

Abordar la ansiedad en niños, niñas y jóvenes con TEA: un enfoque transdiagnóstico

Carmen Beneytez

Investigadora especialista en ansiedad y bienestar emocional en autismo. Orientadora en el Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica específico de TEA de Madrid.

Buenas tardes a todos. En primer lugar, quiero agradecer a Autismo España la oportunidad que me brinda de participar en este interesante Seminario. Bienvenidos todos a esta última ponencia en la que vamos a abordar un tema de gran importancia que es la ansiedad, por el gran impacto que tiene sobre el bienestar emocional de nuestros niños, niñas y jóvenes con autismo. En una primera parte, vamos a intentar profundizar en qué es la ansiedad en el autismo para luego, en la segunda parte, profundizar en cómo podemos prevenir y tratar la ansiedad desde un enfoque transdiagnóstico.

La ansiedad es una compañera de viaje muy frecuente de todas las personas con autismo. He querido mostrar en esta diapositiva tres estudios muy relevantes sobre la prevalencia y podemos ver cómo las cifras varían mucho de unos estudios a otros. Sin embargo, en lo que hay acuerdo científico es que la ansiedad es mucho más frecuente en personas con autismo.

La ansiedad aparece desde las primeras caracterizaciones del autismo. Los pioneros marcan, entre los casos que describen en sus artículos, la presencia de síntomas de ansiedad: ansiedad acerca de sus capacidades, en el caso de la doctora Shuhareva; ansiedad ante los cambios, ansiedad de separación peculiares porque se manifiestan por la separación de sus rutinas y de objetos a los que están apegados. Ello llevó a que el DSM III en 1980, que es el primer manual diagnóstico que introduce el autismo, señalara entre los rasgos nucleares la ansiedad intensa e inusual, repentina e inexplicable. Sin embargo, a lo largo de todo el siglo XX, no se le ha prestado a este tema demasiada importancia debido a lo que se conoce como ensombrecimiento diagnóstico. A partir del año 2000, se empieza a tomar una mayor conciencia de su impacto y proliferan los estudios sobre ansiedad. En cualquier motor de búsqueda que introduzcamos las palabras “ansiedad” y “autismo”, veremos cómo, a partir del año 2000, aparecen miles de artículos cada año. El DSM-5 introduce dos aspectos que tienen una gran importancia en la consideración de la ansiedad en el autismo. El primero es que, aunque no lo considera como un síntoma nuclear, sí que considera que es un factor del que depende la gravedad dentro del autismo

y, también, el grado de ayuda necesaria, de tal manera que señala que, cuando hay grandes niveles de ansiedad para cambiar el foco de acción es necesaria una ayuda muy notable y, a medida que va disminuyendo la ansiedad, va también disminuyendo el grado de ayuda necesaria. Y el otro aspecto importante que introduce es la posibilidad de diagnosticar otros trastornos asociados al autismo. Con ello abre la puerta a la consideración del diagnóstico de la ansiedad, junto al autismo, superando el anterior ensombrecimiento diagnóstico. En el momento actual, se considera que la ansiedad es un factor determinante para el pronóstico. Durante muchos años se consideraron que los factores que preveían una buena evolución en las personas con autismo eran la capacidad intelectual y las capacidades comunicativas lingüísticas. Sin embargo, cada vez nos encontramos con más jóvenes que, después de haber logrado un desarrollo adecuado en los factores anteriores, sin embargo, lo que les limita y lo que les bloquea, desde el punto de vista académico y social, es la ansiedad. Por ello, tenemos que tomar conciencia de la necesidad de prevenirla y tratarla e introducir este aspecto en todos los planes de tratamiento de los niños y niñas con autismo.

El estudio de la ansiedad en el autismo provoca muchísimos interrogantes. Tal vez el más importante es ¿cómo detectarla? ¿cómo prevenirla? y ¿cómo tratarla?. Pero, para poder dar una respuesta ajustada a esta pregunta, es necesario que antes conozcamos cómo se manifiesta, cómo evoluciona y cómo se desencadena. Una pregunta que ha dominado la literatura científica en los últimos veinte años es ¿qué es la ansiedad en el autismo?. Y para ilustrarlo, he traído aquí dos artículos realizados por investigadores muy relevantes en este campo y que tienen diez años de diferencia. En el año 2010 Wood y Gadow planteaban “¿Qué es la ansiedad que se da en las personas con autismo? ¿Es una verdadera comorbilidad? ¿es una ansiedad que está alterada fenotípicamente, es decir, es un tipo de ansiedad propia de los trastornos del espectro del autismo ¿o se trata de un aspecto de la diátesis del TEA?”. Diez años más tarde, en otro artículo, se considera la independencia entre el autismo y la ansiedad y, cómo la ansiedad, puede ser reflejo de factores transdiagnósticos.

Recojo aquí las conclusiones de todos estos años de estudios sobre la pregunta de qué es la ansiedad en el autismo. En primer lugar, se considera que la ansiedad es un trastorno independiente del autismo y, por lo tanto, hay que considerarla y tratarla como tal. Además, la ansiedad no constituye un rasgo nuclear en el autismo, es decir, aunque sea muy frecuente, no todas las personas con autismo experimentan ansiedad. Lo que sí que se considera es que es un factor que determina la evolución, el pronóstico y las ayudas necesarias. Por otra parte, los síntomas de ambos trastornos, en muchas ocasiones, se solapan, pero es posible diferenciarlos. Las dificultades propias del autismo no siempre causan ansiedad, por ejemplo, las dificultades sociales van a causar ansiedad o no en función de la motivación social que tenga la persona. Y, por último, saber que el tipo de ansiedad que se da en el autismo, hay un modelo mixto. En algunas personas se da una

ansiedad común y en otros una ansiedad que está alterada en sus síntomas y que no es exactamente como la recogen los manuales diagnósticos. Por ejemplo, el rasgo más característico de la ansiedad social es el miedo a la evaluación negativa, sin embargo, en las personas con autismo encontramos verdadera ansiedad social que está vinculada al miedo a hacer el ridículo o al miedo a no comprender las claves sociales o a no comprender las intenciones de los demás dentro de la interacción social. Asimismo, la ansiedad de separación que se caracteriza por el miedo a separarse de las figuras de apego, en el caso del autismo, este miedo está causado por la inseguridad ante si se van a mantener sus rutinas en ausencia de sus padres o de los profesores significativos que son los que las conocen.

Un aspecto muy importante para podernos adelantar y establecer intervenciones preventivas es conocer cómo evoluciona la ansiedad. Hasta hace pocos años, la mayoría de los estudios estaban centrados en niños y niñas mayores de 6 años, sin embargo, el año pasado se publicó un artículo muy interesante en el que se recoge una revisión de cómo es la ansiedad en la primera infancia, es decir, en personas menores de seis años. Y ahí se recoge como ya, en la primera infancia, hay altos niveles de ansiedad que están vinculados, sobre todo, a una gran hipersensibilidad sensorial. Es muy habitual en esta etapa encontrar niños y niñas con verdaderas fobias ante aspectos como que les corten las uñas o el pelo o la fobia a determinados entornos como es el entorno de comedor en los centros escolares... Y, bueno, está siempre relacionado con esa hipersensibilidad, con esa manera de percibir los estímulos. Además, en esta etapa, muchas veces se confunde la ansiedad con una alta desregulación del arousal lo cual está muy vinculado a los trastornos del sueño que son tan frecuentes en esta etapa. Y, por último, yo quería resaltar un aspecto importante y es que, en esta primera infancia es habitualmente cuando los padres están buscando un diagnóstico y cuando reciben el diagnóstico de autismo y este proceso va vinculado a mucha ansiedad. Y ya existen estudios que demuestran una sincronía entre el arousal emocional provocado en las madres y este arousal en sus hijos pequeños. En la etapa de la niñez, aunque muchas veces persisten estas dificultades, aparece un nuevo tipo de ansiedad que es la ansiedad relacionada con actividades académicas, escolares, que no están adaptadas a su nivel de desarrollo. Normalmente en la etapa primaria las actividades que se plantean requieren un nivel de simbolización y de representación que no siempre nuestros niños con autismo han logrado y esto les crea un tipo de ansiedad ante la ejecución de las tareas escolares. Además, al final, sobre todo de esta etapa, aparece la ansiedad social, sobre todo en niñas.

Y, por último, la adolescencia y juventud es un periodo muy crítico para el desarrollo de la ansiedad, una ansiedad que está muy vinculada a la incertidumbre ya que es una etapa en la que se producen muchas transiciones: normalmente, a los doce años, pasan del colegio a la etapa de secundaria que, muchas veces, supone un cambio de centro escolar; luego viene la transición al bachillerato, a la universidad... y todo esto en ellos va envuelto

de grandes niveles de ansiedad. Pero es que, además, también en esta etapa, aumenta mucho la exigencia social y académica y ellos toman mayor conciencia de sus diferencias respecto a sus compañeros y de sus dificultades. Conocer esta evolución nos permite podernos adelantar a estos síntomas y, sobre todo, pues conseguir que la ansiedad no se instale en su repertorio emocional. En relación a esto quiero también hablar de un aspecto muy importante que es la ansiedad en niñas y jóvenes. Aunque la investigación sobre este aspecto es muy escasa, sin embargo, últimamente se ha tomado conciencia de dos aspectos que repercuten muchísimo sobre los niveles de ansiedad en población femenina con autismo. El primero es el diagnóstico tardío: todos sabemos cómo el fenotipo autista femenino se caracteriza por un menor deterioro en los primeros años de la socialización y también por menos conductas disruptivas. Esto hace que muchas veces pasen desapercibidas y que se tengan que enfrentar a todas las dificultades que conlleva el autismo sin los apoyos necesarios. Pero es que, además, las niñas y las jóvenes tienden más a la internalización de sus dificultades, desarrollando trastornos de ansiedad, trastornos de la alimentación y depresión. Pero el segundo aspecto, muy importante, es las conductas de camuflaje. Si algo caracteriza al fenotipo autista femenino es una gran capacidad para compensar y enmascarar sus dificultades sociales. Habitualmente, las jóvenes con autismo tienen una gran motivación social, es decir, ellas quieren tener su grupo de amigas y amigos, quieren ser incluidas en las fiestas, en las quedadas que organizan y muchas veces se encuentran con conductas de rechazo, de burla... Todo esto les lleva a desarrollar una competencia social que es superficial porque lo que hacen es memorizar cómo se tienen que comportar, imitar a sus amigas, incluso, prepararse temas de conversación, pero, en el fondo, no va acompañado de una comprensión de la situación social y de la reciprocidad social. Y esta discrepancia entre cómo se tienen que comportar y lo que realmente ellas experimentan y sienten, produce también grandes niveles de ansiedad y tiene un gran coste emocional, el saber que si te manifiestas como eres te van rechazar y que, por lo tanto, tienes que estar continuamente representando un personaje que no coincide con tu forma de ser.

Un aspecto muy importante es ¿cómo se manifiesta la ansiedad? Sabemos que, junto a los síntomas típicos de ansiedad que se darían en cualquier persona, los síntomas comunes, en el autismo, hay síntomas propios que se caracterizan por un efecto aumentativo sobre la sintomatología autista. Cuando una persona con autismo experimenta ansiedad, se produce una intensificación de sus dificultades en comunicación social. Por ejemplo, disminuye el contacto ocular, tienen mayores dificultades para intervenir en una conversación, va acompañado de un mayor retraimiento social. Por otra parte, también aumenta su resistencia y su miedo ante los cambios o el refugiarse más en sus intereses restringidos. Además, junto a la alteración conductual típica de la ansiedad, que es la evitación, en ellos aparecen otras conductas muy características como el aislamiento social, la huida y las autolesiones, que es una forma primordial de expresar la ansiedad, sobre todo en personas con autismo y

discapacidad intelectual asociada. Y además aparecen miedos que son inusuales como, por ejemplo, el miedo irracional a determinados objetos. Ante esto nos podemos preguntar ¿cómo podemos detectar la ansiedad si se manifiesta a través de la propia sintomatología autista?

Y es que, realmente, la detección de la ansiedad en personas con autismo reviste muchas dificultades tanto por el solapamiento de síntomas que acabamos de ver como por la manifestación atípica que hemos visto de los trastornos de ansiedad social o de ansiedad de separación y, sobre todo, porque la ansiedad es una experiencia interna y las personas con autismo tienen grandes dificultades para comprender y expresar sus estados emocionales. La mayoría de ellos experimentan alexitimia, es decir, una gran dificultad para poner nombre a sus emociones. Esto se ha querido compensar a través de la utilización de informes parentales para captar la ansiedad, pero tenemos que darnos cuenta que estos informes parentales también tienen sus limitaciones ya que no siempre son capaces de captar ese estado interno que es la ansiedad. Con todas estas dificultades, podremos comprender que los instrumentos diagnósticos que habitualmente se utilizan para diagnosticar la ansiedad no son adecuados en personas con TEA. En los últimos años, han surgido distintos cuestionarios, como la escala ASC-ASD elaborada por el grupo de Newcastle encabezado por la doctora Rodgers, y que podemos disponer de él en castellano ya que es el instrumento que yo utilicé en el marco de mi tesis doctoral. La verdad es que fue una experiencia muy enriquecedora el poder contar con la colaboración de la doctora Jacquie Rodgers en todo el proceso de adaptación al español. Esta escala cuenta con 2 versiones, la versión parental y la versión de autoinforme, y tiene cuatro escalas y cualquier persona que esté interesada la puede descargar de forma gratuita en el enlace que aparece al final de este cuadro. Además, en el año 2020, se ha desarrollado otra escala, la PRAS-ASD, que solamente tiene versión parental y recoge un factor dentro de la ansiedad. Y, por último, el año pasado se produjo la adaptación de la *Pediatric Rating Scale* para que sea capaz de captar la ansiedad en niños con autismo. Además de estos cuestionarios, pues, en los últimos años, han surgido también pulseras inteligentes, relojes inteligentes que nos pueden ayudar a captar los correlatos fisiológicos de la ansiedad en nuestros niños y niñas con autismo, como son la tasa cardíaca, la conductancia eléctrica.

Todas las personas que trabajamos o que tenemos cercanas a niños, niñas y jóvenes con autismo es importante que conozcamos unos criterios básicos para poder detectar la irrupción de síntomas de ansiedad. El primero es que observemos que se están produciendo limitaciones que van más allá de las causadas por el autismo o que solo se dan en algunos contextos. Por ejemplo, si se produce una limitación en la comunicación que va más allá del nivel comunicativo que ya había adquirido el niño o joven o se da esa limitación comunicativa solo en un contexto, por ejemplo, solo en el contexto escolar, pues entonces, nos estará indicando de que, en ese contexto es una manifestación de

ansiedad. Por otra parte, siempre que hay ansiedad, hay preocupación anticipatoria. Es muy importante que tengamos esto en cuenta ya que tendemos a meter en el mismo saco la ansiedad, el estrés, la desregulación emocional... y, si no lo detectamos adecuadamente, no podremos tampoco establecer la intervención adecuada. Además, la ansiedad produce un aumento de las preocupaciones o miedos habituales, por ejemplo, si nuestro niño o niña con autismo siempre mostraba cierta resistencia a ir al súper, pero últimamente cada vez que ve que vamos a ir le entra una verdadera crisis de ansiedad, podemos detectar que eso ya no es la preocupación suya habitual, sino que realmente hay algo más. Y, por lo tanto, esto no se puede manejar con las estrategias habituales: cuanto antes le anticipemos que vamos a ir, antes surgirá esa ansiedad. Es necesario hacer ya una intervención más de corte terapéutico.

Para que podamos comprender cuáles son los desencadenantes de la ansiedad en el autismo, he querido traer esta imagen porque me parece que refleja muy bien lo que es la síntesis de estos detonantes. Normalmente, la ansiedad en nuestros niños, niñas y jóvenes con autismo está causada por una interacción entre sus propias características y el contexto externo en el que ellos son, con frecuencia, una pieza que no encajan. En este choque se produce la ansiedad. Por poner algún ejemplo, teniendo en cuenta que es solo un ejemplo, ni todas las personas con autismo son así ni todos los entornos son así, ¿no? Pero si una persona que aprende principalmente por el canal visual se encuentra un estilo de enseñanza dominado por lo verbal, pues, en este choque surge la ansiedad. Cuando su pensamiento con alta capacidad de sistematización, choca con exigencias académicas que no tienen en cuenta su forma de procesar la información. Cuando su necesidad de precisión choca con un ambiente caótico e impreciso. Cuando su hipersensibilidad sensorial choca con la sobreestimulación sensorial. Cuando, antes sus dificultades sociales, en vez de encontrar ayuda y comprensión, encuentran burlas, rechazo y, tristemente, en muchas ocasiones, *bullying*. Y quiero poner aquí el énfasis, cuando ante su necesidad de ser ellos mismos les exigimos que se comporten de otra manera diferente, como si no tuvieran autismo. Es importante que tengamos esto en cuenta y que les dejemos margen para la espontaneidad, para comportarse como son, que todo lo que es la intervención en habilidades sociales no sea algo rígido que les marque un guion de cómo deben comportarse en cada situación. Y, por último, la sobreprotección también es un factor que desencadena y que cronifica la ansiedad ya que la ansiedad se aprende a afrontar en la medida que nos enfrentamos a los distintos problemas y situaciones. Y también hay muchos estudios que demuestran cómo, ante las personas con autismo, tendemos a sobreprotegerles y a no dejarles que se enfrenten a esas situaciones, muchas veces, por miedo a cuál va a ser su reacción.

Ante este choque, ¿qué se produce en nuestros niños y niñas con autismo?

Lo primero, se produce un gran sentimiento de incompetencia que les lleva a desarrollar un autoconcepto negativo, un sentimiento de incontrolabilidad porque, si nosotros crecemos con la idea de que somos capaces de afrontar los problemas que tenemos alrededor, seremos personas seguras de nosotros mismos, pero si crecemos con un sentimiento de incompetencia, de incapacidad, de que somos diferentes, pues eso nos llevará a tener síntomas de ansiedad y a enfrentarnos a la vida con mucho miedo. También están las conductas de enmascaramiento, que veíamos antes, todo esto produce estrés, sufrimiento emocional, y este sufrimiento emocional se instala de tal manera en la memoria emocional que, al final, muchos de ellos experimentan verdaderos síntomas de estrés postraumático.

Y con esto hemos llegado a la segunda parte ¿qué podemos hacer para prevenir y tratar la ansiedad?

En primer lugar, señalar que existen dos tratamientos que son los que tienen respaldo empírico para el tratamiento de la ansiedad en el autismo. La primera es la terapia cognitiva-conductual adaptada. Hay estudios que demuestran muy buenos resultados en algunos de los jóvenes con autismo, sin embargo, también saber que tiene muchas limitaciones. En primer lugar, solamente es adecuada para personas que han alcanzado un determinado nivel cognitivo y solamente a partir de los diez o doce años, sobre todo, en población con autismo, y, además, habitualmente, se lleva a cabo en entornos clínicos y, muchas veces, las personas con autismo no son capaces luego de generalizar lo que han aprendido al entorno real en el que se da la ansiedad. Por otra parte, el tratamiento farmacológico también tiene respaldo empírico, pero, en el caso de niños y niñas, tiene que ser el último, la última opción a seguir además sabiendo que el tratamiento farmacológico no cura la ansiedad, lo que hace es paliar los síntomas durante un rato, durante unas horas, pero es necesario que vaya acompañado de otras terapias.

Ante estas limitaciones, en los últimos años, ha cobrado una gran relevancia el enfoque transdiagnóstico. Este enfoque es una nueva perspectiva en psicopatología que consiste en comprender los distintos trastornos, no desde los síntomas que les separan, sino desde los mecanismos que comparten. Desde los enfoques categoriales, que son los que tradicionalmente se han seguido, la comorbilidad entre trastornos es la regla y no la excepción. Es muy habitual que una persona que experimenta ansiedad social, por ejemplo, también experimente otros tipos de ansiedad, incluso depresión. O también es muy habitual la evolución de un trastorno de ansiedad a otra, por ejemplo, un niño ha sufrido ansiedad de separación, en la edad juvenil empieza a desarrollar ansiedad social; en la vida adulta, ansiedad generalizada. Y todo esto nos está hablando de que realmente lo que distingue a estos trastornos es la forma, es la forma de manifestarse, la causa, pero realmente comparten unos mecanismos que es sobre los que hay que incidir. En este aspecto, este enfoque cobra una gran relevancia en el caso del autismo, ¿por qué?

Porque la relación entre la ansiedad y el autismo es muy curiosa. No solamente son altamente prevalentes los trastornos de ansiedad en personas con autismo, sino que también, en niños con ansiedad, se ven muchos síntomas muy parecidos a los del autismo. Todo esto nos está hablando nuevamente de que hay unos mecanismos compartidos que es sobre los que hay que intervenir.

Por mostrar alguno de estos mecanismos, he traído un pequeño fragmento del libro *The Transdiagnostic Roadmap* de Frank y Davidson ya que este libro es de lectura obligada para todos aquellos que estéis interesados en este enfoque. Algunos de los procesos que ellos señalan que están en la base de los trastornos emocionales son la disfunción ejecutiva, la desregulación emocional, la desregulación del arousal y del sueño, la intolerancia a la incertidumbre y el perfeccionismo. Yo creo que para todas las personas que estemos familiarizadas con el autismo, estas vulnerabilidades nos sonarán muy cercanas, también a nuestros niños y jóvenes con autismo, y estas vulnerabilidades se perpetúan a través de unos patrones de respuesta.

Ante esto, podemos plantear una intervención desde un enfoque transdiagnóstico contextual. Esta intervención tiene dos pilares esenciales: el primero es la intervención sobre el entorno y, después, el desarrollo de estas habilidades transdiagnósticas que hagan a nuestros niños, niñas y jóvenes con autismo más fuertes a la hora de lograr el bienestar emocional. La intervención sobre estos dos aspectos tiene que estar muy equilibrada en el sentido de que, cuanto mayor margen tengamos para el desarrollo de habilidades, menor tendrá que ser la intervención sobre el entorno. En cambio, en aquellos casos donde hay muy poco margen para el desarrollo de habilidades por ser personas con un autismo más profundo o con una discapacidad intelectual moderada asociada al autismo o por ser edades muy pequeñas, en esos casos, la intervención sobre el entorno tiene que ser el tratamiento de elección. Pero siempre, aun en esos casos, hay que ir buscando, a la vez, el mayor desarrollo de habilidades posible.

Para poder llevar a cabo esta intervención, es muy importante partir de una evaluación transdiagnóstica en la que evaluemos, no solamente los síntomas de ansiedad y el nivel de ansiedad, sino que también conozcamos el perfil de la persona en cuanto a estas vulnerabilidades transdiagnósticas, es decir, cuál es su nivel de desarrollo en el funcionamiento ejecutivo y cómo está influyendo en el desarrollo de síntomas de ansiedad, cuál es su nivel de intolerancia a la incertidumbre, cuál es su nivel en la desregulación emocional. Y, por último, habrá que hacer una evaluación del entorno para poder detectar qué aspectos del entorno están provocando o manteniendo la ansiedad.

En la intervención sobre el entorno, yo diría que lo principal es la formación de los agentes educativos, es muy necesario que las personas que estamos cercanas a niños y niñas con autismo, sus padres, sus profesores, conozcamos qué es la ansiedad, cómo se manifiestan ellos, cómo distinguir entre una crisis de ansiedad y una crisis conductual,

cómo desarrollar en la vida diaria estas habilidades transdiagnósticas que les hagan fuertes ante la ansiedad. Esa formación conllevará un cambio de actitudes. Esto no quiere decir que la actitud, que las personas que no tienen formación manifiesten, sean inadecuadas, ¡claro que no!, sino que, en la medida que conocemos algo, nos sentimos seguros ante ello y es verdad que, muchas veces, la etiqueta del autismo es tan grande, es tan gigante que lleva a que no consideremos tanto al niño sino su etiqueta de autismo. Y también, en muchos profesores, sobre todo profesores de clases ordinarias que se encuentran con niños con autismo entre sus alumnos, la falta de formación va acompañada muchas veces de mucha inseguridad y no olvidemos nunca el factor contagio dentro de la ansiedad. Una vez que tengamos una adecuada formación y una actitud adecuada, podremos plantearnos qué adaptaciones hacer porque es muy habitual que, normalmente, ante alumnos y ante niños con autismo, vayamos como a piñón fijo a una serie de adaptaciones que no siempre son las que necesitan, por ejemplo, relacionamos siempre autismo con pictogramas o autismo con historias sociales, y realmente lo que tenemos es que convertirnos en buenos observadores que seamos capaces de captar, en nuestro niño en concreto, en ese niño ante, que es nuestro alumno o nuestro hijo o ante el cual deseamos intervenir, capturemos realmente qué es lo que él necesita. Las adaptaciones ambientales que suelen estar más relacionadas con la ansiedad es por una parte, la estructuración, es decir, todo lo que haga el entorno más comprensible, y sobre todo, que facilite más su participación, va a tener una repercusión muy positiva sobre la ansiedad. Y también está demostrado cómo los aspectos sensoriales son grandes desencadenantes de ansiedad. Por ello, desde el conocimiento del perfil de nuestro alumno es desde donde tenemos que hacer las adaptaciones en el ambiente sensorial, no solamente buscando lo que le disgusta o lo que realmente le produce ansiedad, sino buscando un ambiente sensorial agradable y placentero. Algunos ejemplos de modificaciones que podemos hacer en el entorno pues es todo lo que reduzca la confusión y mejore la comprensión, todo lo que reduzca la impredecibilidad, la creación de un ambiente agradable, calmado, alegre, optimista. La combinación, esto es muy importante, que introduzcamos en sus horarios momentos de descanso, sabiendo que para ellos la jornada escolar normalmente es muy dura y les produce mucha fatiga y por eso es importante combinar el trabajo con momentos de descanso y también con momentos en los que se puedan dedicar a sus intereses especiales. Es importante reducir toda la estimulación sensorial que pueda estar causando ansiedad y aumentar la placentera. Y, por último, adaptar el nivel de exigencia, pero esto realmente son solo algunos ejemplos. Lo que realmente nos va a decir qué modificaciones tenemos que hacer va a ser el conocimiento profundo de la persona con autismo y de qué es lo que le está causando la ansiedad.

Con esto llegamos al segundo pilar, que es el desarrollo de las habilidades de bienestar emocional. Este desarrollo de habilidades tiene que tener un enfoque personalizado, es decir, tiene que partir del conocimiento del perfil de la persona sobre la que deseamos

Intervenir. Además, tiene que tener un enfoque positivo sin olvidar nunca que es el bienestar emocional el que promueve el desarrollo. Por lo tanto, no se trata solo de desarrollar habilidades centradas en la causa de un problema de ansiedad, sino que vamos a ir más allá y con estas habilidades lo que vamos a procurar es hacerles fuertes ante el bienestar emocional y, además, positivo en el sentido de que consideremos el autismo, no desde los déficits, sino, sobre todo, desde los valores y fortalezas que tienen. Además, es importante que sea un enfoque preventivo: los niños con autismo no nacen con ansiedad, por lo tanto, si desde pequeños tenemos en cuenta estas habilidades y las modificaciones del entorno, podremos adelantarnos a que sus síntomas de ansiedad se conviertan en un trastorno de ansiedad patológica y, si ya ha surgido ese trastorno de ansiedad, es necesario minimizar su impacto. Y, por último, estas habilidades van a tener un enfoque transdiagnóstico y educativo en el que desarrollemos estas habilidades en los entornos naturales, por eso es tan importante la formación porque realmente los principales agentes de aprendizaje de estas habilidades deben ser los padres y los profesores. Además, son habilidades que está demostrada su valor transdiagnóstico en todo lo que son los problemas emocionales. Entre las habilidades que es necesario desarrollar señalo, por ejemplo, la regulación emocional adaptativa. Tenemos que tener en cuenta que el proceso de regulación de las emociones forma parte del proceso de socialización. Habitualmente, los niños aprenden a regular sus emociones en la interacción con sus amigos, con sus padres, con sus profesores de manera imitativa. Sin embargo, en el caso de nuestros niños con autismo, una atención social mucho más reducida hace que tengamos que trabajar en ellos la regulación emocional de forma intencional. Es verdad que, sobre todo, en los centros escolares, se están poniendo en marcha muchas intervenciones sobre las emociones, sin embargo, el trabajo de las emociones en el autismo es complejo y no todo vale para ello. Tenemos que tener siempre presente que las emociones se viven, las emociones no es la expresión emocional de una carita alegre que he puesto yo aquí, eso nos puede servir para expresarlo una vez que hemos comprendido esa emoción. Si con las personas con autismo utilizamos expresiones faciales en dibujitos para mostrarles la emoción, su literalidad les va a llevar a comprender las emociones como una expresión fácil. Por ello, es muy importante que este trabajo se realice desde la vivencia y desde elementos vivos, nunca desde imágenes aisladas. Otro aspecto importante es la regulación del arousal. Normalmente, lo vemos en los niños con autismo que, en muchas ocasiones, hay un arousal muy desregulado, es decir, un nivel de excitación fisiológica, en muchas ocasiones, que nos lleva a confundirlo con una hiperactividad. Es importante que, desde que son pequeños, les enseñemos estrategias para regular esos niveles de excitación fisiológica, para ello se pueden utilizar estrategias de relajación. Pero es muy importante observar a cada niño qué es lo que le relaja y de tal manera que podamos enseñarle las estrategias adecuadas para él. Hay personas que les relaja la respiración profunda, pero otras lo que necesitan es hacer ejercicio físico o determinados aspectos sensoriales, por ejemplo, y últimamente me he

encontrado con varios niños, que lo que les hacía bajar su arousal era precisamente la contención, el meterse en un espacio como son esas sillitas tipo huevo de IKEA o aspectos en donde ellos se sienten contenidos y cómo ahí baja tremendamente su arousal. Otro aspecto a trabajar es la tolerancia a la incertidumbre. Es verdad que toda la intervención con niños y niñas con autismo está marcada por la presentación de horarios muy precisos con apoyos visuales donde todo está anticipado, donde todo está marcado y eso es necesario. Pero también es necesario que ahí, poco a poco, introduzcamos la incertidumbre, es decir, a lo mejor, señalemos determinados espacios con una interrogación y les digamos que ahí va a haber una sorpresa y que, en unos primeros momentos, esa sorpresa siempre esté vinculado a aspectos agradables, como pueden ser sus intereses especiales, ya que normalmente las personas con autismo tienen un sesgo hacia la incertidumbre considerando que todo aquello que no está marcado va a tener consecuencias indeseables. Otras habilidades a trabajar son todo lo que son las habilidades ejecutivas, sobre todo la flexibilidad. La ansiedad está muy relacionada con la rigidez, también está muy relacionada con la capacidad de autocontrol atencional que no nos permite dirigir nuestra atención hacia donde deseamos, sino que, normalmente, hay un sesgo siempre a prestar atención a aquella información más amenazante. Además, la planificación, muchas veces, para ellos es causa de ansiedad de tal manera que, si tienen que hacer tres cosas, pueden pasarse toda la mañana pensando en qué hacer primero y qué hacer después, sobre todo, cuando llegan a la etapa más de la juventud. Por ello, es importante desarrollar estas habilidades desde las actividades diarias, tanto en el entorno escolar como el familiar. Por otra parte, las habilidades comunicativas y sociales siempre están presentes en cualquier plan de desarrollo de niños y niñas con autismo. Sin embargo, es importante que las desarrollemos siempre teniendo presente la importancia del bienestar emocional, es decir, siendo muy respetuosos con su nivel de desarrollo y, sobre todo con su motivación. No se trata de forzar situaciones sociales que, muchas veces, tienen un efecto contraproducente, sino que vayamos fomentando en ellos la motivación social, que el deseo de comunicarse y de socializar surja del descubrimiento del otro y del descubrimiento de que pueden compartir y disfrutar en la interacción con otra persona. Además, es muy importante que desarrollemos todo lo que son habilidades de adaptación al entorno y, en este sentido, hay dos aspectos a los que hay que prestar especial atención: todo lo que son los procesos de transición de una etapa educativa a otra o, incluso, todas las transiciones que pueda haber en la vida de un niño o de una niña, por ejemplo, si hay una transición en el entorno familiar porque los padres se han separado y van a tener que pasar de un entorno familiar a compartir determinados días con otro. Todo eso hay que trabajarlo con ellos de manera muy especial, hay que explicárselo, hay que anticipárselo. Pero otro aspecto muy importante es la adaptación al entorno desde un punto de vista sensorial. Es muy habitual que, por ejemplo, en el entorno escolar, nuestros niños y niñas con autismo desarrollen grandes fobias a determinados espacios, como es el espacio de comedor o el espacio del patio de recreo, y, por ello, aquí

es importante poner en marcha programas de desensibilización sistemática, programas de acercamientos progresivos y siempre en coordinación con el entorno familiar.

Desde aquí quiero mostrar mi reconocimiento ante tantas familias y profesores que, día a día, ponen en marcha estos programas de acercamiento progresivo y que se logran resultados muy positivos. Y, por último, intensificar un aspecto que es de gran relevancia en el desarrollo de los trastornos de ansiedad que es el desarrollo de una identidad autista positiva, es decir, la persona con autismo tiene que sentir que es respetada, que es querida, que es aceptada tal y como es y crecer con la sensación de que “sí, es verdad que son diferentes en muchos aspectos, pero esa diferencia no es inferioridad, sino, en muchas ocasiones, todo lo contrario”. Entonces, desarrollar en ellos y, si alguna persona con autismo me está escuchando, deciros que tenéis mucho que aportar a la sociedad y que vuestra forma de ser tiene grandes fortalezas y grandes aspectos positivos.

Y, bueno, ante la situación que estamos viviendo, que tiene también una gran repercusión sobre la ansiedad, como es toda esta situación de pandemia, quiero terminar con unas pautas que puedan ayudar en el manejo de la ansiedad en esta situación. Yo diría que las claves están en proporcionar control sobre la situación y reducir la incertidumbre tan tremenda que conlleva esta situación. Lo primero que os diría es que hay que evitar la evitación: esto parece algo redundante, pero es un aspecto que cronifica la ansiedad. Si captamos que nuestro hijo o nuestro alumno con autismo está sufriendo ansiedad por la situación de pandemia, nunca debemos como intentar aparcarlo y distraerle para que no se enfrente a ello. No, la ansiedad no se vence escondiéndonos en un rincón sino afrontando la situación. Y, para ello, es muy importante que les expliquemos la situación de manera adaptada a sus capacidades, a su sistema comunicativo, a su nivel de comprensión, utilizando apoyos visuales, utilizando historias sociales, pero que ellos comprendan la situación en que nos encontramos. Dada su psicología, en la que necesitan una gran precisión, es importante que les demos datos. He puesto “conversar” (entre comillas) porque la conversación con ellos, lo que me refiero, es darles oportunidad para expresar sus miedos y, en esa conversación, que nosotros les proporcionemos datos, pero no solamente los datos que dan los medios de comunicación, muchas veces marcados por la negatividad, sino también datos positivos y datos de esperanza sobre número de personas que están vacunadas, personas que ya han superado la COVID. Una vez que la situación más o menos la comprenden y les hemos dado datos y nos han mostrado sus preocupaciones, es importante que les ayudemos a regular sus emociones. Para esto, se puede utilizar, por ejemplo, un diario emocional, pero no un diario como nosotros lo entendemos, sino un diario a su manera. Por ejemplo, que vayan marcando con distintos colores cómo se sienten, asociando el color preferido a cuando se sienten bien y el color que menos les gusta a cuando se sienten mal o darles pequeñas ayudas como termómetros emocionales donde nos puedan mostrar cómo se sienten; y, sobre todo, haciéndoles descubrir que la emoción siempre está vinculada al pensamiento y que,

realmente, esa emoción negativa que está teniendo, está vinculado a un pensamiento negativo y que, en la medida que cambie el pensamiento, cambiará la emoción. En la medida de lo posible, es importante darles el sentimiento de que la situación está controlada. Todos diréis: “¡como que se puede controlar esta situación de pandemia!”. No me refiero a esa situación sino a la situación nuestra: en nuestra casa, en nuestro entorno escolar, el mostrarles las cosas positivas que podemos hacer. Además, es muy importante mantener la conexión con personas significativas. Durante todo el confinamiento, que comenzó justo ahora hace un año, desde muchas aulas de apoyo intensivo, aulas TEA, se mantuvo un gran contacto con los alumnos que iban a esas aulas, incluso se tenían asambleas diarias, y, esto, las familias nos han manifestado la gran ayuda que fue para controlar también esa ansiedad. Y, por último, darnos cuenta de la importancia del contagio emocional ya que realmente la ansiedad es muchísimo más contagiosa que el COVID y, por ello, intentar crear a nuestro alrededor, aunque a veces cueste, pues, un entorno donde las emociones que dominen no sean las de la ansiedad y las de la angustia y el miedo sino todo lo contrario. Bueno, quiero terminar con esta frase, ser conscientes de que “el bienestar emocional les sitúa en una mejor posición de salida y es lo que les va a dar fuerza para superar sus dificultades” y que “la felicidad y en el bienestar no vienen desde el aprendizaje sino todo lo contrario es lo que promueve y lo que nos hace capaces de aprender y de obtener logros”.

Muchas gracias por su atención, con esto doy por terminada esta ponencia.