



Autismo

El autismo es un trastorno que origina principalmente problemas en tres áreas o dominios:

- Dificultades importantes en las habilidades de comunicación.
- Dificultades importantes en las habilidades sociales.
- Conductas e intereses que se producen de forma repetida y ritual (esto es, conductas aparentemente extrañas o sin propósito, combinadas con un intenso interés por temas o actividades muy concretos y poco numerosos).

El autismo no es una enfermedad mental. Sin embargo, contribuye ciertamente a crear problemas emocionales y comportamentales que complican la vida en casa, en la escuela y en la comunidad, y estos problemas no mejorarán si no se aplica el tratamiento adecuado. Esta es la razón por la que hemos decidido incluir el autismo en este volumen.

Hasta hace poco, muchos profesionales creían que el autismo no podía coexistir con el síndrome de Down (Ghaziuddin y cols., 1992). Se suponía que estas personas mostraban una forma más grave de deterioro cognitivo pero sin que fuera autismo. Como se analizará más adelante, han surgido también otras cuestiones sobre el diagnóstico en relación con la edad de comienzo.

En la actualidad hay mayor conciencia de que algunas personas con síndrome de Down tienen también autismo. Esto se debe en buena parte a los esfuerzos de numerosos padres, gestores y profesionales expertos que han trabajado sin descanso por educar a otros sobre la coexistencia de este trastorno en algunas personas con síndrome de Down. Quizá la aportación más notable sea la de un volumen del boletín *Disability Solutions* (vol. 3, n.º 5 y 6), editado por Joan Medlen, dietista y madre de un hijo que tiene síndrome de Down y autismo. En este volumen se publican artículos clave de expertos en este campo como son George Capone, Bill Cohen y Bonnie Patterson.

Debido a que el reconocimiento de que el síndrome de Down y el autismo coexisten se aceptó sólo hace unos pocos años (y puesto que algunos profesionales dudan todavía de que sea posible el diagnóstico dual), hemos visto algunos adultos con síndrome de

Down que tienen autismo pero que nunca fueron diagnosticados cuando eran niños. El diagnóstico de autismo es a menudo extraordinariamente importante incluso para los adolescentes y adultos. Para las familias, el diagnóstico proporciona un nombre y una explicación sobre por qué ese miembro de su familia es diferente y por qué puede haber experimentado una pérdida dramática de función desde que era niño. Hay otras ventajas importantes. Las instituciones públicas asignan frecuentemente una financiación adicional a personas con este diagnóstico para que reciban programas y servicios especiales dado que sus necesidades son mayores. Por ejemplo, pueden disponer de financiación para terapia de conducta, comunicación o entrenamiento en habilidades sociales, áreas todas ellas que pueden reducir en gran medida los síntomas más debilitadores y aisladores del autismo.

¿QUÉ ES EL AUTISMO?

El autismo es un trastorno que se manifiesta en forma de un espectro que se extiende desde ligero a grave. En consecuencia, el término «Trastorno del espectro autista (o del autismo)» se utiliza ahora con frecuencia para describir el abanico de hallazgos y conductas que se aprecian en las personas con autismo. Quienes están en el extremo más ligero del espectro muestran menos síntomas o síntomas menos invalidantes, mientras que las personas en el extremo más grave tendrán con frecuencia más síntomas que sean más debilitantes.

CARACTERÍSTICAS PROPIAS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN Y TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

Los expertos clínicos han comprobado que las personas con síndrome de Down y trastorno del espectro autista (TEA) presentan una alteración de la capacidad de relación social algo menor si se compara con la población que sólo tiene TEA (Lord et al., 2000). Con todo, la mayoría de las personas con síndrome de Down y TEA muestran déficits importantes en las habilidades sociales, sobre todo en las áreas de la empatía y de la sensibilidad hacia los demás. A este respecto, se comportan más como los que tienen TEA y menos como los que tienen síndrome de Down, que por lo general son muy sensibles hacia los demás (v. cap. 4). Irónicamente, pueden derivarse algunas consecuencias negativas de su mayor capacidad de relación social. Algunos padres piensan que esto puede confundir a los clínicos y contribuir a que sean más lentos o remisos en el diagnóstico de TEA en las personas con síndrome de Down.

Hemos observado también que las personas con síndrome de Down y TEA tienden a tener déficits más importantes en el funcionamiento cognitivo y en el lenguaje expresivo, si se los compara con otros que sólo tienen TEA. Por ejemplo, la mayoría de los niños con síndrome de Down y TEA tienen retraso mental, lo que no es el caso de todos los niños únicamente con TEA. Además, la mayoría de los niños con síndrome de Down y TEA tie-

nen problemas en la articulación del habla además de otros problemas de comunicación, lo que de nuevo no ocurre necesariamente en los individuos que sólo tienen TEA.

Aparte de estas diferencias en la capacidad de relación social, funcionamiento intelectual y habilidades del lenguaje, los niños con síndrome de Down y TEA tienden a ser diagnosticados más tarde que si sólo tuvieran TEA. De acuerdo con la cuarta edición revisada del *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (DSM-IV-TR), los síntomas del autismo deben estar presentes antes de los tres años para poder hacer el diagnóstico. Sin embargo, a menudo los padres de los niños con síndrome de Down comunican haber observado síntomas de autismo por primera vez alrededor de los cinco o seis años o incluso tan tarde como a los siete u ocho años. Debido a este comienzo comparativamente tardío de los síntomas autísticos en los niños con diagnóstico dual, se ha discutido si se trata de autismo o de un trastorno desintegrativo infantil, que tiene el mismo conjunto de síntomas que el TEA pero que se diagnostica pasados los tres años de edad.

¿Significa esto que los niños con síndrome de Down no tienen el autismo «clásico»? ¿Y que en cambio tienen trastorno desintegrativo infantil? No existen respuestas definitivas para estas preguntas. Pero algo que debe tenerse en cuenta es que los criterios del DSM-IV-TR no son aplicables al cien por cien a las personas con síndrome de Down. Por ejemplo, hemos tenido que adaptar los criterios del DSM-IV-TR para diagnosticar la depresión, la ansiedad y los trastornos psicóticos en las personas con síndrome de Down. Quizá tengamos que adaptar los criterios para el TEA para una edad más tardía en esta población con el fin de ajustar mejor su patrón de síntomas. Como observó Capone en su artículo de *Disability Solutions* sobre síndrome de Down y TEA: «Si se parece a un pato, grazna como un pato... ¿adivinas lo que es?».

En términos prácticos, como clínicos que tratamos a adolescentes y adultos, nos preocupa menos la edad de comienzo y más el cómo podemos ayudar a que reciban el tratamiento y servicios que necesitan. Con este objetivo, el diagnóstico de trastorno del espectro autista es comprendido por mucha más gente que el trastorno desintegrativo infantil, y por tanto es más probable que conduzca hacia los servicios y tratamientos adecuados. Por todas estas razones, en consecuencia, en nuestro centro diagnosticamos a los adolescentes y adultos que muestran signos de autismo como personas con trastorno del espectro autista.

En el siguiente apartado explicaremos cómo se manifiestan los síntomas de autismo en las personas con síndrome de Down.

Síntomas

Como ya se ha mencionado, las personas con trastornos del espectro autista tienen especial dificultad en tres áreas: *a)* las habilidades de la comunicación; *b)* las habilidades sociales, y *c)* intereses y conducta que se manifiestan de forma repetida y ritual. Puesto que las personas con síndrome de Down que no tienen autismo pueden presentar también algunos problemas en estas áreas, es importante comprender qué es normal y qué no lo es en alguien con síndrome de Down.

DETERIORO EN LA COMUNICACIÓN Y EN LAS HABILIDADES SOCIALES

Las personas con TEA muestran deterioros tanto en el lenguaje expresivo como receptivo. Es decir, tienen problemas tanto para expresarse a sí mismos ante los demás como

para comprender lo que los demás dicen. Las personas con síndrome de Down y TEA muestran también este tipo de alteraciones, pero tienden a tener más problemas con la articulación del habla, lo que les hace más difíciles ser entendidos cuando son capaces de comunicar. Las personas con síndrome de Down que no tienen TEA muestran a veces problemas parecidos con la articulación del habla, pero no tienen los mismos problemas en su lenguaje receptivo, y por lo general son muy buenos a la hora de captar señales sociales.

Las personas con TEA tienen dificultad por lo general para comprender los pensamientos y las perspectivas de los demás. Esto se puede percibir particularmente en una persona con síndrome de Down porque muchas de ellas presentan una habilidad innata para percibir los sentimientos de los demás. Incluso personas con síndrome de Down no verbales y con deterioro intelectual importante parecen tener una sensibilidad hacia los demás que no se percibe o, al menos, es deficiente en cierto grado en quienes tienen síndrome de Down y TEA. Con otras palabras, en las personas con doble diagnóstico observamos síntomas debilitantes en el área de las habilidades sociales, algo que no comparten quienes sólo tienen síndrome de Down, con independencia del nivel de habilidad y funcionamiento que hayan alcanzado.

A menudo las personas con TEA tienen déficit en las habilidades sociales básicas. Pueden tener también dificultad para mantener el contacto ocular. Muchos no quieren que se les toque ni estar muy cerca de los demás. Pueden sentirse inseguros e incluso temerosos en situaciones sociales. Pueden tener también especial sensibilidad frente a estímulos sensoriales (se insistirá más adelante). Por ejemplo, pueden tener dificultad para tolerar el nivel de ruido que se alcanza cuando la gente se reúne y habla en grupos.

Las personas con síndrome de Down y TEA pueden mostrar su limitación en la capacidad para responder a sus padres y hermanos de un modo cariñoso y afectuoso. Pueden tener también grandes dificultades en interactuar con los compañeros, y más aún para establecer y mantener amistades. En resumen, los intercambios sociales en muchas personas con TEA están cargados de tensión y dificultad.

RESTRICCIÓN Y REPETICIÓN EN LOS INTERESES Y EN LA CONDUCTA

Habitualmente, las personas con síndrome de Down y TEA realizan conductas motoras de forma repetida. Por ejemplo, muchos palmean las manos o hacen movimientos corporales que se ven por lo común en la gente con autismo. Pueden también repetir vocalizaciones poco normales como zumbidos o sonidos de vibración. Además, muchos se muestran preocupados con ciertos objetos inanimados como son los cordones de los zapatos, bolsas de papel u otros objetos con los que la gente no suele jugar. Puede jugar también con juguetes de manera muy restringida y convulsiva, como por ejemplo colocar los cochecitos de juguete y los soldaditos en filas perfectas. Muchas personas con síndrome de Down y TEA ven películas una y otra vez o realizan ciertas tareas de forma repetida, como el ordenar su mesa, abrir y cerrar las puertas de la casa o colocar los muebles de formas que no tienen sentido. Muchos también conservan objetos, incluidos algunos poco corrientes como mallas o productos específicos de papel.

Es importante tener en cuenta que las personas con síndrome de Down que no tienen TEA pueden mostrar también algunas de estas formas de movimientos repetidos o de conductas compulsivas. Pero por lo general no las tienen con el mismo grado o intensidad que quienes además tienen TEA. Y lo que es más importante, tampoco tienen los problemas serios de comunicación y habilidades sociales que muestran los que tienen síndrome de Down y TEA.

OTROS SÍNTOMAS

De carácter sensorial. En las personas con síndrome de Down y TEA puede estar deteriorada la capacidad de captar y procesar los estímulos sensoriales. Alcanzan particular importancia: *a)* la capacidad para comprender dónde se encuentra el cuerpo en relación con el ambiente; *b)* el control del equilibrio, y *c)* el estímulo táctil a través de la piel. La persona puede ser sensible al ambiente de una manera difícil de comprender. Por ejemplo, conforme un roce suave por parte de alguien suele proporcionar confianza para la mayoría de la gente, puede resultar amenazante para la persona con TEA. Pueden tener sensación vertiginosa, deslumbramiento con las luces, hipersensibilidad a los sonidos u otras respuestas sensoriales poco frecuentes.

De carácter conductual. Las personas con diagnóstico dual de autismo y síndrome de Down pueden tener conducta autolesiva, como se ha explicado en el capítulo 20. Pueden mostrar también aumento de ansiedad, irritabilidad, hiperactividad, problemas de atención, importantes trastornos de sueño que no guardan relación con la apnea del sueño u otros problemas médicos, rituales y conductas compulsivas y dificultades en los períodos de transición.

EL DIAGNÓSTICO DEL AUTISMO EN UN ADULTO CON SÍNDROME DE DOWN

Si se sospecha que un adolescente o adulto con síndrome de Down tiene autismo, el proceso de diagnóstico es similar al de cualquier otro trastorno. La evaluación completa y exhaustiva exige que se considere y se descarte cualquier otra explicación de la conducta de esa persona. Por ejemplo, se realizará una exploración física completa para descartar todos los problemas de salud que pudieran ser origen de este cambio de conducta. El estrés intenso en el ambiente puede ser también causa de que aparezca una conducta característica de autismo. Puede haber también otras explicaciones menos evidentes, como son las relacionadas con la cultura y lengua de una persona. Por ejemplo, un psicólogo o un médico de habla inglesa pueden atribuir los problemas sociales y de comunicación al autismo cuando el problema simplemente está en la falta de familiaridad con el inglés (Geisinger y Carlosn, 1992).

Descartadas otras posibles explicaciones, el paso siguiente es recurrir a un profesional o equipo de profesionales que tengan formación y experiencia en la evaluación de la presencia de los tres déficits principales de los TEA descritos anteriormente. Lo mejor es que la familia trate de localizar un centro cuyo equipo tenga experiencia con el autismo y, a ser posible, con el diagnóstico dual de autismo y síndrome de Down. Si usted tiene en su familia un miembro que muestra las conductas descritas en este capítulo, debe buscar ayuda entre los profesionales experimentados en su comunidad. Las organizaciones locales de padres que atienden a personas con TEA y síndrome de Down pueden proporcionarle nombres de centros locales o de profesionales que diagnostican y tratan el autismo.

El problema en el diagnóstico es conseguir una historia que contemple la niñez del adulto con síndrome de Down que se sospecha que tiene autismo. Si usted, como padre o madre, trae a su hijo para evaluación, sus observaciones y experiencia sobre su hijo son esenciales para cualquier diagnóstico. Adicionalmente, serán muy útiles cualquier registro u observación documentados por parte de los profesores y cuidadores. Lo mismo es cier-

to en cuanto a las pruebas o evaluaciones realizadas por médicos y profesionales psicólogos. Todos estos registros ayudan a menudo a mostrar un patrón de conducta que ayuda extraordinariamente a diagnosticar el trastorno.

Además, algunas familias desean contribuir con cintas de video o películas para mostrar la conducta de la persona. Esto puede ser especialmente útil si la persona muestra su conducta en momentos o lugares específicos, o si la conducta aparece de forma intermitente o en respuesta a ciertos estímulos como pueden ser un centro comercial, una reunión social, etc. Son también muy útiles si la persona con síndrome de Down tiende a mostrarse «perfecto» (es decir, a actuar normalmente) en ciertas situaciones, como cuando los padres quieren que muestre al doctor algunas de sus conductas problemáticas.

TRATAMIENTO

Se han escrito muchos volúmenes sobre las estrategias a seguir para tratar la conducta y ayudar al aprendizaje de personas con TEA. Sólo podemos empezar a mencionar o aludir algunos de los métodos que, según nuestra experiencia, pueden ser útiles para los adolescentes y adultos con el diagnóstico dual de autismo y síndrome de Down.

Enfoques conductuales

AYUDAR A QUE EL ADULTO SE MANEJE CON SUS PROBLEMAS SENSORIALES

Como se ha descrito anteriormente, las personas con autismo pueden tener reacciones poco comunes a las miradas, sonidos, olores y otras sensaciones del ambiente. Es muy importante apreciar esta diferencia para comprender y ayudar al individuo. La evaluación de la integración sensorial por parte de un terapeuta ocupacional cualificado puede ayudar mucho a comprender las necesidades de la persona y para desarrollar estrategias útiles para tratar estos problemas. Por ejemplo, muchas personas que tienen problemas de integración sensorial pueden beneficiarse de una «dieta sensorial», que es una lista de tareas relacionadas con los sentidos (p. ej., el uso de una manta que pese, cepillos para la piel, etc.).

Las estrategias y actividades que se recomiendan pueden avanzar notablemente en el esfuerzo por conseguir que uno se sienta cómodo, aumentando su deseo por cooperar en las tareas de la vida diaria y del aprendizaje en los ambientes de casa, la escuela o el trabajo. Puede ser útil también consultar al terapeuta ocupacional sobre la manera de adaptar el ambiente para hacerlo más atractivo a la persona con autismo; por ejemplo, eliminar luces que hacen ruido, o imaginar qué tipo de sonidos le tranquilizan mejor.

OFRECER ESTRUCTURACIÓN Y COHERENCIA

Los adultos con síndrome de Down y autismo normalmente se benefician de un ambiente estructurado. La rutina es importante. La estructura les ayuda a controlar su día a día. Por lo general responden mejor a imágenes o apoyos visuales que a palabras dichas o escritas. Calendarios y horarios en imágenes les ayudan a comprender y a darse cuenta de lo que va a suceder a lo largo del día. Sin esta comprensión, la persona puede sentirse más frustrada e irritable. Aun después de haber aprendido la tarea, la persona puede seguir

necesitando el apoyo de un horario con imágenes visuales. En el libro *Activity Schedules for Children with Autism*, de Patricia Krantz y Lynn McClannahan, puede aprender maneras útiles de elaborar horarios con imágenes, de gran ayuda para las personas con autismo (Woodbine House, 1999).

La coherencia en el modo de hacer y explicar las tareas es otra característica que beneficia y agrada. Por ejemplo, puede ser útil que los cuidadores enseñen las tareas del mismo modo cada día. Por ejemplo, si son varios los familiares o los cuidadores de una residencia que deben enseñar una tarea determinada, será oportuno dar a cada uno el esquema escrito de la tarea con el fin de asegurar la debida coherencia y la necesaria estructura en las tareas de aprendizaje. Resulta útil también dar a la persona el tiempo necesario para procesar lo que se le requiere y para que calcule qué necesita para realizar esa tarea. El reducir también otros estímulos anima a la persona a concentrarse en su tarea.

Es muy importante compartir la información con toda la gente que de forma regular interactúa con la persona. Esto aumenta la probabilidad de que el ambiente sea sensible de una manera constante. Por ejemplo:

Los padres de Adam han escrito un breve libro sobre Adam. Han señalado una lista de conductas típicas con las que normalmente trata de comunicar con su conducta, y de qué modo la familia suele responder. El personal de su programa de día revisa de forma regular esta información, y se instruye a los nuevos miembros del personal sobre el uso de este libro. Su manejo resulta muy beneficioso para Adam, ya que se siente más feliz y menos frustrado cuando los miembros del personal actúan con coherencia. Además, estos pierden menos tiempo enfrentándose con conductas problemáticas, y pasan más tiempo ayudando a Adam y demás personas del programa de día a aprender y participar en las actividades.

MANEJAR LAS TRANSICIONES

Debido a la fuerte confianza con que se apoyan en los compulsivos, ritualistas y repetitivos patrones de conducta, las fases de transición de un suceso a otro pueden resultar muy problemáticas para la mayoría de las personas con TEA. Es muy importante que los demás se den cuenta de esta característica y la respeten. Ayuda a pasar por esa transición el colocar «avisos» (especialmente visuales) de que pronto va a ser hora de cambiar a una nueva actividad. Después, explicar la transición a la persona (con imágenes si es necesario) conforme va ocurriendo puede reducir la probabilidad de que la persona se resista a realizarla.

ENSEÑAR ACERCA DE LAS SITUACIONES SOCIALES

Como se ha señalado anteriormente, las personas con autismo tienen por lo general gran dificultad para ponerse en la situación de otro. Recomendamos ayudarles a que mejoren su comprensión sobre los sentimientos de los demás, analizando de qué modo estos sentimientos guardan relación con sus experiencias.

Resulta también beneficioso instruirlos de forma sencilla sobre cómo actuar y qué decir en las situaciones sociales. Muchos expertos en autismo recomiendan usar «Cuentos sociales» (Gray, 1993) para ayudar a estas personas a aprender nuevas habilidades sociales. Estos relatos sociales están hechos a la medida de modo que ayuden a aprender a manejar una situación que le resulte problemática. Un padre, maestro u otro cuidador escribe un relato sencillo que describe la situación y el modo en que el individuo con autismo se

maneja con ella de forma adecuada. El relato es después ilustrado con fotos o dibujos de la persona inmersa en esa situación. Se lee el relato a la persona con autismo antes de que se encuentre con la situación o en otros momentos propicios para que puedan aprender a partir de ese relato.

EVITAR EL EXCESO DE INFORMACIÓN

Otro rasgo del trastorno de espectro autista (y del síndrome de Down) es la lentitud del procesamiento. Las personas que sólo tienen autismo pueden tener problemas para entender a otros debido a las limitaciones del lenguaje receptivo, a los problemas en captar las señales sociales, etc. Las personas con síndrome de Down y TEA presentan también estas dificultades pero además tienen un procesamiento más lento debido a su síndrome de Down. Por tanto, es importante darle a la persona una oportunidad para procesar lo que se le ha dicho o pedido, antes de darle una nueva instrucción o aviso. Le beneficiará el presentar la información de manera concreta (especialmente en forma visual). Al dar tiempo de espera a la respuesta y al ofrecerle la oportunidad de que responda un rato después, se evita la sobrecarga de información. También se reduce esta sobrecarga si se limita la información a una única voz o a una persona.

ENSEÑAR EN FUNCIÓN DE SUS HABILIDADES

Para una persona con autismo, con frecuencia resulta difícil aprender nueva información. Pero si se presenta la información de manera que le permita utilizar sus puntos fuertes o habilidades, será mucho más probable que el proceso de aprendizaje se consiga con éxito. La utilización del pensamiento abstracto, la imaginación, la intuición social, la interpretación o la respuesta rápida no son precisamente las cualidades habituales de aprendizaje en las personas con TEA. El aprendizaje será probablemente más fácil y más completo si:

- Se presenta la nueva información de forma **visual** (p. ej., mostrando cómo se cepillan los dientes).
- Se presenta la información de forma tan **concreta** como sea posible. Por ejemplo, es mejor mostrar simplemente los pasos a seguir en el cepillado de dientes que comentar los beneficios de la higiene oral.
- Es mejor aprender de forma **manual**. Las informaciones se absorben más fácilmente si la persona primero observa y después ejecuta la tarea por sí misma.
- Se divide la información en **pasos secuenciales** que son más fáciles de dominar. Por ejemplo, aprender a cepillarse los dientes se fragmenta en una serie de pasos: agarrar el cepillo, colocar la pasta dentífrica, meterlo en el agua, mover el cepillo hacia arriba y hacia abajo, etc.
- Aunque haya varios maestros, no se debe alterar el **orden con que se siguen los distintos pasos**. Por eso es tan útil disponer de imágenes que muestren la secuencia de los pasos a seguir.
- **Rotar el aprendizaje** o repetir la tarea varias veces ayudan a asegurar que se ha aprendido esa tarea.

Estos sistemas de aprendizaje resultan particularmente eficaces para una persona con trastorno del espectro autista; incluso más de lo que cabría esperar teniendo en cuenta sus otras habilidades.

Medicación

Las personas con trastornos del espectro autista pueden mostrar conductas problemáticas, incluidas la conducta agresiva y la autolesiva. Si los abordajes conductuales antes descritos no bastan, es necesaria la medicación. Los antipsicóticos atípicos pueden servir para reducir la agresión. Los que más usamos son la risperidona, la quetiapina, la olanzapina, la ziprasidona y el aripiprazol. Por favor, consulten el capítulo 16 (Trastornos antipsicóticos) y el Anexo para informarse sobre los efectos secundarios y otros aspectos de estos fármacos.

Además, la medicación anticonvulsiva puede ser útil para tratar los problemas conductuales, en especial la conducta agresiva. Es analizada en los capítulos 19 y 20 y en el Anexo. También la clonidina puede reducir la agitación y la agresión.

Si se acompaña un trastorno del estado de ánimo, se utilizarán los antidepresivos que se describen en el capítulo 14. A veces resultan beneficiosos también los ansiolíticos en caso de que los síntomas propios de la ansiedad compliquen el autismo (v. cap. 15).

Apoyo conductual en casa

Puesto que la vida con un hijo o adulto con TEA y síndrome de Down puede llegar a ser tremendamente difícil, la familia y los demás cuidadores necesitan apoyos imperiosamente. Por ejemplo, las casas y centros de trabajo para adultos con TEA y síndrome de Down que más éxito tienen son las que ofrecen una proporción más alta personal/residentes. Igualmente relevante es el hecho de que el personal de estos centros ha sido formado en técnicas positivas de manejo de conductas y en otras estrategias útiles para apoyar el funcionamiento adaptativo de las personas con TEA.

Sin al menos una cierta asistencia externa, las familias se pueden sentir abrumadas con los problemas que significa el tener a una persona con TEA en la casa. Hemos escrito numerosas cartas a las agencias de financiación estatal para conseguir apoyo de conductas a domicilio para las familias. Recomendamos que los padres que tengan un adolescente o adulto con diagnóstico dual de síndrome de Down y autismo encuentren un profesional en su comunidad que esté dispuesto a hacer lo mismo para ellos. Puede tratarse de un médico, psicólogo u otros profesionales que hayan estado implicados en el diagnóstico de su hijo, o profesionales parecidos con los que haya estado usted en contacto. A continuación exponemos el ejemplo de una de esas cartas que escribimos para Tony, un muchacho de 14 años con síndrome de Down y TEA:

Los problemas de la conducta de Tony son tan graves que, si siguen sin ayuda, su familia se verá seriamente gravada y con posible riesgo de efectos adversos para su propia salud y bienestar. En casa, Tony demanda intensamente el tiempo y la atención de sus padres. Esto los limita pero, además, resulta en detrimento de sus hermanos que tienen 9, 11 y 15 años de edad. En casa, con frecuencia no coopera en las actividades, lo que hace que tengan que restar la atención de otras actividades. Quizá lo más frustrante para sus hermanos sea el hecho de que tampoco coopera en las actividades normales y habituales de la familia fuera de casa, como puede ser las salidas a un acto deportivo de sus hermanos, a la iglesia o a cenar en un restaurante, etc. A menudo reacciona a estas salidas tirándose al suelo y negándose a moverse. Si sus padres tratan de forzarle a moverse, escalará en su conducta lo que complica más el problema.

Es importante comentar que Tony generalmente coopera más con sus profesores y con el personal de respiro con experiencia que con sus propios padres. En esto no es distinto de cualquier otro adolescente. Pero lamentablemente, y a diferencia de la mayoría de los adolescentes que se rebelan en su libertad, Tony es tremendamente reacio a salir de su casa. Así, en una etapa en la que mayoría de los hijos demandan menos el tiempo y la atención de sus padres, él los requiere más a pesar de que muestre la actitud poco cooperadora de un adolescente.

El apoyo de la conducta en casa redundaría en importantes y críticos beneficios para Toni y su familia. Un analista de la conducta en casa con formación ayudaría a trabajar sobre las tendencias compulsivas de Tony y ayudaría a establecer rutinas funcionales para terminar las tareas de la vida diaria. Además, reforzaría habilidades importantes como es la formación en materia de seguridad dentro del ambiente de la casa. Esto liberaría a sus padres de tener que micromanipular su conducta, al tiempo que le daría independencia y un cierto sentido de orgullo de sí mismo. No menos importante, el apoyo conductual en casa permitiría a su familia retornar a un patrón más normal de vida familiar. Por ejemplo, si Tony rehusara salir con su familia a alguna función de la comunidad, podría quedarse con su formador. El formador podría acompañarle también en algunas de las salidas. Esto sería de extraordinario valor para los padres y hermanos, quienes podrían pasar con él un tiempo con mayor calidad, especialmente si tienen que estar cuidándole durante las 24 horas del día.

Estados Unidos puede disponer de financiación para el apoyo conductual en casa, aunque su importe sea variable en cada estado. En Illinois se ofrecen 15 horas por semana de apoyo en casa. La mayoría de las familias afirmarían que podrían necesitar más de 15 horas pero que esa cantidad frecuentemente les basta. Afirman también que cualquier cosa inferior a 15 horas puede ser inadecuada, dado que las personas con TEA aspiran a mantener monotonía y regularidad en su vida diaria. Con menos de 15 horas por semana, difícilmente la persona tendrá tiempo para familiarizarse con el profesional antes de que se marche. Y lo que creará esto en realidad es más estrés sobre la familia si debe afrontar los efectos subsiguientes al exceso de cambio y a los trastornos originados en la vida de esa persona.

Si se da suficiente tiempo y oportunidad de contacto, el personal responsable del apoyo conductual en casa tiene capacidad para conseguir la realización de horarios con imágenes, de programas de manipulación de conducta, así como atender a las tareas generales de apoyo. Este personal es formado habitualmente por las agencias y centros que atienden a las necesidades de las personas con autismo. Por lo general, un psicólogo o analista de conducta desarrollará el manejo de conductas y los horarios en pictogramas, que después deben ser implementados por el personal de apoyo en casa. Estos profesionales puede también servir como elementos de consulta permanente para el personal de apoyo, ayudándole a ajustar mejor los programas en función de las necesidades de la persona.

CÓMO ENCONTRAR APOYOS PARA SU FAMILIA

Les servirán de mucha ayuda los grupos de apoyo para familias que tienen hijos con trastornos del espectro autista u otros trastornos. Nadie conoce mejor y entiende las difi-

cultades de vivir con un niño o adulto con autismo que otra familia que se enfrenta a los mismos problemas.

En Chicago, la National Association for Down Syndrome (NADS), la asociación de padres que presta apoyo y fuerza a nuestro centro de adultos, ha elaborado varios programas innovadores para apoyar a las familias de niños y adultos con síndrome de Down y TEA u otros problemas angustiosos. Por ejemplo, desde 1998 han organizado una convivencia de fin de semana para diez personas con conductas problemáticas graves y sus familias. La convivencia tiene lugar en un hotel y los padres y los niños/adolescentes son separados en dos grupos. Los niños se quedan con un pequeño ejército de personal y voluntarios que los atienden durante todo el fin de semana. Es interesante observar que el personal que acude a este fin de semana vuelve cada año porque disfruta con lo que hace. Los padres y demás familiares acuden a clases dirigidas por expertos en temas tales como apoyo positivo de conducta, medicación y estrategias de integración sensorial. Lo que quizá sea más importante, reciben el apoyo de otras familias que saben de qué se trata. Mucha gente intercambia ideas creativas y soluciones para los problemas comunes que surgen en la atención de su familiar con TEA. Es fácil comprobar por qué este acontecimiento es tan altamente valorado por las familias.

Los participantes a la convivencia de la NADS son recomendados y referidos por una de las diversas clínicas que tratan a niños con síndrome de Down y también por el centro de adultos con síndrome de Down. Para las familias que viven fuera de Chicago, la convivencia les sirve de modelo excelente de lo que se puede conseguir. Es posible organizar una convivencia de este tipo a través de su grupo local de apoyo síndrome de Down, o incluso a través de un grupo de apoyo para el autismo que exista en su comunidad.

CONCLUSIÓN

Los trastornos del espectro autista comienzan en la niñez. Sin embargo, se consiguen grandes beneficios al evaluar y tratar adultos con síndrome de Down a los que no se les había diagnosticado previamente autismo. Entender los temas característicos que este trastorno presenta afectará de forma significativa en la atención que se preste a quien presenta síndrome de Down y TEA. Deberán considerarse las terapias conductuales, la medicación y otras formas de terapia.

En lo posible, recomendamos hacer al menos una visita a un doctor o clínica con experiencia en el tratamiento de personas con síndrome de Down y autismo. En el momento actual, las clínicas con personal experimentado en estos temas son: Kennedy Krieger Institute, en Baltimore, Maryland; el Thomas Center for Down Syndrome en el Cincinnati Children's Hospital, y el Family Clinic en el Institute on Disability and Human Development de la Universidad de Illinois, en Chicago, que está especializado además en valorar a personas bilingües en español e inglés. Además, a lo largo del país existen centros médicos de primera línea especializados en la evaluación del autismo, y con toda seguridad son capaces de diagnosticarlo en una persona con síndrome de Down.

