	-1	2
8. «Utilizo el pensamiento positivo para calmar mi ansiedad y me quedo».	3	-2	1

PASO 6

6. Elegir la mejor solución y ensayarla

- ELEGIR: ¿Qué solución debo intentar primero?
- Intentar la solución en la vida real y ver si funciona. Si el problema sigue sin solucionarse, volver a A y buscar una solución mejor.
- Probar primero la solución que puntúe más alto en los pros del paso 5:

En este punto hay que enseñar a la persona a evaluar la potencial efectividad de cada solución alternativa que se ha generado en el punto anterior centrándose en las consecuencias. Para escoger la mejor opción la investigación recomienda tener en cuenta cuatro aspectos importantes:

- a. *Descartar las soluciones obviamente inefectivas.* Es decir, las que son más susceptibles de provocar serias consecuencias negativas, y las que son muy

difíciles de implementar.

b. *Predecir las posibles consecuencias.* Para ello, nos preguntaremos: «¿Esta solución me ayudará a conseguir los objetivos que me propongo?»; «¿seré capaz de llevarla a cabo?».

— Consecuencias personales: Efectos en nuestro bienestar emocional, en el bienestar físico, en el bienestar psicológico, en el bienestar económico, tiempo y esfuerzo dedicado, autorrealización, etc.

— Consecuencias sociales: Efectos en el bienestar de otras personas significativas, en los derechos de los demás, en las relaciones interpersonales significativas y en las valoraciones del comportamiento social (por ejemplo, reputación, estatus, prestigio).

c. *Evaluar los resultados de cada solución.* Para ello, responde en cada una de las soluciones, las siguientes cuestiones:

— «¿Esta solución resolverá el problema?».

— «¿Realmente la puedo llevar a cabo?».

— «¿Qué efectos tendrá en mi persona a corto y a largo plazo?».

— «¿Qué efectos tendrá en otros a corto y a largo plazo?».

Después, cada respuesta se valora como positiva, negativa o neutral. Como no siempre es fácil valorar las soluciones antes de vivirlas por experiencia directa, se recomienda utilizar la técnica de la visualización. La visualización es una técnica muy poderosa a utilizar con personas con autismo por sus grandes fortalezas para pensar en imágenes.

d. *Identificar las soluciones más efectivas y desarrollar un plan.* Para, finalmente, identificar las soluciones más efectivas, les haremos las siguientes tres preguntas:

— «¿Es el problema solucionable?».

— «¿Necesito más información antes de seleccionar una solución?».

— «¿Qué solución debo elegir?».

Cuando se han contemplado los pros y los contras, se procede a ELEGIR la mejor opción: «¿Qué solución intento primero?».

PASO 7

7. Poner en práctica la solución

— IMPLEMENTAR Y HACER SEGUIMIENTO: Intentar la solución elegida y hacer un seguimiento de la misma.

- «Intentar la solución con más pros y menos contras respondiendo a: dónde lo haré, cuándo, qué necesito, cómo lo haré, quién puede ayudarme si lo necesito y cómo haré un seguimiento del éxito».

Recordemos que en este ejemplo el *problema* es: «Cuando estoy rodeado de personas

entro en alerta, me siento observado, siento que tengo que mantener un comportamiento determinado, y eso me genera estrés y ansiedad» y el *objetivo* del ESP es aprender a conversar con mis compañeros de clase.

Las soluciones con mayores pros y menos contras son:

1. «Busco ayuda profesional para aprender habilidades sociales específicas».
2. «Utilizo técnicas de relajación para calmar mi ansiedad y me quedo donde estoy».
3. «Si hay confianza, explico a la visita lo que me sucede y me excuso por tener que irme a otra habitación».

La que tiene más pros es la 4 (Aprendo estrategias para comprender el comportamiento de mis compañeros). Para implementar esa solución seguiremos los siguientes pasos:

- Dónde lo haré.
- Cuándo lo haré.
- Qué necesito para hacerlo.
- Cómo lo haré.
- Quién puede ayudarme si lo necesito.
- Cómo haré un seguimiento del éxito (mirar el objetivo y elegir una escala de valoración).
- Finalmente, valorar el nivel de ansiedad en la tabla 7.18.

TABLA 7.18 Valoración del nivel de ansiedad

La ansiedad que he sentido hoy al hablar con mis compañeros ha sido:										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ninguna		Un poco		Moderada		Mucha		Extrema		

PASO 8

8. Evaluar la solución para ver si cumplió el objetivo

— EVALUAR LA SOLUCIÓN: Mirar si se cumplió el objetivo o se debe intentar otra solución.

- «¿Funcionó la solución o debo ajustarla?»:

Cuál era el objetivo (copiarlo del paso 2):

Cómo mediré mi progreso (datos, notas, registro):

Cómo mediré mi éxito de conseguir el objetivo en una escala de 0 a

100%:

Nada: 0
Un poco: 1
Moderado: 2
Mucho: 3
Total: 4

Qué voy a hacer basándome en esta puntuación (elegir la mejor opción de las dos siguientes:

a. Muy bien, seguiré haciendo lo que hago.

b. Celebrar lo que he hecho bien pero modificar el plan para mejorarlo.

Para hacer un SEGUIMIENTO de la misma, nos preguntaremos: «¿Cómo valoraré si he solucionado el problema?». Utilizar una escala respondiendo a las siguientes preguntas (tabla 7.19):

- «¿He solucionado el problema?» —SÍ: EVALUACIÓN, AUTORREFUERZO.
- «¿He solucionado el problema?» —NO: EVALUACIÓN, AUTORREFUERZO y AJUSTAR EL PLAN.
- «¿Fue el efecto en uno mismo más positivo que negativo?».
- «¿Fue el efecto en los otros más positivo que negativo?».

TABLA 7.19 Valoración de la solución

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nada	Un poco		Moderadamente			Mucho		Totalmente		

Los procesos de aprendizaje no se producen por arte de magia, sino por aproximaciones sucesivas. Esto quiere decir que es posible que en nuestros primeros intentos de solucionar un problema los resultados no sean de maestría, perfectos, impecables, sino que debemos seguir adaptando, mejorando, optimizando y aprendiendo de la experiencia. Colocar las expectativas en su punto justo es necesario para no desmotivarnos y frustrarnos al primer intento.

- Cuál era el objetivo (copiarlo del paso 2): «Conversar con mis compañeros de clase».
- Cómo mediré mi progreso (datos, notas, registro): «Hice un recuento de veces en las que dije alguna cosa y valoré mi ansiedad cada noche».
- Qué muestran mis datos en relación con el objetivo: «En dos semanas estuve con mis compañeros 12 veces. No dije nada las tres primeras veces. Después, hice

ocho comentarios o cuestiones. Mi promedio de ansiedad fue de 8 los cuatro primeros días. Después, la valoración pasó a 7».

- Cómo mediré mi éxito de conseguir el objetivo en una escala de 0 a 100% (tabla 7.20): «Tuve un éxito del 75%, 8/12 días y un alivio ligero de la ansiedad».

TABLA 7.20 Consecución del objetivo

0	1	2	3	4
Nada	Un poco	Moderado	Mucho	Total

- Qué voy a hacer basándome en esta puntuación (elegir la mejor opción de las dos siguientes):

- a. ¡Celebrarlo y seguir haciendo lo que hago!
- b. Celebrar lo que he hecho bien pero modificar el plan para mejorarlo.

A través de la exposición repetida, la práctica y el aumento de la independencia con las habilidades fundamentales, la persona con autismo avanza en la resolución de problemas más complejos.

A todas las técnicas y estrategias desarrolladas en estos módulos hemos de añadir, por supuesto, el *aprendizaje de historias y guiones sociales*. Sin embargo, no será un apartado que se desarrolla explícitamente en este libro dada la gran proliferación de publicaciones, programas y recursos psicopedagógicos que hay publicados al respecto; por ejemplo, las historias sociales (Gray, 2010), los *comic strips* (Gray, 1994; Gray, 1998) o el *Social Thinking* (Winner, 2003), entre otros.

3. Tercer nivel de intervención: Una vez desatada la crisis...

Un consejo: Controlar el control. No resulta inusual encontrarse con la paradoja de que, cuanto más queremos controlar la conducta de la persona, más descontrolada se muestra la persona con autismo.

Carey y Bourbon, 2004

3.1 Gestionar la irrupción de una crisis nerviosa

Cuando aparecen los primeros cambios físicos experimentados al inicio de la escalada ansiosa, es importante detenerlos y ayudar a la persona a recuperar el control de la situación. En los casos en que el funcionamiento cognitivo lo permita, la persona con autismo ha de tomar conciencia de sus pensamientos, su comportamiento, su estado

físico asociado con la ansiedad. Ganar en autoconciencia mejora las elecciones para hacer frente al malestar y reducir la ansiedad.

Cuando se selecciona una intervención en esta fase, un error en la elección de la estrategia puede escalar la ansiedad en lugar de desescalarla; por ejemplo, si la ansiedad aumenta cuando se da información verbal, puede ser más apropiado utilizar una intervención en la que no se requiera hablar. En la primera etapa no se dispone de mucho tiempo, por lo que es recomendable que se comprenda qué es lo que conduce al estrés para poder intervenir preventivamente.

Si lo que está experimentando la persona es una crisis nerviosa y no una rabieta, una vez esta se ha desencadenado, todo lo que podemos hacer es minimizar el impacto que puede tener su manifestación. La intervención es simplemente paliativa.

Cuando la persona con autismo experimenta una crisis, las sensaciones y las reacciones corporales exageradas son desagradables y atemorizantes, pero no peligrosas. Recordemos que la persona solo agredirá, pegará, morderá si se viola su espacio físico. Nunca ni nos mantenemos a una distancia prudencial. Lo mejor es dejar que, en un espacio en el que la persona no pueda lesionarse ni lesionar a otros, pase el tiempo y la descarga de adrenalina haga su función. En ocasiones, en esta etapa, la persona grita e insulta y debemos procurar no personalizar lo que nos dicen o confrontarnos con ella. No está pensando, está reaccionando, por lo que hablar, razonar, no tiene ningún sentido. La intervención ha de ir dirigida a procurar que no se dañe, ni dañe a los demás o al entorno, utilizar pocas palabras, ser flexible, redirigirlo a una zona de confort, no sermonear, e intentar sacar del escenario a personas que presencian la crisis.

LEONARDO

Hace años, cuando todavía era adolescente, tuve episodios de rabia. Era realmente una desesperación más que un sentimiento de odio o furia. La verdad es que nunca he odiado a nadie, así que tampoco puedo decir exactamente si sentía odio o no. De todas formas, lo que me ocurría era algo parecido lo que debe ser estar dentro de una jaula en llamas sin poder salir o bajo el agua sin poder respirar. Esa clase de desesperación que te hace buscar una salida y en la que el sufrimiento es tan alto que no te permite pensar con claridad. En el caso de ahogarse, sabes que si encuentras una salida al exterior, sentirás el alivio de volver a respirar. Pero en el caso de los ataques de rabia, es como si necesitaras buscar la salida pero no sabes cómo. Creo que quizás nunca supe y sigo sin saber qué es realmente la rabia en la forma en la que la experimentan los neurotípicos.

Lipsky y Richards (2009) utilizan el acrónimo SCARED (Safe/Calm/Affirmation/Routine/Empathy/Develop a plan) [asustado, en castellano] para centrarse en el estado afectivo de la persona y la respuesta apropiada que deben dar quienes están con la persona con autismo en el momento de la crisis (véase tabla 7.21).

TABLA 7.21 SCARED, técnica de relajación

SCARED

S (Safe) – Entorno seguro: Inicialmente, se debe proveer de un entorno seguro	• No tratar de frenar o contener a la persona. • No dejarla sola. • Modificar la estimulación no deseada o guiar a la persona a un entorno menos estimulante.
C (Calm) – Calma: Mantenerse calmado, no hay necesidad de perder el control. Utilizar un lenguaje concreto y literal descriptivo y no valorativo	• No intentar «procesar» qué ha pasado o está pasando. • Hablar con una voz fuerte, calmada y tranquilizadora.
A (Affirmation) – Contención: Proveer de afecto y reconocer que la persona está tratando de hacer lo mejor para resolver la situación	• No pedir cosas innecesarias o respuestas desafiantes. • Referirse a la persona por su nombre y reconocer su miedo.
R (Routine) – Rutina: La zona de confort de la persona con autismo es muy probable que sea la repetición de sus rutinas	• No intentar interferir en rutinas inofensivas, como frases repetitivas o caminar haciendo ochos. • Proveer de ayudas ambientales para sus rutinas. • Ofrecer seguridad. Solo si la crisis ya ha pasado, ayudar a la persona a reparar la situación.
E (Empathy) – Empatía: Comprender a la persona con autismo desde su perspectiva	• No dar lecciones sobre el efecto que el comportamiento está teniendo sobre otros. • No humillar a la persona ni avergonzarla. • Reconocer su miedo y mostrarle que estamos ahí para ayudarlo y no para hacer algo que no comprende.
D (Develop an intervention strategy) – Desarrollar una estrategia de intervención: Un plan de intervención reduce la frecuencia, la duración, la intensidad y los resultados negativos de las crisis	• No confiar en intervenciones genéricas. • No desarrollar una estrategia sin consultarlo con la persona con autismo (si es posible) o su familia. • Trabajar con la persona para desarrollar estrategias conductuales concretas para ayudarla en la crisis.

Se contemplan tres etapas en lo que denominan «el ciclo de las crisis y las rabietas», cada una de ellas con duración e intensidad variables. Para ilustrarlo volvemos a la figura 7.6 de Myles, Southwick y Myles (2005).

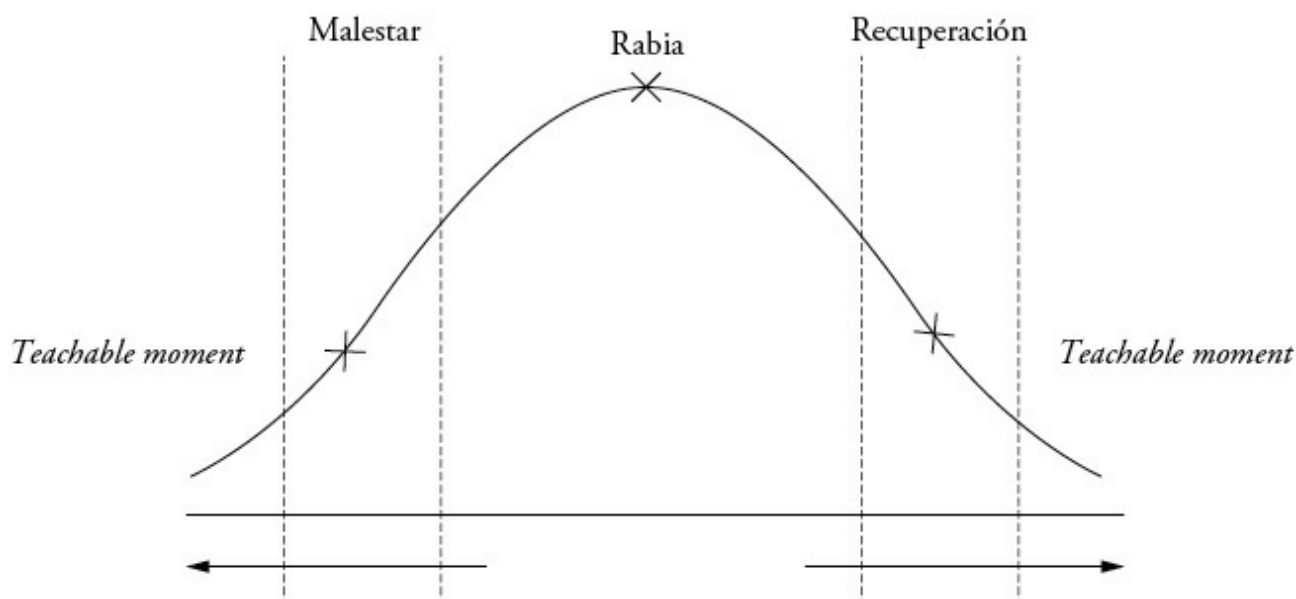


FIGURA 7.6 Estrategias de prevención
Fuente: Adaptado de Myles, Southwick y Myles, 2005.

1.ª Fase. Fase de malestar

En esta primera etapa se producen cambios de comportamiento específicos que pueden parecer de menor importancia o no relacionados con la crisis que después se sucede. Por ejemplo, hacer sonidos como de aclarar la garganta, bajar la voz, tensar los músculos, dar golpecitos con el pie o hacer muecas. Algunos comportamientos son más evidentes como, por ejemplo, retirarse físicamente o desafiar a los iguales y/o a los adultos.

Se recomienda que, en esta fase el adulto permanezca calmado, use un tono de voz tranquilo y sea flexible porque la persona con autismo puede no serlo. Es contraproducente en esta fase subir el volumen de voz o gritar, hacer suposiciones, sermonear, arrinconar a la persona en una esquina, decir que nosotros somos los que mandamos, suplicar, sobornar, insistir en tener la última palabra, traer a colación situaciones no relacionadas con lo que sucede, utilizar un lenguaje corporal tenso, utilizar el sarcasmo, regañar, guardar rencor, imitar y/o ridiculizar o insultar.

2.ª Fase. Fase de crisis nerviosa

Si la ansiedad no se neutraliza en la primera fase, se produce la segunda: la fase de la ira. En ella, la persona se desinhibe y actúa de manera impulsiva, emocional y, en ocasiones, explosiva. Es lo que se denomina «crisis nerviosa». Los comportamientos pueden ser externalizados; por ejemplo, gritar, morder, golpear, patear, autolesionarse. Pero también pueden ser interiorizados; por ejemplo, retirándose, aislándose. Se produce una *pérdida*

de conciencia cognitiva. La repentina explosión de energía permite huir de la situación pero, dado que es una reacción instintiva, el peligro radica en que la persona con autismo reacciona sin pensar, no reconoce a sus personas de referencia o dónde se encuentran. Cuando la respuesta de huida se desencadena es imposible que actúe razonablemente o que esperemos de él/ella una interacción coherente. La metáfora sería imaginar una manada de animales en estampida. No existe la capacidad cognitiva de actuar con sensatez.

Durante esta etapa, se debe hacer hincapié en la seguridad de la persona con autismo, los familiares, los iguales, así como al mobiliario o propiedades. Es importante valorar el *riesgo de lesiones*. La persona que intente contener a la persona con autismo que está en plena crisis solo provocará que aumente la agitación, la autolesión, ya que puede no reconocer a la persona querida y vive como una amenaza la invasión de su espacio personal. En el caso de la autolesión, pueden no sentir el dolor porque en la respuesta de huida los receptores del dolor no registran dicho dolor a modo de autopreservación. Durante este momento es como si se produjera un apagón y la persona no fuera consciente de quiénes son las personas que le rodean, dónde está, el tiempo y la situación. La mejor manera de hacer frente a una crisis es redirigir a la persona a una zona de confort en la que pueda recuperar el control de sí misma y la dignidad. Recordemos que no es una etapa en la que sea eficaz la enseñanza de estrategias. La intervención reactiva no es útil.

3.ª Fase. Fase de recuperación

Una vez la adrenalina ha sido «quemada», el cuerpo transiciona de manera lenta a un estado similar al previo a la crisis. Puede ser que la persona no sea consciente de lo que ha ocurrido, pero sí que puede invadirle el sentimiento de culpa, remordimientos, arrepentimiento o vergüenza por haberse comportado de forma inadecuada en público. Con frecuencia no pueden recordar qué ha ocurrido durante la crisis nerviosa. Algunos se vuelven resentidos, hoscos, taciturnos y niegan el comportamiento inadecuado que se ha producido. Otros se sienten físicamente tan exhaustos que necesitan dormir. También puede surgir el miedo al rechazo: «¿aún me quieres?, ¿sigues siendo mi amigo?, ¿querrás volver a verme?».

Es imprescindible llevar a cabo intervenciones en momentos en los que la persona puede comprenderlas y aceptarlas. De lo contrario, la intervención simplemente reanuda el ciclo en un patrón más acelerado que conduce con mayor rapidez a la etapa de la crisis nerviosa. Durante la etapa de recuperación, a menudo no están preparados para poder aprender, por lo tanto, es importante que los adultos los ayuden, por ejemplo, reiniciando la interacción con algún interés especial.

Es un buen momento para poner en práctica técnicas de relajación, así como pensar cuál es la mejor opción a seguir: redirigir la atención a una actividad placentera, o darle

tiempo y espacio para recuperarse. No es un momento para realizar nuevas demandas o exponerlo a situaciones de aprendizaje que exijan un gran esfuerzo.

Buron (2012a) proponen la *curva de la ansiedad* (véase figura 7.17), que también puede ayudar a ilustrar qué podemos o no hacer en cada una de las fases, cuándo la persona puede aprender nuevas habilidades de autorregulación, cuándo no es conveniente hablar ni enseñar nada o cuándo hay que utilizar estrategias calmantes.

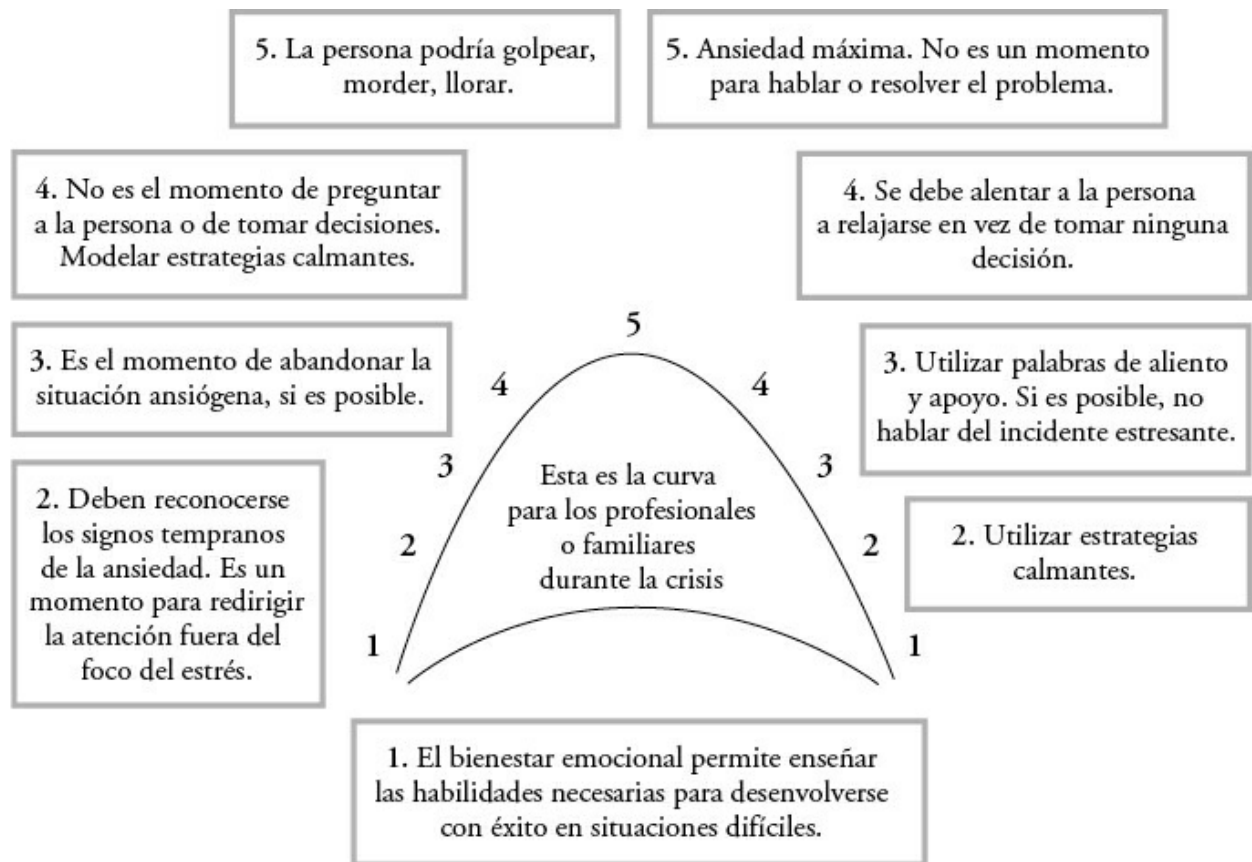


FIGURA 7.17 Curva de la ansiedad. Baron y Curtis, 2012, *The incredible 5 point scale*.

3.2 Desescalar una rabieta

Es esencial comprender que la intervención sobre las crisis es diametralmente opuesta a la intervención sobre las rabietas, por lo que es importante diferenciarlas. Cuando las rabietas se han instaurado, es complicado controlarlas porque son directamente proporcionales al éxito que han tenido para ser instauradas en el pasado. Suelen comenzar como un acto desafiante y, si la persona consigue lo que se pretende, se vuelve a intentar hasta que se instaura, primero en situaciones idénticas y, poco a poco, extrapolándose a otras situaciones análogas o no.

Una vez la persona ha «aprendido» a conseguir lo que desea a través de las rabietas y comenzamos un proceso de intervención en el que no se satisfacen las demandas de la persona, la rabieta tiende a aumentar (como en la extinción) con el objetivo de que cedamos y la persona pueda salirse con la suya. Es un momento delicado porque puede pasar a la agresión física para tener el control de la situación.

La mejor intervención para tratar las rabietas consiste en retirar un estímulo apetitivo cuando aparece el comportamiento inadecuado. Previamente, y con la ayuda de apoyos visuales si fuera necesario, informamos a la persona del «contrato o pacto» que se va a establecer: «Si aparece X comportamiento, habrá X consecuencia». No hay negociación, no hay discusión, no hay conversación. No se debe razonar en ese momento. Cada acción tiene una reacción, coherente y contingente, de manera que la persona establece una relación entre su conducta inadecuada y la consecuencia negativa. Para ello, es importante proporcionar la consecuencia de forma inmediata.

En algunos casos, también puede ser útil el uso de la extinción. No obstante, si la persona con autismo muestra comportamientos autolesivos o agresivos durante una rabieta, no es posible hacer extinción, ya que pondría en peligro tanto a la persona como a los demás y provocaría un aumento de la intensidad del comportamiento autolesivo y/o agresivo. Hay que evitar que asalte físicamente a otras personas, por lo que debemos apartarnos o intentar que no puedan acceder a nosotros estirando los brazos. Si intenta tirar objetos, no es apropiado sacar de en medio todo lo que hay porque solo la incita a buscar otros objetos y tirarlos. En esta situación, únicamente lo que queda es hacer contención siguiendo el protocolo adecuado.

Si no hay un trabajo en equipo con la familia para aunar contingencias positivas, no habrá nada que hacer.

Las reglas de oro para la agresión en una rabieta son:

- Tolerancia cero a la agresión en una rabieta. Ignorarlas solo conduce a intensificar el comportamiento agresivo y a que aumente.
- Recordemos que la persona actúa deliberadamente de forma inadecuada, por lo que debemos evitar reaccionar gritando, de manera emocional, pidiéndole que pare, o intentando negociar con él/ella los refuerzos.
- Hay que actuar con voz monótona, firme, calmada e inquebrantable cuando se le pide que pare. Son órdenes y no peticiones de que, por favor, pare.
- No hay que razonar durante esta fase.
- Respetar las contingencias con respecto a comportamientos inadecuados. Las rabietas suelen producirse por las contingencias negativas que suceden a la conducta de la persona con autismo.
- No ceder, no bajar la guardia. Si persistimos, lo logramos.

No olvidemos que todas estas estrategias son trajes a medida que se confeccionan en función de las particularidades de cada persona.

CAPÍTULO 8

DECÁLOGO PARA EL MANEJO DE LA ANSIEDAD EN EL AUTISMO

Una vez expuestos todos los argumentos, no queda más que poner el punto y final con la propuesta de un *decálogo para el manejo de la ansiedad en el autismo*. En este caso, el orden de los factores no altera el producto.

Primero. No hay milagros

La primera lección que hay que aprender en el camino de ayudar a la persona con autismo a manejar y aliviar su ansiedad es que es un proceso y no precisamente fácil. Deberíamos comenzar por aceptar que la ansiedad puede estar presente en sus vidas y ser realistas sobre si, más que eliminar la sintomatología, podremos reducirla o aliviarla. Aceptar la realidad de la situación estresante es también, en algunos casos, una estrategia de afrontamiento. Debemos evitar equiparar la palabra afrontamiento a «dominio», por eso es preferible el término «manejar», puesto que puede significar minimizar, evitar, tolerar, aceptar las condiciones estresantes. Merece la pena hacer el esfuerzo porque el impacto en la calidad de vida de la persona suele ser muy significativo.

Segundo. Ser proactivos, no reactivos

Ante la pregunta: «¿Qué puedo hacer cuando la persona ya está descontrolada y la ansiedad la ha invadido?», o si la pregunta se la hace la persona con autismo: «¿Qué puedo hacer cuando ya estoy descontrolado o la ansiedad me ha invadido?». La respuesta es: poca cosa, demasiado tarde. En esta situación solamente queda apagar el incendio como se pueda, «poner parches», intentar calmarse o calmar a la persona con autismo. Estas estrategias reactivas, por lo general, no impiden que vuelvan a darse nuevas crisis en el futuro. Bien al contrario, suelen empeorar las cosas. Si cometemos el error de utilizar siempre estrategias puramente reactivas una vez la crisis se desata, la persona no tiene oportunidad de aprender estrategias proactivas de regulación de las propias emociones y de pactar con su mundo social y sensorial de una manera más efectiva y apropiada. La sensación para todos es la de andar sobre tierras movedizas: en cualquier momento nos engullen. Y la tensión sostenida que eso genera es muy alta y pasa factura. Se recomienda prever posibles situaciones de riesgo y actuar preventivamente. Una buena (auto)regulación emocional requiere identificar qué es lo

que podemos modificar o aprender antes para reducir los niveles de ansiedad.

Tercero. Mantener la calma

Cuando la persona con autismo se altera, grita, se niega a hacer lo que le pedimos, patalea, se ofusca, es fácil que nuestra paciencia se ponga a prueba y no siempre superemos esa prueba. En ese caso, primera recomendación, siempre que sea posible: *no perder los nervios ni el control nosotros también*. Posiblemente, tendremos todos los números para que la situación empeore y no solucionemos nada, acabemos todos mal, angustiados y cada vez con menos energía. Recordemos que, cuando hablamos de tratamiento para la ansiedad, estamos hablando de una carrera de fondo y no de los cien metros lisos.

Cuarto. No obligar a la persona con autismo por la fuerza bruta y «porque sí» a enfrentarse a las situaciones ansiógenas

El discurso de «tiene que adaptarse, nuestro mundo es así y tiene que aprender a vivir en él», no es una estrategia inteligente ni efectiva. Probablemente, se intensifique y empeore la sintomatología ansiosa. Tampoco es recomendable el discurso de: «Es superior a él, no podemos hacer nada. Lo mejor es dejarlo tranquilo». Recordemos la protección excesiva *versus* la protección adaptativa. Ni tanto ni tan calvo. Partimos de la base de que no hay una intencionalidad por parte de la persona con autismo para molestarnos o provocarnos con sus miedos. Así como tampoco desean generar pena ni manipularnos para que lo hagamos todo por ellos. No forcemos, pero demos herramientas de aprendizaje, estrategias de afrontamiento.

Quinto. No reforzar la ansiedad y los miedos

Puede suceder, con el tiempo y por condicionamiento, que lleguen a aprender que determinados comportamientos disruptivos, manifestaciones de la ansiedad, les facilitan el premio gordo: evitar la situación aversiva, que los protejamos y no tener que enfrentarse a lo que les angustia. Las manifestaciones de la ansiedad se convierten en un refuerzo.

Sexto. «No importa lo que siento, solucióname el problema»

Cuando las personas sin autismo están ansiosas o tienen un mal día, suelen encontrar útil ventilar el problema y expresar cómo se sienten. De hecho, la psicoterapia en población sin autismo está pensada para analizar qué siente la persona y darle herramientas para sentirse mejor. No es eso lo que necesita una persona con autismo. Cuando la persona con autismo se siente estresada y se le pregunta qué siente, normalmente no es capaz de responder a esta pregunta, incluso se incrementa el comportamiento perseverante y

repetitivo, aumentando el deseo de estar solo y la sensación de ansiedad (recordemos los problemas de alexitimia). Lo que requiere es que se le ayude a resolver el problema de manera operativa. Soluciones prácticas para problemas inmediatos. Para calmarla es de imperativo legal ofrecerle soluciones lógicas con un lenguaje claro y sin ambigüedades.

Séptimo. Aceptar incondicionalmente a quien debemos ayudar

Quien experimente ansiedad es posible que se sienta fuera de control y que diga o haga cosas que no nos gusten, nos decepcionen, asusten o nos contraríen. Regla de oro: no personalizar nada de lo que suceda o de lo que nos digan. La persona con autismo tiene que sentir que puede confiar en nosotros, a pesar de que pueda no agradarnos su comportamiento, y tiene que sentir que lo atenderemos y cuidaremos en cuanto esté en nuestras manos.

Octavo. No esperar a que el tiempo solucione los problemas

Excepto en el caso de conflictos evolutivos transitorios como determinadas fobias evolutivas, al igual que muchas enfermedades médicas, las perturbaciones afectivo-emocionales tienden a cronificarse si no se abordan y cortan a tiempo. En este caso, el «no dejes para mañana lo que puedas prevenir-intervenir hoy» es crucial para una buena evolución del conflicto emocional.

Noveno. No abordar todas las situaciones ansiógenas

No es realista plantearnos el poder abordar TODAS las situaciones que generan estrés o ansiedad. Es necesario priorizar en función de los siguientes criterios: a) situaciones que puedan suponer un daño o peligro físico para la persona con autismo y/u otras personas; b) situaciones que generan un alto nivel de sufrimiento emocional y, en ocasiones, físico como en el caso de la hiperreactividad sensorial; y c) situaciones que obstaculizan otros aprendizajes, aspectos cruciales de la convivencia familiar y el funcionamiento en los diferentes contextos. Cuando estos tres criterios prioritarios están cubiertos, podremos dedicarnos a otras situaciones.

Décimo. El comportamiento es el síntoma, no el problema

¿Debemos interpretar muchos comportamientos disruptivos en el autismo como deliberados, desafiantes o provocadores? Radicalmente, no. Si entendemos todos estos comportamientos como un fracaso en el sistema de autorregulación emocional, en lugar de acciones realizadas a propósito, estamos en un mejor camino para ayudar a facilitar el cambio.

BIBLIOGRAFÍA

Mi tesis es que hay más posibilidad de leer un libro si lo tienes en casa que si está en una librería.

Mario Vargas Llosa, 2013

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (1980): *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (3.^a ed.), Washington, DC, Autor.
- (1987): *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (3.^a ed., texto rev.), Washington, DC, Autor.
 - (1994): *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4.^a ed.), Washington, DC, Autor.
 - (2000): *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4.^a ed., texto rev.), Washington, DC, Autor.
 - (2013): *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5.^a ed.), Arlington, VA, American Psychiatric Publishing.
- A Parent's Guide To Blood Draws for Children with Autism. Taking the Work Out of Blood Work: Helping Your Child With ASD, Autism Speaks Autism Treatment Network, Massachusetts, <http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/documents/atn/blood-draw-parent.pdf>
- Attwood, A. (2006): *The complete guide to Asperger's syndrome*, Londres, Jessica Kingsley Publishers.
- AYLWARD, E. H., MINSEW, N. J., GOLDSTEIN, G., HONEYCUTT, N. A., AUGUSTINE, A. M. y cols. (1999): «MRI volumes of amygdala and hippocampus in non-mentally retarded autistic adolescents and adults», *Neurology*, 53(9), 2145-2145.
- BAGHDADLI, A., PASCAL, C., GRISI, S. y AUSSILLOUX, C. (2003): «Risk factors for self-injurious behaviours among 222 young children with autistic disorders», *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(8), 622-627.
- BAL, E., HARDEN, E., LAMB, D., VAN HECKE, A. V., DENVER, J. W. y PORGES, S. W. (2010): «Emotion recognition in children with autism spectrum disorders: Relations to eye gaze and autonomic state», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(3), 358-370
- BANNERMAN, D. M., RAWLINS, J. N., MCHUGH, S. B., DEACON, R. M., YEE, B. K. y cols. (2004): «Regional dissociations within the hippocampus-memory and anxiety», *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 28(3), 273-283.
- BARNEA-GORALY, N., KWON, H., MENON, V., ELIEZ, S., LOTSPEICH, L. y REISS, A. L. (2004): «White matter structure in autism: Preliminary evidence from diffusion tensor imaging», *Biological Psychiatry*, 55(3), 323-326.
- BARON-COHEN, S., RING, H. A., BULLMORE, E. T., WHEELWRIGHT, S., ASHWIN, C. y WILLIAMS, S. C. (2000): «The amygdala theory of autism», *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 24(3), 355-364.
- y WHEELWRIGHT, S. (1999): «“Obsessions” in children with autism or Asperger syndrome. Content analysis in terms of core domains of cognition», *The British Journal of Psychiatry*, 175(5), 484-490.
- BAUMAN, M. y KEMPER, T. L. (1985): «Histoanatomic observations of the brain in early infantile autism», *Neurology*, 35(6), 866-874.
- BAUMINGER, N. (2002): «The facilitation of social-emotional understanding and social interaction in high-functioning children with autism: Intervention outcomes», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(4), 283-298.
- (2007): «Brief report: Group social-multimodal intervention for HFASD», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(8), 1605-1615.
 - SHULMAN, C. y AGAM, G. (2003): «Peer interaction and loneliness in high-functioning children with autism», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(5), 489-507.
- BESDO, K., KNAPPE, S. y PINE, D. S. (2009): «Anxiety and anxiety disorders in children and adolescents: Developmental issues and implications for DSM-V», *Psychiatric Clinics of North America*, 32(3), 483-524.
- BELLINI, S. (2006): «The development of social anxiety in adolescents with autism spectrum disorders», *Focus on*

- Autism and Other Developmental Disabilities*, 21(3), 138-145.
- BEN-SASSON, A., CERMAK, S. A., ORSMOND, G. I., TAGER-FLUSBERG, H., KADLEC, M. B. y CARTER, A. S. (2008): «Sensory clusters of toddlers with autism spectrum disorders: Differences in affective symptoms», *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 49(8), 817-825.
- BERKING, M. y WUPPERMAN, P. (2012): «Emotion regulation and mental health: Recent findings, current challenges, and future directions», *Current Opinion in Psychiatry*, 25(2), 128-134.
- BERKSON, G. y TUPA, M. (2000): «Early development of stereotyped and self-injurious behaviors», *Journal of Early Intervention*, 23(1), 1-19.
- BERTHOZ, S. y HILL, E. L. (2005): «The validity of using self-reports to assess emotion regulation abilities in adults with autism spectrum disorder», *European Psychiatry. The Journal of the Association of European Psychiatrists*, 20(3), 291-298.
- BIGLER, E. D., TATE, D. F., NEELEY, E. S., WOLFSON, L. J., MILLER, M. J. y cols. (2003): «Temporal lobe, autism, and macrocephaly», *AJNR. American Journal of Neuroradiology*, 24(10), 2066-2076.
- BILLSTEDT, E., GILLBERG, I. C. y GILLBERG, C. (2007): «Autism in adults: Symptom patterns and early childhood predictors. Use of the DISCO in a community sample followed from childhood», *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 48(11), 1102-1110.
- BISHOP, S. J. (2007): «Neurocognitive mechanisms of anxiety: An integrative account», *Trends in Cognitive Sciences*, 11(7), 307-316.
- BISQUERRA, R. (2009): *Psicopedagogía de las emociones*, Barcelona, Síntesis.
- BODFISH, J. W., SYMONS, F. J., PARKER, D. E. y LEWIS, M. H. (2000): «Varieties of repetitive behavior in autism: Comparisons to mental retardation», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(3), 237-243.
- BOGDASHINA, O. (2003): *Sensory perceptual issues in autism and Asperger syndrome different sensory experiences, different perceptual worlds*, Londres/Nueva York, Jessica Kingsley, doi: 978-1-84310-166-6.
- BROWN, T. A., CAMPBELL, L. A., LEHMAN, C. L., GRISHAM, J. R. y MANCILL, R. B. (2001): «Current and lifetime comorbidity of the DSM-IV anxiety and mood disorders in a large clinical sample», *Journal of Abnormal Psychology*, 110(4), 585.
- BURON, K. D. y CURTIS, M. (2003): *The incredible 5-point scale: Assisting students with autism spectrum disorders in understanding social interactions and controlling their emotional responses*, Kansas, AAPC Publishing.
- (2012a): *The incredible 5-point scale: Assisting students in understanding social interactions and controlling their emotional responses*, Shawnee Mission, Kansas, AAPC Pub.
- BROWN, J. T., CURTIS, M. y King, L. (2012): *Social behavior and self-management. 5-Point scales for adolescents and adults*, Shawnee Mission, Kansas, AAPC Pub.
- BURN, S. J. (ed.) (2012): *Conversaciones con David Foster Wallace*, Málaga, Pálido Fuego.
- CARDACIOTTO, L. y HERBERT, J. D. (2005): «Cognitive behavior therapy for social anxiety disorder in the context of asperger's syndrome: A single-subject report», *Cognitive and Behavioral Practice*, 11(1), 75-81.
- CAREY, T. A. y BOURBON, W. T. (2004): «Countercontrol A new look at some old problems», *Intervention in School and Clinic*, 40(1), 3-9.
- CATH, D. C., RAN, N., SMIT, J. H., BALKOM, A. J. van y COMIJS, H. C. (2008): «Symptom overlap between autism spectrum disorder, generalized social anxiety disorder and obsessive-compulsive disorder in adults: A preliminary case-controlled study», *Psychopathology*, 41(2), 101-110.
- CHALFANT, A. M., RAPEE, R. y CARROLL, L. (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.
- CHATTARJI, S., VYAS, A., MITRA, R. y RAO, B. S. S. (2000): «Effects of chronic unpredictable and immobilization stress on neuronal plasticity in the rat amygdala and hippocampus», *Soc. Neurosci. Abs.*, 26(571.9), 1533.
- CLARK, D. A. y BECK, A. T. (2011): *Cognitive therapy of anxiety disorders: Science and practice*, Nueva York, Guilford Publication.
- y — (2012): *Terapia Cognitiva para Trastornos de Ansiedad*, Bilbao, Desclée de Brouwer.
- COMPTON, S. N., MARCH, J. S., BRENT, D., ALBANO, A., WEERSING, V. R. y CURRY, J. (2004): «Cognitive-behavioral psychotherapy for anxiety and depressive disorders in children and adolescents: An evidence-based medicine review», *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 43(8), 930-959.
- COSTELLO, E. J., EGGER, H. L., COPELAND, W., ERKANLI, A. y ANGOLD, A. (2011): «The developmental epidemiology of anxiety disorders: Phenomenology, prevalence, and comorbidity», en *Anxiety Disorders in Children and Adolescents: Research, Assessment and Intervention*, 2.^a ed., Cambridge, Cambridge University Press, pp. 56-75.

- DALTON, K. M., NACEWICZ, B. M., ALEXANDER, A. L. y DAVIDSON, R. J. (2007): «Gaze-fixation, brain activation, and amygdala volume in unaffected siblings of individuals with autism», *Biological Psychiatry*, 61(4), 512-520.
- DAVIS, M. y WHALEN, P. J. (2001): «The amygdala: Vigilance and emotion», *Molecular Psychiatry*, 6(1), 13-34.
- DE BRUIN, E. I., FERDINAND, R. F., MEESTER, S., NIJS, P. F. de y VERHEIJ, F. (2007): «High rates of psychiatric comorbidity in PDD-NOS», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(5), 877-886.
- DE CLERCQ, H. (2012): *El autismo desde dentro. Una guía*, Ávila, Autismo Ávila.
- DEGANI, G. A. (2000): *Pediatric disorders of regulation in affect and behavior: A therapist's guide to assessment and treatment*, Londres, Academic Press.
- DESPERT, J. L. (1965): *The emotionally disturbed child, then and now*, Nueva York, Vantage Press.
- DEWALL, C. N., BUCKNER, J. D., LAMBERT, N. M., COHEN, A. S. y FINCHAM, F. D. (2010): «Bracing for the worst, but behaving the best: Social anxiety, hostility, and behavioral aggression», *Journal of Anxiety Disorders*, 24(2), 260-268.
- DÍAZ, M. I., VILLALOBOS, A. y RUIZ, M. A. (2012): «Desensibilización sistemática y técnicas de relajación», en M. A. Ruiz, M. I. Díaz y A. Villalobos (eds.), *Manual de Técnicas de intervención cognitivo conductuales*, Bilbao, Desclée De Brouwer.
- y GONZÁLEZ, M. P. (2012): «Terapias y técnicas de exposición», en M. A. Ruiz, M. I. Díaz y A. Villalobos (eds.), *Manual de Técnicas de intervención cognitivo conductuales*, Bilbao, Desclée De Brouwer.
- DOMINICK, K. C., DAVIS, N. O., LAINHART, J., TAGER-FLUSBERG, H. y FOLSTEIN, S. (2007): «Atypical behaviors in children with autism and children with a history of language impairment», *Research in Developmental Disabilities*, 28(2), 145-162.
- DOSTOEVSKI, F. (1972): *Crimen y castigo*, Buenos Aires, Francisco Etchelecu.
- DRAHOTA, A., WOOD, J. J., SZE, K. M. y VAN DYKE, M. (2011): «Effects of cognitive behavioral therapy on daily living skills in children with high-functioning autism and concurrent anxiety disorders», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(3), 257-265.
- DUBIN, N. (2009): *Asperger syndrome and anxiety*, Londres/Filadelfia, Jessica Kingsley Publishers.
- D'ZURILLA, T. J. y GOLDFRIED, M. R. (1971): «Problem solving and behavior modification», *Journal of Abnormal Psychology*, 78(1), 107.
- y NEZU, A. M. (2006): *Problem-solving therapy. A positive approach to clinical intervention*, Nueva York, Springer.
- ECKER, C., MARQUAND, A., MOURÃO-MIRANDA, J., JOHNSTON, P., DALY y cols. (2010): «Describing the brain in autism in five dimensions-magnetic resonance imaging-assisted diagnosis of autism spectrum disorder using a multiparameter classification approach», *The Journal of Neuroscience: The Official Journal of the Society for Neuroscience*, 30(32), 10612-10623.
- ELLIS, A. (2000): *Usted puede ser feliz: Terapia racional emotiva para superar la ansiedad y la depresión*, Barcelona, Paidós.
- EMERSON, E., KIERNAN, C., ALBORZ, A., REEVES, D., MASON, H. y cols. (2001): «The prevalence of challenging behaviors: A total population study», *Research in Developmental Disabilities*, 22(1), 77-93.
- ESTAY, I. y PAXTON, K. (2007): *Counselling people on the autism spectrum. A practical manual*, Londres, Jessica Kingsley Publishers.
- ETKIN, A., KLEMENHAGEN, K. C., DUDMAN, J. T., ROGAN, M. T., HEN, R., KANDEL, E. R. y HIRSCH, J. (2004): «Individual differences in trait anxiety predict the response of the basolateral amygdala to unconsciously processed fearful faces», *Neuron*, 44(6), 1043-1055.
- EVANS, D. W., CANAVERA, K., KLEINPETER, F. L., MACCUBBIN, E. y TA-GA, K. (2005): «The fears, phobias and anxieties of children with autism spectrum disorders and down syndrome: Comparisons with developmentally and chronologically age matched children», *Child Psychiatry and Human Development*, 36(1), 3-26.
- FANSELOW, M. S. (2000): «Contextual fear, gestalt memories, and the hippocampus», *Behavioural Brain Research*, 110(1-2), 73-81.
- FARMER, C. A. y AMAN, M. G. (2011): «Aggressive behavior in a sample of children with autism spectrum disorders», *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 317-323.
- GALLAGHER, H. L. y FRITH, C. D. (2003): «Functional imaging of theory of mind», *Trends in Cognitive Sciences*, 7(2), 77-83.
- GAUS, V. L. (2011): *Living well on the spectrum. How to use your strengths to meet the challenges of Asperger syndrome*, Nueva York, Guilford Press.
- GHAZIUDDIN, M. (2005): *Mental health aspects of autism and Asperger syndrome*, Londres, Jessica Kingsley Publishers.

- GILLOTT, A., FURNISS, F. y WALTER, A. (2001): «Anxiety in high-functioning children with autism», *Autism. The International Journal of Research and Practice*, 5(3), 277-286.
- y STANDEN, P. J. (2007): «Levels of anxiety and sources of stress in adults with autism», *Journal of Intellectual Disabilities*, 11(4), 359-370.
- GONZÁLEZ, A. (2006): *A todo amor*, Madrid, Visor Libros.
- GRANDIN, T. (1997): *Atravesando las puertas del autismo*, Paidós Ibérica.
- GRAY, C. (1994): *Comic strip conversations: Illustrated interactions that teach conversation skills to students with autism and related disorders*, Arlington, Tex., Future Horizons.
- (1998): «Social stories and comic strip conversations with students with Asperger syndrome and high-functioning autism», en E. Schopler y G. Mesibov (eds.), *Asperger syndrome or high-functioning autism?*, Springer US.
- (2010): *The new social story book*, Arlington, Tex., Future Horizons.
- GRODEN, J., BARON, M. G. y GRODEN, G. (2006): *Assessment and coping strategies. Stress and Coping in Autism*, 15-41.
- GROEN, W., TELUIJ, M., BUITELAAR, J. y TENDOLKAR, I. (2010): «Amygdala and hippocampus enlargement during adolescence in autism», *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 49(6), 552-560.
- GUYER, A. E., LAU, J. Y., MCCLURE-TONE, E. B., PARRISH, J., SHIFFRIN, N. D. y cols. (2008): «Amygdala and ventrolateral prefrontal cortex function during anticipated peer evaluation in pediatric social anxiety», *Archives of General Psychiatry*, 65(11), 1303-1312.
- HARTLEY, C. A. y PHELPS, E. A. (2013): «Fear models in animals and humans», en R. Vasa y A. K. Roy (eds.), *Pediatric anxiety disorders: A clinical guide*, Nueva York, Springer Science and Business Media.
- HARTLEY, S. L. y SIKORA, D. M. (2009): «Which DSM-IV-TR criteria best differentiate high-functioning autism spectrum disorder from ADHD and anxiety disorders in older children?», *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 13(5), 485-509.
- HAZNEDAR, M. M., BUCHSBAUM, M. S., WEI, T. C., HOF, P. R., CARTWRIGHT, C., BIENSTOCK, C. A. y HOLLANDER, E. (2000): «Limbic circuitry in patients with autism spectrum disorders studied with positron emission tomography and magnetic resonance imaging», *The American Journal of Psychiatry*, 157(12), 1994-2001.
- HEMMINGS, C. P., GRAVESTOCK, S., PICKARD, M. y BOURAS, N. (2006): «Psychiatric symptoms and problem behaviours in people with intellectual disabilities», *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(4), 269-276.
- HERMANS, D., MARTENS, K., CORT, K. de, PIETERS, G. y EELEN, P. (2003): «Reality monitoring and metacognitive beliefs related to cognitive confidence in obsessive-compulsive disorder», *Behaviour Research and Therapy*, 41(4), 383-401.
- HERRINGTON, J. D. y SCHULTZ, R. (2010): *Neuroimaging of autism spectrum disorders. Understanding Neuropsychiatric Disorders. Insights From Neuroimaging*, Cambridge, Cambridge University Press, 517-536.
- HILL, E., BERTHOZ, S. y FRITH, U. (2004): «Brief report: Cognitive processing of own emotions in individuals with autistic spectrum disorder and in their relatives», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(2), 229-235.
- HOWLIN, P. (1998): *Children with autism and Asperger syndrome. A guide for practitioners and carers*, Nueva York, John Wiley.
- HURTIG, T., KUUSIKKO, S., MATTILA, M. L., HAAPSAMO, H., EBELING, H., JUSSILA, K. y MOILANEN, I. (2009): «Multi-informant reports of psychiatric symptoms among high-functioning adolescents with Asperger syndrome or autism», *Autism. The International Journal of Research and Practice*, 13(6), 583-598.
- INDOVINA, I., ROBBINS, T. W., NÚÑEZ-ELIZALDE, A. O., DUNN, B. D. y BISHOP, S. J. (2011): «Fear-conditioning mechanisms associated with trait vulnerability to anxiety in humans», *Neuron*, 69(3), 563-571.
- INGALHALIKAR, M., PARKER, D., BLOY, L., ROBERTS, T. P. y VERMA, R. (2011): «Diffusion based abnormality markers of pathology. Toward learned diagnostic prediction of ASD», *NeuroImage*, 57(3), 918-927.
- IWATA, B. A., PACE, G. M., DORSEY, M. F., ZARCONE, J. R., VOLLMER, T. R. y cols. (1994): «The functions of self-injurious behavior: An experimental-epidemiological analysis», *Journal of Applied Behavior Analysis*, 27(2), 215-240.
- JACOBSON, E. (1938): *Progressive relaxation. A physiological and clinical investigation of muscular states and their significance in psychology and medical practice*, Chicago, The University of Chicago press.
- JAHROMI, L. B., BRYCE, C. I. y SWANSON, J. (2013): «The importance of self-regulation for the school and peer engagement of children with high-functioning autism», *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(2), 235-246.
- , MEEK, S. E. y OBER-REYNOLDS, S. (2012): «Emotion regulation in the context of frustration in children with high functioning autism and their typical peers», *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 53(12), 1250-1258.

- JOOSTEN, A. V., BUNDY, A. C. y EINFELD, S. L. (2009): «Intrinsic and extrinsic motivation for stereotypic and repetitive behavior», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(3), 521-531.
- JURANEK, J., FILIPEK, P. A., BERENJI, G. R., MODAHL, C., OSANN, K. y SPENCE, M. A. (2006): «Association between amygdala volume and anxiety level. Magnetic resonance imaging (MRI) study in autistic children», *Journal of Child Neurology*, 21(12), 1051-1058.
- KANNER, L. (1944): «Early infantile autism», *The Journal of Pediatrics*, 25(3), 211-217.
- KASHDAN, T. B., MCKNIGHT, P. E., RICHEY, J. A. y HOFMANN, S. G. (2009): «When social anxiety disorder co-exists with risk-prone, approach behavior: Investigating a neglected, meaningful subset of people in the national comorbidity survey-replication», *Behaviour Research and Therapy*, 47(7), 559-568.
- KESSLER, R. C., CHIU, W. T., DEMLER, O. y WALTERS, E. E. (2005): «Prevalence, severity, and comorbidity of 12-month DSM-IV disorders in the national comorbidity survey replication», *Archives of General Psychiatry*, 62(6), 617-627.
- KIERKEGAARD, S. (1957): *The concept dread*, Princeton, NJ, Princeton University Press.
- KIM, M. J., GEE, D. G., LOUCKS, R. A., DAVIS, F. C. y WHALEN, P. J. (2011): «Anxiety dissociates dorsal and ventral medial prefrontal cortex functional connectivity with the amygdala at rest», *Cerebral Cortex*, 21(7), 1667-1673.
- , LOUCKS, R. A., PALMER, A. L., BROWN, A. C., SOLOMON, K. M., MARCHANTE, A. N. y WHALEN, P. J. (2011): «The structural and functional connectivity of the amygdala: From normal emotion to pathological anxiety», *Behavioural Brain Research*, 223(2), 403-410.
- y WHALEN, P. J. (2009): «The structural integrity of an amygdala-prefrontal pathway predicts trait anxiety», *The Journal of Neuroscience*, 29(37), 11614-11618.
- KLIN, A., DANOVITCH, J. H., MERZ, A. B. y VOLKMAR, F. R. (2007): «Circumscribed interests in higher functioning individuals with autism spectrum disorders. An exploratory study», *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 32(2), 89-100.
- KNAUS, W. J. (2008): *The cognitive behavioral workbook for anxiety a step-by- step program*, Oakland, New Harbinger Publication
- KNOTT, A. W., KNOTT, F. y DUNLOP, A. W. (2007): *Developing social interaction and understanding. A resource for working with children and young people with autistic spectrum disorders*, Londres, National Autistic Society.
- KOENIG, K. P., BUCKLEY-REEN, A. y GARG, S. (2012): «Efficacy of the get ready to learn yoga program among children with autism spectrum disorders. A pretest-posttest control group design», *The American Journal of Occupational Therapy*, 66(5), 538-546.
- KONSTANTAREAS, M. M. y STEWART, K. (2006): «Affect regulation and temperament in children with autism spectrum disorder», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(2), 143-154.
- KUUSIKKO, S., POLLOCK-WURMAN, R., JUSSILA, K., CARTER, A. S., MATTILA, M.-L. y cols. (2008): «Social anxiety in high-functioning children and adolescents with autism and Asperger syndrome», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(9), 1697-1709.
- LABRADOR, J. (2010): «Desensibilización sistemática», en F. J. Labrador (ed.), *Técnicas de modificación de conducta*, Madrid, Pirámide.
- LANG, R., MAHONEY, R., EL ZEIN, F., DELAUNE, E. y AMIDON, M. (2011): «Evidence to practice: Treatment of anxiety in individuals with autism spectrum disorders», *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 7, 27-30.
- , REGESTER, A., LAUDERDALE, S., ASHBAUGH, K. y HARING, A. (2010): «Treatment of anxiety in autism spectrum disorders using cognitive behaviour therapy. A systematic review», *Developmental Neuropsychology*, 13(1), 53-63.
- LAURENT, A. C. y RUBIN, E. (2004): «Challenges in emotional regulation in asperger syndrome and high-functioning autism», *Topics in Language Disorders*, 24(4), 286-297.
- LAZARUS, R. S. (1966): *Psychological stress and the coping process*, Nueva York, McGraw-Hill.
- y FOLKMAN, S. (1984): *Stress, coping and adaptation*, Nueva York, Springer.
- LEARY, M. R., TWENGE, J. M. y QUINLIVAN, E. (2006): «Interpersonal rejection as a determinant of anger and aggression», *Personality and Social Psychology Review*, 10(2), 111-132.
- LICKEL, A., MACLEAN, W. E., BLAKELEY-SMITH, A. y HEPBURN, S. (2012): «Assessment of the prerequisite skills for cognitive behavioral therapy in children with and without autism spectrum disorders», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(6), 992-1000.
- LIPSKY, D. (2011): *From anxiety to meltdown. How individuals on the autism spectrum deal with anxiety, experience meltdowns, manifest tantrums, and how you can intervene effectively*, Londres, Jessica Kingsley Publishers.

- y RICHARDS, W. (2009): *Managing meltdowns*, Londres, Jessica Kingsley Publishers.
- LISS, M., SAULNIER, C., FEIN, D. y KINSBOURNE, M. (2006): «Sensory and attention abnormalities in autistic spectrum disorders», *Autism. The International Journal of Research and Practice*, 10(2), 155-172.
- LISSEK, S., RABIN, S., HELLER, R. E., LUKENBAUGH, D., GERACI, M., PINE, D. S. y GRILLON, C. (2010): «Overgeneralization of conditioned fear as a pathogenic marker of panic disorder», *The American Journal of Psychiatry*, 167(1), 47-55.
- LOMBARDO, M. V., CHAKRABARTI, B., BULLMORE, E. T., SADEK, S. A., PASCO, G. y cols. (2010): «Atypical neural self-representation in autism», *Brain. A Journal of Neurology*, 133(2), 611-624.
- LORD, C. (1996): «Treatment of a high-functioning adolescent with autism. A cognitive-behavioral approach», en M. A. Reinecke y F. M. Dattilio (eds.), *Cognitive Therapy with Children and Adolescents. A Casebook for Clinical Practice*, 394-404.
- MACKAY, T., KNOTT, F. y DUNLOP, A. W. (2007): «Developing social interaction and understanding in individuals with autism spectrum disorder: A groupwork intervention», *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 32(4), 279-290.
- MACNEIL, B. M., LOPES, V. A. y MINNES, P. M. (2009): «Anxiety in children and adolescents with autism spectrum disorders», *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(1), 1-21.
- MARTOS, J. y PAULA, I. (2011): «Una aproximación a las funciones ejecutivas en el trastorno del espectro autista», *Revista de Neurología*, 2011, 52(S1), 147-153.
- MATSON, J. L. y NEBEL-SCHWALM, M. S. (2007): «Comorbid psychopathology with autism spectrum disorder in children. An overview», *Research in Developmental Disabilities*, 28(4), 341-352.
- , WILKINS, J. y MACKEN, J. (2008): «The relationship of challenging behaviors to severity and symptoms of autism spectrum disorders», *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 2(1), 29-44.
- MATSUMOTO, D., KELTNER, D., SHIOTA, M. N., FRANK, M. G. y O'SULLIVAN, M. (2008): «What's in a face? Facial expressions as signals of discrete emotions», en M. Lewis, J. M. Haviland y L. Feldman Barrett (eds.), *Handbook of emotions*, Nueva York, Guilford Press, 211-234.
- MATTILA, M. L., HURTIG, T., HAAPSAMO, H., JUSSILA, K., KUUSIKKO-GAUFFIN, S. y cols. (2010): «Comorbid psychiatric disorders associated with Asperger syndrome/high-functioning autism. A community- and clinic-based study», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(9), 1080-1093.
- MAYES, S. D., CALHOUN, S. L., AGGARWAL, R., BAKER, C., MATHAPATI, S., MOLITORIS, S. y MAYES, R. D. (2013): «Unusual fears in children with autism», *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(1), 151-158.
- , CALHOUN, S. L., MAYES, R. D. y MOLITORIS, S. (2012): «Autism and ADHD. Overlapping and discriminating symptoms», *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 277-285.
- MAZEFSKY, C. A., HERRINGTON, J., SIEGEL, M., SCARPA, A., MADDOX, B. B., SCAHILL, L. y WHITE, S. W. (2013): «The role of emotion regulation in autism spectrum disorder», *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 52(7), 679-688.
- , PELPHREY, K. A. y DAHL, R. E. (2012): «The need for a broader approach to emotion regulation research in autism», *Child Development Perspectives*, 6(1), 92-97.
- MCCINTOCK, K., HALL, S. y OLIVER, C. (2003): «Risk markers associated with challenging behaviours in people with intellectual disabilities. A meta-analytic study», *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(6), 405-416.
- MCCLURE, E. B., ADLER, A., MONK, C. S., CAMERON, J., SMITH, S. y cols. (2007): «fMRI predictors of treatment outcome in pediatric anxiety disorders», *Psychopharmacology*, 191(1), 97-105.
- MCCRACKEN, J. T., MCGOUGH, J., SHAH, B., CRONIN, P., HONG, D. y cols. (2002): «Risperidone in children with autism and serious behavioral problems», *New England Journal of Medicine*, 347(5), 314-321.
- MCEWEN, B. S. (2007): «Physiology and neurobiology of stress and adaptation: Central role of the brain», *Physiological Reviews*, 87(3), 873-904.
- MINEKA, S. y ZINBARG, R. (2006): «A contemporary learning theory perspective on the etiology of anxiety disorders: It's not what you thought it was», *The American Psychologist*, 61(1), 10-26.
- MONK, C. S., WENG, S. J., WIGGINS, J. L., KURAPATI, N., LOURO, H. M. y cols. (2010): «Neural circuitry of emotional face processing in autism spectrum disorders», *Journal of Psychiatry & Neuroscience*, 35(2), 105-114.
- MOREE, B. N. y DAVIS, T. 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.
- MORGAN, K. (2006): «Is autism a stress disorder? What studies of nonautistic populations can tell us», en M. G. Baron, J. Groden, G. Groden y L. P. Lipsitt (eds.), *Stress and Coping in Autism*, Oxford, Oxford University Press, 129-182.

- MOSCONI, M. W., CODY-HAZLETT, H., POE, M. D., GERIG, G., GIMPEL-SMITH, R. y PIVEN, J. (2009): «Longitudinal study of amygdala volume and joint attention in 2- to 4-year-old children with autism», *Archives of General Psychiatry*, 66(5), 509-516.
- MOSS, S., EMERSON, E., KIERNAN, C., TURNER, S., HATTON, C. y ALBORZ, A. (2000): «Psychiatric symptoms in adults with learning disability and challenging behaviour», *The British Journal of Psychiatry*, 177(5), 452-456.
- MULLINS, J. L. y CHRISTIAN, L. (2001): «The effects of progressive relaxation training on the disruptive behavior of a boy with autism», *Research in Developmental Disabilities*, 22(6), 449-462.
- MURAKAMI, H. (2013): *Los años de peregrinación del chico sin color*, Barcelona, Tusquest Editores.
- MURPHY, C. M., DEELEY, Q., DALY, E. M., ECKER, C., O'BRIEN, F. M. y cols. (2012): «Anatomy and aging of the amygdala and hippocampus in autism spectrum disorder. An in vivo magnetic resonance imaging study of asperger syndrome», *Autism Research. Official Journal of the International Society for Autism Research*, 5(1), 3-12.
- MYLES, B. S. y BURON, K. D. (2006): *When my worries get too big! A relaxation book for children who live with anxiety*, Kansas, AAPC Pub.
- , SOUTHWICK, J. y MYLES, B. S. (2005): *Asperger syndrome and difficult moments. Practical solutions for tantrums, rage, and meltdowns*, Kansas, AAP Pub.
- NEZU, A. M., NEZU, C. M. y D'ZURILLA, T. (2006): *Solving life's problems: A 5-step guide to enhanced well-being*, Nueva York, Springer Publishing Company.
- OCHSNER, K. N. y GROSS, J. J. (2005): «The cognitive control of emotion», *Trends in Cognitive Sciences*, 9(5), 242-249.
- O'CONNOR, K., AARDEMA, F. y PELISSIER, M. C. (2005): *Beyond reasonable doubt. Reasoning Processes in Obsessive-Compulsive Disorder and Related Disorders*, Canadá, John Wiley & Son.
- O'DONOHUE, W. T. y FISHER, J. E. (2009): *Cognitive behavior therapy: Applying empirically supported techniques in your practice*, John Wiley & Sons.
- OOI, Y. P., LAM, C. M., SUNG, M., TAN, W. T., GOH, T. J. y cols. (2008): «Effects of cognitive-behavioural therapy on anxiety for children with high-functioning autistic spectrum disorders», *Singapore Medical Journal*, 49(3), 215-220.
- PALMEN, S. J., DURSTON, S., NEDERVEEN, H. y VAN ENGELAND, H. (2006): «No evidence for preferential involvement of medial temporal lobe structures in high-functioning autism», *Psychological Medicine*, 36(06), 827-834.
- PAULA, I., MARTOS, J. y LLORENTE-COMÍ, M. (2010): «Alexitimia y síndrome de Asperger», *Revista de Neurología*, 50(S3), 85-90.
- (2012): «Diagnóstico diferencial entre el trastorno obsesivo compulsivo y los patrones de comportamiento, actividades e intereses restringidos y repetitivos en los trastornos del espectro autista», *Revista de Psiquiatría y Salud Mental*, 5(4), 178-186.
- (2013): «Coocurrencia entre ansiedad y autismo: Las hipótesis del error social y de la carga alostática», *Revista de Neurología*, 2013, 56(S1), 45-59.
- PEZAWAS, L., MEYER-LINDENBERG, A., DRABANT, E. M., VERCHINSKI, B. A., MUNOZ, K. E. y cols. (2005): «5-HTTLPR polymorphism impacts human cingulate-amygdala interactions. A genetic susceptibility mechanism for depression», *Nature Neuroscience*, 8(6), 828-834.
- PFEIFFER, B., KINNEALEY, M., REED, C. y HERZBERG, G. (2005): «Sensory modulation and affective disorders in children and adolescents with Aspergers disorder», *The American Journal of Occupational Therapy*, 59(3), 335-345.
- PHILLIPS, M. L., DREVETS, W. C., RAUCH, S. L. y LANE, R. (2003): «Neurobiology of emotion perception I: The neural basis of normal emotion perception», *Biological Psychiatry*, 54(5), 504-514.
- PIERCE, K., MÜLLER, R. A., AMBROSE, J., ALLEN, G. y COURCHESNE, E. (2001): Face processing occurs outside the fusiform "face area" in autism. Evidence from functional MRI», *Brain. A Journal of Neurology*, 124(Pt 10), 2059-2073.
- PORTER, J. (2013): «Yoga as an effective behavioral intervention for children diagnosed with an autism spectrum disorder», *Graduate Annual*, 1(1), 9.
- PORTWAY, S. M. y JOHNSON, B. (2005): «Do you know I have Asperger's syndrome? Risks of a non-obvious disability», *Health, Risk & Society*, 7(1), 73-83.
- PRIZANT, B. M., WETHERBY, A. M., RUBIN, E. y LAURENT, A. C. (2003): «The SCERTS model: A transactional, family-centered approach to enhancing communication and socioemotional abilities of children with autism spectrum disorder», *Infants & Young Children*, 16(4), 296-316.
- y RYDELL, P. J. (2005): *The SCERTS model: A comprehensive educational approach for children with*

- autism spectrum disorders*, Baltimore, Brookes Publishing.
- PUGLIESE, C. E. y WHITE, S. W. (2013): «Brief report: Problem solving therapy in college students with autism spectrum disorders. Feasibility and preliminary efficacy», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(3): 719-729.
- PULEO, C. M. y KENDALL, P. C. (2011): «Anxiety disorders in typically developing youth: Autism spectrum symptoms as a predictor of cognitive-behavioral treatment», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(3), 275-286.
- RACHMAN, S. (2007): «Unwanted intrusive images in obsessive compulsive disorders», *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 38(4), 402-410.
- RADHAKRISHNA, S., NAGARATHNA, R. y NAGENDRA, H. R. (2010): «Integrated approach to yoga therapy and autism spectrum disorders», *Journal of Ayurveda and Integrative Medicine*, 1(2), 120-124.
- REAVEN, J. (2011a): *Facing your fears facilitator's manual. Group therapy for managing anxiety in children with high-functioning autism spectrum disorders*, Baltimore, Md., Paul H. Brookes.
- (2011b): *Fighting worries and facing fears: A coping group for children with high-functioning autism spectrum disorders and their families. Parent's workbook*, Baltimore, Md., Paul H. Brookes.
- y HEPBURN, S. (2003): «Cognitive-behavioral treatment of obsessive-compulsive disorder in a child with asperger syndrome. A case report», *Autism. The International Journal of Research and Practice*, 7(2), 145-164.
- , BLAKELEY-SMITH, A., CULHANE-SHELBURNE, K. y HEPBURN, S. (2012a): «Group cognitive behavior therapy for children with high-functioning autism spectrum disorders and anxiety. A randomized trial», *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 53(4), 410-419.
- , LEUTHE, E., MOODY, E. y HEPBURN, S. (2012b): «Facing your fears in adolescence. Cognitive-behavioral therapy for high-functioning autism spectrum disorders and anxiety», *Autism Research and Treatment*, 2012, 423905.
- , NICHOLS, S., DASARI, M., FLANIGAN, E. y HEPBURN, S. (2009): «Cognitive-Behavioral group treatment for anxiety symptoms in children with high-functioning autism spectrum disorders A pilot study», *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(1), 27-37.
- REIJNTJES, A., THOMAS, S., KAMPHUIS, J. H., BUSHMAN, B. J., CASTRO, B. O. de y TELCH, M. J. (2011): «Explaining the paradoxical rejection-aggression link. The mediating effects of hostile intent attributions, anger, and decreases in state self-esteem on peer rejection-induced aggression in youth», *Personality & Social Psychology Bulletin*, 37(7), 955-963.
- RICHARDSON, M. P., STRANGE, B. A. y DOLAN, R. J. (2004): «Encoding of emotional memories depends on amygdala and hippocampus and their interactions», *Nature Neuroscience*, 7(3), 278-285.
- RIEFKE, C., OOSTERVELD, P. y TERWOGT, M. M. (2006): «An alexithymia questionnaire for children: Factorial and concurrent validation results», *Personality and Individual Differences*, 40(1), 123-133.
- , TERWOGT, M. M., PETRIDES, K. V., COWAN, R., MIERS, A. C. y TOLLAND, A. (2007): «Psychometric properties of the emotion awareness questionnaire for children», *Personality and Individual Differences*, 43(1), 95-105.
- , OOSTERVELD, P., MIERS, A. C., TERWOGT, M. y LY, V. (2008): «Emotion awareness and internalising symptoms in children and adolescents. The emotion awareness questionnaire revised», *Personality and Individual Differences*, 45(8), 756-761.
- , TERWOGT, M., NOVIN, S., NASIRI, H. y LATIFIAN, M. (2010): «Relationship between alexithymia, mood and internalizing symptoms in children and young adolescents. Evidence from an Iranian sample», *Personality and Individual Differences*, 48(4), 425-430.
- RODGERS, J., GLOD, M., CONNOLLY, B. y MCCONACHIE, H. (2012): «The relationship between anxiety and repetitive behaviours in autism spectrum disorder», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(11), 2404-2409.
- ROSENBLATT, L. E., GORANTLA, S., TORRES, J. A., YARMUSH, R. S., RAO, S. y cols. (2011): «Relaxation response-based yoga improves functioning in young children with autism. A pilot study», *Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 17(11), 1029-1035.
- RUSSELL, A. J., JASSI, A., FULLANA, M. A., MACK, H., JOHNSTON, K. y cols. (2013): «Cognitive behavior therapy for comorbid obsessive-compulsive disorder in high-functioning autism spectrum disorders. A randomized controlled trial», *Depression and Anxiety*, 30(8), 697-708.
- , MATAIX-COLS, D., ANSON, M. y MURPHY, D. G. (2005): «Obsessions and compulsions in asperger syndrome and high-functioning autism», *The British Journal of Psychiatry. The Journal of Mental Science*, 186, 525-528.

- RUTA, L., MUGNO, D., D'ARRIGO, V. G., VITIELLO, B. y MAZZONE, L. (2010): «Obsessive-compulsive traits in children and adolescents with Asperger syndrome», *European Child & Adolescent Psychiatry*, 19(1), 17-24.
- SALMOND, C. H., ASHBURNER, J., CONNELLY, A., FRISTON, K. J., GADIAN, D. G. y VARGHA-KHADEM, F. (2005): «The role of the medial temporal lobe in autistic spectrum disorders», *The European Journal of Neuroscience*, 22(3), 764-772.
- SAINSBURY, C. (2009): *Martian in the playground. Understanding the schoolchild with Asperger's syndrome*, Londres, Sage.
- SAMSON, A. C., HUBER, O. y GROSS, J. J. (2012): «Emotion regulation in Asperger's syndrome and high-functioning autism», *Emotion*, 12(4), 659-665.
- SCHOPLER, E. y MESIBOV, G. B. (1994): *Behavioral issues in autism*, Nueva York, Plenum.
- SCHROEDER, S. R., OSTER-GRANITE, M. L., BERKSON, G., BODFISH, J. W., BREESE, G. R. y cols. (2001): «Self-injurious behavior. Gene-brain-behavior relationships», *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7(1), 3-12.
- SCHULTZ, R. T. (2005): «Developmental deficits in social perception in autism. The role of the amygdala and fusiform face area», *International Journal of Developmental Neuroscience*, 23(2), 125-141.
- SCHUMANN, C. M., BARNES, C. C., LORD, C. y COURCHESNE, E. (2009): «Amygdala enlargement in toddlers with autism related to severity of social and communication impairments», *Biological Psychiatry*, 66(10), 942-949.
- , BAUMAN, M. D. y AMARAL, D. G. (2011): «Abnormal structure or function of the amygdala is a common component of neurodevelopmental disorders», *Neuropsychologia*, 49(4), 745-759.
- , HAMSTRA, J., GOODLIN-JONES, B. L., LOTSPEICH, L. J., KWON, H. y cols. (2004): *The amygdala is enlarged in children but not adolescents with autism; the hippocampus is enlarged at all ages. The Journal of Neuroscience. The Official Journal of the Society for Neuroscience*, 24(28), 6392-6401.
- SEYLE, H. (1936): «A syndrome produced by diverse nocuous agents», *Nature*, 138, 32.
- SIFNEOS, P. E. (1973): «The prevalence of alexithymic characteristics in psychosomatic patients», *Psychotherapy and Psychosomatics*, 22(2-6), 255-262.
- SIMONOFF, E., JONES, C. R., PICKLES, A., HAPPÉ, F., BAIRD, G. y CHARMAN, T. (2012): «Severe mood problems in adolescents with autism spectrum disorder», *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 53(11), 1157-1166.
- , PICKLES, A., CHARMAN, T., CHANDLER, S., LOUCAS, T. y BAIRD, G. (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 & Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921-929.
- SIMSION, G. (2013): *El proyecto esposa*, Barcelona, Salamandra.
- SOFRONOFF, K., ATTWOOD, T. y HINTON, S. (2005): «A randomised controlled trial of a CBT intervention for anxiety in children with Asperger syndrome», *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(11), 1152-1160.
- , ATTWOOD, T., HINTON, S. y LEVIN, I. (2007): «A randomized controlled trial of a cognitive behavioural intervention for anger management in children diagnosed with Asperger syndrome», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(7), 1203-1214.
- SOLOMON, M., GOODLIN-JONES, B. L. y ANDERS, T. F. (2004): «A social adjustment enhancement intervention for high functioning autism, Asperger's syndrome, and pervasive developmental disorder NOS», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(6), 649-668.
- SOMERVILLE, L. H., KIM, H., JOHNSTONE, T., ALEXANDER, A. L. y WHALEN, P. J. (2004): «Human amygdala responses during presentation of happy and neutral faces. Correlations with state anxiety», *Biological Psychiatry*, 55(9), 897-903.
- SOUTH, M., OZONOFF, S. y MCMAHON, W. M. (2005): «Repetitive behavior profiles in Asperger syndrome and high-functioning autism», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(2), 145-58.
- SOUTHAM-GEROW, M. A. (2013): *Emotion regulation in children and adolescents. A practitioner's guide*, Nueva York, Guilford Press.
- SPARKS, B. F., FRIEDMAN, S. D., SHAW, D. W., AYLWARD, E. H., ECHELARD, D. y cols. (2002): «Brain structural abnormalities in young children with autism spectrum disorder», *Neurology*, 59(2), 184-192.
- SPIKER, M. A., LIN, C. E., VAN DYKE, M. y WOOD, J. J. (2012): «Restricted interests and anxiety in children with autism», *Autism. The International Journal of Research and Practice*, 16(3), 306-320.
- STEIN, M. B., SIMMONS, A. N., FEINSTEIN, J. S. y PAULUS, M. P. (2007): «Increased amygdala and insula activation during emotion processing in anxiety-prone subjects», *The American Journal of Psychiatry*, 164(2), 318-327.
- STICHTER, J. P., O'CONNOR, K. V., HERZOG, M. J., LIERHEIMER, K. y MCGHEE, S. D. (2012): «Social competence intervention for elementary students with Asperger's syndrome and high functioning autism», *Journal of*

- Autism and Developmental Disorders*, 42(3), 354-366.
- STORCH, E. A., ARNOLD, E. B., LEWIN, A. B., NADEAU, J. M., JONES, A. M. y cols. (2013): «The effect of cognitive-behavioral therapy versus treatment as usual for anxiety in children with autism spectrum disorders: A randomized, controlled trial», *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 52(2), 132-142.
- SUKHODOLSKY, D. G., BLOCH, M. H., PANZA, K. E. y REICHOW, B. (2013): «Cognitive-behavioral therapy for anxiety in children with high-functioning autism. A meta-analysis», *Pediatrics*, 132(5), 1341-1350.
- , SCAHILL, L., GADOW, K. D., ARNOLD, L. E., AMAN, M. G. y cols. (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.
- SWARTZ, J. R., WIGGINS, J. L., CARRASCO, M., LORD, C. y MONK, C. S. (2013): «Amygdala habituation and prefrontal functional connectivity in youth with autism spectrum disorders», *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 52(1), 84-93.
- SZE, K. M. y WOOD, J. J. (2007): «Cognitive behavioral treatment of comorbid anxiety disorders and social difficulties in children with high-functioning autism. A case report», *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 37(3), 133-143.
- y WOOD, J. J. (2008): «Enhancing CBT for the treatment of autism spectrum disorders and concurrent anxiety», *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 36(4), 403-409.
- TANTAM, D. (2003): «The challenge of adolescents and adults with Asperger syndrome», *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 12(1), 143-163.
- TAP (The Autism Program of Illinois), www.theautismprogram.org.
- THE NATIONAL AUTISTIC SOCIETY, Londres, www.autism.org.uk.
- TOLIN, D. F., ABRAMOWITZ, J. S., BRIGIDI, B. D., AMIR, N., STREET, G. P. y FOA, E. B. (2001): «Memory and memory confidence in obsessive-compulsive disorder», *Behaviour Research and Therapy*, 39(8), 913-927.
- TWACHTMAN-CULLEN, D., BARON, G. M., GRODEN, J., GRODEN, G. y LIPSITT, L. P. (2006): «Communication and stress in students with autism spectrum disorders», *Stress and Coping in Autism*, 302-323.
- TYSON, K. E. y CRUESS, D. G. (2012): «Differentiating high-functioning autism and social phobia», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(7), 1477-1490.
- VAN ROEKEL, E., SCHOLTE, R. H. y DIDDEN, R. (2010): «Bullying among adolescents with autism spectrum disorders: Prevalence and perception», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(1), 63-73.
- VAN STEENSEL, F. J., BÖGELS, S. M. y PERRIN, S. (2011): «Anxiety disorders in children and adolescents with autistic spectrum disorders: A meta-analysis», *Clinical Child and Family Psychology Review*, 14(3), 302-317.
- VARGAS LLOSA, M. (2013): *El héroe discreto*, Madrid, Alfaguara.
- VELTING, O. N., SETZER, N. J. y ALBANO, A. M. (2004): «Update on and advances in assessment and cognitive-behavioral treatment of anxiety disorders in children and adolescents», *Professional Psychology. Research and Practice*, 35(1), 42.
- VERTÉ, S., GEURTS, H. M., ROEYERS, H., OOSTERLAAN, J. y SERGEANT, J. A. (2006): «Executive functioning in children with an autism spectrum disorder: Can we differentiate within the spectrum?», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(3), 351-372.
- WEISBROT, D. M., GADOW, K. D., DEVINCENT, C. J. y POMEROY, J. (2005): «The presentation of anxiety in children with pervasive developmental disorders», *Journal of Child & Adolescent Psychopharmacology*, 15(3), 477-449.
- WEISS, J. A. y LUNSKY, Y. (2010): «Group cognitive behaviour therapy for adults with asperger syndrome and anxiety or mood disorder: A case series», *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 17(5), 438-446.
- WENG, S. J., WIGGINS, J. L., PELTIER, S. J., CARRASCO, M., RISI, S., LORD, C. y MONK, C. S. (2010): «Alterations of resting state functional connectivity in the default network in adolescents with autism spectrum disorders», *Brain Research*, 1313, 202-214.
- WHITE, S. W., ALBANO, A. M., JOHNSON, C. R., KASARI, C., OLLENDICK, T. y cols. (2010): «Development of a cognitive-behavioral intervention program to treat anxiety and social deficits in teens with high-functioning autism», *Clinical Child and Family Psychology Review*, 13(1), 77-90.
- , KREISER, N. L., PUGLIESE, C. y SCARPA, A. (2012): «Social anxiety mediates the effect of autism spectrum disorder characteristics on hostility in young adults», *Autism. The International Journal of Research and Practice*, 16(5), 453-464.
- , OLLENDICK, T., ALBANO, A. M., OSWALD, D., JOHNSON, C. y cols. (2013): «Randomized controlled trial: Multimodal anxiety and social skill intervention for adolescents with autism spectrum disorder», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(2), 382-394.

- , OSWALD, D., OLLENDICK, T. y SCAHILL, L. (2009): «Anxiety in children and adolescents with autism spectrum disorders», *Clinical Psychology Review*, 29(3), 216-229.
- WILLIAMS, D. (1996): *Autism. An inside-out approach: An innovative look at the mechanics of 'autism' and its developmental' cousins*, Londres, Jessica Kingsley.
- WILLIAMSON, S., CRAIG, J. y SLINGER, R. (2008): «Exploring the relationship between measures of self-esteem and psychological adjustment among adolescents with asperger syndrome», *Autism. The International Journal of Research and Practice*, 12(4), 391-402.
- WING, L. y GOULD, J. (1979): «Severe Impairments of Social Interaction and Associated Abnormalities in Children. Epidemiology and Classification», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 11-29.
- WINNER, M. G. (2003): *Thinking about you, thinking about me. Philosophy and strategies for facilitating the development of perspective taking for students with social cognitive deficits*, Londres, Jessica Kingsley.
- WOLPE, J. (1958): *Psychotherapy by reciprocal inhibition*, Stanford, Calif., Stanford University Press.
- WOOD, J. J., DRAHOTA, A., SZE, K., HAR, K., CHIU, A. y LANGER, D. A. (2009): «Cognitive behavioral therapy for anxiety in children with autism spectrum disorders. A randomized, controlled trial», *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 50(3), 224-234.
- y GADOW, K. D. (2010): «Exploring the nature and function of anxiety in youth with autism spectrum disorders», *Clinical Psychology. Science and Practice*, 17(4), 281-292.
- y WOOD, J. (2006): «Effect of anxiety reduction on children's school performance and social adjustment», *Developmental Psychology*, 42(2), 345-349.
- ZANDT, F., PRIOR, M. y KYRIOS, M. (2007): «Repetitive behaviour in children with high functioning autism and obsessive compulsive disorder», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(2), 251-259.

Edición en formato digital: 2015

© Isabel Paula Pérez, 2015
© Alianza Editorial, S. A., Madrid, 2015
Calle Juan Ignacio Luca de Tena, 15
28027 Madrid
alianzaeditorial@anaya.es

ISBN ebook: 978-84-206-9756-7

Está prohibida la reproducción total o parcial de este libro electrónico, su transmisión, su descarga, su descompilación, su tratamiento informático, su almacenamiento o introducción en cualquier sistema de repositorio y recuperación, en cualquier forma o por cualquier medio, ya sea electrónico, mecánico, conocido o por inventar, sin el permiso expreso escrito de los titulares del Copyright.

Conversión a formato digital: calmagráfica

www.alianzaeditorial.es

Índice

Prólogo	7
1. Declaración de intenciones	10
2. Cuando la ansiedad pasa de ser humanamente universal a convertirse en un trastorno	15
1. ¿Son nocivos la ansiedad y el estrés? Sí y no	15
2. Interrogantes que marcan la diferencia: ansiedad adaptativa versus ansiedad patológica	17
2.1 ¿Se basa el miedo o la ansiedad en una asunción falsa o en un razonamiento erróneo relativo al potencial de amenaza o peligro de una determinada situación?	17
2.2 ¿Interfiere el miedo o la ansiedad sobre la capacidad de la persona para afrontar las circunstancias aversivas o difíciles?	18
2.3 ¿Está presente la ansiedad durante un período prolongado de tiempo?	19
2.4 ¿Experimenta la persona falsas alarmas o crisis de angustia?	19
2.5 ¿Se activan el miedo o la ansiedad ante una gama relativamente amplia de situaciones que presentan un potencial leve de amenaza?	19
3. Vulnerabilidad de la persona con autismo a la ansiedad	22
1. La presencia de la ansiedad en la conceptualización del autismo	22
2. Prevalencia de la ansiedad en el autismo	25
3. Ansiedad y autismo: ¿coocurrencia o comorbilidad?	26
3.1 Primer escenario. Una comorbilidad real entre la condición ansiosa y la condición de espectro autista	27
3.2 Segundo escenario. Una ansiedad fenotípicamente alterada por los procesos patogénicos de la CEA	28
3.3 Tercer escenario. Una comorbilidad falsa derivada de diagnósticos diferenciales poco precisos	28
4. La hipótesis del error social	30
4.1 Alteración de la pragmática del lenguaje, déficits para inferir la información que no es explícita	31
4.2 Alteraciones en el reconocimiento de emociones propias y ajenas (alexitimia)	32
4.3 Déficit en teoría de la mente para atribuir estados mentales y emocionales en los demás	32
5. La hipótesis de la carga alostática	35

4. Desencadenantes de la ansiedad en el autismo	42
1. ¿Se desencadena la ansiedad por algún motivo o por ninguno?	42
2. Cuando el fantasma sí tiene rostro	44
2.1 Sobrecarga sensorial: cuando se ve, se oye, se percibe, se huele demasiado	44
2.2 Ante la falta de control, hipervigilancia, invarianza ambiental	49
2.3 Si me hablas mucho, me colapso	51
2.4 Para ti es evidente, para mí no	54
2.5 Si no interpreto, malinterpreto	54
2.6 Con poco, puedo sentirme avasallado	56
2.7 Transicionar, cambiar el foco atencional no es mi fuerte	57
2.8 Anticipar: Un arma de doble filo	58
2.9 El peso de la lógica. Una razón para todo y todo tiene una razón	58
2.10 La pesadez de la máscara	61
2.11 Si no guionizo mi vida, siento que camino sobre tierras movedizas	62
2.12 Conciencia de las propias limitaciones	64
2.13 Expresión verbal limitada o nula	67
3. Cuando el fantasma no tiene rostro	68
5. El efecto lupa de la ansiedad en el autismo	70
1. El comportamiento prototípicamente autista pasado por el tamiz de una lupa	70
2. Rutinas y rituales: defensa natural contra el estrés y la ansiedad	71
2.1 No confundir los patrones de comportamiento restringidos y repetitivos del autismo con el trastorno obsesivo compulsivo	74
3. Crisis nerviosas y rabietas, ¿dónde comienzan y acaban las unas y la otras?	82
4. Comportamientos autolesivos	84
5. Hostilidad y agresión	86
6. Agotamiento (de la persona con autismo y de quien vive con ella)	87
6. El comportamiento es el síntoma, no el problema	89
1. Problemas de regulación emocional en el autismo	89
1.1 La valoración cognitiva	90
1.2 Los aspectos fisiológicos de la emoción (arousal = activación)	90
1.3 La expresión emocional (mostrar afecto)	90
1.4 La socialización	90
1.5 La regulación de los estados emocionales	91
2. Hipótesis explicativas del déficit de la regulación emocional	91

2.1 La comorbilidad psiquiátrica	91
2.2 La pobre regulación emocional es intrínseca a la neurobiología del autismo	92
2.3 Determinados trastornos psiquiátricos, como por ejemplo la ansiedad, y déficits en regulación emocional en el autismo comparten características clínicas y neurobiológicas	93
3. Primer obstáculo a vencer: la alexitimia	95
7. Tratamiento psicopedagógico para regular la ansiedad en el autismo	102
1. Primer nivel de intervención. Crear un autism friendly environment	104
1.1 Adaptaciones del entorno en función de las particularidades sensoriales, cognitivas, perceptivas y emocionales	105
1.2 Otras modificaciones básicas para garantizar la efectividad de los módulos	111
Termómetro emocional	112
Escala de calidad de la respuesta	113
2. Segundo nivel de intervención. Aprendizaje de habilidades de regulación emocional	118
Módulo 1. Técnicas de control de la activación emocional	121
Módulo 2. Técnicas de exposición	121
Módulo 3. Técnicas cognitivo-conductuales	121
3. Tercer nivel de intervención: Una vez desatada la crisis...	184
3.1 Gestionar la irrupción de una crisis nerviosa	184
3.2 Desescalar una rabieta	189
8. Decálogo para el manejo de la ansiedad en el autismo	191
Bibliografía	194
Créditos	205