

Componentes	Coordinador/a
Carmen Márquez López Javier Tamarit Cuadrado Ana Bollullo García Miriam Gómez Pérez Victoria Cucarella Lozano Rosa de los Santos Orts Alicia Marco Latorre Laura Escribano Burgos Agustín Illera Martínez Antonio Alba Sempere	Carmen Márquez López Tlf.: 986 56 51 28 Fax: 986 56 59 44 e-mail: asociacion@autismobata.org

Conductas desafiantes

DOCUMENTO PARA EL DEBATE: PARÁMETROS DE BUENA PRÁCTICA DEL PROFESIONAL DEL AUTISMO ANTE LAS CONDUCTAS DESAFIANTES

Autores, miembros de AETAPI, listados por orden alfabético:

Ana Bollullo, Victoria Cucarella, Rosa de los Santos Orts, Laura Escribano, Miriam Gómez, Agustín Illera, Carmen Márquez, Javier Tamarit

1. JUSTIFICACIÓN

- Introducción

Los profesionales del autismo no tenemos un recorrido histórico muy amplio ya que la detección de este síndrome tiene algo más de 50 años y los primeros centros de atención para estas personas en España cuentan con menos de 30 años. Con anterioridad a estas fechas las personas que tenían autismo fueron tachadas de endemoniadas, locas, etc. Y en cada época sufrieron sus castigos correspondientes por no pertenecer a la categoría de "normal". En este periodo de tiempo que llevamos trabajando hemos avanzado mucho, pero somos conscientes de que queda mucho por recorrer.

Los primeros conatos de intervención fueron poco claros e inconexos, ya que se derivaban de los planteamientos del origen ambiental de la alteración de estas personas. Podíamos pasar horas discutiendo sobre si lo mejor era darles mucho amor o mantenernos fríos y distantes, si la ignorancia de sus conductas llegaría a buen puerto y se curarían milagrosamente o si lo que necesitaban era "mano dura" en la idea equivocada de que "la letra con sangre entra".

A través de los encuentros profesionales de AETAPI, de intercambios y visitas más o menos formales entre los diferentes centros y asociaciones, las discusiones y análisis de bibliografía y la transmisión de progresos de cada uno..... Ahora podemos decir claramente que somos un colectivo, ya que compartimos una forma de entender nuestra profesión cada vez más próxima.

A pesar de la buena voluntad en la actuación profesional, a veces el desconocimiento de una línea de actuación más adecuada nos ha llevado a prácticas que ahora entendemos como negativas desde cualquier punto de vista y nos vemos en la necesidad de renunciar a ellas, para que podamos garantizar los derechos que tienen las personas con autismo,

abandonando actuaciones de una mal llamada educación y establecer un marco ético de actuación personal y profesional donde ya no tenga cabida cualquier tipo de trato que limite estos derechos a las personas que por su condición han supuesto un desafío en el entorno donde viven.

En una práctica tan resbaladiza, donde confluyen aspectos éticos y técnicos, y donde la dispersión geográfica nos impide estar al corriente de las intervenciones diarias de todos los profesionales que formamos el colectivo de AETAPI, vemos necesario tener un consenso de actuación claro y transparente. Todos y cada uno de nosotros tenemos que compartir un modelo de trabajo que nos identifique como colectivo y que nos dé apoyo en nuestras intervenciones para ayudar a las personas con autismo.

Si nuestro trabajo va a ir encaminado a la mejora continua y al establecimiento de los derechos que las personas con autismo deberían tener, nuestro compromiso tendrá que ser firme para asumir ese cambio, y transmitir al resto de profesionales la línea de actuación más adecuada.

- Objetivos

Después de analizar nuestra situación, decidimos que la realización de un documento podía ser lo más acertado; en primer lugar, para nosotros mismos, para saber dónde estamos y lo que queremos como profesionales, pero también nos gustaría que fuera un elemento vivo en cambio permanente y que fuera el resultado del pensamiento colectivo, consensuado y difundido, para que algo tan necesario no quede como un trabajo anecdótico que se hizo en ese año tan controvertido...

La palabra consenso ha estado muy unida a planteamientos políticos y quizá algo manipulada, pero en este caso queremos que su significado sea real, que no sea una abstracción. Todo lo que un colectivo consensúa lo interioriza y lo asume como propio. Y solo de esta manera podemos asegurar que la teoría se unirá a una práctica responsable y digna.

- Marco filosófico

Ya que hemos entendido que las personas con autismo no eligen su discapacidad o su manera de relacionarse con un entorno que consideran poco claro, vayamos más allá y pensemos que todas las conductas que para nosotros y nuestra forma de pensar nos retan hacia un cambio, son bien intencionadas, aunque no del todo ajustadas y ya habremos recorrido la mitad de un gran cambio.

Toda intervención necesita de una reflexión y las intervenciones en conductas desafiantes son las que más adolecen de ésta. Tal vez por la urgencia del momento, tal vez por nuestro afán de ayudar, tal vez porque nosotros mismos necesitamos ayuda. Contemos con la colaboración de un equipo en el que todas las partes estén representadas y todas incluye también a las personas que intentamos ayudar para que el análisis sea realmente "funcional".

Vamos a intentar aplicar la "prevención" como la mejor manera de intervenir en las conductas desafiantes, creando modelos de relación que puedan llevarnos hacia aprendizajes sociales que sean adecuados a cada entorno; diseñando programas para el desarrollo de las habilidades sociales y comunicativas.

En los últimos años se ha reforzado la orientación que asume que los desajustes en la conducta de las personas con autismo son consecuencia de las limitaciones que estas

personas tienen en comprender y regular su entorno físico y social. Así las conductas desafiantes (tales como intereses obsesivos, acciones repetitivas, agresión a otros y a sí mismo, no interacción con iguales, ansiedad cuando se modifica lo conocido, conducta sexual inadecuada en público, insensibilidad a las necesidades de otros, risas no sociales, preguntas repetitivas) son vistas como la punta del iceberg, en cuya base oculta bajo las aguas encontramos: no comprende las reglas del juego, no puede captar el sentido de la conducta social del otro, poca comprensión del lenguaje verbal y no verbal, no comprende los tabúes y significados psicosexuales, dificultades de autocontrol, carencia de empatía social, dificultades de imaginación, limitación en el control y predicción del entorno, no generalización del aprendizaje, el apego y la rutina proporcionan predicción y seguridad (Morgan, 1996). Autores como Edward Carr son los abanderados de una opción denominada 'apoyo conductual positivo' que valora la intervención ante conductas desafiantes como un proceso de construcción de habilidades destinado diseñar e instaurar futuros personales deseables y posibles que aseguren la mejora permanente de la calidad de vida de la persona.

En definitiva, la propuesta contenida en este documento se basa en el derecho de toda persona a un tratamiento ante comportamientos desajustados que sea digno y que mejore sus condiciones de vida y minimice sus condiciones de discapacidad, asegurando de modo permanente la competencia de la propia persona para ser actor de todo el proceso, contando con los apoyos naturales (familia, amigos, compañeros&ldots;) que tenga.

2. CUESTIONES GENERALES

- Definición de conducta desafiante

Cuando se utiliza el término de conducta desafiante (término traducido del aceptado en inglés 'challenging behavior') se quiere decir con ello que la conducta de una persona supone un reto, un desafío, para el servicio que intenta cubrir las necesidades de esa persona. Desde este marco conceptual, la conducta no es meramente un problema, una característica de la persona, sino que es un reto al servicio, que necesita encontrar una solución que genere un aumento en la calidad de vida de esa persona.

Según Emerson (1995), el término de conducta desafiante se refiere a: "conducta (s) culturalmente anormal de tal intensidad, frecuencia o duración que es probable que la seguridad física de la persona o de los demás corra serio peligro, o que es probable que limite el uso de las oportunidades normales que ofrece la comunidad, o incluso se le niegue el acceso a esas oportunidades" (p. 4-5).

Hay dos importantes consideraciones en esta definición. La primera es que la conducta tiene una consideración cultural; una determinada conducta podría ser considerada anormal o normal dependiendo del contexto social y cultural en que ocurra. Por ejemplo, desnudarse no es necesariamente una conducta anormal; depende del contexto en que tenga lugar. Las personas con autismo tienen graves dificultades para comprender las reglas sociales y culturales. Por ese motivo pueden tener conductas sociales y culturales anormales. La segunda consideración es que una conducta desafiante no es solo aquella que pone a la persona en riesgo de daño físico, sino que también lo es aquella que limita o restringe las oportunidades de la persona para la inclusión y la participación social. Este tipo de conductas, aparentemente no peligrosas, permanece en ocasiones ocultas a ojos de los profesionales, puesto que no se consideran tan importantes como otras tales como autolesiones, agresiones&ldots; Por lo tanto, tenemos que considerar como objetivo de tratamiento toda acción que puede disminuir la calidad de vida. Y, de modo positivo, hemos de considerar como objetivo de educación y enseñanza toda acción que pueda incrementar esa calidad de vida.

La conducta es la consecuencia no solo de una patología específica individual, sino también el resultado de la interacción entre la persona y el contexto. Por lo tanto, si una persona con autismo muestra una conducta que consideramos problemática no será meramente una causa del autismo, sino que estará relacionada también con el contexto. Esto implica que tenemos que modificar no solo la conducta de la persona, sino prestar una importante atención a las características del contexto.

La conducta es la expresión de la interacción entre persona y contexto.

De cara a comprender la conducta, debe analizarse desde la perspectiva de un sistema complejo. Un sistema complejo compuesto por la propia persona, su entorno físico, social, histórico y cultural, y las relaciones entre ellos; la biografía de la persona; sus condiciones biológicas; los estilos de crianza que ha tenido; las habilidades de regulación social, de comunicación, de autorregulación&ldots; Podría definirse la conducta como una acción específica dentro de este sistema complejo que genera permanentes procesos de regulación y ajuste de cara a reequilibrar el sistema. De este modo, la conducta no es la manifestación de una persona en un contexto vacío. La conducta es la respuesta compleja de una persona en un sistema complejo. La conducta no es la consecuencia de una causalidad mecánica. Es la consecuencia de un proceso incierto que él mismo genera incertidumbre en el sistema. Esto explica por qué la gente no responde necesariamente de igual manera en iguales situaciones. Por ejemplo, Luis no siempre se pega después de que la música se acabe. La mayoría de las ocasiones signa 'música'. Por lo tanto, el tratamiento de la conducta desafiante es una cuestión compleja puesto que están presentes muchos factores. Entre otros, los siguientes: el contexto, el nivel de habilidades, el estilo de vida, el nivel de apoyo, la condición física y psicológica, el nivel intelectual, la calidad de las interacciones sociales, las posibilidades de hacer elecciones significativas y de tomar decisiones relevantes&ldots; En consecuencia, cuando afrontamos una conducta desafiante no tenemos que pensar meramente en términos de modificación de conducta sino en términos de regulación de un sistema complejo. No obstante, obviamente, debemos contar con procedimientos técnicos y tenemos que tomar decisiones acerca de cómo actuar cuando una persona muestra una conducta determinada.

De este modo, entendemos las conductas desafiantes en autismo como **conductas reguladoras de efectos no deseables**. Es decir, una conducta conlleva una intención, manifiesta o no, de reajuste, de regulación, de búsqueda de control, pero algunas conductas realizadas para ese propósito generan consecuencias en el entorno o en la propia persona no deseables y/o inadecuadas para el propio desarrollo personal, para la consecución de un futuro personal mejor, para el establecimiento y/o mantenimiento de una red de apoyo social y emocional&ldots;

La mayoría de las conductas desafiantes son consecuencia de una carencia de habilidades para un control apropiado del entorno físico y social. Enseñar a las personas con autismo habilidades comunicativas y sociales, y darles permanente información por adelantado (feed-forward) hará disminuir estas conductas. Por lo tanto, el mejor modo de afrontar las conductas que podrían ser peligrosas para las personas con autismo (ya sea porque limitan su participación social o porque causan daño físico) es mejorar sus habilidades adaptativas (comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, uso de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, habilidades escolares funcionales, ocio y trabajo) (Luckasson y cols, 1992, trad. 1997) y fomentar dimensiones relevantes de su calidad de vida (bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos) (Schalock, 1996).

- Enfoques de intervencion

En los actuales planteamientos la cuestión no es meramente "¿Qué puedo hacer cuando la persona presenta tal conducta? ¿cómo puedo hacer para que pare de hacer ese comportamiento?" (**enfoque patológico o reactivo**). La cuestión es "¿Qué tengo que enseñarle cuando no está realizando esa conducta? ¿qué quiero que haga en esa situación, en vez de esa conducta, en el futuro?" (**enfoque constructivo o proactivo**) (ver Emerson, 1995). Esto significa que la educación es el mejor procedimiento de intervención (Carr y cols., 1994, trad. 1996).

En otras palabras, la intervención no consiste en qué hacer cuando la conducta ha ocurrido, cómo actuar cuando se ha dado, sino en qué hemos de hacer para que la siguiente vez, en esa situación, en vez de realizar esa conducta, realice otra adecuada. ¿Qué forma comunicativa, social o de control de su entorno necesita para que la próxima vez la ejecute en vez de, por ejemplo, autolesionarse o agredir?. Estos enfoque constructivos, proactivos, tienen más eficacia que las acciones reactivas, las realizadas para parar la conducta una vez que ya se ha desencadenado. Obviamente hemos de tomar decisiones consensuadas sobre nuestra respuesta a una conducta de agresión, por ejemplo, de modo que paremos el riesgo de mayor daño, pero nuestras respuestas han de respetar absolutamente la dignidad y la integridad de la persona, retirando drásticamente prácticas aversivas o respuestas de descontrol emocional. Hemos de entender que esa respuesta ante una situación de crisis conductual es meramente coyuntural; la verdadera intervención viene de la mano de la construcción de habilidades comunicativas y sociales, de la construcción de entornos previsibles e informados, entornos psicológicamente comprensibles.

- Clasificación de las conductas desafiantes

Recientemente, Turner (1997) ha realizado sobre este tema una importante investigación. Esta autora define las conductas repetitivas con relación a la presencia de tres características, que son: "1) la elevada frecuencia de repetición en la manifestación de la conducta; 2) la forma invariante en que se realiza la conducta o actividad; y 3) el hecho de que la conducta resulta inapropiada o extraña en su manifestación y despliegue." (página 57, traducción al castellano). Turner propone la siguiente clasificación de las conductas repetitivas: discinesia tardía ("movimientos rítmicos involuntarios anormales, generalmente de mandíbula, labios y lengua, aunque también se dan en tronco y extremidades")(p. 60); tics; movimientos estereotipados; autolesión; manipulación estereotipada de objetos; apego y preocupación anormal hacia ciertos objetos; insistencia en la invarianza del entorno; adhesión rígida a rutinas y rituales; uso repetitivo del lenguaje; intereses limitados; y obsesiones y compulsiones. La prevalencia de estas conductas en autismo es más alta que en personas sin autismo: el 98% de las personas con autismo manifiesta conductas repetitivas en tres o más de entre las 11 categorías señaladas, mientras que esto solamente ocurre en el 17% de las personas sin autismo. Turner señala que estas conductas pueden estar presentes en el autismo debido a un fallo de inhibición conductual, y apunta a la evidencia de una alteración de la capacidad generativa.

A modo de resumen:

1. Toda persona tiene, en alguna ocasión a lo largo de su vida, conductas desafiantes y repetitivas.
2. Las rutinas son necesarias para el desarrollo normal.
3. Cada persona con autismo, al igual que cualquier otra persona, tiene estilos personales de aprendizaje, de interacción y percepción, y debemos respetarlos.

4. Las personas con autismo no están predeterminadas a tener conductas destructivas.
5. La función de la conducta es más relevante que la forma de la conducta.
6. Cuantas más habilidades de conversación tenga una persona, menos conductas desafiantes tendrá.
7. Cuanto más control de su entorno tenga una persona, menos conductas desafiantes tendrá.
8. Cuantas más relaciones significativas y oportunidades de participación social tenga una persona, menos conductas desafiantes tendrá.
9. Cuanta más información contextual (feed-forward y feed-back) tenga una persona, menos conductas desafiantes tendrá.
10. El mejor tratamiento es la prevención mediante la educación.

1. DERECHOS DE LAS PERSONAS QUE PRESENTAN CONDUCTAS DESAFIANTES

Parece indiscutible que los derechos de las personas que presentan conductas desafiantes no son diferentes de los del resto de las personas, pero sabemos que tanto las leyes que nos protegen como las declaraciones en favor de los derechos humanos, son en ocasiones un mero ejercicio de buena voluntad, puesto en práctica con poca frecuencia. Los derechos humanos no son solo una razón institucional o ciudadana para marcar los límites entre el bien y el mal, sino una ética, un sistema de valores que rige los rumbos de una sociedad basada en el respeto y la dignidad del ser humano, sea como sea que se manifieste conductualmente.

Apoyarnos en la Declaración Universal de los Derechos Humanos para redactar este documento es una decisión consensuada bajo la firme creencia de que la igualdad es un valor por el que merece la pena seguir trabajando, por tanto la intención no es hacer una nueva declaración, sino una nueva lectura de la existente. Como en todo este Documento, abogamos por un tipo de intervención proactiva y en este sentido creemos que asumiendo la responsabilidad de respetar los valores que se encuentran en esta declaración, nos protegemos de caer en formas irrespetuosas que atenten contra la dignidad de nuestros clientes.

Por otro lado, nos parece importante analizar los motivos por los que existe una mayor vulneración de los derechos fundamentales en personas con trastornos graves del desarrollo y con conductas desafiantes. Por un lado, la falta de competencias comunicativas, hace que estas personas carezcan de herramientas de lucha por sus derechos. Y por otro lado, las personas que las rodean en muchas ocasiones parecen olvidarse que detrás de las conductas existe alguien que pide algo, que expresa alguna necesidad o rechazo, y que tiene derecho a ello.

Si se empieza a leer esta declaración con objeto de extraer de ella una precisión de derechos de las personas que presentan conductas desafiantes, es posible que el asombro empiece en el primer artículo, donde se habla de "igualdad(1) y libertad(2) para todas las personas que por el hecho de serlo están dotadas de **razón y conciencia**". Nuestra pregunta es ¿cómo interpreta la ley la posesión o no de estas dos facultades? O ¿Se privaría de sus derechos a alguien a quien se le considere exento de estas capacidades? Aparece en esta cuestión el tema de la personalidad jurídica, otro de los derechos contemplados. Alguien debería mediar en los casos en que los intereses familiares y los de la persona se confronten o en los casos en que la persona no puede comunicarlos. Y es posible que ese alguien seamos nosotros.

En cuanto al resto de derechos contemplados, en primer y más importante lugar se encuentra el derecho a la comunicación. Porque tener libertad de expresión no implica solamente poder comunicar nuestros pensamientos e ideas, sino algo más, tener opción

para expresarnos en un sistema de comunicación alternativo al oral, incluyendo el derecho a la información.

Si hablamos del derecho de asociación, debemos recordar que no solo es un derecho que reconoce la libertad de asociación sino también que podemos elegir qué asociación nos gusta, motiva, o cual cubre mejor nuestras necesidades.

Derecho a no ser sometido a torturas, penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes. En algunos casos, las líneas de intervención están basadas en el aislamiento, la aplicación de castigos físicos o emocionales;.. Si somos conscientes de lo que representa un trato degradante, inhumano o cruel, seremos incapaces de utilizar las tradicionales técnicas de castigo en los casos en los que una persona, por el motivo que sea, demuestre una conducta desafiante. Tomar el desafío en sentido positivo, como superación profesional sin perder el respeto a la dignidad del ser humano que tenemos delante es la mejor forma de respetar los derechos humanos.

Derecho a la intimidad. Tenemos derecho a que nuestra habitación goce de intimidad, aun cuando vivamos en una residencia con más personas; de la misma forma, tenemos derecho a que nuestros objetos personales tengan un lugar privado al que solo nosotros tengamos acceso, sin injerencias. Tenemos derecho también a que nuestras reacciones sean protegidas del juicio público.

Derecho a transitar por las calles con libertad y seguridad, como cualquier ciudadano con tranquilidad y regularidad y sin las barreras psicológicas que actualmente lo impiden.

Derecho a disfrutar de relaciones emocionales, sin que otros/as decidan con quién o cuándo. Cuando una persona que presenta dificultades intenta simplemente tener una pareja, los impedimentos morales son aún múltiples.

Detrás de todos estos derechos se encontraría el derecho a elegir. A elegir dónde, con quién queremos vivir, qué tipo de educación deseamos recibir. Esto implica ser respetuosos con decisiones que pueden parecerse erróneas. "Es necesario darse cuenta de que todos aprendemos gracias a nuestras equivocaciones. Siempre que la salud o la seguridad de alguien no esté en peligro, debemos reconocer la "dignidad del riesgo" y respetar las decisiones de cada cual, ya que esa es la vía para aprender y crecer en el autoconocimiento, conociendo el límite de nuestras posibilidades y el modo de hacer las cosas correctamente" (Palomo y Tamarit, 2000).

Pero esto es una cuestión de ética del profesional. Cada uno debemos decidir en qué medida estamos dispuestos a respetar estos derechos, al igual que decidimos en qué medida nos implicamos en la calidad de nuestras intervenciones. Pero desde aquí, queremos animar a tomar parte en la lucha por conseguir estos derechos por dos caminos: Por un lado estaría el dotar de estrategias de conocimiento y defensa de sus derechos a estas personas y por otro considerar nuestro papel de defensores además de educadores, tarea que no aparece en nuestros contratos laborales pero si en esos contratos emocionales y profesionales que firmamos cuando trabajamos en esta profesión nuestra.

Y para terminar esta sección y alentarnos en esta labor, animamos a colgar en nuestro tablón mental las más bellas palabras de lucha del ilustre Benedetti:

NO TE SALVES

No te quedes inmóvil, al borde del camino
no congeles el júbilo, no quieras con desgana
no te salves ahora, ni nunca, no te salves

no te llenes de calma, no reserves del mundo
 sólo un rincón tranquilo
 no dejes caer los párpados, pesados como juicios
 no te quedes sin labios, no te duermas sin sueño
 no te pienses sin sangre, no te juzgues sin tiempo.

Pero si pese a todo, no puedes evitarlo&ldots;

y congelas el júbilo, y quieres con desgana
 y te salvas ahora, y te llenas de calma,
 y reservas del mundo sólo un rincón tranquilo
 y dejas caer los párpados, pesados como juicios
 y te secas sin labios, y te duermes sin sueño
 y te piensas sin sangre, y te juzgas sin tiempo
 y te quedas inmóvil, al borde del camino
 y te salvas, entonces,
 no te quedes conmigo.

4. HERRAMIENTAS Y MECANISMOS ORGANIZATIVOS PARA EL DESARROLLO Y DEFENSA DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON AUTISMO

- Principios de normalización y auto-defensa

Uno de los objetivos relativo a la protección de los derechos humanos es transformar éstos en derechos legales y códigos de práctica. Ejemplo de esto es el derecho de las personas con autismo para recibir servicios "en un ambiente no restrictivo y apropiado a cada individuo". Este derecho en apariencia tan elemental, llevado a la práctica defiende y dignifica la vida de muchas personas con autismo, que han sido objeto durante años de experiencias metodológicas y educativas inadecuadas, sin haber tenido la oportunidad de reivindicar un tratamiento adecuado, mayor conocimiento de sus necesidades y una intervención adaptada a sus dificultades.

En el momento actual podemos decir que el respeto a las personas con autismo, el reconocimiento de su valía y la defensa de sus derechos es lo que guía a la mayoría de las organizaciones, familias, profesionales y amigos implicados en proporcionar apoyo y atención a estas personas.

Aún así, es todavía en mayo de 1996 cuando se publica la Declaración Escrita sobre los Derechos de las Personas con Autismo por el Parlamento Europeo, y los miembros de Autismo Europa inician una campaña contra Actuaciones Inaceptables y Prohibidas, basada en la concienciación de la Unión Europea contra la utilización de procedimientos abusivos que se utilizan todavía con niños y adultos con autismo. Y pocos años antes (1991-1992), empiezan también a surgir en EEUU grupos de adultos con autismo y con un buen nivel de funcionamiento (grupos de autodefensa) que ven la posibilidad de desarrollar acciones colectivas, de organizarse para expresar sus puntos de vista y conseguir sus reivindicaciones, y defender individual y colectivamente las necesidades y aspiraciones que habían comenzado a expresar en sus servicios habituales (autodeterminación y grupos de opinión).

Auto-defensa:

Encontrar y aplicar métodos para ayudarse a sí mismo y a los de su colectivo a llevar una vida feliz y productiva que permita cubrir sus necesidades (tener en cuenta la auto-determinación) adaptándose a las demandas de la sociedad, tanto como sea posible (pero no demasiado).

La auto - determinación

Merece la pena resaltar que la autodeterminación es una parte esencial de la defensa y la auto-defensa; de modo que si a una persona no se le permite influir en la forma que es tratado o ayudado, entonces la ayuda no será efectiva.

A primera vista podría parecer que las características que incluye el autismo - deterioro de habilidades sociales, de comunicación e interacción, así como dificultades al hacer elecciones y carencia de motivación - son virtualmente incompatibles con la práctica de la auto-defensa. Sin embargo todas las personas con autismo, por más incapacitadas que estén, pueden indicar necesidades, preferencias, desagrado y elección. Y si consideramos que los servicios para las personas con autismo están dirigidos a capacitarles para llevar a cabo su potencial como miembros de la sociedad y enseñarles habilidades que les permitan hacerlo, la promoción de la auto-defensa debería considerarse parte de este proceso.

Esta promoción de la auto-defensa ha traído consigo la necesidad de proporcionar oportunidades para la auto-determinación en todos los aspectos de la vida social, familiar y de trabajo de estas personas, un concepto que conlleva una revisión radical de las relaciones entre "cuidadores" y "clientes"; ya que al estar basada en los conceptos de independencia, libertad de elección y conciencia de grupo, por su misma naturaleza cambia esta relación. Es probable que las actitudes y el comportamiento de familiares y personal de atención necesiten cambiar, por ello es importante que entiendan el proceso en el que están implicados y buscar su cooperación y apoyo para impulsarlo; aunque es comprensible también la preocupación que puede ocasionar aceptar una acción independiente por los riesgos que pudiera involucrar, pero es ahí donde se demuestra la confianza en la persona con autismo.

- Formas de Auto-defensa

La auto-defensa puede ser emprendida por individuos en su propio beneficio, o en grupos de personas que comparten experiencias y actitudes similares; y aunque se refuerzan mutuamente, el grupo no es un sustituto de la auto-defensa individual. Hay que tener en cuenta que para que resulten efectivos los grupos de auto-defensa necesitan que alguien actúe como asesor, cuyo papel será facilitar y orientar, pero no conducir.

Otro factor a tener en cuenta en la práctica de la auto-defensa, a causa del handicap del autismo, es que el personal de atención debe jugar un papel activo en la promoción de la misma en los servicios para adultos con autismo. Las actitudes apropiadas del personal son pre-condiciones básicas de su buen desarrollo, éstas incluyen una creencia en el valor inherente de las personas a su cuidado y su derecho a la auto-determinación dentro de sus capacidades, así como también su derecho a expresar sus puntos de vista sobre los servicios que ellos reciben y tomar esos puntos de vista en cuenta.

Indudablemente las habilidades que deben desarrollarse para una efectiva auto-defensa son la comunicación y las habilidades sociales; pero la capacidad para tomar decisiones y la auto-confianza y resolución son, también, algunas de las habilidades adicionales a tener en cuenta. El avance desde la elección a la acción requiere:

- la habilidad para conocer qué metas son posibles
- tomar decisiones sobre qué metas perseguir
- saber cuándo y dónde pedir ayuda
- actuar sobre las elecciones realizadas

- resolver problemas cuando surjan
- evaluar el progreso

Además de aprender las habilidades directamente implicadas en la auto-defensa, los auto-defensores deben aprender también a hacer frente a la frustración y desilusión cuando no es posible conseguir lo que ellos quieren. (Cooper y Hersov, 1988)

Al implementar la práctica de la auto-defensa en servicios para adultos con autismo, es útil para el personal comprender como el concepto de derechos puede ser adaptado para ser más accesible a ellos. Debe, en primer lugar, ser reconocido que las personas con autismo tienen los mismos derechos que todas las personas de su edad cronológica - la única diferencia está en su habilidad para ejercer estos derechos responsablemente y con la suficiente comprensión de lo que esto implica. Una de las formas de hacer entender el concepto de derechos dentro del margen de comprensión de las personas con autismo, es redactar una Lista de Derechos aplicables a sus vidas diarias. Estos pueden formar parte de la declaración filosófica de los grupos de auto - defensa con ayuda de los asesores.

Un ejemplo de una Lista de Derechos para individuos con autismo puede ser:

Si Yo pudiera hablar, Yo diría estas cosas sobre mí:

- YO tengo derecho a mi propia dignidad
- Incluso si YO no hablo, YO todavía tengo derecho a ser escuchado
- YO tengo derecho a cometer errores
- YO tengo derecho a ser informado si no hago las cosas adecuadamente y derecho a recibir orientación
- YO tengo derecho a estar seguro y ser cuidado
- YO tengo derecho a asumir riesgos
- YO tengo derecho a ser instruido
- YO tengo derecho al sentido del deber
- YO tengo derecho a cuidar de otros, pero necesito una oportunidad para mostrar que YO sé cuidar
- YO tengo derecho a hacer amistades
- YO tengo derecho a tener diversión
- Si YO tengo familia, ellos tienen derecho a conocer lo que me sucede
- YO tengo derecho a tener personal en mi casa que sepa lo que está haciendo y cuide la forma en que lo hace
- YO tengo derecho a ser yo mismo

(Basado en una Lista de Derechos para un residente de la comunidad de Whitegates, Worksop, Nottinghamshire.)

La Auto-defensa individual debe promocionarse a través de un amplio espectro de personas con autismo, desde los que son más severamente dependientes y que presentan comportamientos severamente desafiantes a los que son capaces de vivir de forma independiente, y debería ser integrada en todos los niveles de interacción. Es un medio importante por medio del cual la gente con autismo puede lograr la auto-determinación dentro de sus capacidades, y debe adaptarse con cuidado teniendo en cuenta sus características especiales. A causa de la naturaleza del autismo y la severidad de sus dificultades, la auto-defensa individual puede ser la única forma de auto-defensa que puede practicarse en la mayoría de los servicios para adultos con autismo.

Igualmente, a causa de su dificultad en la comprensión de conceptos, pueden encontrar

dificultades para entender uno de los aspectos más importantes de la auto-defensa: el sentido de la responsabilidad tanto con uno mismo como con los demás (familia, amigos, compañeros, con los que viven y trabajan), para ello el personal de atención debería hacerles conscientes de esto siempre que sea posible, a través de métodos prácticos que les animen al auto-cuidado, compartiendo tareas y manteniendo contacto habitual con la familia.

El papel del personal de atención como posibilitador de la auto-defensa individual es fundamental y debería ser parte integral de sus responsabilidades. Su fin sería guiarles hacia la auto-determinación, extendiendo gradualmente la acción para que la auto-defensa pueda tener lugar y aumentando la gama de opciones a tener en cuenta. Este rol facilitador implica la aportación de un ambiente que ofrezca oportunidades para la elección, e implica también funcionar no sólo como atentos oyentes, sino también como habilidosos interpretes.

Debido a que muchas personas con autismo nunca pueden ser capaces de funcionar como auto-defensores de forma independiente, puede ser necesario que el personal, de una forma cotidiana, se preste a actuar como sus defensores en el trabajo o lugar de residencia, siempre y cuando protejan la toma de decisiones de aquellos a los que representan aún en contra de sus propios puntos de vista. El personal que asume este papel de defensa debería, si es posible, tener asistencia periódica de un defensor del ciudadano independiente.

El personal de los servicios de atención y los familiares deberían hacer todo el esfuerzo necesario para iniciar y mantener contactos con potenciales defensores del ciudadano. Estos podrían encontrarse entre: profesionales independientes del servicio de atención para las personas en cuyo nombre mediarán, comités de defensa, organizaciones de voluntariado, padres u otros parientes de personas con autismo dispuestos a defender a otros, gente que participa en proyectos de co-fraternidad (befriending), incluso en algunos casos puede darse que un adulto con autismo más verbal, tome el papel de abogar por otro u otros menos capacitados en comunicación.

El grupo de auto-defensa proporciona un marco idóneo en el que pueden ser practicadas habilidades de comunicación e interacción social; provee modelos y apoyos similares en la adopción de medidas; crea oportunidades para practicar el liderazgo y fomenta la responsabilidad; también crea oportunidades para el aprendizaje de habilidades de procedimiento de grupo que pueden conducir a una participación efectiva en otro grupo o en actividades basadas en la comunidad. (McTaggart & Gould, 1988.)

Un aspecto muy importante del grupo de auto-defensa, si no el más importante, es que puede ser capaz de influir en la distribución y estructura de los servicios. Algunos grupos de auto-defensa están formados por representantes elegidos por el colectivo implicado y otros incluyen a todos los miembros de una residencia particular o una unidad de atención de día.

Grupos de Auto-defensa en la red. En este movimiento de auto-defensa que estamos viviendo no cabe duda de que una de las herramientas fundamentales para las personas con autismo, sobre todo de alto funcionamiento, es Internet.

"Internet es para muchos autistas de alto funcionamiento lo que el lenguaje de signos para los sordos". Martijn Dekker.

Diversos grupos de apoyo y auto-defensa formados por personas con autismo y para

personas con autismo funcionan en la red promoviendo lo que ha dado en llamarse la Cultura Autista. Grupos como el Independent Living on the Autistic Spectrum al que pertenece Martijn Dekker o como ANI (Autism Network International) que es una de las organizaciones de auto-defensa pioneras fundada en 1992 por Jim Sinclair y Donna Williams, que defienden los aspectos positivos de ser personas con autismo y entre los puntos de su filosofía se encuentran:

- Los mejores defensores de las personas con autismo son las mismas personas con autismo.
- Las vidas de las personas con autismo son significativas y válidas.
- Los apoyos a las personas con autismo deberían estar dirigidos a ayudarles a compensar, navegar y funcionar en el mundo; no a cambiarles o transformarles en personas sin autismo o aislarles del mundo.
- Las personas con autismo de todas las edades y todos los niveles y aptitudes tienen derecho a servicios de apoyo apropiados.
- Las personas con autismo tienen formas característicamente autistas de relacionarse con los demás, lo cual debería ser respetado y valorado antes que modificado para hacerles "encajar".

ANI trabaja también para mejorar la vida de las personas con autismo que, bien porque son demasiado jóvenes, o porque no tienen capacidades de comunicación adecuadas, no son capaces de defenderse por sí mismos.

Incluso la gente de ANI ha inventado un término nuevo para designar a las personas carentes de condiciones neurológicas tales como el autismo: NT (Neurologically Typical), y ha creado un instituto para el estudio de nuestro síndrome, Institute for the Study of the Neurologically Typical. (<http://isnt.autistics.org/>)

Este síndrome neurotípico lo definen como un desorden neurobiológico caracterizado por:

- Preocupación por los asuntos sociales
- Falsa ilusión de superioridad
- Obsesión con el conformismo

El término opuesto a este sería el de AC (Autistics and cousins), y englobaría a las personas con autismo y estados afines... Indudablemente algo está cambiando.

5. PREVENCIÓN DE CONDUCTAS DESAFIANTES EN AUTISMO

• Introducción.

Según afirma Edward Carr (1996), el mejor momento para poner en marcha una intervención en problemas de comportamiento es cuando éstos no tienen lugar. Partiendo de esta afirmación, la prevención de conductas desafiantes en personas con autismo iría encaminada al desarrollo e implantación de una serie de recursos psicoeducativos a largo plazo que tendrían como objetivo primordial la adquisición, por parte del individuo, de nuevas habilidades que evitaran la aparición de posibles problemas de comportamiento.

Según el Diccionario de la Real Academia de la Lengua, PREVENIR significa "preparar y disponer con anticipación las cosas necesarias para un fin".

En autismo prevenir implica, ante todo, conocer la naturaleza de dicho trastorno; sin

embargo, un conocimiento genérico no será suficiente a la hora de realizar una intervención psicoeducativa ajustada en personas que presentan conductas desafiantes.

Conocer cómo se concretan las características de dicho síndrome en cada persona, sin dejar de lado la influencia del contexto socio-cultural en el que éste se desenvuelve y los posibles síntomas asociados (Retraso mental, hiperactividad, problemas de atención, etc.), será imprescindible para poder prevenir conductas inadecuadas (o "culturalmente inadecuadas").

Teniendo en cuenta las características comportamentales de las personas con autismo y trastornos relacionados, las conductas desafiantes no deben ser consideradas como específicas del síndrome, sino más bien como una consecuencia directa de sus dificultades adaptativas. Será de gran importancia tener en cuenta que dichas conductas estarán siempre estrechamente relacionadas con el contexto en el que se producen. De este modo, a la hora de elaborar un programa de prevención en conductas desafiantes, se tendrán que proponer alternativas y modificaciones dirigidas no solo al niño sino también al entorno que las mantiene (J. Tamarit, 1994).

En muchas ocasiones, gran parte de las conductas inadecuadas son consecuencia de las dificultades que las personas con autismo presentan en diferentes ámbitos del desarrollo, dificultades que se manifiestan de manera significativa en la forma en la que se comunican, procesan la información, y se adaptan al contexto social.

Por lo tanto, y partiendo de lo anteriormente mencionado, una de las prioridades fundamentales de un programa de prevención de conductas desafiantes será el desarrollo y adquisición por parte del niño de una serie de competencias y habilidades básicas de comunicación, relación, y autorregulación de la conducta; habilidades que permitirán a la persona con autismo comprender el entorno que le rodea y responder a las exigencias del mismo de la forma más adecuada a sus posibilidades.

Ayudar a las personas con autismo a manejar su propio comportamiento debe ser la meta final de cualquier programa educativo, y por lo tanto, de cualquier programa de prevención de conductas desafiantes.

1. Desarrollo y adquisición de competencias.

La persona con autismo, como bien sabemos, se encuentra caracterizada por diversas dificultades en el desarrollo de la interacción, de la comunicación social, y por presentar un repertorio restringido de actividades e intereses (DSM-IV).

Enseñar a estas personas a elegir, a tomar decisiones, a planificar actividades mediante el apoyo de claves visuales; enseñarles habilidades comunicativas funcionales en entornos significativos que les permitan pedir ayuda, rechazar, acceder a objetos deseados, demandar información y proporcionársela a su interlocutor, conocer los nombres de aquellos que les rodean; enseñarles las habilidades necesarias para iniciar una interacción social, mantenerla y terminarla; enseñarles que sus deseos no tienen por que corresponderse con los deseos de los demás, y que el conocimiento se adquiere a través de la percepción&ldots;; irá encaminado, como afirma niñosTamarit (1997), a fortalecer las habilidades comunicativas, sociales y de autodirección de las personas con autismo, siendo el punto de apoyo más eficaz contra la vulnerabilidad a manifestar conductas desafiantes.

Unido a lo citado con anterioridad, no hay que olvidar señalar la importancia de una serie de capacidades que habrá que potenciar como base indiscutible de cualquier programa de

intervención educativa encaminado a la prevención de conductas desafiantes. Estas capacidades vienen a ser las siguientes:

- Afrontamiento emocional positivo en situaciones de frustración.
- Capacidad de lenguaje oral y signado que posibilite el control del entorno para solicitar, rechazar y pedir ayuda.
- Capacidades de autodirección, con atención a claves que gobiernan el entorno y a consignas grupales.
- Habilidades básicas adaptadas a su nivel madurativo.

Hay que añadir que todos aquellos objetivos que en este aspecto se consigan de manera temprana y de forma funcional, determinarán en gran medida la posterior evolución de la persona con autismo o trastornos relacionados, y pueden ser determinantes en la aparición o no de conductas desafiantes.

Del mismo modo, la intensidad e individualidad de los programas de Enseñanza - Aprendizaje serán la base fundamental en la intervención encaminada a prevenir la aparición de dichas conductas. Esta intervención, para que sea eficaz, partirá en todo momento de un análisis exhaustivo de aquellas habilidades que el niño tiene adquiridas, y de este modo, determinará aquellas que a nivel social, comunicativo y cognitivo deben fomentarse para cubrir las necesidades que la persona con autismo presenta en un momento determinado de su evolución.

Las conductas desafiantes pueden ser causadas por motivos bien diversos: ruptura de estructuras, problemas de hiperselectividad estimular, problemas de comunicación, problemas para entender las claves sociales, problemas para dar sentido a la actividad... A lo largo de los siguientes apartados intentaré sintetizar las habilidades básicas que, en estos aspectos, deberíamos desarrollar en las personas con autismo y trastornos relacionados para prevenir la aparición de problemas comportamentales. Unido a lo anteriormente citado, no debemos olvidar que una educación especializada en autismo debe tener la base de su intervención centralizada en los siguientes aspectos (Theo Peeters, 1998):

- Creación de predictibilidad en el espacio.
- Creación de predictibilidad en el tiempo.
- Desarrollo de la habilidad para llevar a cabo actividades de manera independiente.

2. Habilidades sociales y de comunicación.

Desde que Leo Kanner describiera el síndrome en 1943, el estudio del autismo ha pasado por diferentes etapas que han sido caracterizadas por perspectivas muy dispares. Sin embargo, uno de los pocos aspectos sobre el que desde los comienzos ha existido un común acuerdo entre profesionales ha sido el referente a la presencia de una alteración profunda en la comunicación y la interacción social.

Gran parte de las conductas desafiantes que presentan las personas con autismo con las que trabajamos a diario son producto de las dificultades que estas personas manifiestan para comunicarse y establecer, de una manera adecuada, relaciones sociales.

Según afirma J. Tamarit (1998), la dificultad en la comunicación tanto verbal como no verbal es una limitación importante; debido a esto, una parte considerable de las conductas

desafiantes expresadas por personas con autismo tienen su núcleo de acción en una deficiencia de códigos de comunicación y relación, deficiencia que les impide regular el entorno en la dirección deseada.

Teniendo en cuenta que prácticamente toda conducta desafiante cumple un propósito, y que la mayoría de las veces ese propósito se reviste de un carácter comunicativo, nos encontramos con que una de las claves fundamentales en la prevención de conductas desafiantes es la Intervención Comunicativa (Carr, 1996). Debemos entender dicha intervención como una herramienta de gran valor que cumple un objetivo primordial: la construcción de competencias básicas y específicas de comunicación y regulación social que reduzcan la posibilidad de aparición de conductas desafiantes.

Con respecto al área comunicativa, es importante señalar que el aspecto central de la intervención será dotar a la persona con autismo de códigos orales, gestuales o gráficos en emisiones eficaces que permitan a éste producir modificaciones en el entorno que le rodea. En concreto, habrá que fomentar funciones comunicativas como: demanda, denominación, rechazo, comentario, demanda de información, rutinas sociales&ldots;

En este sentido, los Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación suponen un gran punto de partida en la intervención, una intervención que deberá llevarse a cabo mediante una enseñanza precisa de la utilización del código comunicativo elegido en el contexto social, acompañado siempre de una función específica. Para ello, y en el caso concreto del autismo, el programa de Comunicación Total (Schaeffer, 1980) es probablemente el más utilizado, y el que mejores resultados ofrece a la hora de desarrollar las competencias comunicativas antes mencionadas (Gortazar y Tamarit, 1989; Tamarit, 1988).

En cuanto a las capacidades de relación social habrá que potenciar y desarrollar desde los momentos más tempranos habilidades como el contacto visual, la toma de turnos, la imitación, las habilidades de atención conjunta, el juego social con iguales, la capacidad para identificar sentimientos y emociones&ldots;

Para ello, nos puede ser de gran utilidad las Estrategias para facilitar la Interacción Social y el Desarrollo de la Comunicación en Niños con Autismo de Klinger y Dawson (1992). Este programa educativo está compuesto por diferentes fases de intervención que pretenden ir desarrollando, gradualmente, habilidades de interacción social en la persona con autismo o trastornos relacionados.

4. Habilidades de autorregulación.

Una vez señalada la importancia de los aspectos comunicativos y de interacción social en la persona con autismo, hay que destacar que otra fuente de problemas comportamentales es la derivada de las dificultades que presentan estas personas para manejar y comprender el entorno que les rodea.

Estas dificultades van a influir considerablemente en el desarrollo de la capacidad de autorregulación, puesto que impedirán a la persona con autismo o trastornos relacionados, regular su propia conducta en función de las claves ofrecidas por el contexto sociocultural en el que está inmerso.

Las personas desarrollamos desde el nacimiento la capacidad de autorregulación a través del contacto que establecemos con los demás y con el entorno que nos rodea. Los códigos comunicativos, como reguladores de la acción y el pensamiento propio y ajeno; la regulación por parte de los demás de nuestra acción; y por nuestra parte, de la acción de

los demás, son mecanismos que van a contribuir, como afirma J. Tamarit (1995), en el desarrollo de la capacidad de autorregulación.

Debido a las deficiencias cualitativas que las personas con autismo presentan en el desarrollo, y que ya han sido mencionadas a lo largo del presente documento (Criterios diagnósticos de la DSM-IV), este proceso de adquisición va a encontrarse considerablemente alterado en estas personas.

Por todo ello, será de gran importancia ayudar a la persona con autismo a desarrollar una serie de habilidades que contribuirán, de forma directa, a ir adquiriendo progresivamente esas capacidades de autorregulación que en la persona "normal" se desarrollan de manera espontánea en la interacción con el entorno físico y social.

Como ya se ha mencionado con anterioridad, dotar de estructura el entorno será la clave estimular base en cualquier actuación ante conductas desafiantes. Una adecuada estructuración espacio - temporal potenciará el desarrollo y adquisición, por parte del niño, de habilidades básicas, entre ellas, la capacidad de regulación de la propia conducta.

Una persona con autismo nunca estará preparada para esforzarse en aprender comunicación e interacción social (como hemos visto, habilidades básicas en la prevención de conductas desafiantes) si el entorno que le rodea es para él un caos que no comprende y no puede anticipar (Theo Peeters, 1998).

Para llevar a cabo una intervención educativa que ayude a la persona con autismo a desarrollar competencias de regulación de la propia conducta, será de vital importancia desarrollar habilidades como las que se describen a continuación:

- **Desarrollo de habilidades de planificación:** En este aspecto, deberemos dotar el entorno del niño con claves estímulares que proporcionen, de manera continua, información por adelantado de lo que va a ocurrir (feedforward), o de lo que ya ha ocurrido (feedback). Esta información permitirá a la persona ir adquiriendo las habilidades necesarias para planificar su propia acción, regulando su conducta en la dirección deseada y haciéndole cada día más independiente del adulto. Serán de gran utilidad los cuadros con claves visuales, que ayudan a la persona a orientarse hacia la acción futura, puesto que actúan como imágenes mentales que permiten planificar la acción que debe llevarse a cabo en un momento determinado.
- **Desarrollo de la flexibilidad:** Debemos enseñar a la persona con autismo a afrontar acontecimientos inesperados. La adquisición de este tipo de habilidad, la harán menos vulnerable a presentar conductas desafiantes, puesto que le ayudará a flexibilizar sus esquemas de acción ante determinados sucesos. Para ello, habrá que enseñar al niño a pensar en términos probabilísticos, ayudándoles por medio de claves visuales, a diferenciar acciones en función de la ocurrencia o no de un suceso. También será de gran importancia en la prevención de conductas desafiantes, enseñar al niño de manera temprana, a negociar con los adultos sobre sus intereses particulares, y a hacer elecciones ante diferentes opciones.
- **Desarrollo de la independencia:** La previsibilidad y consistencia del entorno permitirá a la persona con autismo ir haciéndose cada día más independiente. Una buena organización del trabajo: con tareas evidentes, adaptadas al nivel de desarrollo del niño, y presentadas de forma visualizable, fomentará el desarrollo de la autorregulación y dotará al niño de una progresiva independencia que irá sentando día a día las bases de habilidades futuras. Del mismo modo, una buena organización del ambiente de aprendizaje posibilitará a la persona con autismo la realización

tareas y actividades por sí misma, le ayudará a incrementar su nivel de independencia y regulación de la acción, siendo otro punto de partida fundamental en la prevención de conductas desafiantes.

5. La autointervención.

Un punto importante a tener en cuenta en este tipo de programas preventivos es el desarrollo de habilidades de autointervención. Este tipo de habilidades permiten, tal y como afirman Koegel, Frea y Suratt (1994), un elevado control conductual sin la necesidad de la presencia continua del terapeuta, incorporando a la persona con autismo como agente activo de su propio tratamiento.

La autointervención implica la adquisición de una serie de habilidades que permiten a la persona con autismo iniciar, controlar, evaluar y reforzar sus propias conductas. Para ello, deberemos diversificar nuestro núcleo de acción educativa en tres direcciones:

- Identificación de las conductas inadecuadas: habrá que enseñar a la persona con autismo a diferenciar, con claridad y de manera temprana, las conductas que son adecuadas de las que no lo son, teniendo en todo momento en cuenta el contexto sociocultural en el que éstas se manifiestan. Partiendo de una diferenciación temprana de conductas, y dotando a la persona de una independencia progresiva en la identificación de la conveniencia o no de las mismas, iremos desarrollando poco a poco las primeras habilidades de autocontrol conductual.
- Desarrollo de las primeras habilidades de autoevaluación: debemos intentar reflexionar con el niño, siempre en términos positivo, lo adecuado o inadecuado de las conductas presentadas. Para ello, podemos ayudarnos de claves visuales que le permitan comprender e identificar la conducta como deseable o no deseable.
- El refuerzo: Partiendo de la evaluación de la conducta por parte del niño (ayudado por el adulto en los primeros momentos, y siempre que la situación lo haga necesario), y como punto muy importante en el desarrollo de la autoevaluación y la autointervención, habrá que enseñar al niño a premiarse siempre que presente una conducta positiva en un contexto determinado (progresivamente, y conforme vaya adquiriendo independencia, se irán distanciando los refuerzos). Además, será de gran importancia y utilidad, enseñarle a reforzar todas las alternativas positivas a la respuestas deseadas

Los profesionales en la prevención de conductas desafiantes

Gran parte del éxito en la intervención educativa de personas con autismo, y por lo tanto en la intervención encaminada a prevenir conductas desafiantes, dependerá del estilo de relación que se establezca entre el adulto y la persona con autismo, afectando la actitud general a todo el ambiente de aprendizaje.

Como afirma J. Tamarit (1997b), todo programa educativo debe darse dentro de un clima afectivo positivo, con relaciones basadas en la reciprocidad, y en un contexto en el que cada alumno se perciba como una persona capaz de opinar, elegir y tomar decisiones con ayuda del adulto.

Para ello, la relación adulto - niño/adulto no debe plantearse como un conjunto de procedimientos mecánicos, sino como un intercambio mutuo en el que persona y educador comparten y cooperan, estableciéndose una relación positiva caracterizada por la cercanía, la empatía y el agrado mutuo (Carr, 1996).

El establecimiento de este tipo de relación será un rasgo a tener en cuenta en cualquier intervención educativa en personas con autismo, y por lo tanto, un aspecto fundamental a tener en cuenta en los programas de prevención de conductas desafiantes, presentándose como un componente dinamizador que determinará el éxito de la intervención.

Como alternativas a los planteamientos basados en técnicas aversivas y no funcionales que se desarrollaban en los años 80, vamos a encontrarnos con varias opciones, entre ellas el Entrenamiento Práctico desarrollado por la división TEACCH (Theo Peeters, 1998). Este tipo de programa, no se presenta sólo como un entrenamiento en habilidades, sino que esta concebido como una semana de trabajo en la que se combinan teoría e intervención educativa, estando especialmente enfocada al desarrollo de actitudes positivas.

Otro procedimiento positivo de intervención que cabría mencionar es el Apoyo Conductual Positivo (ver Canal, 1998). Este apoyo se desarrolla a modo de intervención multiaxial que incluye diversos ejes de trabajo tales como: integración del niño en contexto poco restrictivos y personalizados, la enseñanza de nuevas conductas más funcionales, el proporcionar la posibilidad de elegir actividades y contextos, la reducción de conductas inadecuadas, y la formación integral del profesorado, partiendo siempre de la dignidad de la persona, potenciando sus capacidades y ampliando las posibilidades del individuo para mejorar su calidad de vida.

Los maestros y profesionales que se vinculan a la educación de las personas con autismo deben ser lo más positivos posibles, de este modo, serán capaces de desarrollar programas positivos que enseñen conductas adecuadas en contextos adecuados. Partir siempre de los valores personales, hacer énfasis en el cambio de estilo de vida de la persona y respetar su dignidad serán los pilares fundamentales para el éxito en la prevención de conductas desafiantes.

6. INTERVENCIÓN

La comprensión del Autismo, o más ampliamente del Espectro Autista, es un paso importante para entender y tratar las alteraciones de conducta que presentan las personas que lo padecen, es decir, en la medida en que seamos capaces de ponernos en la mente de alguien con autismo y tratar de ver el mundo del modo en que ellos lo hacen, en la medida en que seamos capaces de comprender qué es aquello que les causa problemas, seremos también capaces de eliminar esos obstáculos, relacionados, la mayoría de las veces, con déficits de predictibilidad, dificultades de comunicación, interacciones sociales, tiempo libre, etc., y prevenir, de este modo, los problemas de comportamiento.

Por otro lado, la naturaleza intencional de los problemas de comportamiento ha quedado ampliamente demostrada a través de numerosos estudios, donde ha salido a la luz el papel que la atención, la evitación y la obtención de cosas concretas ha jugado en la motivación de los problemas de comportamiento, ocurriendo, éstos, frecuentemente, en ambientes que no dan a la persona oportunidades de usar y aprender conductas adaptadas y apropiadas a la edad cronológica. Por eso, podemos afirmar, que aquellos ambientes que proporcionan los programas necesarios para la enseñanza de conductas adaptadas y el desarrollo de habilidades para enfrentarse y ajustarse mejor al ambiente, permitirán a las personas con autismo y con limitaciones intelectuales en general, mejorar sus relaciones sociales, su integración social, y en definitiva, un mejor funcionamiento de las mismas en su entorno, de manera, que en la medida en que la persona exhiba un repertorio rico de conductas apropiadas, que sean incompatibles con la conducta no deseada, será menos probable que esta última ocurra.

Desde el enfoque educativo o de adquisición de habilidades, que ha venido a llamarse Apoyo Conductual Positivo, se prioriza la idea de que las conductas "problema" se deben a dificultades comunicativas, sociales, de autocontrol, etc., cuyas manifestaciones no son correctas, pero que desempeñan una función adecuada y tienen un propósito específico, por lo que habría que cambiar la forma, pero no la finalidad de la misma. Los problemas de conducta tratan de comunicar un mensaje, que es el contenido de la función o propósito de la conducta: "quiero que me atiendas", "no me gusta ese juguete", "déjame en paz", etc, pero a veces, la única manera de comunicar esos mensajes y que sean tenidos en cuenta es a través de conductas inadecuadas. Éstas, además de estar controladas por una situación de privación o de estimulación aversiva, también lo están por su repertorio de antecedentes, conductas y consecuencias. Aquellas conductas que requieran de un menor esfuerzo para la persona y que tengan como resultado el alivio inmediato de las condiciones aversivas o de privación del entorno, serán las que predominen. Aquellas personas que no exhiben conductas inadecuadas, muestran otras que reciben refuerzo inmediato. Muchos de nosotros, afortunadamente, disponemos de numerosos refuerzos aprendidos: leemos mientras esperamos en la peluquería, el dentista, tenemos intereses relacionados con el arte, los viajes o relaciones con otras personas. Sin embargo, otros individuos, especialmente aquellos con trastornos del desarrollo que no han recibido una educación adecuada, muestran conductas inadecuadas porque disponen de un conjunto limitado de actividades o sucesos preferidos aprendidos y de un repertorio comportamental deficiente.

La intervención ante conductas desafiantes implica el establecer una serie de medidas de manera conjunta, nunca una sola medida va a asegurar el éxito en la solución de las conductas desafiantes. Previamente debemos establecer que es necesario intervenir, en ocasiones es mejor ignorar el comportamiento, bien porque no tiene trascendencia, por no entrar en la provocación, por que no se dispone de la seguridad de poder abordar el problema con garantías, etc. Desde esta perspectiva, debemos de tener claro cuándo debemos intervenir ante una conducta desafiante.

Básicamente debemos intervenir sí:

- El comportamiento implica un potencial peligro para los compañeros y demás personas.
- Si implica peligro para el propio cliente.
- Implica riesgo de ser grave, si no se interviene.
- Implica dificultades para integrarse socialmente
- Altera de manera consistente en el desarrollo del programa y en la ejecución de los aprendizajes.

Este tipo de acciones las podemos encuadrar en acciones **Proactivas**, encaminadas a establecer estrategias, a modificar el marco de intervención o a reforzar de manera positiva determinados comportamientos y actitudes, a enseñar habilidades comunicativas, sociales y de control del entorno, y acciones **Reactivas** que comprendería la intervención en el momento en que se desencadena el comportamiento desafiante.

- Estrategias proactivas

Estrategias de intervención ecológicas

Consisten en establecer las modificaciones oportunas en el contexto ecológico que pueden influir en la aparición de los comportamientos desafiantes. Comprende los cambios en el ambiente físico, programático e interpersonal para ajustarse mejor a las características individuales de las personas. No debemos olvidar que las personas con autismo presentan en determinadas ocasiones una hipersensibilidad a estímulos sensoriales como ruidos,

sonidos, olores vibraciones, etc que pueden pasar desapercibidos para las personas en general pero que pueden ser percibidos por las personas con autismo de manera inquietante y desencadenar conductas desafiantes.

Siempre es importante y más cuando de repiten con cierta periodicidad los problemas de comportamiento en determinados momentos y lugares el reflexionar sobre los diferentes factores medioambientales, tratando de encontrar aquellos aspectos que producen en el cliente que aparezcan los comportamientos desafiantes relacionados con el entorno, la interacción, los métodos educativos, la polución ambiental, el número o carácter de las personas, la presencia de determinados compañeros y profesionales, etc, que vamos a comentar brevemente.

Factores Físicos

El entorno es un elemento importante para las personas con autismo y que implica en su diseño diferencias notorias con el diseño de espacios para otras personas. Desde aspectos como el color, así colores muy chillones, oscuros pueden potenciar comportamientos desafiantes, los revestimientos de las paredes en ocasiones rugosas como por ejemplo el gotelet, facilita en ocasiones que personas con tendencia a las autoagresiones se puedan producir heridas.

También es importante contemplar la necesidad de **planificar los espacios de trabajo** con un número de metros mayor para que las personas puedan disponer de una distancia entre ellos mayor, la disponibilidad del mobiliario debe contemplar que en ocasiones sus movimientos presenta un control relativo, o qué características deben de presentar los accesorios y elementos decorativos, por ejemplo un portarrollos de papel higiénico con una tapa metálica colocado relativamente cerca de inodoro puede producir cortes al levantarse, el cristal de brillo de un cuadro puede producir brillos y provocar conductas desafiantes o un radiador de barras finas y delgadas puede en determinadas ocasiones provocar crisis epilépticas, etc.

Paralelamente en determinadas situaciones, las **características del entorno** van a facilitar el que puedan presentarse comportamientos desafiantes por imprevistos que son necesarios evaluar previamente, por ejemplo durante los transportes, o en el uso de transporte público, tiempos de espera, etc, que van a ser necesarios considerar buscando alternativas a situaciones por ejemplo excesivo tiempo en el autobús, paradas de espera con zona para pasear, cinturones de seguridad en los asientos del autobús, líneas de asientos individuales, asiento de los monitores más elevados para poder supervisar el trayecto, mapa de ubicación de cada cliente ante cambios de los monitores de transporte, etc, esto es un pequeño ejemplo de la importancia que presentan los factores ecológicos en un contexto concreto como el transporte.

Factores interpersonales

La **interacción entre las diferentes personas del grupo, aula u hogar**, es un factor importante a considerar a la hora de establecer estrategias que dificulten la aparición de comportamientos desafiantes, cómo relacionarse con las personas, la distancia, el tono de voz, la actitud postural, tanto de los profesionales como de los propios compañeros.

En ocasiones es necesario establecer estrategias de anticipación, ante la llegada de otros compañeros o de acompañar al lenguaje hablado de apoyos como pictogramas, fotos, etc.

Factores metodológicos

No existe **el método de enseñanza** ideal para todas las personas cada persona somos diferentes y aprendemos o presentamos un grado de receptividad diferente en función de aspectos como el contacto físico, así en algunos casos es mejor enseñar mediante aprendizaje vicario que sobre moldeamiento, evitar contacto físico colocarse en posición de espejo puede ser más tranquilizador que al lado, la cantidad de información que se suministra puede ser también un factor de riesgo, en ocasiones el exceso de información puede alterar a una persona por la dificultad de comprender un discurso o propuesta excesivamente largo, etc.

Factores Ambientales

La polución ambiental es otro factor que debemos evaluar al establecer estrategias de manipulación ecológica y aunque en ocasiones pueden ser fáciles de abordar, llevar un radiocasete portátil de música en la calle para evitar sonidos imprevistos o ruidos excesivamente altos, en otras ocasiones es más difícil de evitar y deberemos establecer otro tipo de estrategias Proactivas.

Factores personales

Otro elemento importante es el que determina las **condiciones personales del grupo de personas y profesionales**, las características de sus miembros, su comportamiento, los acercamientos que presentan, y que en ocasiones pueden provocar irritaciones o ansiedad, lo mismo que con los profesionales, cada uno es diferente físicamente y socialmente.

Factores Organizativos

También aspectos como la **organización de las actividades**, la dimensión del tiempo de trabajo la duración de la actividad, la dificultad de la tarea, la complejidad, la motivación, las dificultades de comunicación la posibilidad de elección, etc, pueden ser factores que deben de contemplarse a la hora de establecer manipulaciones ecológicas.

Así en ocasiones alternando actividades de diferente interés o motivación, facilitando la solicitud de ayuda mediante recursos visuales o auditivos, una campana, una tarjeta, o simplemente seguir con la mirada o con apoyo verbal en los pasos difíciles, puede ser suficiente para que no aparezcan comportamientos desafiantes.

En otras ocasiones debemos contemplar como un factor que implica conflicto la novedad o cambios imprevistos que deben de ser considerados con anterioridad estableciendo estrategias de anticipación ante situaciones previsibles o imprevisibles. Así por ejemplo, el saber que el miércoles habitualmente un cliente va a casa de sus padres, debido al grado de ansiedad puede implicar que ese día presenta un mayor número de conductas desafiantes, para evitar esto, además de informarle con agendas adaptadas, se pueden planificar ese día actividades que a él le relajan mucho por ejemplo piscina y apartamento.

Programación Positiva

Otra clase de Estrategias Proactivas son las denominadas **Estrategias de Programación Positiva**. Consisten en incrementar las habilidades generales de la persona desarrollando su capacidades y competencias. A través del aprendizaje podemos conseguir cambios funcionales que implican menos conflicto con el entorno.

Supone un planteamiento constructivo de la persona planteando que mediante el desarrollo de sus competencias, las personas van a tener menos conflictos con su entorno.

Tiene la ventaja de que los efectos son duraderos y al desarrollar más competencias presentan un componente preventivo de otros problemas que puedan surgir.

Debe de tenerse en cuenta que el aumento de competencias, no permite solucionar las conductas desafiantes de manera inmediata, ya que se orientan no a la conducta que se pretende eliminar, sino a que no sea necesario al cliente, al contar este con estrategias para poder expresarse o conseguir evitar las situaciones que originan los conflictos y por lo tanto las conductas desafiantes.

Si por ejemplo se le enseña a elegir la actividad que desea, de un grupo de ellas o la música que quiere escuchar, va a ser más difícil que presente una rabieta ante la situación de trabajo o de escuchar música donde no tiene oportunidad de escoger o de rechazar de manera adecuada.

La Programación Positiva tiene como objetivo principal fomentar la adquisición y el mantenimiento de conductas adaptadas que deberán sustituir a las conductas alteradas. Se fundamenta en el hecho, experimentalmente demostrado, de que distintas conductas competirán entre sí para obtener refuerzos cuando todas ellas tengan la misma función, por tanto, la Programación Positiva trata de dotar a la persona de nuevas habilidades, más adaptadas, para conseguir sus objetivos comunicativos, con el fin de mejorar las habilidades de la persona para comunicar sus necesidades, manejar su propia conducta, relacionarse con los demás o solucionar situaciones difíciles como las que pueden causar rabia, tristeza, frustración etc.

Las ventajas de estas técnicas frente a las técnicas aversivas son las siguientes:

- **Son más humanas:** no producen daño y mantienen la dignidad de la persona.
- **Son más eficaces:** facilitan la generalización de la intervención y no solo a entornos concretos.
- **Son más válidas socialmente:** en muchos ambientes los castigos aparecen como procedimientos rudimentarios e injustos.
- **Son legales:** en algunos países se cuestiona la legalidad en cuanto a la aplicación de castigos a menores e incapacitados.
- **Son integradoras:** tratan de alcanzar conductas adaptadas y de integración con procedimientos válidos y útiles en cualquier entorno.
- **Son prácticas y fáciles de aplicar:** son más fáciles de integrar en las actividades habituales que se estén desarrollando en el centro al que acudan.

Las estrategias de Apoyo Conductual Positivo / Programación Positiva se organizan alrededor de cuatro grandes áreas: **Enseñanza de Habilidades Adaptadas Generales, Habilidades Funcionalmente Equivalentes, Habilidades Funcionalmente Relacionadas y Habilidades de Afrontamiento.**

a) Habilidades Adaptadas Generales.

Las Estrategias de Desarrollo de Habilidades Generales están relacionadas con las necesidades que precisan las personas en el desenvolvimiento autónomo de su actividad cotidiana. En el desarrollo de estas habilidades adaptativas debe de contemplarse los aspectos relativos a edad cronológica y la dificultad para la generalización de los aprendizajes que presentan . Esta dificultad implica el tratar de llevar a cabo los aprendizajes en el contexto real de vida de las personas con autismo.

La competencia de la persona dentro de un contexto se refiere al nivel de respuesta

adaptativa que puede esperarse. Las personas que manifiestan un nivel insuficiente de competencia en las tareas o actividades que ejecutan en un contexto social dado, son mucho menos proclives a presentar respuestas socialmente deseables. Conocer las habilidades y capacidades de la persona que presenta problemas de conducta, es un aspecto importante, no sólo para establecer y potenciar al máximo las conductas comunicativas y adaptativas alternativas a la ejecución de las conductas inadecuadas, sino también, porque nos permitirá determinar los déficit que presenta la persona en cuanto a habilidades. Puesto que el resultado de estos déficit, es la dependencia de los que le rodean para satisfacer sus necesidades diarias, el dotar a la persona de esas habilidades de las que carece, es dotarla también, de una mayor independencia, teniendo, de esta forma, menos necesidad de depender de los otros para responder a sus necesidades, por lo que será menos probable que entre en conflicto con un ambiente instructivo, de ayuda o de control que en ocasiones puede ser aversivo, ofreciendo, en última instancia, al individuo oportunidades para mejorar su calidad de vida, objetivo último de toda intervención.

b) Habilidades Funcionalmente Equivalentes.

Otro tipo de estrategias de Programación Positiva son las denominadas Estrategias de Desarrollo de Habilidades Funcionalmente Equivalentes. Estas estrategias se basan en el presupuesto de que los comportamientos desafiantes tienen una función, por ejemplo: bien sea obtener o desear o bien evitar, escapar o no desear. Ante estas dificultades, podemos también incidir sobre la función que cumple la conducta desafiante, si es posible conocerla, llevar a cabo la función que pretende con claves diferentes. Por ejemplo, en un centro, una persona no quería ir a la piscina y no iba, pero cuando veía la bolsa de la ropa de la piscina, con la ropa de otras personas de su grupo se autoagredía porque pensaba que ella iba a ir también a la piscina. Ante esta situación se optó porque cada persona debía de llevar su ropa en su mochila con lo cual ella se tranquilizaba ya que ella no llevaba mochila al salir.

Así si entendemos la causa que origina el comportamiento desafiante podemos establecer contingencias para solucionar el conflicto. Un ejemplo sencillo es el simple hecho de aprender a decir "no" o "no comprendo" o a esperar, que es un factor que desencadena en ocasiones conflictos importantes en situaciones de ansiedad.

En este sentido el desarrollo de habilidades de comunicación es fundamental, ya que en la base de los conflictos subyace una dificultad de expresarse. De tal manera que debemos sustituir el mensaje que nos manifiesta con el conflicto mediante una habilidad expresiva, con el canal comunicativo y los apoyos que sean más accesibles a la persona, tarjeta, gesto, verbalización, etc.

Los problemas de conducta pueden tener un motivo totalmente legítimo. Las personas pueden utilizar conductas inadecuadas para comunicar mensajes, para manejar emociones desagradables, para escapar de sucesos desagradables y para tener acceso a objetos o actividades. Una forma de ayudar a las personas a superar sus problemas de conducta es enseñarles formas alternativas para satisfacer sus necesidades, que desempeñen la misma función que la conducta que se pretende modificar, que sea tanto o más efectiva, más fácil de ejecutar y esté adaptada a las capacidades y posibilidades de la persona. De manera que si la persona se frustra por las demandas difíciles, será necesario enseñarle un método alternativo de afrontar las demandas frustrantes de modo que ya no necesite exhibir la conducta inadecuada, o enseñarle cómo pedir ayuda cuando se sienta desbordado, nuevas tareas cuando esté aburrido, pedir un descanso cuando esté cansado ("quiero un descanso") mejor que escapar o agredir, etc. De esta manera, la persona tendrá alternativas a la forma de comportarse que se percibe como inadecuada, que hagan

que dicha conducta sea prescindible, reduciendo el problema de modo permanente o eliminándolo por completo. Estas alternativas se definen como habilidades funcionalmente equivalentes, puesto que su objetivo es el mismo que el de los problemas de conducta. El propósito aquí, no es que la persona deje de actuar, ya que lo que buscamos es el beneficio para ella. Lo que pretendemos es proporcionarle aquellas conductas que le permitan manipular su entorno del modo más constructivo posible.

b) Habilidades Funcionalmente Relacionadas.

Otro grupo de estrategias proactivas, está relacionado con el Desarrollo de Habilidades Funcionalmente Relacionadas. Consiste en desarrollar habilidades que están relacionadas con el comportamiento desafiante, y permita al cliente adquirir competencias que impida la aparición del comportamiento inadecuado. Otra habilidad a desarrollar puede ser la elección, ante una situación concreta el hecho de que la persona sea capaz de elegir nos va a asegurar que elige lo que prefiere, por lo que evitamos el que pueda presentar un conflicto ante la situación de que le ofrezcamos lo que no desea.

No debemos olvidar que en ocasiones la propia persona con autismo puede cambiar determinadas cosas pero no puede hacerlo; si se le enseñan pautas como por ejemplo estrategias de predictibilidad van a dificultar que surjan conflictos por cambios o alteraciones en la secuencia de actividades.

También si introducimos en su esquema de funcionamiento normas, por ejemplo: dónde dejar los objetos, herramientas, alimentos, asociar actividades a espacios, etc, vamos a crear un orden comprensible para las personas con autismo. Un ejemplo sería el asociar la masturbación a un espacio concreto. Evitamos la conducta inadecuada de masturbarse en lugares públicos pero no impedimos el derecho a masturbarse. Estas normas o pautas de funcionamiento hacen más predecible y estable la comprensión de su entorno dando seguridad y facilidad para el control de su entorno.

Existen otras muchas conductas que, si fueran aprendidas por la persona, podrían tener un efecto directo sobre su conducta. Por ejemplo, si enseñamos, a alguien que come sustancias no comestibles, a diferenciar entre sustancias que pueden ser o no ingeridas, éste podría dejar de comerlas. Otra vez aquí, el propósito de este tipo de estrategias es dar mayor poder a la persona dotándola de mayores habilidades.

c) Enseñanza de Habilidades de Afrontamiento.

A veces, la incapacidad de la persona para afrontar emociones negativas como la ansiedad, el enfado, el miedo, la aversión, etc., dan como resultado importantes problemas de conducta, aprendiendo, al sentir estas emociones, formas de afrontarlas que pueden ser potencialmente peligrosas o estigmatizantes. Desde esta área, se pretende enseñar a la persona estrategias, con el objetivo de que sea capaz de controlar o modificar la propia conducta, con el fin, en ocasiones, de que el sujeto alcance un estado de ausencia de tensión o de activación a nivel fisiológico, o en otras, buscando y encontrando soluciones eficaces a situaciones de la vida cotidiana en las que habitualmente fracasa y que crean conflicto y malestar.

Para la enseñanza de nuevas habilidades será necesario diseñar actividades que requieran que la persona con autismo aprenda sólo una habilidad cada vez, que sean funcionales, incluso en situaciones estructuradas, además de preparar el ambiente y aprovechar las oportunidades que se producen de forma natural para enseñar las habilidades deseadas, de tal manera que se practiquen bajo las condiciones de la vida real. También será importante modelar las habilidades comunicativas con ayudas

progresivas indirectas y más naturales, hasta que la persona sea capaz de utilizar espontáneamente las nuevas habilidades, como respuesta a claves disponibles de forma natural, y por último, diseñar actividades de tal manera, que las consecuencias naturales de una comunicación, sean refuerzo para la persona.

En esta línea están también el **Desarrollo de Habilidades de Resolución de Problemas**. En ocasiones no es posible evitar situaciones concretas y es necesario enseñar a las personas a afrontar o tolerar los estímulos o actividades que pueden desencadenar comportamientos desafiantes. En estas situaciones se emplean programas de **desensibilización**, consistentes en establecer un programa que vaya progresivamente disminuyendo la relevancia que tiene un determinado elemento en la aparición de la conducta desafiante. Por ejemplo la presencia de un animal concreto, el rechazo a cortarse el pelo, etc

Otra estrategia es el **moldeamiento**, que consiste en reforzar las respuestas que se parecen a la respuesta adecuada, para ir incrementando el nivel de semejanza a medida que se avanza en el procedimiento reforzando las conductas más adecuadas y dejando de reforzar las anteriores.

El **entrenamiento en relajación**, consiste en enseñar estrategias de relajación que permitan ser aplicadas en los momentos determinados con el fin de eliminar tensiones ante situaciones concretas que pueden derivar en comportamientos desajustados.

Estrategias de Tratamiento Directo

Consiste en establecer estrategias de intervención que inciden sobre el comportamiento desajustado. Estas estrategias no aversivas son muy consistentes en la resolución de manera inmediata de los comportamientos desafiantes pero son pocos consistentes en la solución de los desencadenantes de los conflictos

Algunos modelos de estrategias de Tratamiento Directo son:

Reforzamiento Diferencial de otras Conductas (RDO). Consiste en aplicar un refuerzo después de un periodo de tiempo determinado sin que se haya presentado la conducta desafiante.

Estas estrategias permiten establecer variaciones en base a diferentes factores el intervalo determinado para administrar el refuerzo, o la cantidad de refuerzo que se facilita.

Estas estrategias son muy útiles en comportamientos desajustados importantes de baja frecuencia, es decir que ocurren de vez en cuando por ejemplo una o dos veces al día o por semana.

Reforzamiento Diferencial de Tasas Bajas (RTB). Consiste en dar el refuerzo después de un intervalo de tiempo predeterminado en el que la conducta se ha presentado en una frecuencia inferior a la establecida.

Control de Estímulos. Si ante determinadas circunstancias, es posible que los comportamientos desafiantes pueden ocurrir con más probabilidad, se utilizan las estrategias de control de estímulos. Dado que los estímulos desencadenan el comportamiento, si se incide o controlan estos estímulos, podremos controlar el comportamiento.

- Estrategias Reactivas

Son aquellas que se aplican en el momento en que se desencadena el comportamiento desafiante. Es necesario tener en cuenta que las estrategias proactivas si bien son muy efectivas, no garantizan la eliminación total e inmediata de los comportamientos desajustados. Ante la evidencia de que puede transcurrir un periodo de tiempo desde que se empiezan a aplicar estrategias proactivas, es necesario planificar estrategias de intervención a aplicar en los momentos en los que surjan los comportamientos desafiantes; a estas estrategias las denominamos estrategias reactivas.

A continuación se recogen algunas de las más representativas.

Escucha Activa.

Consiste en mantener una actitud receptiva ante las manifestaciones del cliente ayudándole a verbalizar los motivos de su enfado, ayudándole a tranquilizarse y manifestando interés y deseos de ayudarle, sin magnificar o minimizar el conflicto, repitiendo lo que él dice con otras palabras, tratando de que él las procese para que baje su nivel de irritabilidad. Produce en los clientes además de la sensación de que son escuchados la obligación de poner atención a lo que se les comenta con lo cual rompemos el curso de la crisis.

Esta estrategia también es válida con las personas que presentan recursos comunicativos limitados, aunque en estas circunstancias el papel del profesional es mayor; debe expresarse con gestos muy controlados para dar seguridad y no aumentar la excitación con una actitud comprensible y empática, buscando respuestas a las preguntas claras y comprensibles con la ayuda de gestos y apoyos visuales que formule, a través de la mirada o de las expresiones y tranquilizándole

Cambios de Estímulos

Consiste en introducir de manera repentina, estímulos nuevos o una alteración dramática de los estímulos incidentales, pretendiendo más un control de la conducta desafiante que el asociarla a nuevas consecuencias. Tiene por objeto romper el proceso que se desencadena al presentarse una crisis, así si determinamos que una persona está a punto de tener un episodio de comportamiento desafiante, podemos en ese momento proponerle algo que rompa el curso normal que ya conocemos, proponiéndole cosas que impliquen cambios, por ejemplo pedirle ayuda para llevar la comida al comedor, proponerle limpiar la furgoneta o sacar unas fotocopias, siempre actividades que distorsionen el curso de la crisis.

- Intervención en Crisis

Es en ocasiones la demanda más importante que realizan de los profesionales. Las situaciones de Crisis son difíciles de soportar y crean a los profesionales una serie de sentimientos, miedo, angustia, impotencia, que nos hace muy difícil el permanecer impasibles; en ocasiones bajo estas circunstancias podemos presentar reacciones inesperadas.

Los objetivos de la intervención en crisis son muy limitados, básicamente interrumpir una situación o cadena de acontecimientos que pueden presentar un desenlace peligroso para la persona con autismo los compañeros o los profesionales. De la misma manera no se puede considerar que sea una intervención ya que no se incide sobre los aspectos que originan las conductas desafiantes.

Es cierto que el abordaje de las causas de las conductas desafiantes se lleva a cabo en otros momentos como se ha explicado con anterioridad y que los profesionales deben de comprender que la intervención que evite las situaciones de crisis pasa por una buena intervención en las estrategias proactivas, pero es importante que los profesionales tengan formación profesional y adecuadas pautas de intervención para abordar los difíciles momentos de la presencia de crisis en los clientes.

Es importante en una situación de crisis el establecer un procedimiento de control, que establezca unas pautas que asegure al profesional cuáles deben de ser los pasos a seguir, pasos que pueden ser analizados con anterioridad y que son lógicos en su análisis.

Procedimiento a seguir:

- Ignorar la conducta problemática cuando sea posible.
- Determinar en base a los conocimientos que poseemos sobre el curso de la situación en crisis que haya presentado antes con el fin de hacernos una composición de lugar de las necesidades que vamos a precisar o de los recursos que anteriormente ha sido preciso emplear.
- Proteger al cliente o a los demás de las posibles consecuencias físicas que puedan suceder.

En ocasiones puede ser necesario si está solo una persona con el grupo aislar a la persona acompañándole a una zona libre del espacio o al revés llevar al resto del grupo a una zona más segura y supervisar a la persona que esta en situación de crisis. Es importante en solicitar ayuda de manera controlada, para ello puede utilizarse un timbre con contraseña o mediante un recurso mas normalizado usando un interfono.

- Retirar o evitar alrededor del cliente los objetos que puedan producirle lesiones voluntaria e involuntariamente
- Facilitarle señales comunicativas que le orienten sobre la disminución del comportamiento desafiante.
- Prestarle apoyo emocional positivo, informándole de la mejoría que vaya teniendo y recordándole que nos tiene a su lado para ayudarle.

Pautas de Intervención en situaciones de crisis

Consiste en establecer unas pautas que faciliten la superación de las situaciones de crisis, facilitando al profesional unas orientaciones que orienten que debe de hacer. Es necesario considerar que para llevar a cabo estas orientaciones el profesional debe de mantener una actitud de autocontrol, procurando no estar influenciado por la tensión que implica una situación de conflicto grave.

Algunas pautas son:

- Decirle verbalmente lo que debe de hacer, sino no tendrá un referente claro de lo que se le pide. "suelta las manos"
- No decirle lo que no debe de hacer. "Me estas pegando"
- Evitar frases imprecisas. " venga ya, deja ya, ya basta"
- Contención sin lesiones. Es necesario aprender el manejo de personas sin hacerle

daño o con el menor grado posible. "no golpear, agarrar de las muñecas, pedirle que se siente en el suelo, darle algo en las manos"

- Técnicas de Bloqueo, sencilla, para ello existen manuales al respecto.
- Contener brazos y piernas como elementos más normalizados y más peligrosos, no agarrar del cuello o de otras partes más sensibles.
- Hablarle con calma y tono comprensible, frases cortas y con pocas gesticulaciones.
- Retirar la contención de manera gradual, es decir en la medida de que el cliente va desistiendo de su intención de agredir la contención debe reducirse, si se mantiene fuertemente el cliente cuando se le pasa la crisis lo vive como una agresión.
- Solo control físico para prever una lesión inminente. Si se lleva a cabo con anterioridad se agudiza la crisis y si se retrasa ya se ha desencadenado.
- Solicitar ayuda con alarma, si se hace con mucha alteración se puede potenciar la crisis.
- Trabajo en grupo coordinado, determinando con anterioridad quién debe de asumir la responsabilidad de intervenir y estar los demás de apoyo a una distancia prudente.
- La necesidad de llevar a cabo una formación de los profesionales en intervención en crisis y en estrategias de desarrollo personal de técnicas de autocontrol.
- La disponibilidad de contar con evaluación de riesgos que ofrezcan información de cómo cursan la crisis en los clientes.

7. TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

En la actualidad, el tratamiento farmacológico no consigue la curación del autismo. Debe ser aceptado que el autismo dura toda la vida, si bien, puede evolucionar en el curso del desarrollo.

De momento, no se ha encontrado fármaco alguno que sea eficaz para tratar el trastorno como tal, pero, como en cualquier otro campo, esto no significa que este tratamiento no deba utilizarse nunca. **Si bien los fármacos no curan, pueden, en algunos casos, tener efectos favorables sobre determinados síntomas** que aparecen en las personas con autismo.

Así, el tratamiento farmacológico en el autismo no va dirigido a abordar la causa de este cuadro, **va dirigido a aliviar los síntomas secundarios, contribuyendo a la mejora de la calidad de vida de la persona.** Supone, en todo caso, mejoras parciales pero que permiten y facilitan, indirectamente, otras intervenciones. El tratamiento farmacológico será útil siempre que permanezca abierto a otras actuaciones. El uso de medicamentos ha de combinarse con otros tratamientos, de esta forma se reducen ciertos síntomas conductuales, y es posible aplicar otros programas de intervención.

Es importante resaltar que la farmacología no desempeña un papel superior en el tratamiento de la persona con autismo. Sin embargo, en ocasiones, existen situaciones inabordables en las que el tratamiento farmacológico es el único medio del que disponemos en beneficio de la persona y de su entorno.

En cualquier caso, **la farmacología no sustituye otros tratamientos.** Se puede considerar como agente que **apoya la eficacia de otras formas de intervención** (educativas, psicológicas...) El tratamiento de conductas desafiantes en personas con autismo es ante todo un tratamiento integral y multimodal.

Entendemos el tratamiento del autismo desde un enfoque multidisciplinar. Exige la contribución de los diferentes profesionales, de la familia u otras personas que mantienen contacto directo con la persona con autismo y, en la medida de lo posible, del propio interesado, en un trabajo de equipo integrado y coordinado. El equipo proporcionará la

respuesta más conveniente en función de las decisiones a las que hayan ido llegando. Es preciso, para ello, contrastar y aceptar las distintas valoraciones y alternativas. Sólo así, se analizarán con objetividad todas las circunstancias que rodean a cada persona.

Cada caso requiere un tratamiento individual, ya que no **existe un tratamiento estándar**. El autismo presenta grandes variaciones individuales en cuanto a la gravedad y evolución. **El mejor tratamiento será aquél que se base en una evaluación individual.**

No sólo no existe un fármaco eficaz en todos los casos de autismo, sino que, además, cada uno de ellos reacciona de forma diferente, algunos que suelen ser beneficiosos en muchos casos, pueden ser perjudiciales en otros y viceversa.

Por ello, el tratamiento médico debe ser utilizado con precaución. Como regla general, y de mayor importancia cuando se trata de personas con autismo, nunca deben administrarse fármacos sin receta médica. Pueden surgir efectos contrarios a los que se esperan y efectos secundarios negativos y representar un problema mayor en el sujeto. El médico informa sobre posibles interacciones y aconseja sobre precauciones especiales a seguir.

En cualquier caso, la prescripción de un fármaco en la persona con autismo, será atributo no sólo del médico, sino de todo el equipo implicado en su atención. Es importante que los padres y educadores cooperen e informen al médico de los efectos positivos y negativos que puede generar la utilización del fármaco.

El equipo terapeuta habrá de ponderar las limitaciones y el coste que para la persona tiene la prescripción de un determinado fármaco.

Para ello, es necesario el desarrollo de algún instrumento que ofrezca una visión global de la evolución de una determinada persona. Debe ser una herramienta sencilla pero a la vez rigurosa.

Con el fin de facilitar el seguimiento sobre la repercusión de la medicación en la calidad de vida de la persona se propone la creación de un registro estructurado de cumplimentación fácil y breve que permita ofrecer y recopilar información objetiva, en el caso particular de cada paciente, sobre la eficacia del tratamiento farmacológico que está recibiendo; un ejemplo de este tipo de registro es el Pharmautisme (1996). Este sistema debe estar al servicio tanto de profesionales como, si ello es viable, del usuario o de sus tutores.

La utilización de un registro permitirá conocer la incidencia, tanto positiva como negativa, que determinados fármacos tienen en la evolución de la persona, y la necesidad de modificar o no la medicación en función de que los beneficios que pueda añadir superen o no los posibles efectos secundarios observables y el riesgo de efectos posteriores más a largo plazo.

"Actúe con prudencia y no administre demasiados medicamentos a un niño. Cuando éstos surten efecto, los resultados pueden ser en verdad excelentes. El tofranil es una droga milagrosa para mí, pero puede ser perjudicial para otras personas. Administrar a las personas dosis excesivas de medicamentos puede ser peligroso. Mi inclinación personal es evitar la administración de medicamentos a las personas tanto tiempo como se puede, y luego usarlos sólo como último recurso.

Cuando los medicamentos están indicados, use uno por vez y evalúe cuidadosamente sus efectos. Si se administran dos o más simultáneamente, es difícil evaluar los efectos de cada uno. Dar medicamentos a un niño a menudo sólo sirve para encubrir los síntomas, Pero hallar el fármaco adecuado, que realmente corrija o compense la deficiencia bioquímica, es muy útil. Una vez que haya encontrado un medicamento eficaz, use la dosis

más pequeña que produzca mejoría"(Temple Grandin, 1986, p. 134)

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

NOTA: las siguientes referencias son las que vienen señaladas en el texto del documento más alguna otra que consideramos de interés en el tema que nos ocupa

ANI. Autism Network International. bordner@uiuc.edu.
<http://www.staff.uiuc.edu/~bordner/ani/intro.html>

Baumgart, D.; Johnson, J. y Helmstetter, E. (1996): Sistemas Alternativos de Comunicación para personas con discapacidad. Madrid: Alianza.

Canal, R. (1998): "El proceso para instaurar programas de apoyo conductual positivo en servicios residenciales". III Jornadas Nacionales de problemas de conducta en discapacitados psíquicos. Ciudad Real: Asociación de Profesionales por la Integración en Castilla la Mancha.

Carr, E. G.; Horner, R. H.; Turnbull, A. P.; McLaughlin, D. M.; Ruef, M. B. y Doolabh, A. (1999): Positive Behavior Support for People with Developmental Disabilities: A Research Synthesis. Washington: AAMR

Carr, E.; Levin, L.; McConnachie, G.; Carlson, J. I.; Kemp, D. C. y Smith, C. E. (1996): Intervención comunicativa sobre los problemas de comportamiento. Madrid: Alianza.

Coleman, M. (1989): El autismo: bases biológicas. Barcelona: Martínez Roca.

Cooper, D. Y Hersov, J. (1988). We can change the future, a staff training resource on Self-advocacy for people with learning difficulties. SKILL

DSM-IV (1995): Manual diagnóstico estadístico de los trastornos mentales. Barcelona: Toray - Masson.

Durand, M. y Mapstone, E. (1998): "Influence of 'Mood-inducing' music on challenging behavior". American Journal on Mental Retardation, 102, 4, 367-378

Emerson, E. (1995): Challenging Behaviour. Cambridge: Cambridge University Press.

Florez, J. (1989): Farmacología de las alteraciones de la conducta. (Ponencia presentada a las III Jornadas Nacionales sobre Problemas de Conducta en Discapacitados Psíquicos) Ciudad Real: Consejería de Bienestar Social.

Freeman, R. L., Horner, R. H. y Reichle, J. (1999): "Relation between heart rate and problem behaviors". American Journal on Mental Retardation, 104, 4, 330-345

Fuentes, J.; Cundin, M., y Gutierrez, J.L. (1996). Pharmautisme: Desarrollo de un sistema protocolizado de tratamiento psicofarmacológico. (Ponencia presentada al V Congreso Internacional Autismo- Europa) Barcelona.

Gisbert, A., y Cuxart, F. (1996) Programas para el estudio y tratamiento del autismo y otros trastornos generalizados del desarrollo. (Ponencia presentada al V Congreso Internacional Autismo-Europa) Barcelona.

Gortázar, P. Y Tamarit, J. (1989): "Lenguaje y Comunicación". En V.V.A.A.: Integración educativa en autismo infantil. Madrid: Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial.

Grofer, L. Y Dawson, G. (1992): "Facilitating Early Social and Communicative Development in Children With autism." En S.F. Warren y J. Reichle: Causes and Effects in Communication and Language Intervention. Baltimore: Paul Brookes Publishing.

Grandin, T. (1986) Atravesando las puertas del autismo. Barcelona: Santillana.

Helen Green Allison. Self-advocacy in National Autistic Society and affiliated Society services for adults with autism: a change in the balance of power.doc

Koegel, L. K., Koegel, R. L. y Dunlap, G. (Eds.) (1996): Positive Behavioral Support. Baltimore: Paul Brookes

Koegel, R.L.; Frea,W.D.; Surratt, A.V. (1994): "Autocontrol de conductas sociales problemáticas". En E. Schopler, y G.B. Mesibov: Behavioural Issues in Autism. New York: Plenum Press. Traducción y Resención elaborada por Dolores Garrote (Equipo Técnico APNAV).

Lewis, M. H. y Bodfish, J. W. (1998): "Repetitive Behavior Disorders in Autism". Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 4, 80-89

Luckasson, R.; Coulter, D. L.; Polloway, E. A.; Reiss, S.; Schalock, R. L.; Snell, M. E.; Spitalnik, D. M. y Stark, J. A. (1992): Mental retardation: Definition, classification and systems of supports. Washington, D. C.: American Association on Mental Retardation. Traducción al castellano (1997): Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyos. Madrid: Alianza.

Martijn Dekker. On our own terms: Emerging Autistic Culture.doc
<http://trainland.tripod.com/martijn.htm>

Martín, M.C. (2000): "Orientaciones educativas en el niño pequeño con autismo". En A. Rivièrre y J. Martos (Comp.): El niño pequeño con autismo. Madrid: APNA.

McTaggart, N. y Gould, M.(1988). Choices and empowerment towards adulthood; a self-advocacy manual for students in Transition. Office of special education and rehabilitative services.

Morgan, H. (Ed.) (1996): Adults with autism. Cambridge: Cambridge University Press.

Parket, J.; Burszteun, C., y Golse, B. (1992) Autismo: Cuidados, Educación y Tratamiento: Masson.

Peeters, T. (1998): "Prevención de los problemas de comportamiento a través del entrenamiento (práctico)". III Jornadas Nacionales de problemas de conducta en discapacitados psíquicos. Ciudad Real: Asociación de Profesionales por la Integración en Castilla la Mancha.

Polaino, A. (1982) Introducción Al estudio científico del autismo infantil: Alambra.

Rivièrre, A. (1999): "Las alteraciones de conducta en el espectro autista". En VVAA,

Problemas de conducta en discapacitados psíquicos. Actas de las III Jornadas Nacionales de la Asociación de Profesionales por la Integración en Castilla-La Mancha. Ciudad Real.

Rush, J. y Frances, A. (Eds.) (2000): "Treatment of Psychiatric and Behavioral Problems in Mental Retardation". Expert consensus guideline series. American Journal on Mental Retardation, 105, 3, 159-228.

Schaeffer, B.; Musil, A. Y Kollinzas, G. L. (1980): Total Communication: A signed speech program for no-verbal children. Champaign, Illinois: Research Press.

Schalock, R. L. (Ed.) (1996): Quality of Life (Voll): Conceptualization and Measurement. Washington: AAMR.

Schopler, E. y Mesibov, G. (Eds.) (1994): Behavioral Issues in Autism. New York: Plenum Press.

Siglo Cero (Revista de FEAPS): Monográficos sobre conducta: Nº **158** (Vol. 26, 2, 1995); nº **159** (Vol. 26, 3, 1995), nº **179** (Vol. 29, 5, 1998), nº **180** (Vol. 29, 6, 1998) (Disponible en CD-Rom en FEAPS) (Tf. 915567413)

Sprague, R. L. y Newell, K. M. (Eds.) (1996): Stereotyped movements: Brain and behavior relationships. Washington: American Psychological Association.

Szymanski, L.; King, B. H. (autores principales) y el Work Group on Quality Issues (1999): "Practice parameters for the assessment and treatment of children, adolescents, and adults with mental retardation and comorbid mental disorders". Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 38, 12 (supplement), 5s-31s.

Tamarit, J. (1995a): "Conductas desafiantes y autismo: un análisis contextualizado". En VV.AA. (Ed.): La atención a alumnos con necesidades educativas graves y permanentes. Pamplona: Gobierno de Navarra, Dto. de Educación, Cultura, Deporte y Juventud.

Tamarit, J. (1995b): "Respuesta contextualizada ante las conductas desafiantes en escolares con autismo". En M. A. López (Coord.): Autismo: la respuesta educativa. Murcia: Centro de Profesores y Recursos I.

Tamarit, J. (1996a): "La utilidad de la medida del ritmo cardíaco en niños y niñas con autismo para la mejora de su conducta adaptativa". Revista AFIM.

Tamarit, J. (1996b): "About the insistence on sameness: Analysis and proposals for intervention". 5º Congreso Autismo - Europa. Barcelona. (Edición de las Actas en 1998: La Esperanza no es un sueño. Barcelona: Escuela Libre Editorial. Páginas 783-794)

Tamarit, J. (1997a): "Els problemes de comportament a l'aula". En C. Giné (Coord.): Anàlisi de Casos II: Intervenció Psicopedagògica i atenció a la diversitat. Universitat Oberta de Catalunya, Edició experimental.

Tamarit, J. (1997b): "Conductes desafiantes i context: el cas d'Hector, un jove amb retard mental vinculat a una síndrome de Cornelia Lange". Suports, 1, 2, 105-116.

Tamarit, J. (1998): "Comprensión y tratamiento de conductas desafiantes en las personas con autismo". En A. Rivièrre y J. Martos (Comp.): El tratamiento del autismo: Nuevas perspectivas Actas del II Symposium Internacional de Autismo. Madrid: IMSERSO.

Capítulo 21, pp. 639-656.

Tamarit, J. (1999a): "Las conductas desafiantes". Aula, 83-84, 23-24

Tamarit, J. (1999b): "Challenging Behaviours in People with autism". Autism'99 INTERNET Conference
<http://www.autism99.org/>

Thompson, T. y Gray, D. B. (1994): Destructive Behavior in Developmental Disabilities. Thousand Oaks CA: SAGE

Thomsen, P. H. (1999): From Thoughts to Obsessions: Obsessive Compulsive Disorder in Children and Adolescents. London: Jessica Kingsley

Tsai, L. Y. (1996): "Brief report: comorbid psychiatric disorders of autistic disorder". Journal of autism and developmental disorders, 26, 2, 159-163

Turner, M. (1997): "Towards an executive dysfunction account of repetitive behaviour in autism". En James Russell (Ed.): Autism as an executive disorder. Páginas 57-100. New York: Oxford University Press (Traducción en castellano: Ed. Panamericana)

Volkmar, F.; Cook, E. H.; Pomeroy, J.; Realmuto, G.; Tanguy, P. (autores principales) y el Work Group on Quality Issues (1999): "Practice parameters for the assessment and treatment of children, adolescents, and adults with autism and other pervasive developmental disorders". Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 38, 12 (supplement), 32s-54s.

Wieseler, N. A. y Hanson, R. H. (Eds.) (1999): Challenging Behavior of Persons with Mental Health Disorders and Severe Developmental Disabilities. Washington: AAMR.

Willemsen-Swinkels, S. H. N., Buitelaar, J. K., Dekker, M. y van Engeland, H. (1998): "Subtyping stereotypic behavior in children: the association between stereotypic behavior, mood and heart rate". Journal of autism and developmental disorders, 28, 6, 547-557

Williams, P. and Shoultz, B. (1991). We can speak for ourselves. Human horizons series.

Wing, L. (1989) Autismo infantil. Aspectos médicos y educativos, Madrid: Santillana.

WWW (Dirección útil en Internet): <http://aut.tsai.es> Página de Autismo España