

2. AUTISMO: TRATAMIENTO

2.3. Áreas de intervención

Autor: Dr. Francesc Cuxart

Introducción

El número ingente de datos empíricos y experimentales acumulados durante las últimas décadas, permite afirmar que los programas terapéuticos más efectivos son aquellos que combinan la aplicación de técnicas provenientes de la psicología conductual y cognitiva, conjuntamente -y siempre que sea necesario- con las terapias farmacológicas. Asimismo, la información disponible permite enumerar un conjunto de principios generales, a tener en cuenta en el diseño de programas de intervención (Cuxart, 2000):

- Plantear objetivos funcionales.
- Diseñar un número razonable de objetivos.
- Realizar evaluaciones periódicas y objetivas de los sujetos.
- Educar en contextos lo más naturales y variados posibles.
- Estructurar al máximo los procesos de aprendizaje.
- Elegir los centros de tratamiento en función de su tipología y de las características individuales del sujeto.
- Trabajar conjuntamente con la familia.

Sobre la base de estos principios, los programas terapéuticos individuales deben incluir, no solamente el desarrollo de nuevos repertorios conductuales, sino también la modificación o supresión de las conductas problemáticas. Con relación a estas últimas, cuando las variables de mantenimiento sean sobretodo de tipo endógeno (biológico), las intervenciones psicofarmacológicas serán totalmente necesarias.

Debido a que este curso está orientado al trabajo con las familias, vamos a centrarnos en aquellas áreas en las que los padres deben intervenir prioritariamente.

Tratamiento de las relaciones interpersonales

Teniendo en cuenta que las alteraciones en este ámbito son las que mejor definen los *trastornos del espectro autista*, los programas dirigidos a paliarlas hay que considerarlos prioritarios en el diseño de un tratamiento integral de las personas afectadas.

El número de programas (sobre una base evidentemente conductual) dirigidos a este fin es muy numeroso, y existe un cierto acuerdo sobre algunos principios terapéuticos:

- Atención compartida

En las fases iniciales del tratamiento, se considera más eficaz que el terapeuta o educador comparta con la persona con autismo la actividad que ésta esté realizando, en lugar de intentar atraer su atención hacia lo que está haciendo el terapeuta.

Asimismo, es muy importante hacer comprender a la persona con autismo que los actos comunicativos deben tener un destinatario.

- *Enseñanza intrusiva*

Bajo esta denominación se extiende el concepto relativo a la necesidad de procurar disminuir al máximo las posibilidades de la persona con autismo de permanecer aislado.

- *Juegos compartidos con iguales*

Conviene, en primer lugar, enseñar individualmente al niño con autismo la mecánica del juego, posteriormente se le hace participar en el juego de grupo (los demás niños aprenderán el juego en este momento).

Evaluación inicial

Debido a la amplia heterogeneidad del trastorno autista, las alteraciones de las relaciones interpersonales varían mucho de un sujeto a otro. Por este motivo, es imprescindible llevar a cabo una evaluación inicial antes de desarrollar un programa de intervención, puesto que los objetivos específicos y los métodos concretos variarán en función del grado de alteración. Una buena ayuda para esta evaluación es la clasificación de Wing y Attwood (1987), que establece tres categorías según el nivel de dificultad de la persona para establecer relaciones sociales: *aislados*, *pasivos* y *activos pero extraños*. A continuación ofrecemos las características más relevantes de cada uno de los grupos.

Aislados

- Trastorno extremo del contacto social
- Rechazo usual del contacto físico y social
- Posibilidad de disfrutar -brevemente- del juego físico intenso
- Aislamiento social con los iguales, muy marcado
- Menos evidente con las personas más cercanas (ej. padres)
- Durante los primeros años, signos de contacto social normal, mínimos o inexistentes
- Comunicación no verbal prácticamente inexistente
- Graves dificultades de imitación
- Ausencia de juego de representación
- Trastornos del humor
- Reacciones inusuales y paradójicas a los estímulos sensoriales
- Umbral de dolor anormalmente alto
- Potomanía
- Trastornos del sueño y de la alimentación
- Crisis de agitación, agresividad, destructividad

Pasivos

- Iniciativas de contacto para satisfacer necesidades
- Aceptación de las iniciativas de los demás
- Intereses muy restringidos

Activos pero extraños

- Iniciativas espontáneas de contacto de forma peculiar, naïf, unidireccionales
- No buscan el intercambio de ideas, ni sienten placer con el contacto social
- Normalmente, buscan respuesta a las dudas relacionadas con su restringido mundo de intereses
- Buen nivel en los aspectos formales del lenguaje
- Comprensión literal del lenguaje
- Alteración de los aspectos suprasegmentales del lenguaje
- Juego de representación, pero repetitivo
- Torpeza motora, posturas extrañas
- Hipersensibilidad a las críticas

ACTIVIDADES

Las actividades para mejorar el contacto social de las personas con autismo pueden ser múltiples y dependerán en gran medida, tal y como ya hemos señalado, del nivel de cada sujeto. Seguidamente, mostramos, a modo de ejemplo, algunas actividades para los sujetos más afectados. La frecuencia de las mismas puede variar en cada caso, dependiendo de las características del sujeto y de los medios disponibles, pero, en cualquier caso, no conviene agobiar a la persona con exigencias excesivas. Una media de una sesión diaria puede ser un buen punto de referencia. Con respecto a la duración, y teniendo en cuenta que conviene que el niño se encuentre a gusto, y que disfrute de la situación, las sesiones no deberán prolongarse excesivamente debiendo estar, en todo momento, muy atentos a las reacciones del niño. Al principio, es posible que aquéllas deban ser muy breves (5 minutos), pero si el proceso se desarrolla de forma positiva, podremos incrementar la duración de las sesiones hasta 15 ó 20 minutos.

1. Imitación de las actividades del niño

Objetivo: Hacer consciente al niño de las consecuencias de sus acciones en el adulto.

Proceso: Establecer una situación de juego individual con el niño, con inclusión de algunos de sus juguetes u objetos preferidos. Para realizar la actividad es aconsejable poseer todos los objetos duplicados.

La sala donde se realice la actividad debe ser tranquila, no muy grande y sin un exceso de estímulos, con el fin de facilitar la concentración del niño. La actividad conviene realizarla en una mesa. Estas características acerca del entorno físico son aplicables a todas las actividades individuales.

Dejar que el niño juegue con un objeto, y al cabo de unos segundos empezar a imitarlo con la réplica del objeto. Asimismo, podemos imitar sus movimientos corporales y su lenguaje (con independencia de sus características).

En esta actividad, y de forma progresiva, se pueden introducir variaciones al proceso imitativo y pasar de una imitación mimética a la ejecución de conductas progresivamente diferentes de la conducta inicial de la persona con autismo. El

objetivo, es que el niño pase a imitar las conductas del adulto en un entorno lúdico, que estimulará las relaciones sociales y que, indirectamente, puede ayudar a establecer un contexto de nuevos aprendizajes.

Evaluación: Conviene evaluar cada sesión, con una metodología descriptiva, que permita valorar todos y cada uno de los sucesos relevantes. Los siguientes apartados deben constar imprescindiblemente:

1. Hora de inicio y de finalización de la sesión
2. Objetos utilizados (por orden temporal)
3. Actividades realizadas por el niño con cada objeto
4. Respuestas del niño a la imitación del adulto
5. Observaciones: ej. conductas interferentes del niño

2. Desarrollo del contacto ocular

Objetivo: Aumentar la frecuencia y duración del contacto ocular con el adulto.

Metodología: Aprovechar el contexto anterior para situarse inmediatamente detrás los centros de interés del niño y mirarlo. Conviene llamar la atención del niño mediante gestos mímicos exagerados. Para este fin, son válidas las acciones del niño con juguetes y sus actividades corporales (ej. estereotipias motoras con las manos).

Evaluación: Aplicar los criterios de la actividad anterior.

Para niños de niveles más altos se han diseñado programas muy estructurados, que incluyen la participación de compañeros sin trastornos como co-terapeutas en actividades de juego, con el objetivo de incrementar la integración social de los niños con autismo. Hay datos que permiten ser optimistas con respecto a la efectividad de estos enfoques, que tratan de soslayar la habitual dificultad que presentan los niños con autismo para extender las conductas sociales aprendidas con adultos, a sus compañeros de edad. Para una revisión ver Rogers (2000).

Tratamiento de la comunicación

Introducción

Durante las últimas décadas, los enfoques acerca del tratamiento de los trastornos de la comunicación han sufrido cambios profundos, con relación a los planteamientos derivados de la modificación de conducta operante clásica. Los programas actuales priorizan, entre otras cosas, la expresión y la espontaneidad frente a la comprensión y la pasividad; los entornos naturales de aprendizaje frente a los artificiales; y los currículums estándar frente a los individualizados. La tabla siguiente (Koegel, 1995), que compara los paradigmas analógico y natural, es un buen ejemplo de lo que estamos exponiendo.

Tabla 1
Diferencias entre el paradigma analógico y el de lenguaje natural (NLP)

	Situación analógica	Situación NLP
<i>Estímulos</i>	a. Elegida por el terapeuta	a. Elegida por el niño
	b. Se repiten hasta que se cumple el criterio	b. Varían al cabo de algunos ensayos
	c. Fonológicamente fáciles de producir, con independencia de que fuesen funcionales en ambientes naturales	c. Elementos apropiados a la edad y que se pueden hallar en el entorno natural del niño
<i>Guías (indicadores)</i>	a. Manuales (ex. tocar la punta de la lengua o mantener los labios juntos)	a. El terapeuta repite el elemento
<i>Interacción</i>	a. El terapeuta muestra el estímulo; estímulo no funcional en la interacción	a. El terapeuta y el niño juegan con el estímulo (es decir, el estímulo es funcional en la interacción)
<i>Respuesta</i>	a. Se refuerzan las respuestas correctas o las aproximaciones sucesivas	a. También se refuerzan las contingencias menos correctas, que indican un intento de respuesta verbal (menos la auto-estimulación)
<i>Consecuencias</i>	a. Refuerzos primarios conjuntamente con refuerzos sociales	a. Refuerzos naturales (ex. poder jugar con el estímulo) conjuntamente con refuerzos sociales

Autismo y comunicación

En el ámbito de la comunicación (entendida como lenguaje) podemos dividir a la población con autismo en dos grandes categorías. En la primera, incluimos a aquellas personas que no han desarrollado lenguaje oral, y en la segunda, aquellos que sí lo han hecho. Para los niños sin lenguaje oral existe un consenso en la actualidad, respecto de la conveniencia de iniciar programas de comunicación alternativa al llegar a los 4 años. Esto es debido a que alcanzada esta edad sin que haya aparecido el lenguaje oral, se considera poco probable que el niño lo desarrolle espontáneamente en el futuro, y que lo prioritario es que éste posea un código lingüístico para poder comunicarse con los demás.

Evaluación

Previamente a la elaboración de un programa para desarrollar las capacidades comunicativas del niño, es necesario realizar una evaluación inicial de sus niveles, tanto en el aspecto expresivo como comprensivo, y en los diferentes códigos comunicativos (oral, mímico y gestual). En los casos con lenguaje oral, es fundamental averiguar en que medida el habla tiene un carácter propositivo claro o se trata solamente de lenguaje ecológico, con funciones de autoestimulación, o de recurso frente a la incompreensión o a la incapacidad de responder al interlocutor.

Sistemas alternativos de comunicación

Existen dos tipos fundamentales de comunicación alternativa: los *signos* y los *pictogramas*. Los signos exigen una buena motricidad fina y unos niveles adecuados de imitación y por esta razón con bastantes niños con autismo son más efectivos los

sistemas pictográficos, a causa de sus habituales buenas capacidades visoespaciales. En general, los pictogramas se elaboran mediante fotografías o dibujos, que se colocan en cartulinas forradas con plástico autoadhesivo transparente para retardar su deterioro.

Programas de signos

Uno de los más utilizados es el programa de *Total Communication* (Schaeffer y col., 1980). Se trata de un sistema bimodal (signado y hablado), que emplea signos en general fáciles de realizar y que considera fundamental partir de los intereses del niño, como medio para aumentar su motivación. De este modo, los primeros signos que se le enseñan al niño están referidos a objetos o acciones muy deseadas por él. La característica bimodal del programa implica que al tiempo que el adulto realiza el signo, lo verbaliza. El objetivo es que el niño asocie el signo con la expresión oral, como vía para facilitar el desarrollo del habla.

Sistemas pictográficos

En el caso de utilizar un sistema pictográfico, es asimismo muy importante partir de los intereses del niño. Se debe empezar por un solo pictograma y propiciar la asociación entre la demanda (objeto o acción) y la tarjeta con la representación gráfica. El niño debe aprender que para satisfacer su deseo es necesario que señale o muestre la tarjeta correspondiente. Cuando se esté convencido de que el niño ha comprendido la mecánica comunicativa, se pueden ir introduciendo nuevos pictogramas. Éstos deben estar situados, lógicamente, en lugares totalmente accesibles al niño, y pueden colocarse en la pared, encima de una mesa, o también pueden juntarse en forma de cuaderno para que el niño lo lleve consigo. Este último sistema es quizás el más práctico, pero hay niños a los que les molesta acarrear las tarjetas.

Aprendizaje de los hábitos de la vida diaria

Los hábitos de la vida diaria, o hábitos de autonomía personal, constituyen un apartado muy relevante en el proceso evolutivo de cualquier niño. En el caso de aquellos afectados de trastornos del espectro autista, este aprendizaje se ve afectado por distintos factores: déficit cognitivo, conductas interferentes y baja motivación. Por este motivo, y como en muchas otras áreas, conviene diseñar programas específicos para el aprendizaje sistemático y estructurado de toda esta serie de habilidades que constituyen los hábitos de la vida diaria. Baker y col. (1977) ofrecen un programa exhaustivo y muy estructurado para la enseñanza de estos contenidos.

Evaluación inicial

El primer paso de la intervención ha de consistir en la evaluación de los niveles del niño en los distintos grupos de hábitos: control de esfínteres, higiene personal, alimentación y vestido. Esta evaluación conductual implica un análisis de tareas para cada hábito, que muestre los pasos elementales que las componen. Este procedimiento es útil, no solamente para la fase de evaluación inicial, sino también

para las de aprendizaje y de evaluación continuada. El grado de autonomía en la realización de una tarea puede ir desde la independencia total, a partir de la orden verbal inicial, hasta una dependencia absoluta, y que implique un apoyo físico muy intenso y continuado del adulto. Por esta razón, y para poder cuantificar el grado de autonomía del niño en cada paso de una tarea concreta, conviene disponer de una escala de niveles de apoyo, físicos y verbales

A continuación, vamos a ejemplarizar el análisis de tareas mediante un ejemplo aplicado a la tarea de *lavado de manos*. También mostraremos un modelo de escala de *niveles de apoyo*.

Lavado de manos

- Abrir el grifo
- Poner las manos debajo del agua
- Frotarse las manos
- Coger el jabón
- Frotarse las manos con el jabón
- Dejar el jabón
- Enjuagarse las manos
- Cerrar el grifo
- Coger la toalla
- Secarse las manos
- Dejar la toalla

Escala de niveles de apoyo (ASEPAC, 1999)

- 1 - Realización autónoma con posterioridad a la orden verbal inicial
- 2 - Necesidad de apoyos verbales durante la realización de la tarea
- 3 - Necesidad de instrucciones verbales en cada paso de la tarea
- 4 - Necesidad de apoyo físico leve al inicio de la tarea
- 5 - Necesidad de apoyo físico en algunos de los pasos de la tarea
- 6 - Necesidad de apoyo físico en todos los pasos de la tarea

Nota: Los niveles 4, 5 y 6 incluyen asimismo apoyo verbal.

Diseño del programa de aprendizaje

Una vez completado el proceso de evaluación, se puede proceder a la elaboración del programa de aprendizaje asumible por el niño. Por este motivo, no es aconsejable que contenga más de un objetivo por área o grupo de hábitos. Esto significa que, en principio, debemos plantear un objetivo de cada uno de las siguientes áreas: control de esfínteres, higiene personal, alimentación y vestido.

Otro punto importante es el de establecer las prioridades de aprendizaje. En este sentido, la adquisición del control de esfínteres diurno (al menos pasivo) cabe considerarla fundamental, motivo por el que debe constituir un objetivo primordial para los niños que no posean el control citado.

Debido a que muchas veces, las personas con autismo no están motivadas para realizar este tipo de tareas, conviene aplicar refuerzos durante el proceso de aprendizaje. Estos pueden consistir en palmaditas cariñosas en la espalda y/o elogios verbales. También es fundamental no proporcionar más ayuda de la necesaria, e ir disminuyéndola progresivamente.

Tratamiento de las conductas interferentes

1. *Identificación de la conducta*
2. *Diagnóstico funcional*
3. *Aplicación de técnicas de modificación de conducta*
4. *Evaluación y seguimiento*

1. IDENTIFICACIÓN DE LA CONDUCTA

La intervención conductual para modificar, reducir o eliminar una conducta definida como “problemática”, “maladaptada”, “interferente”, etc., debe estar justificada por su influencia negativa en el desarrollo de las actividades cotidianas de la persona, de manera que provoque una disminución sensible de su calidad de vida.

En muchas ocasiones, puede suceder que la persona afectada presente más de una conducta objeto de intervención. Cuando esto ocurra, habrá que estudiar, en cada caso, la conveniencia de tratar más de una conducta al mismo tiempo o, por el contrario, intervenir solamente en una de ellas, y en función de unos criterios de prioridad preestablecidos. En este sentido, hemos de considerar el siguiente orden de prioridades, en función de los efectos de la conducta:

1. Daños físicos graves sobre la propia persona
2. Daños físicos graves en otras personas
3. Destrucción del entorno

Conductas problemáticas

- Hiperactividad
- Agresiones (auto y hetero)
- Destructividad
- Gritos
- Estereotipias
- Obsesiones compulsivas
- Rituales
- Negativismo

2. DIAGNÓSTICO FUNCIONAL

La finalidad del diagnóstico funcional es identificar las variables contingentes responsables de la aparición y mantenimiento de la conducta-problema, como paso previo para el diseño de un programa de intervención.

El diagnóstico funcional se lleva a término mediante dos procesos que conviene diferenciar.

La *observación funcional* consiste en la observación de la conducta-problema en los distintos contextos en la que se presenta, con la finalidad de identificar los factores *antecedentes* y *consecuentes* de la misma, además de sus características topográficas. El *análisis funcional* comparte los objetivos de la *observación funcional*, pero para alcanzarlos procede a la manipulación experimental del entorno. Desde un punto de vista temporal, la *observación conductual* siempre ha de preceder al *análisis conductual*, y es necesario disponer de un instrumento de registro adecuado, para poder analizar convenientemente la información recogida.

Las funciones de las conductas problemáticas pueden ser muy diversas, y una misma conducta puede cumplir más de una función. La identificación de estas funciones, conjuntamente con la descripción de la conducta (topografía), son prerequisites fundamentales para la elaboración de un programa terapéutico adecuado.

Posibles funciones de las conductas problemáticas

- Búsqueda de atención
- Evitación de tareas o situaciones
- Búsqueda de elementos tangibles
- Estimulación sensorial
- Conducta de autoadicción (opiáceos)
- Respuesta a estímulos dolorosos

Además de las variables relacionadas con la situación de evaluación o análisis, pueden presentarse otras, ajenas a este contexto, pero que también estén relacionadas con la conducta-problema. Estas variables se denominan *sucesos instituidos*.

- Son elementos que influyen la *conducta-problema*, fuera de la situación de evaluación o análisis.
- Hay de tres tipos: *físicos, biológicos y sociales*
- Representan *operaciones de establecimiento*: modifican las propiedades reforzadoras o aversivas de las consecuencias de la respuesta.
- Los sucesos instituidos deben ser eliminados o reducidos.

3. APLICACIÓN DE TÉCNICAS DE MODIFICACIÓN DE CONDUCTA (INTERVENCIÓN)

A partir de los resultados de la evaluación/análisis inicial, se diseñará un programa de intervención. En este sentido, conviene tener en cuenta que si la conducta-problema está modulada fundamentalmente por variables endógenas, convendrá añadir tratamientos psicofarmacológicos.

Estrategias de modificación de conducta más habituales en población con autismo

- *Refuerzo diferencial de conductas incompatibles (RDI) o de conductas alternativas (RDA)*: Recompensar de forma contingente conductas incompatibles con la conducta problema o alternativas a la misma.

- *Entrenamiento en comunicación y habilidades sociales*: lograr conductas sociales y comunicativas verbales o no verbales apropiadas mediante modelado, role-playing, disipación, ayuda y moldeado.
- *Refuerzo Diferencial de otra conducta (RDO)*: recompensar de forma contingente períodos de tiempo especificados, durante los cuáles no se presenta la conducta problema.
- *Extinción*: retirar o prevenir que suceda aquello que se ha demostrado que refuerza las conductas problema.
- *Sobrecorrección*: contingente a la presencia de la conducta problema, se pide a la persona que practique repetidamente una conducta más apropiada (práctica positiva) o que corrija repetidamente los efectos ambientales de la conducta problema (restitución).
- *Coste de respuesta*: retirada de un número específico de refuerzos condicionados ganados (fichas, puntos, marcas, dinero) de manera contingente a la ocurrencia de la conducta problema.
- *Interrupción de respuesta y prevención*: interrupción física o prevención de la ejecución de la conducta problema utilizando la menor cantidad de fuerza posible.
- *Tiempo fuera sin exclusión*: de forma contingente a la conducta problema, se retira brevemente a la persona de una situación que la refuerza, pero no completamente del entorno en el que se encuentra. Por ejemplo, se retira a la persona unos pasos de un grupo social o de trabajo, de manera que permanece en la zona, pero durante un período de tiempo breve no puede participar en la actividad que se está desarrollando.
- *Tiempo fuera con exclusión*: contingente con la ocurrencia de la conducta problema, se retira físicamente a la persona a otra zona, con el propósito de impedir cualquier recompensa durante un período de tiempo prescrito.
- *Control contingente*: contingente con la ocurrencia de la conducta problema, se restringe a la persona físicamente.

4. EVALUACIÓN

- Para el proceso de evaluación/análisis inicial utilizaremos un registro específico, diseñado ex profeso.
- Para la evaluación continuada podemos utilizar la escala ECA (ver anexo del capítulo 3.2. Evaluación) y con una periodicidad variable, según los casos.

Referencias bibliográficas

- ASEPAC (1999). *Trabajo con apoyo para personas con autismo severamente afectadas*. Barcelona. ASEPAC.
- BAKER, B.L., BRIGHTMAN, A.J., HEIFETZ, L.J., y MURPHY, D.M. (1977). *Steps to independence. A skills training series for children with special needs*. Champaign. Ill. Champaign. Illinois. Research Press. (Versión española de Pablo del Río. Madrid. 1980).
- CUXART, F. (2000). *El autismo: aspectos descriptivos y terapéuticos*. Archidona. Málaga. Aljibe.
- KOEGEL, L.K. (1995). Communication and language intervention. En R.L. Koegel y L.K. Koegel (Eds.). *Teaching children with autism*. Baltimore (MA). Paul H. Brookes.
- ROGERS, S. (2000). Interventions that facilitated socialization in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 5, 399-409.
- SCHAEFFER, B., MUSIL, A., y KOLLINZAS, G. (1980). *Total Communication*. Champaign, Illinois. Research Press.
- WING, L., y ATTWOOD, T. (1987). Syndromes of autism and atypical development. En D. Cohen y A. Donellan (Eds.). *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. Silver Spring. Winston and Sons.