

PRÁCTICA TAREA I: CONCEPTUALIZACIÓN Y ETIOLOGÍA DEL AUTISMO

LA VISIÓN DEL AUTISMO POR PERSONAS CON AUTISMO.

“Eso no se pregunta. Síndrome de Asperger”.

I. ¿Eres diferente a la mayoría de la gente?

Tras la visualización del video, la primera conclusión que se plantea es que el Síndrome de Asperger no es una enfermedad y por lo tanto no tiene cura, no desaparece con los años, sino que es un trastorno que define su forma de ser respecto a los que no lo tienen y por tanto les hace ser y sentir diferentes al resto de la sociedad. Por consiguiente, la manera de interactuar con el entorno y con la sociedad será distinta a la del resto, no por ello peor o perjudicial para ellos mismos o los que les rodean.

En relación con la conclusión anterior, para comprender por qué son diferentes es imprescindible un diagnóstico del trastorno, de los síntomas de cada uno de ellos. Para que la incertidumbre de no saber qué les ocurre tanto a nivel personal como familiar sea disipada, para que no se sientan atormentados durante tantos años, es fundamental que dicho diagnóstico se realice en edad temprana o lo más pronto posible para que se adopten cuanto antes las estrategias y medidas de apoyo más convenientes.

La última conclusión respecto a esta primera pregunta viene motivada directamente por la percepción que tenía Carmen sobre sí misma y sobre su familia al considerar que los que eran “tontos” eran sus familiares, mientras que ella se veía absolutamente “normal”, incluso considera que *“por suerte soy diferente”*, por oposición directa a la postura de Ignacio que se ve a sí mismo *“desgraciadamente diferente”*. En este sentido la autoestima juega un papel fundamental sobre la percepción que ambos tienen de sí mismos y su relación con el mundo, pues mientras Carmen ve múltiples posibilidades en sus diferencias respecto al resto de la sociedad, Ignacio solo ve dificultades en las mismas.

Esta percepción está ligada directamente con la corriente que considera a las personas con TEA como personas con diversidad funcional, con capacidades diferentes al resto de la sociedad, en las que la autoestima juega un papel fundamental, siendo esta muy elevada, pero que les impide en cierto modo ser conscientes de las dificultades que conllevan sus trastornos. Por ello es fundamental que exista un conocimiento pleno de los síntomas y un diagnóstico temprano para que cada uno comprenda cómo es, conociendo sus capacidades, pero siendo conscientes también de sus debilidades y de los retos que se les van a plantear a lo largo de la vida y cómo los van a afrontar. No obstante, consolidar y trabajar una autoestima fuerte ayudará sin duda a que cumplan con éxito sus objetivos, a que se enfrenten a la vida con optimismo y confianza, a que las relaciones interpersonales e intrapersonales sean sanas, pues en definitiva *“se puede ser perfectamente feliz”*.

- ✚ Teniendo en cuenta sus opiniones, en la intervención con una persona con autismo tendría en cuenta que es primordial el conocimiento tanto por parte de la persona afectada del trastorno como por parte de los familiares y del entorno más cercano, incluyendo al entorno educativo, de los síntomas y de las alteraciones que determinan el diagnóstico de TEA en cada caso, para desarrollar tanto en el ámbito familiar como en el educativo las estrategias y herramientas necesarias que permitan un desarrollo pleno de las personas con TEA desde edad temprana.

2. ¿Te gusta estar solo?

Durante las primeras etapas de su vida, en la niñez y preadolescencia especialmente, todos sienten la necesidad de estar solos, prefieren dedicar tiempo a sus intereses de manera individual y no compartir ese tiempo con otras personas, pues no les gusta que se inmiscuyan en sus asuntos, son celosos de su intimidad. Sin embargo, lo que parece subyacer a esta conducta es que les supone un gran esfuerzo la socialización y la interacción con otras personas, desconocen los mecanismos para que sus relaciones interpersonales se desarrollen de manera plena, por lo que no están dispuestos a asumir ese esfuerzo o

no son conscientes de ello por lo que tienden a encontrar en la soledad la comodidad y la tranquilidad que no les ofrecen las relaciones personales. Se observa ya en este momento uno de los síntomas más evidentes de las personas con TEA: déficit de la comunicación y la interacción social.

En la adolescencia y en las etapas siguientes ya comienza a verse un cambio en el modelo de conducta anterior y la socialización pasa a convertirse en cierto modo en una necesidad, la necesidad de tener amigos o de encontrar una pareja comienza a cobrar sentido. Sin embargo, en este momento, pese a mostrar cierto interés en la interacción social se van a encontrar con dificultades. El esfuerzo que supone este cambio lo valoran de manera muy positiva y supone un gran logro conseguir socializar entre iguales, sobre todo con aquellas personas que no tengan TEA, puesto que estas relaciones serán más difíciles de mantener si no hay un conocimiento claro de las dificultades a las que se pueden enfrentar y cómo se pueden superar con éxito. Conseguirlo les hará sentirse mejor, aunque seguirán conservando sus momentos de soledad.

Por último, cuando asumen la socialización como un reto que les permitirá relacionarse con otras personas, la barrera la ponen los que no aceptan y rechazan al que no es como ellos. De esta manera, pese a intentar socializar, la respuesta que obtienen es el rechazo, el insulto, el acoso que les llevará a aislarse de nuevo para evitar la humillación de aquellos que no les comprenden. Esto les provoca un gran sufrimiento y angustia, cambios en su estado de ánimo que podrían derivar en otros trastornos como el de ansiedad o en depresión provocando comorbilidades que condicionarán en cualquier caso las posibles intervenciones a desarrollar en las personas con Síndrome de Asperger.

🌈 En la intervención con una persona con autismo intentaría averiguar por qué está solo, si realmente quiere estar solo en un determinado momento, porque necesite abstraerse en su mundo o porque le resulte difícil la socialización o si la verdadera razón se debe a algún tipo de acoso tanto físico como psíquico. En este sentido la intervención no solo sería con la persona con autismo sino también con el o los posibles acosadores, puesto que es fundamental que esas conductas desaparezcan y comprendan el daño que pueden llegar a causar. En el ámbito educativo intentaría desarrollar dinámicas de equipo de las que forme parte de manera activa o darle la opción de sentarse en parejas o en grupos en el aula, desarrollar recreos activos en los que practicar actividades de equipo, etc.

3. ¿Te cuesta mirar a los ojos?

Sobre la tercera pregunta cabría concluir que el hecho de que no miren a los ojos responde a que no son capaces de desarrollar la comunicación no verbal de manera innata. Por ello, lo que para el resto de la sociedad no conlleva ningún esfuerzo, para las personas con Síndrome de Asperger supone una fuente inmensa de información que no son capaces de procesar de manera consciente en tiempo real, por lo que es prácticamente imposible que mantengan una conversación y descodifiquen la información que perciben a través de la vista al mismo tiempo. Esto les provoca incomodidad, pues no comprenden parte del mensaje de su interlocutor e incluso llegan a sentirse intimidados o sometidos al saber que la otra persona sí puede ver y comprender a través de sus ojos.

Por otro lado, pueden darse dos respuestas diferentes a los estímulos sensoriales: aquellos que presentan hiposensibilidad y que lo transmiten mirando fijamente a los ojos, y los que muestran hipersensibilidad visual mirando directamente al suelo. En ambos casos, estas actitudes provocan rechazo e incompreensión por parte de los interlocutores que no son capaces de comprender estos comportamientos, llegando a considerarlos como un desafío o una falta de respeto. No obstante, con la práctica algunas personas con Síndrome de Asperger han conseguido desarrollar estrategias para mirar a los ojos de manera puntual o a otros puntos de la cara como la boca o la nariz, mediante terapias o practicando delante de un espejo, para dar una mejor respuesta a los estímulos visuales que se les presentan.

Para finalizar, concluir que a estas alteraciones sensoriales se le añade en algunos casos otras comorbilidades como la prosopagnosia, trastorno que afecta igualmente al Sistema Nervioso Central e impide a quien lo padece reconocer los rostros y gestos faciales de las personas de su entorno. El cerebro no es capaz de registrar, interpretar y organizar una respuesta adecuada a los estímulos visuales, por lo cual la comunicación se vuelve aún más compleja necesitando que su interlocutor se identifique verbalmente en todo momento o buscando estrategias de reconocimiento alternativas.

- ✚ En la intervención con personas con autismo intentaría en la medida de lo posible que desarrollen estrategias o habilidades que les permitan mantener conversaciones en las que se sientan cómodos, bien sea mirando a otras partes de la cara, alternando puntos de enfoque o trabajando progresivamente el contacto visual directo.

4. ¿Eres muy inteligente?

Se podría afirmar que efectivamente hay personas inteligentes, en algunos casos incluso con altas capacidades, que enfocan y ponen todo su interés en investigar los temas que les entusiasman independientemente de la disciplina científica de que se trate, de tal manera que llegan a convertirse en expertos en diversas materias. En muchas ocasiones esta investigación es tan exhaustiva que acapara todo su tiempo teniendo una alta capacidad para memorizar todo aquello que van descubriendo. Es necesario que consigan canalizar todo su aprendizaje, bien por sí mismos o con ayuda de los demás, en beneficio propio y de toda la sociedad.

Por otro lado, aunque es innegable que la investigación les produce una gran satisfacción personal, sin embargo, en muchos casos todo ese conocimiento no revierte de manera útil en su vida diaria o en la sociedad a través del trabajo o en el ámbito educativo puesto que no son capaces de construir puentes entre ellos mismos y el resto de la sociedad. En este sentido, son conscientes de que no son inteligentes *per se* y que hay personas con TEA con una inteligencia menor, pero sobre todo que esa inteligencia no les ayuda a superar en muchas ocasiones las dificultades que tienen a la hora de establecer relaciones sociales o de abordar otros temas que no despiertan su curiosidad.

Por último, llama la atención cómo la percepción que tienen de sí mismos puede variar respecto a su inteligencia motivada por experiencias que han vivido en el pasado, bien en el colegio o en su entorno familiar, en las que se les ha menospreciado y se les ha hecho sentir que son tontos porque no se comportan como los demás o no les interesan los mismos temas que a las personas de su edad.

- ✚ En la intervención con una persona con autismo intentaría en primer lugar descubrir qué es lo que le apasiona, si destaca en algún ámbito o materia, cuál es su talento, y a partir de ahí procuraría orientar su aprendizaje por medio de esas destrezas o enfocar esa inteligencia para el desarrollo de estrategias que le permitan poner en valor sus conocimientos en el ámbito académico o profesional, pese al hándicap de la inteligencia social. De manera que, si colocásemos en una balanza la inteligencia social frente a otras inteligencias, la balanza se inclinase por ese otro tipo de inteligencias que pueden convertirle en experto.

5. ¿Sufriste acoso en el colegio?

Es abrumador comprobar que todas o un alto porcentaje de las personas con TEA han sufrido acoso escolar, no solo en el colegio, sino también en el instituto e incluso en la universidad. Un acoso que se produce en el aula, en el recreo y también fuera de clase hacia el que es diferente. El *bullying* que padecen las personas con TEA durante toda la etapa educativa se manifiesta en todas sus vertientes, desde el acoso físico, pegando, escupiendo, hasta el maltrato psicológico con humillaciones, insultos, intimidaciones, haciéndoles sentir inferiores o que no valen nada. Esta vivencia además del daño que les causa durante todo el tiempo que se extiende el acoso, provocando que se aislen aún más de la sociedad, marcará su vida para siempre dejándoles secuelas difíciles de superar.

Además, al acoso por parte de los compañeros se suman las vejaciones por parte de la comunidad educativa, e incluso por parte de la comunidad médica, agravando si cabe la situación inicial de existir o siendo directamente responsables de ella. Tanto los profesores como los médicos, que deberían dar respuesta y solución a las situaciones de acoso escolar, pasan a formar parte del problema bien no dando la respuesta adecuada o bien siendo partícipes o promotores de situaciones que causarán un gran perjuicio en quien las padece. De forma que a quienes se les presupone formación para atender adecuadamente a las personas con este tipo de trastornos no reconocen cuáles son sus particularidades y se convierten también ellos en acosadores o cómplices.

El acoso escolar solo puede evitarse educando a los niños desde edad temprana en la inclusión de todas las personas, con trastornos o sin ellos, asumiendo la diversidad como una posibilidad para una sociedad mejor que no deje a nadie a un lado y sea más justa. Además, el profesorado debe recibir formación permanente para saber atender al alumnado con necesidades especiales con las máximas garantías.

- 🌈 Frente al acoso escolar, en la intervención con una persona con TEA intentaría que se sintiera respaldado por el profesorado, por la comunidad educativa y por los compañeros para que manifestase en cualquier momento una situación de acoso. De ser así le ofrecería apoyo y los medios necesarios para poner fin a la misma interviniendo con los protocolos y las herramientas establecidas a tal fin. Para ello es necesario que se forme a los alumnos y al profesorado frente al acoso escolar, primero para que no se produzca, y en caso de ocurrir, para que sean capaces de detectarlo y poner en marcha los mecanismos de mediación pertinentes para detener el conflicto u otras medidas extraordinarias que permitan a la persona afectada continuar en su centro educativo con la seguridad y la tranquilidad que necesita.

6. ¿Es complicado tener una pareja?

La primera conclusión respecto al hecho de tener una pareja es que las personas con Síndrome de Asperger, como la mayoría de la sociedad, quieren o sienten la necesidad de tener una pareja. Todos ellos en algún momento se han sentido atraídos por otras personas, se han ilusionado e incluso se han enamorado, sin embargo, o bien no han sabido cómo declararse o han sido rechazados, más aún cuando esa declaración ha sido hacia personas neurotípicas. Esto les provoca un gran sufrimiento porque son rechazados y tienen miedo a quedarse solos, pues como los demás, también quieren compartir su vida con alguien.

No obstante, si consiguen mantener una relación de pareja, esta se producirá con más posibilidades de éxito entre personas con Síndrome de Asperger. De esta manera resulta más sencillo para los miembros de la pareja comprender cómo se siente el otro y entender los códigos de interacción dentro de la pareja puesto que son los mismos o similares. Esta comprensión que no encuentran en otras personas les hace sentir libres.

Por último, cabría concluir que el hecho de no conseguir una pareja podría ocasionar en las personas con TEA otras comorbilidades como la ansiedad o la depresión, pues la explosión de sentimientos que se originan al iniciar una relación de pareja se exponen al desprecio de quienes les rechazan por miedo, por asco o por no entender cuáles son esos sentimientos. Sin duda se sentirán frustrados y disminuirá su autoestima.

- 🌈 Teniendo en cuenta que las relaciones de pareja son de por sí complejas y que cada pareja tiene sus propios códigos con los que se sienten más o menos comprometidos, en la intervención con una persona con autismo intentaría hacerle ver cuáles son sus fortalezas, que conozca cuáles son sus sentimientos y que aprenda a gestionarlos adecuadamente, trabajando su autoestima para que no se vea dañada o mermada en cada rechazo o decepción.

7. ¿Cuántos amigos tienes?

Las dificultades que tienen las personas con Síndrome de Asperger para la interacción social hacen que resulte especialmente difícil hacer amigos, son rechazados por las personas de su entorno que no les comprenden y por eso tienden a tener amigos entre aquellos que comparten su mismo trastorno.

Por otro lado, la consideración de la amistad es más restringida a como la entendemos socialmente, pues consideran amigos a aquellas personas con las que pueden mantener realmente una relación afectiva, aunque se trate únicamente de una o dos personas a lo largo de su vida. El resto de las personas con las que se relacionan, que son compañeras de estudios o de trabajo serán simplemente conocidos.

En cualquier caso, motivado en gran medida por el rechazo de los que les rodean y la frustración que eso les ocasiona, las personas con TEA son capaces de desarrollar estrategias y habilidades que les permiten adoptar una actitud más extrovertida en las relaciones intrapersonales, aunque no siempre con el resultado esperado.

- ✚ En la intervención con una persona con TEA intentaría que desarrollase habilidades y estrategias que mejorasen la calidad de sus relaciones sociales, no solo para hacer amigos, sino también para afrontar el día a día.

8. ¿Puedes fingir ser normal?

La primera conclusión es que en la mayoría de los casos las personas con TEA han intentado fingir ser normales para ser aceptados por la sociedad en diversos ámbitos, bien sea en el colegio, en el trabajo o en otras situaciones interpersonales. Adoptan esta postura para no ser rechazados entre sus iguales o excluidos de la vida laboral.

Como consecuencia de lo anterior ese esfuerzo por ser quien no eres en realidad les puede llevar a desarrollar otras comorbilidades como la ansiedad, porque es una situación que no se puede prolongar de manera continuada en el tiempo pues conlleva riesgos para su salud mental.

Por último, cabría preguntarse qué es lo normal para darse cuenta de que lo normal es que exista diversidad, que cada persona es diferente a otra, es única e irrepetible por más que se asemeje a nosotros o se encuentre en el lado más opuesto. La sociedad debe aprender a no tener miedo a lo desconocido y darse la oportunidad de conocer al que tiene a su lado. Se necesita dar visibilidad a la parte de la sociedad que no es neurotípica en todos los ámbitos de la vida, más aún en los medios de comunicación en los que no suelen aparecer precisamente por sus éxitos, sino por situaciones que derivan en rechazo o exclusión.

- ✚ En la intervención con una persona con autismo, intentaría de nuevo reforzar su autoestima para que se conozca y se acepte a sí mismo frente a lo que se considera “normal” y no tenga que esforzarse en ser la persona que no es porque esa es la única manera de enfrentarse al día a día conociéndonos, aceptándonos y sabiendo cuál es nuestro lugar en el mundo.

9. ¿A todos os gustan las mismas cosas frikis?

En primer lugar, no a todos les gustan las mismas cosas frikis. Los gustos de las personas con TEA son muy diversos y abarcan todas las disciplinas del conocimiento e incluso los temas más variopintos que se nos puedan ocurrir. Esto está ligado directamente con el interés y la capacidad que muestran hacia la profundización en el conocimiento de cualquier materia. Por esta razón, sus gustos pueden alejarse de los de la gente de su edad o de su entorno, porque sus intereses son diferentes.

Se consideran frikis porque son capaces de profundizar en sus intereses hasta convertirse en expertos en la materia. Esto les hace sentir bien y dedican gran parte de su tiempo a examinar con detalle aquello que les apasiona.

Por último, es evidente que los tópicos acerca de las personas con TEA están muy impregnados en la sociedad y no ayudan a comprender su comportamiento, sino que perseveran en ideas preconcebidas. En este sentido, existe un claro ejemplo en el personaje de Sheldon Cooper de la laureada serie de televisión *The Big Bang Theory*, que, si bien ofrece visibilidad, refleja una personalidad exagerada de las personas con Síndrome de Asperger.

- ✚ En la intervención con una persona autista le animaría a conservar sus gustos e intereses y le daría pautas para que pudiera dirigir todo ese conocimiento hacia un objetivo que superara el mero entretenimiento.

10. ¿Qué ventajas tiene tener Síndrome de Asperger?

Es una ventaja la capacidad de observación que poseen de modo que son capaces de ver y apreciar lo que para la mayoría suele pasar desapercibido.

Otra ventaja es que tienen una capacidad de retención de los detalles inmensa, gracias a la memoria fotográfica o a través de la lectura. Por esta razón pueden recordar datos que al resto de la sociedad se le olvidarían en pocos instantes.

Por último, es una ventaja el esfuerzo, el interés que demuestran ante cualquier tarea o en el desarrollo de su puesto de trabajo buscando siempre la perfección en aquello que hacen.

- ✚ En la intervención con una persona con TEA, respecto al hecho de que viven sin filtros, intentaría trabajar estrategias para que controlase en la medida de lo posible esa respuesta sincera y directa que en muchas ocasiones le originará conflictos interpersonales puesto que la sociedad se rige por unos códigos de conducta que no saben descifrar.

11. ¿Puedes contar un chiste?

Efectivamente pueden contar un chiste, puede ser que se los aprendan de memoria, pero no los entenderán porque no comprenden el doble sentido, la ironía, sino que la interpretación que hagan va a ser literal.

En relación con lo anterior, pese a no ser capaces de dar una respuesta espontánea, sí son capaces de descifrar los chistes que les cuentan después de un tiempo determinado, tras haberlos analizado y contextualizado con detenimiento.

- ✚ En la intervención con una persona con TEA le propondría crear sus propios chistes, para potenciar el humor, porque a veces no hace falta que los demás los entiendan, basta con que nos hagan reír a nosotros mismos.

CONCLUSIONES FINALES

Diagnóstico temprano. Es muy importante que la comunidad educativa esté atenta para detectar lo más pronto posible síntomas comunes propios del trastorno del espectro del autismo, así como otros síntomas, pues será en el colegio primero, incluso en la guardería, y después en el instituto donde los niños durante un largo periodo de tiempo deberán socializar, comunicarse y adaptarse a múltiples cambios que sin duda afectarán y condicionarán sus relaciones interpersonales. Observar la interacción entre iguales tanto dentro como fuera del aula, así como las relaciones intrapersonales en dicho entorno, debería ponernos sobre la pista para una detección temprana de posibles trastornos.

Es una forma de ser. Existe un gran desconocimiento por parte de la sociedad en general de los síntomas y las necesidades de las personas con TEA, por lo que se suele adoptar una actitud de rechazo hacia el diferente porque no se es capaz de comprender su forma de ser. En cambio, las personas con Síndrome de Asperger intentan desarrollar estrategias y habilidades para integrarse en la sociedad con las

mayores garantías, haciendo un esfuerzo mayor en todo momento. En este sentido no solo las personas con trastornos del espectro del autismo tienen que conocer y comprender cómo son y su manera de percibir el mundo para no cargar con el sentimiento de sentirse por lo general “bichos raros” desarrollando las herramientas apropiadas para afrontar su propia vida, sino que la sociedad en su conjunto debería comprender dichos trastornos para abandonar los prejuicios y no adoptar actitudes de rechazo, dejando de ser un obstáculo más para dichas personas convirtiéndose en un apoyo que propicie su integración y la convivencia saludable entre todos.

Ante el acoso escolar tolerancia cero. Toda la comunidad educativa debería estar alerta ante posibles casos de acoso escolar. Para ello es necesario que se aborde el tema en las tutorías y de manera transversal en todas las materias para que los niños y adolescentes reciban una educación en valores que les permita rechazar este tipo de conductas. Además, es fundamental que el profesorado reciba formación para que sepa afrontar de la manera más adecuada posible los eventuales casos de acoso escolar tanto en el aula como en los recreos y para que los detecte, los comunique y se establezcan los protocolos determinados para mediar y poner fin a esas conductas con celeridad. Es inaceptable en cualquier caso que sean los propios profesores los que originen o den pie a situaciones de acoso.

El talento. Un factor que define a todas las personas es su talento, su capacidad para desarrollar una actividad de una forma más notable que el resto. Gran parte de las personas con trastornos del espectro autista destacan por su inteligencia, por el gran interés en aprender sobre todo tipo de disciplinas científicas o artísticas o acerca de los temas más dispares llegando a adquirir un conocimiento experto en diferentes materias. Es inexcusable que no se les ofrezcan todas las garantías para que lo puedan aplicar con éxito en su vida académica o profesional, sin duda podrían ser las personas más preparadas para ejercer una determinada función.

La visibilidad. En relación con lo anterior, si en el día a día encontrásemos personas con trastorno del espectro autista ocupando puestos de responsabilidad, desempeñando trabajos altamente cualificados u otros en los que fuese necesario el trato directo con la gente, sería más fácil entender y comprender que vivimos en una sociedad diversa, en la que las personas que no son como nosotros son igualmente válidas, tienen una vida plena y pueden desempeñar funciones imprescindibles en la sociedad. A este respecto, la industria audiovisual ya ha comenzado a incluir en sus series de televisión personajes protagonistas con TEA como en *The Good Doctor*, cuyo protagonista, Shaun Murphy, es un joven cirujano con autismo. Solo dando visibilidad y normalidad a la diversidad avanzaremos hacia una sociedad más inclusiva.