

AYUDAR AL NIÑO AUTISTA A DESENVOLVERSE EN EL MEDIO SOCIAL

Salvador Repeto Gutiérrez

Psicólogo. Asesor Técnico de A.P.N.A. de Cádiz

RESUMEN: Los principales trastornos que el autista presenta en su relación con el Medio Social son consecuencia de su gradual dificultad para identificar y comprender las Claves Sociales. Teniendo eso en cuenta, la mejor forma de ayudar al autista a desenvolverse en dicho Medio es facilitando esa identificación y comprensión.

Para ello proponemos tres programas de intervención, dos de ellos utilizados por nosotros durante varios años, y el tercero se expone como proyecto.

El primero trata de facilitar esa identificación a través del control de numerosas claves, Claves Sociales, en los ambientes cotidianos del autista. Posteriormente exponemos el Currículum TEACCH de Habilidades Sociales, como un aprendizaje programado ante Claves Sociales muy concretas.

Por fin, presentamos el estado en que se encuentra nuestro proyecto de elaboración de un Programa para la Adquisición de Habilidades de Cognición Social.

EL AUTISMO, UNA MINUSVALÍA SOCIAL

“*Heteristas*”, así diagnosticaba un joven autista de alto nivel cognitivo a las demás personas que, al contrario que él, se mostraban interesadas por lograr un cierto éxito en sus relaciones sociales. Para él eran éstas tan complicadas, y su percepción de las ventajas de las mismas tan pobre, que entendía como una importante limitación ese empeño nuestro por enfrascarnos en dichas interacciones. Posiblemente este joven autista había logrado superar muchos de los inconvenientes que para otros autistas llegan a ser un “calvario”. Quizá él tuvo las oportunidades suficientes, unidas a un altísimo nivel cognitivo, como para que el Mundo Social sólo le resultara “extraño”, de difícil comprensión, pero “sobrellevable”. Para él ese Mundo Social había dejado de ser tan impredecible, alocado, agresivo. De alguna manera lo había controlado, adaptado a su conveniencia, y había adquirido numerosas habilidades de interacción social que le serían para bandearse por él sin problemas.

Pero, a pesar de nuestro deseo, no todas las personas con autismo llegan a esa actitud ante el Medio Social. Bien al contrario, la mayoría de ellos experimentan importantísimos problemas en su relación con las demás personas. El rechazo a establecer relaciones, autoaislamiento, las autoestimulaciones frecuentes, e incluso autolesionantes, y los graves problemas de conducta, ante los cambios, son las principales pautas de conducta que un amplio porcentaje de niños con autismo presentan a lo largo de su infancia. Y estas pautas los hacen prácticamente “intratables”, la convivencia con ellos se

hace casi insoportable y el núcleo familiar sufre casi tanto como el autista durante este período.

Posteriormente, unas veces antes y otras después, estas pautas conductuales van disminuyendo su frecuencia y gravedad, cayendo entonces en un período en que el autista es sujeto "pasivo" de las interacciones sociales. Las admite, incluso de buen grado, pero no demuestra casi ningún interés por comenzarlas. Persisten, aunque sin la gravedad ni frecuencia de antes, algunas de las pautas conductuales de la anterior etapa. Ambos factores, pasividad y restos de pautas antiguas, dan como resultado un niño con el cual ya sí se puede convivir, pero que aparenta ser prácticamente "ineducable", ya que los esfuerzos realizados por padres y terapeutas fracasan con mayor frecuencia de la deseada. Un porcentaje bajo de estos niños con autismo logran adquirir las habilidades mínimas que le colocan en una posición de "sujeto enseñable", y llegan a adquirir numerosos conocimientos y habilidades con respecto al Mundo Físico, que le permiten desarrollar actividades laborales productivas cuando llegan a adultos.

Pero incluso en éstos persiste un importante déficit en todo lo referido a su relación con el Mundo Social, su comprensión del mismo, así como su capacidad para adaptarse a él o manipularlo, apenas si se ha desarrollado, o lo ha hecho de una forma muy sesgada y/o rígida. Por fin, alguno de esos primeros niños autistas con pautas conductuales altamente distorsionantes, llegan a adquirir una cierta comprensión sobre el Mundo Social, que quizá les haga llegar a la misma conclusión que nuestro amigo del principio: en realidad ellos no padecen ninguna minusvalía, son los otros, los que necesitan de las relaciones sociales, los minusválidos, los "heteristas".

Independientemente de quién tenga, en definitiva, la razón, nosotros, como terapeutas de personas con autismo, nos vemos impelidos a hacer todo lo posible para que el número de niños autistas que lleguen, cuando menos, a esa misma conclusión cuando adultos sea considerablemente superior al que se da en la actualidad. Para ello, pensamos, es precisa una intervención por etapas, que se enfrente a las dificultades que el autista tiene a lo largo de su vida. En primer lugar, lograr que la convivencia en los ambientes cotidianos del niño autista sea agradable, tanto para él como para los que le rodean. Posteriormente, habremos de entrenarlos para que adquieran el suficiente autocontrol y hábitos de comportamiento que les permita un aprendizaje acorde con sus posibilidades psicomotoras. Por último, aunque posiblemente desarrollada al mismo tiempo que las dos actuaciones anteriores, será muy eficaz hacer esfuerzos por ir acercándole al autista las claves sociales más cotidianas, facilitándole su comprensión de las mismas, así como la respuesta, o respuestas, adecuada a ellas.

Una propuesta concreta sobre estas intervenciones es lo que presentamos a continuación. Posiblemente no haya muchas aportaciones originales, pero esperamos que a alguien le sirva para su trabajo o convivencia con el autista.

Los programas que a continuación presentamos se han venido aplicando, los dos primeros, en las aulas de educación especial para niños con autismo de la provincia de Cádiz, así como en el Centro para Autistas Adultos, también en los hogares de las personas autistas que a ellos asisten. El tercero de ellos es un proyecto extremadamente atractivo que venimos elaborando los profesionales de Cádiz, y al que desde aquí invitamos a sumarse a todo aquel que lo desee.

Las personas que conviven con cualquier minusválido han de tener siempre una primera actuación: adaptar, al máximo posible, las condiciones que rodean a éste, con el fin de hacerle más fácil su desenvolvimiento en el medio o medios más cotidianos. Así, cuando la minusvalía es física, la familia del afectado se procura una vivienda de fácil acceso, con puertas, baño y otras partes de la casa accesibles al mismo. Asimismo, en su colegio o centro de trabajo, y en muchos otros lugares, se les adapta el medio a sus limitaciones, con el fin de hacerle más fácil su integración social. A esto se le conoce como la “eliminación de las barreras arquitectónicas”.

Todo esto parece muy claro cuando se trata de las distintas minusvalías de la infancia, pero no lo ha estado tanto, hasta hace pocos años, cuando se ha tratado del Autismo y los otros Transtornos Profundos del Desarrollo. Quizás porque tampoco estaba claro en qué estribaba su minusvalía.

Los estudios desarrollados durante los últimos años de los ochenta, y los primeros de la presente década, sobre la Cognición Social nos han permitido ir componiendo parte de este puzzle que tratamos de ayudar a resolver. De este modo, ahora podemos afirmar que muchas de las características peculiares del autismo descrito por Kanner hace 50 años, “Insistencia en la invarianza”, “autoaislamiento”, “estereotipias y obsesiones”, se derivan muy directamente del déficit cognitivo que padece la persona con autismo. Déficit que le hace extremadamente difícil el enfrentarse a un medio, el medio social, cuyas claves o estímulos son “sutiles, pasajeras y variables”.

Estas características son justamente las opuestas a las propias de los estímulos o claves que proporciona el medio físico, éstas son “claras, constantes y fijas”. Y no es casualidad que el comportamiento de la persona con autismo, en su relación con el mundo físico sea mucho más normalizado que el que presenta ante el mundo social, y que, asimismo, busque y prefiera muy a menudo su relación con el primero antes que con el segundo.

Mientras la persona autista se encuentra tranquila y a gusto relacionándose con lo que hemos llamado el medio físico (objetos, máquinas, su propio cuerpo,...), puesto que es muy predecible y controlable, por el contrario al hallarse en un medio del cual apenas si puede predecir qué va a ocurrir, y difícilmente manipulable para él, su sensación es de indefensión e incomodidad, huyendo de él o tratando de modificarlo de cualquier forma.

Ante todo lo dicho, parece clara cuál debe ser la adaptación que hay que realizar en el medio, o medios, que rodeen a la persona con autismo, con el fin de facilitar su inserción social. En pocas palabras: procurar que el medio social que le rodea emita unos estímulos o claves de características semejantes a las del medio físico. Esto es: *hacer que las claves sociales de su medio social cotidiano sean, para el autista, lo más claras, fijas y constantes posible. Esto podría ser conocido como la “eliminación de las barreras psicológicas”.*

Esto significa que hay que intervenir en el ambiente familiar así como en el escolar o laboral. Hay que introducir en ellos los cambios necesarios para que sean lo más “acogedores” para la persona con autismo. Para ello la intervención es triple:

– Estructuración de la distribución del medio físico. Es importante tener un lugar para cada cosa, o para cada actividad que implique al autista. Tratar de evitar los cambios frecuentes e innecesarios de mobiliarios o enseres de la casa, o las situaciones excesivamente espontáneas y escasamente previsibles.

– Estructuración de la secuencia de actividades. Se trata de establecer una secuencia lo más fija posible, de las actividades cotidianas en que participa el autista, de modo que las haga muy predecibles para él, y mejore así su colaboración en ellas. Al mismo tiempo, esta actuación permite controlar eficazmente el uso que del tiempo libre hace la persona autista, evitándose los períodos prolongados de actividad solitaria, y aumentando considerablemente la frecuencia de unos períodos planificados de interacción personal.

– Estructuración de las relaciones personales. De todo lo que compone el Medio Social, lo más sutil, pasajero y variable es el ser humano. Los cambios de humor, la flexibilidad seguida de rigidez, el uso inconsciente de gestos y tonos de voz, etc... hacen de él una fuente inagotable de estímulos incomprensibles, cuando no apreciables, para el autista. Y las relaciones son cada vez más difíciles, a veces nos rechazan, pero no más que lo que hacemos nosotros cuando nos relacionamos con personas “impredicibles, alocadas”. Así pues, es obvio que también las personas que rodeamos a los autistas debemos de hacer esfuerzos por hacernos más comprensibles a ellos, se diría que hemos de ser algo así como robots, pero con sentimientos muy claramente expresados y muy constantes. Esta actuación nuestra se verá recompensada por una actitud más favorable, por parte del autista, a relacionarse con nosotros, con todo lo positivo que ello implica. Otro beneficio será el de que acepte de mejor talante los cambios que se presentan en los otros factores del medio, distribución y secuencia, siempre que pueda “fiarse” de nosotros.

EL CURRÍCULUM TEACCH DE HABILIDADES SOCIALES

Una vez que tenemos ya los ambientes cotidianos en los que se mueve el autista adaptados a sus importantes dificultades, el resultado es una persona de cuyo repertorio han desaparecido o disminuído considerablemente los principales escollos para la convivencia: el autoaislamiento protector ante el medio hostil, las frecuentes autoestimulaciones, físicas o verbales, y los problemas graves de conducta como respuesta a la ruptura de la estructuración impuesta por él mismo. Pero aún presenta una serie de carencias de hábitos sociales que le permitan participar activamente en el mundo que le rodea.

Como respuesta a las necesidades que en este momento tiene el autista, en nuestras aulas y Centro utilizamos el Currículum de Habilidades Sociales elaborado por varios miembros de la División TEACCH, de Carolina del Norte, en Los Estados Unidos.

Este Currículum, diseñado específicamente para niños con autismo o problemas similares, se centra en el entrenamiento de éstos en seis Habilidades Sociales que, típicamente, presentan problemas en las personas con autismo. El fracaso en estas Habilidades ha hecho durante mucho tiempo prácticamente “ineducables” a la mayoría de los niños con autismo, lo cual da una idea de la importancia que una adecuada aplicación de este programa puede tener para el futuro de los mismos. Estas Habilidades son:

– Proximidad: definida como la capacidad del sujeto para aproximarse al lugar en que se desarrolla la situación social, mantenerse en el mismo en una postura adecuada, y centrar su atención, todo ello adaptado a cuál sea la situación social en que se encuentre. Por ejemplo: en una situación de trabajo escolar, sería la capacidad del sujeto para dirigirse a su lugar de trabajo, mantenerse correctamente sentado en su silla ante su mesa, y centrar su atención sobre la tarea.

– Respuesta social: entendida como la capacidad del sujeto para realizar la conducta que se le ha solicitado en un momento determinado, así como para mantenerse realizándola hasta terminar la situación social.

– Iniciativa social: es la capacidad del sujeto para, basado en índices naturales observados por él en la situación social, realizar la conducta o conductas socialmente adecuadas a ese momento. Por ejemplo: cuando toca el timbre del colegio indicando la hora de salir hacia casa, el sujeto guarda el material y va a recoger su abrigo.

– Uso inadecuado de su cuerpo u objetos: es la capacidad del sujeto para autocontrolar sus hábitos autoestimulantes durante determinadas situaciones sociales que requieren un uso distinto del cuerpo u objetos. Por ejemplo: un niño con gran atracción por pasarse por la boca todos los objetos que coge, durante la ejecución de un puzzle de figuras de madera logra realizarlo completamente sin llevarse ninguna de las piezas a la boca.

– Control de las conductas disruptivas: al igual que la anterior, es la capacidad de autocontrolar su tendencia a realizar conductas disruptivas (carreras, saltos, fugas...) completamente inadecuadas a la situación social en que se está. Esta Habilidad se refiere a las conductas disruptivas no graves ni excesivamente frecuentes, que se suponen prácticamente inexistentes tras la aplicación del Programa de Estructuración del Medio.

– Adaptación al cambio: definida como la capacidad para aceptar cambios en el medio ambiente sin presentar ninguna conducta de las típicas en estos casos: aumento de estereotipias, rabieta, conductas rituales ...

La idea de este Currículum es lograr que el niño autista llegue a ser capaz de presentar estas Habilidades Sociales, de forma completamente independiente, en los contextos y situaciones más comunes de su vida: Tiempo estructurado (aula), Juego, Comida, Paseos y Reuniones. Nuestra experiencia con este programa está centrada en el contexto de Tiempo Estructurado.

La metodología empleada es puramente conductual, con una evaluación previa del Nivel de Independencia que el sujeto posee para realizar la Habilidad adecuada. Se evalúa según cinco niveles (independiente, necesitado de Ayuda General, de Ayuda Específica, de Ayuda Física, e Inapropiado/se resiste). Una vez efectuada la evaluación se eligen los objetivos más adecuados para la intervención, teniendo en cuenta los criterios establecidos. La intervención es incidental, es decir, sin actividades concretas dirigidas a la mejora de las Habilidades Sociales, se interviene sobre ellas en el transcurso de las Actividades propias del contexto. La técnica empleada es la del moldeado por “encadenamiento hacia atrás”, técnica cuya eficacia ha sido ampliamente comprobada en otros programas educativos y terapéuticos (Habla Signada, Habilidades de autonomía ...).

EL PROGRAMA PARA EL DESARROLLO DE LA COGNICIÓN SOCIAL

Pero los programas descritos hasta ahora, a pesar de su innegable valor adaptativo tanto para la persona autista como para los que le rodean, no tienen como resultado un incremento significativo de la capacidad del niño para comprender dicho Medio Social. Podríamos decir que se logra, con esos programas, que el niño autista admita participar de un medio social estructurado, incluso de una forma activa y respetuosa con las normas.

Como ya hemos comentado, los estudios realizados en los últimos ocho años sobre la Cognición Social y la Teoría de la Mente, nos han mostrado cuál es la clave de las enormes dificultades que las personas autistas tienen para la interacción social. Nos han

mostrado cómo el fracaso de esa importantísima función psicológica priva al autista de una comprensión sobre cómo funcionan las cosas en el Mundo Social, cuáles son sus leyes y qué claves son significativas e importantes para ser tenidas en cuenta de cara a poder desenvolverse en él.

Por ésto, a los terapeutas de autismo se nos ha presentado una interrogante: *¿es posible hacer algo para tratar de paliar ese fracaso en el desarrollo de la Cognición Social?*

En el grupo de profesionales que en la provincia de Cádiz nos dedicamos al autismo, ésta interrogante está tratando de despejarse mediante la elaboración de un Programa, de tipo curricular. En el momento de escribir esta ponencia se ha cumplido ya una primera etapa dentro de esa elaboración, que ha ocupado 14 reuniones quincenales de 3 horas cada una, y la siguiente comenzará en Septiembre próximo. Por ello, posiblemente a lo expuesto en este escrito podamos añadir datos o conclusiones nuevas cuando sea expuesto oralmente en Noviembre.

El primer dato a facilitar sobre este Programa se refiere a la elección hecha sobre qué camino seguir en nuestro afán por desarrollar la Cognición Social. Es decir, sabemos que ésta es un Proceso del Desarrollo que se manifiesta por medio de una serie de conductas, Habilidades de Cognición Social, y que en el desarrollo normal éstas son consecuencia del Proceso, y no tienen lugar sin él. Pero al plantearnos nuestro programa como un camino que se dirija en primer lugar a desarrollar los requisitos previos para el desarrollo de este proceso, nos acordamos inmediatamente de lo que ocurrió con el tema de la Comunicación: prácticamente todos los intentos que eligieron ese camino de los prerrequisitos fracasaron, debido a lo largos y escasamente funcionales que resultaban ser.

Por eso, decidimos tomar el otro camino, ya experimentado positivamente en nuestro Programa de Habilidades Comunicativas Básicas, presentado en nuestro anterior Congreso, en Mallorca hace tres años. Ese camino es el que va a tratar de enseñar a la persona autista una serie de Habilidades como respuesta a unos estímulos sociales (Claves Sociales) determinados. A través de este trabajo esperamos obtener un doble objetivo:

– La adquisición, por parte de la persona autista, de un repertorio de “habilidades de cognición social” adecuadas a las situaciones sociales más comunes.

– Un cierto desarrollo del Proceso de Cognición Social en el niño autista, que le permita elaborar habilidades de cognición social no aprendidas y adecuadas a la situación social.

Somos conscientes de que el segundo de estos objetivos es tremendamente difícil, e incluso discutible teóricamente, pero aunque sólo lográramos el primero, los beneficios que de ello derivaran serían siempre muy positivos para la persona autista, incrementándose así sus posibilidades de integración social.

Básicamente, como ya hemos dicho, se trata de que el niño adquiera una amplia gama de Habilidades Cognitivosociales en función de determinados estímulos o claves sociales que aparezcan en distintas situaciones.

Concretamente estas Habilidades Cognitivosociales se pueden enmarcar en tres grupos, teniendo en cuenta que el sujeto, ante una situación social puede mantener tres distintas actitudes:

– No intervenir en ella, pero mostrando su Comprensión de lo que allí está ocurriendo.

– Mantener su protagonismo en la situación social, pero Adaptando su comportamiento a su percepción de la misma.

