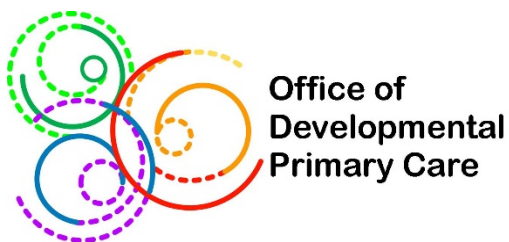


Perspectivas de primera mano sobre intervenciones conductuales para personas autistas y personas con otras discapacidades del desarrollo



Office of
Developmental
Primary Care



Office of
Developmental
Primary Care



Escrito por:

Finn Gardner

Publicado por:

Office of Developmental Primary Care
Department of Family and Community Medicine
University of California, San Francisco
500 Parnassus Avenue, MU-3E
San Francisco, CA 94143
Tel: 415-476-4641 Fax: 415-476-6051
Email: odpc@fcm.ucsf.edu
Web: <http://odpc.ucsf.edu/>

© 2019 The Regents of the University of California

Introducción

La *Autistic Self Advocacy Network of Greater Boston* preparó este informe para ofrecer perspectivas personales en las intervenciones conductuales para personas con discapacidades del desarrollo. Estas intervenciones incluyen Análisis Conductual Aplicado (ABA, por sus siglas en inglés), terapia “Floortime” y terapia cognitivo-conductual (CBT, por sus siglas en inglés). Creemos firmemente que las personas con experiencia vivida pueden proporcionar perspectivas muy necesarias sobre lo que funciona y no funciona para ellas, y que los proveedores de servicios que trabajan con personas con discapacidad pueden beneficiarse con testimonios de primera mano. Como una organización que defiende los derechos de las personas con discapacidades que se centra en los principios de autodeterminación, también creemos que las personas autistas y otras personas con discapacidades del desarrollo merecen un cuidado que sea culturalmente competente, sensible al trauma, y empático.

Con el fin de encontrar personas que estuvieran interesadas en compartir sus puntos de vista, buscamos gente por medio de interacciones personales, grupos profesionales y sitios web de “redes sociales”, tales como Facebook y Twitter.

Luego de revisar solicitudes de posibles participantes, encontramos a diez personas dentro del espectro de autismo o con discapacidades relacionadas que estaban dispuestas a hablar con nosotros sobre sus experiencias. Hablamos con algunas personas por teléfono, con otras en persona y con algunas por *chat* en línea, y también recibimos información de algunos de los participantes mediante un cuestionario en internet.

En las entrevistas y las respuestas del cuestionario, los participantes identificaron los valores que consideraron importantes en el tratamiento conductual: promover resultados positivos, evitar el daño a las personas con discapacidad, proteger la autonomía de las personas, abogar por la inclusión, ser sensibles a los traumas pasados de las personas y apoyar la competencia cultural.

Promover los resultados positivos y prevenir daños

“El objetivo terapéutico fue presentado como una conducta social que había que aprender. En realidad, se trataba de aprender a imitar la conducta social “NT” [es decir, neurotípica o “no autista”]. Esto resultó en un daño corrosivo a mi autoestima y una profunda vergüenza sobre quién soy yo realmente. No se hizo ningún esfuerzo para explicarme qué es el autismo o para explicarme el papel de la sobrecarga sensorial en problemas como rabietas, “meltdowns”, berrinches, etc.”

Los participantes prefirieron tratamientos centrados en habilidades que les ayuden a entender sus propias discapacidades y a sobrellevar la sobrecarga sensorial, en comparación con las terapias que hicieran que

la gente parezca menos autista en la superficie. Las terapias que los participantes consideraron útiles incluyeron terapia ocupacional para ayudar con la integración sensorial, terapia de juego, grupos de habilidades sociales para niños, capacitación para el trabajo, tutoría y ejercicios de atención plena para ayudar con la ansiedad. Todas las terapias sugeridas se enfocaron en fomentar la autodeterminación y el autocuidado, en lugar de intentar que los participantes simplemente aprendan a intentar parecerse a sus compañeros sin autismo.

Por otra parte, los participantes opinaron que las terapias diseñadas para hacerlos aparecer superficialmente no autistas en realidad hicieron más daño que bien. Por ejemplo, *stimming*, que son los movimientos repetitivos que muchas personas autistas usan para calmarse o enfocarse, no deberían ser suprimidos si no hay ningún daño físico a otros. Thea fue particularmente crítica con los "terapeutas y maestros que simplemente los veían como 'comportamientos' de los cuales había que deshacerse, sin considerar los sentimientos y pensamientos que pudieran estar motivándolos."

Rachel describió su formación como algo lleno de prejuicios y castigo; se centraba en el cambio de sus manierismos, en lugar de ayudarla a hacer frente a la sobrecarga sensorial y el estrés. Alex creció con profesores que lo obligaban a mantener sus manos quietas y a detener su tendencia de caminar de un lado para otro. Como una conducta de *stimming* de reemplazo, en la escuela él empezó a morderse el interior de las mejillas hasta el punto que comenzaban a sangrar. También desarrolló temblores en sus manos porque sabía que si agitaba sus manos, sería castigado y otros estudiantes se burlarían de él. Varios participantes declararon que el comportamiento es un modo de comunicación, y que alguien que parece estar portándose mal podría tener dificultades sensoriales o emocionales subyacentes. Por ejemplo, alguien puede exhibir señales de un *meltdown* (colapso emocional) por encontrarse en un entorno de sobre-estimulación, y castigar ese *meltdown* con restricción, reclusión u otros métodos hostiles no hacen nada para lidiar con el factor estresante subyacente y puede resultar en un trauma adicional. Cuando alguien parece estar "portándose mal", probablemente hay una razón detrás de esto, y es importante identificar la razón en lugar de simplemente castigar el comportamiento exterior observable.

Protección de la autonomía

"Al final, todo tiene que ver con el consentimiento. Hay un diferencial de poder entre el terapeuta y el paciente, y ello debe tenerse en cuenta. El paciente debe tener una voz en su plan de tratamiento y si le dice que "no" a algo, el terapeuta debe entonces probar algo diferente."

Los participantes dieron gran importancia al tema del consentimiento y respeto a la autonomía de las personas autistas y otras personas con discapacidades. Algunas de ellas, como Barbara y Rachel habían sido sometidas a tratamientos en la infancia en la que les enseñaron a ser obedientes sin saber por qué o fueron restringidas físicamente para "corregirlas". Estos tratamientos, como resultado, hicieron más difícil para ellas aprender a decir "no" como adultas, incluso cuando ese "no" las podría proteger en una situación potencialmente peligrosa. Barbara dijo que los tratamientos coercitivos te "enseñan a anticipar

que cuando dices 'no', otros pueden ignorarlo porque una no es dueña de su propio cuerpo". Alex añadió que el consentimiento para las terapias debería ser obligatorio para evitar la coerción y para evitar que se produzca un trauma. Los puntos de vista de Matthew fueron similares a los de Alex; pues dijo: "nuestra cultura no respeta a los niños. Los niños no tienen su propia opinión y nosotros vamos a consentir por ellos"

"Creo que la parte más importante es valorar todos los tipos de cerebros. En la escuela, eso podría significar que se debe explicar las cosas de diferentes maneras, permitir más movimiento, y explicar y aceptar cosas como la 'stimming' en lugar de desalentarla."

Aunque respetar la autonomía puede parecer más claro para los adultos, los mismos principios pueden aplicarse a niños y adolescentes. Por ejemplo, a un niño o adolescente se le puede ofrecer una serie de opciones, elegidas por la madre o el padre, para que ellos decidan entre tales opciones; lo cual es un modelo de ayuda en la toma de decisiones informadas. Los padres y profesionales deben enseñar a los jóvenes habilidades para la vida que tengan sentido y les sean útiles y deberían guiarlos antes de que ellos puedan tomar sus propias decisiones.

Ser inclusivo

Los participantes opinaron que es importante tratar de incluir a las personas autistas en el resto de la sociedad. Ellos tuvieron una serie de ideas que pensaron que podrían ser útiles: habilidades de auto-defensa, aumentar la accesibilidad y fomentar la inclusión social.

Habilidades de autodefensa. Es importante enseñar habilidades de auto-defensa a jóvenes con discapacidades de desarrollo desde muy temprana edad. Ejemplos de habilidades de autodefensa son, por ejemplo, aprender a decir "no", establecer límites interpersonales apropiados, y aprender a declarar sus preferencias personales. Decir "no" en situaciones en que alguien se puede poner en peligro al decir "sí" es una habilidad valiosa y podría potencialmente hasta salvar su vida, pues entrenar a las personas para que digan "sí" a toda persona que sea percibida como una autoridad podría resultar en un riesgo. Entender los límites de otros y crear sus propios límites será de ayuda para que las personas sepan lidiar con situaciones sociales complejas y ayuda a evitar que sean agredidos o cometan agresiones. Aprender a indicar las preferencias personales es útil para determinar el curso de la vida de cada uno.

Accesibilidad. Herramientas de accesibilidad, como aplicaciones de texto a voz para las personas que luchan con su capacidad para comunicarse oralmente o tener documentos fáciles de leer sobre condiciones médicas, pueden ayudar a las personas a tomar sus propias decisiones. La creación de entornos accesibles para personas con sensibilidades sensoriales puede ayudar a fomentar la inclusión. Por ejemplo, algunas personas son sensibles a las luces fluorescentes, las texturas de ropa áspera, los aromas artificiales, los ruidos o el humo de cigarrillo. Otras personas pueden beneficiarse de tener espacio

para relajarse antes de los abrumadores días en la escuela o el trabajo.

Inclusión/Integración social. Hay muchas maneras en que las personas autistas y otras personas con discapacidades pueden ser parte de su comunidad: pueden participar en grupos integrados desde la infancia, pueden incluirse en las aulas típicas o tradicionales, y pueden trabajar integrados en entornos con personas sin discapacidades. Es importante no separar a las personas con discapacidades del resto de la comunidad. También es importante recordar los tratamientos que ayudan a las personas con autismo a adherirse a las normas sociales, como mantener un buen contacto visual en una entrevista de trabajo, debe colocarse dentro de un contexto comprensible. Contextualizar la formación ayudará a las personas a entender las normas sociales, en lugar de verlas sólo como sutilezas arbitrarias. "Porque lo digo" no es una explicación que de contexto. "Porque la gente se sentirá mal si no haces esto" puede dar contexto.

Ser sensible al trauma

"Cuando todos te dicen que tienen recuerdos repetitivos traumáticos/flashbacks [...] y un trastorno por estrés postraumático (PTSD) al verse obligados a estar en situaciones más allá de lo que pueden tolerar, creo que eso es preocupante y necesitan saberlo. Ellos no nos están escuchando y no están recibiendo toda la información."

Las personas con discapacidades pueden encontrarse con muchos traumas a lo largo de su vida. Vivir en un mundo que sienten hostil o frustrante puede causar respuestas psicológicas que son difíciles de afrontar. Las personas con discapacidades son también más propensas a ser maltratadas emocional, sexual, o físicamente. Estas realidades causaron que los participantes sientan gran sensibilidad a la posibilidad de trauma al trabajar con personas autistas y otras personas con discapacidades del desarrollo. Jennifer señaló que "no retraumatizar sería algo clave", especialmente dado que las personas autistas pueden ser más sensibles a sus entornos que lo que podría ser la gente neurotípica. "Nadie anda sin cierta carga emocional por haber sido -- prácticamente desde el vientre-- puesto en un mundo que no está hecho para ellos", continuó ella. Sarah agregó: "El hecho que nos corrijan se siente como censura y crítica. Lograr establecer lazos de confianza es un reto tanto para los autistas y personas que han sufrido trauma, por lo que el enfoque debe ser calmado y aceptante. Yo no apoyo las intervenciones tales como la restricción física debido a *stimming*."

Cuando las personas tienen que enfrentar un mundo que no está diseñado para satisfacer sus necesidades, hay una alta probabilidad de que sientan estrés de ese entorno. Cualquier intervención destinada a ayudar a las personas a adaptarse a su entorno debe ser consciente de ese tipo de estrés. Barbara fue especialmente enfática al decir que los profesionales especializados en discapacidades deberían tener en cuenta las voces de gente adulta en el espectro autista que describen su experiencia de crecer con trauma: "Cuando tienes a todos diciendo que tienen recuerdos repetitivos traumáticos/flashbacks [...] y un trastorno por estrés postraumático (PTSD) al verse obligados a estar en situaciones más allá de lo que pueden tolerar, creo que eso es

preocupante y necesitan saberlo. Ellos no nos están escuchando y no están recibiendo toda la información”.

Alex reiteró la importancia del consentimiento en las terapias sensibles al trauma, afirmando que "Al final, todo tiene que ver con el consentimiento. Hay un diferencial de poder entre el terapeuta y el paciente, y ello debe tenerse en cuenta. El paciente debe tener una voz en su plan de tratamiento". Matthew tuvo una opinión similar a la de Alex; subrayó su preferencia por un papel de consejería para los terapeutas, en lugar de métodos que los ponen como figuras de autoridad. Incluso para los niños y adolescentes, hacer hincapié en la orientación, en lugar del castigo y restricción, resultará beneficioso.

Promover la competencia cultural

"Para empezar, en general, culturalmente hay mucha confusión en cuanto a la imagen de cómo es una persona autista, o cómo es una persona con discapacidad, pero usualmente esa imagen es, en la mente de mucha gente, un hombre blanco, relativamente afluente, o al menos de clase media."

"Es muy fácil pasar por alto a estas personas en los diagnósticos."

Las personas autistas y otras personas con discapacidades del desarrollo no son una comunidad monolítica. Pueden venir de todos los orígenes raciales, étnicos, socioeconómicos y culturales, aunque los hombres y muchachos blancos de clase media o media alta, tienen más probabilidades de recibir un diagnóstico que las mujeres, las minorías raciales y étnicas o personas de bajos ingresos debido a las diferencias en el acceso a los servicios de atención médica e integral para la discapacidad. Jennifer añadió: "Es mucho más fácil que aquellas personas no sean diagnosticadas y entonces los problemas de comportamiento se atribuyen a una visión moral más que a una visión de discapacidad". Por ejemplo, un niño negro que está teniendo un *meltdown* en clase podría considerarse un "niño malo", mientras que sería más probable que un niño blanco reciba servicios que reflejan sus necesidades. Ella subrayó la necesidad de que los profesionales en el tema de la discapacidad sepan identificar a jóvenes de poblaciones vulnerables desde el principio, con el fin de ofrecerles los mejores servicios disponibles para combatir la inequidad en la prestación de servicios. Barbara estuvo de acuerdo: "Borren de su mente la idea de que el autismo es un muchacho blanco no verbal de ocho años de edad." Barbara notó esta falta de representación popular por su propia experiencia: ella fue anteriormente una persona desamparada y sin hogar y había observado a varias personas con discapacidades del desarrollo de varias razas y etnias que también estaban pasando por problemas de vivienda. La discriminación sistemática que permite que algunas personas con discapacidad tengan apoyos integrales mientras que otras sean ignoradas contribuye a una serie de males sociales, incluyendo el sinhogarismo, enfermedades crónicas, depresión y automedicación que resulta en el abuso de sustancias/drogadicción. Asegurarse de que existe un buen nivel de competencia cultural al trabajar con poblaciones vulnerables es una manera de mitigar los efectos de la desigualdad social arraigada.

Observaciones finales

Por medio de la protección de la autonomía, la promoción de la competencia cultural, la sensibilidad al trauma de los pacientes y el fomentar la inclusión social, los profesionales pueden ayudar a trabajar hacia un mejor tratamiento y planes que afirmen el derecho de las personas autistas y otras personas con discapacidades a poder aprender, trabajar y prosperar dentro de su comunidad.

Cómo elegir a tus proveedores de servicios

Preguntas de la entrevista. Las siguientes preguntas podrían ser útiles para ti al entrevistar a un terapeuta nuevo para ti o para tu hijo/a. Eres una parte importante del equipo que decide qué tipo de servicios recibirás. Tú ayudas a decidir los objetivos. Ayudas a elegir los métodos que funcionan para ti. También tienes opciones sobre quién va a brindarte esos servicios.

1. Promover los resultados positivos y prevenir daños

- ¿Cómo me ayudarás a funcionar mejor?
- ¿Cómo me ayudarás a hacer las cosas que quiero hacer?
- ¿Cómo me ayudarás a aprender las habilidades que quiero aprender?
- ¿Cómo me ayudarás a aprender sobre las cosas que me interesan?
- ¿Cómo me ayudarás a aprender sobre mi discapacidad?
- ¿Cómo me ayudarás a ser aceptado?

2. Protección de la autonomía

- ¿Cómo te asegurarás de que yo esté de acuerdo con los objetivos de la terapia?
- ¿Cómo te asegurarás de que yo esté de acuerdo con los métodos que usarás?
- Si te digo que hay algo que no quiero hacer durante la terapia, ¿me escucharás?

3. Ser inclusivo

- ¿Cómo me ayudarás a ser incluido/a?
- ¿Cómo me ayudarás a enfrentar las barreras físicas que enfrento?
- ¿Cómo me ayudarás a resolver las actitudes problemáticas sobre la discapacidad?
- ¿Me ayudarás a establecer límites saludables?
- ¿Cómo apoyarás mi comunicación y mis decisiones?

4. Ser sensible al Trauma

He tenido algunas malas experiencias en el pasado. ¿Cómo me ayudarás a resolver los temores que tengo relacionados con la terapia?

5. Promover la competencia cultural

- ¿Cómo respetarás mi cultura?
- ¿Cómo me ayudarás a participar en mi familia y mi comunidad?

Este informe fue encargado por la Office of Developmental Primary Care, un programa del UCSF Department of Family and Community Medicine y preparado por la Autistic Self Advocacy Network of Greater Boston con el generoso apoyo de los Centros Regionales de Alta California, Far Northern, Golden Gate, y Redwood Coast.