

*Creer en la gente con TEA:
puntos fuertes del vínculo entre
el profesional y la persona con
TEA*

Prof. Rita Jordan PhD.OBE

Catedrática Emérita de Estudios de Autismo

University of Birmingham, UK

Conferencia AETAPI, León,

19 Noviembre, 2016

Antecedentes

- Antes énfasis en “normalizar” al niño
- “Diferencia”, no necesariamente “discapacidad”
- El fracaso al “arreglar” al niño llevaba a más estrés y estigma para el niño y la familia
- La nueva tónica viene al comprender las dificultades, sobre todo los “efectos secundarios” del autismo
- Concentrarse en superar los efectos negativos y ampliar los positivos
- Incluir las perspectivas de las personas del espectro y sus familias

Centrarse en lo positivo

- Hay que reconocer los problemas, no ignorarlos
- Pero centrarse en los problemas es contraproducente
 - No ve la imagen general (por ej. compartir asiento)
 - Estigmatiza y deprime
 - Como mucho puede dar “soluciones”, no calidad de vida
 - Tienen que prosperar, llegar a ser lo mejor que pueden ser, no solo conseguir unos objetivos marcados
 - Promueve resiliencia y bienestar

Bienestar

- Dodge et al., (2012)
 - Cuando los recursos psicológicos, sociales y físicos bastan para satisfacer un desafío psicológico, social y/o físico --> “bienestar estable”
- Lazarus & Folkman (1984)
 - Modelo de estrés transaccional
 - Estrés negativo cuando las demandas superan las capacidades de afrontamiento

La comprensión es crucial

- Falta de comprensión mutua --> problemas de empatía
- Aprendizaje explícito, en vez de implícito, sobre el mundo
- Las necesidades son
 - comunes
 - individuales
 - a través de la perspectiva TEA

Comprender a nivel psicológico, no de comportamiento

- Crucial para comprender y conceptualizar
- Conexión emocional, comprensión social
- Ver “diferencia”, no “igual”
- Reacción precoz a señales sociales
 - Atención conjunta
 - Ceguera al contexto
 - Relevancia
 - Sentido del yo/el otro
 - Lectura de intenciones
 - Ceguera al peligro
 - Comprender el significado sin ayuda

Puntos fuertes

- Atención sostenida ante intereses
 - Pueden ser motivadores
 - Puede ser un descanso para enfrentarse al estrés
 - Necesita “derecho” además de usarlo como “recompensas”
- No distracciones sociales
- Prestar gran atención a los detalles
- Recuerdos detallados y precisos (pero cuidado con TEPT)
- Arte visual/poesía/música “fresco”, con personalidad
- Los intereses especiales dan “el mejor” rendimiento y pueden reducir el estrés, facilitando estrategias de afrontamiento

Medir y describir

- Efecto “nocebo” por descripciones negativas del autismo
- Los puntos evaluados no suelen reflejar la calidad de vida desde la perspectiva de la persona del espectro autista
- Difícil diferenciar los efectos del autismo de los efectos de tener que enfrentarse a un mundo hostil
- Beneficios de modelos a seguir de valor

Relaciones

- Tener dificultades para comprender intenciones y emociones no significa ser incapaz de desarrollar relaciones
- La confianza puede ser aún más importante
- Puede detectar la falta de autenticidad
- Necesidad de sentirse entendido, no juzgado
- Depender de otros para que expliciten las reglas sociales y expliquen las incongruencias de la vida
- Relaciones que apoyan lo social → bienestar

Significado

- Necesidad de asumir la perspectiva de las personas del espectro autista
- La falta de significado es estresante para todos
- Poco probable que tenga significado social
- El significado puede ser idiosincrático o “supersticioso”
- Una “vida plena” implica un sentimiento de valor y propósito más profundo
- Barrera ante la depresión y problemas de salud

Logros

- No “*no puedo*” sino “*puedo, pero ahora no*”
- Alaba el esfuerzo más que el éxito
 - Un exceso de alabanzas aumenta la ansiedad
 - Da feedback del éxito, pero enseña “con eso ya está bien”
- Ayuda a centrarse en los logros
 - Mejora la autoestima y la percepción de la valía personal
- La repetición es clave para el éxito

Elecciones y autismo

- Escoger genera estrés:
 - El personal entiende que hay elección pero puede que no se informada
 - Puede no tener en cuenta el contexto
 - Hay que enseñar a elegir tan pronto como se pueda seguir el programa
 - Pero en algunas situaciones es más bondadoso y productivo limitar la elección

Autismo y control

- El control tiene que quedar compartido entre la persona y el personal
 - Necesidad de marcador para el encargado (como el inspector gordo de Thomas el Tren y sus amigos)
 - La experiencia de controlar algo lleva al control propio
 - McKenzie(2012) – programa autorregulación SPARK
 - Greig & MacKay (2013) – el programa Homunculi– TCC para autocomprensión y gestión

Objetivos con significado

- Los objetivos escolares en RU y EEUU tienen que ver con objetivos académicos limitados (“verificados”) y a corto plazo, con poca validez ecológica
- Ignorancia en todos los evaluadores “de calidad”
- Necesidad de un “plan de estudios ecológico”
 - Acordar en qué entornos tiene que funcionar la persona
 - Evaluarlos y ver qué conocimientos, habilidades y experiencia se necesita
 - Evaluar a las personas en esos puntos
 - La “diferencia” pasa a ser el plan de estudios

Factores individuales: sociabilidad

- Clasificación de Wing
 - Reservado/solitario -> pasivo/responde -> “activo pero raro” -> excéntrico y sensible
- Varía con las condiciones y al enseñarle
- El nivel sugiere la mejor forma de abordarlo
 - reservado - 1:1 directivo y desensibilización
 - pasivo – interés y experiencia lúdica estructurada
 - activo pero raro – reglas sociales y experiencia (contexto)
 - excéntrico – habilidades sociales en contexto (ej. amigo)

Enfrentarse a la pérdida y a la decepción

- Pérdida de una persona
 - Sustituir la función y el lugar en la vida de la persona
 - Relacionar imágenes de “recuerdos felices” con planes futuros
- Pérdida de una meta
 - Empieza a enseñar pronto las rutas alternativas para llegar a una meta
 - Enseñar la decepción en entornos de apoyo

Promover un “optimismo realista”

- Usar la estrategia de “plan de estudios ecológico” para la vida y las habilidades sociales
 - Autoevaluación correcta
 - Plan para afrontamiento futuro
- Ayudarles a notar las cosas buenas que pasan
- Enseñar “conciencia plena” (mindfulness) y evitar
 - Exceso de preocupación por el futuro
 - Exceso de enfado y disgusto por el pasado

Conclusión

- Una “vida feliz” es una vida
 - con elecciones manejables (no excesivas)
 - con oportunidades para controlar el entorno
 - con apoyo para desarrollar autocontrol y autonomía
 - con ocupación que permita realizarse
 - con compañeros en quienes se confía
 - con tiempo y oportunidad para la diversión y realización
 - con suficientes recursos y estrategias para enfrentarse a los altibajos de una vida normal.