

INFLEXIBILIDAD EN LOS NIÑOS CON TEA

Rituales, estereotipias, intereses y retahílas

Estrategias prácticas para el día a día



Equipo DELETREA

María Llorente, Juan Martos, Raquel Ayuda, Sandra Freire,
Ana González e Isabel Gutiérrez



INFLEXIBILIDAD EN LOS NIÑOS CON TEA

Rituales, estereotipias, intereses y retahílas
Estrategias prácticas para el día a día



Equipo DELETREA

María Llorente, Juan Martos, Raquel Ayuda, Sandra Freire,
Ana González e Isabel Gutiérrez

Como no podía ser de otra manera, dedicamos este libro a Ángel Rivière, del que tanto aprendimos y del que seguimos aprendiendo. Tus enseñanzas siguen enriqueciéndonos en el transcurso del tiempo.

“La atención a la inflexibilidad, en toda la gama del espectro autista se guía por una doble perspectiva; por una parte, por la necesidad de aceptar que existe un cierto “derecho a ser inflexibles”, admitiendo que “convivir con una persona con autismo implica, necesariamente y en mayor o menor grado, convivir con su inflexibilidad”. Y, por otra parte, por el principio regulativo de que la terapia tiene que “aumentar la libertad, espontaneidad y flexibilidad de la acción, así como su funcionalidad y eficacia”. Para ello, es importante disminuir la inflexible adherencia a rutinas, rituales, estereotipias y contenidos obsesivos de pensamiento o acciones compulsivas. La inflexibilidad limita la riqueza y complejidad de la acción humana y disminuye su libertad”.

(Ángel Rivière, 1997)

Índice

| | |
|--|----|
| Prólogo | 11 |
| Nota de la ilustradora | 15 |
| | |
| Capítulo 1 | |
| Entendiendo la inflexibilidad en los niños con TEA | 17 |
| Introducción | 19 |
| ¿Cómo se manifiesta la inflexibilidad en los niños con TEA? | 22 |
| ¿Se debe intervenir sobre la inflexibilidad? | 26 |
| Ventajas y beneficios de la flexibilidad | 30 |
| | |
| Capítulo 2 | |
| Aleteos, giros y otros bailes. | 33 |
| Las estereotipias y las autoestimulaciones: ¿qué son y por qué se realizan? | 35 |
| Estrategias generales de intervención para abordar las conductas sensoriomotoras de carácter repetitivo | 43 |
| Pensando en las causas: estrategias centradas en la función de las conductas repetitivas | 47 |
| Algunas situaciones comunes y preguntas frecuentes | 49 |

Capítulo 3

| | |
|---|----|
| Nada cambia, todo permanece: la insistencia en la invarianza | 55 |
| ¿Qué es la insistencia en la invarianza y cómo se manifiesta?..... | 57 |
| ¿Por qué los niños con TEA necesitan orden y predictibilidad del entorno?..... | 60 |
| Estrategias para abordar la tolerancia a los cambios | 62 |
| Algunas situaciones comunes y preguntas frecuentes..... | 73 |

Capítulo 4

| | |
|--|----|
| Cada cosa en su sitio. Los rituales de conducta | 77 |
| ¿Qué son los rituales de conducta y cómo se manifiestan?..... | 79 |
| Algunos rituales frecuentes en los niños con TEA | 80 |
| Diferencias entre los rituales del TEA y del Trastorno Obsesivo Compulsivo..... | 83 |
| Estrategias generales para abordar los rituales de conducta..... | 84 |
| La inflexibilidad en el juego: ideas para la intervención..... | 88 |
| Algunas situaciones comunes y preguntas frecuentes..... | 91 |

Capítulo 5

| | |
|---|-----|
| Retahílas, preguntas repetitivas y otros usos estereotipados del lenguaje | 97 |
| ¿Cómo se manifiesta la inflexibilidad en el lenguaje de los niños con TEA? | 99 |
| Generando bienestar ligado al lenguaje: pautas generales de prevención de la inflexibilidad..... | 104 |
| Pautas para abordar las preguntas y comentarios de carácter repetitivo | 106 |
| Estrategias para el manejo de los rituales verbales | 108 |
| Abordaje de las emisiones ecológicas con perfil obsesivo | 110 |
| Algunas situaciones comunes y preguntas frecuentes..... | 111 |

Capítulo 6**Diplodocus, velociraptor, branquiosaurio**

| | |
|--|-----|
| y demás seres prehistóricos: los intereses restringidos | 121 |
| ¿Qué son los intereses restringidos y cómo se manifiestan? | 123 |
| Estrategias generales de intervención para abordar los intereses restringidos | 130 |
| Algunas situaciones comunes y preguntas frecuentes | 136 |

Capítulo 7**Potenciando el pensamiento flexible y la capacidad creativa** 139 |

| | |
|--|-----|
| Pensamiento flexible: ¿qué es y para qué sirve? | 141 |
| El problema del pensamiento inflexible en los niños con TEA | 143 |
| Pautas para reforzar el pensamiento flexible | 147 |
| Algunas situaciones comunes y preguntas frecuentes | 154 |

Las primeras definiciones del TEA se remontan a la primera mitad del siglo XX. Desde entonces, la inflexibilidad y el patrón rígido de conducta han formado parte de los rasgos nucleares o primarios del trastorno. Inicialmente se hablaba de “*insistencia en la invarianza*” o de “*necesidad de la perseveración de la mismidad*” para referirse a esa necesidad de entornos en los que nada cambia. A lo largo de los años se ha profundizado algo más en esta característica nuclear del autismo y se ha estudiado su correlato a nivel neurobiológico (la implicación de los lóbulos frontales). Además, se han ampliado las manifestaciones conductuales que se incluyen dentro de ese problema de inflexibilidad de las personas con TEA. Aun así, y aunque parezca que se ha avanzado mucho en este campo, realmente seguimos bastante “perdidos”.

Hoy en día apenas contamos con manuales, guías o programas centrados en explicar y abordar esta dimensión de los TEA. La inflexibilidad se menciona en todos los documentos que tratan sobre el autismo, pero sin llegar a profundizar en el tema y sin conseguir aclarar las dudas que muestran muchas familias. Tampoco disponemos de guías que nos enseñen a interpretar y abordar cada una de las manifestaciones conductuales que se engloban dentro del término inflexibilidad.

La rigidez e inflexibilidad juegan un papel importante en la explicación del autismo y es un factor determinante no solo en la evolución y pronóstico de estas personas sino también en su bienestar emocional y en sus aprendizajes. Por ello, resulta sorprendente la escasa profundización que existe sobre este tema en la bibliografía especializada.

Con este libro pretendemos poner nuestro granito de arena en ese “vacío”, responder a algunas de las preguntas que nos hacen muchas familias y reflexionar sobre la manera de concebir y abordar ese problema de la escasa flexibilidad en las personas con TEA.

El objetivo de este libro es mejorar la comprensión del patrón de inflexibilidad que muestran las personas con TEA como punto de partida para:

1. analizar sí se deben o no abordar esos comportamientos,
2. decidir cuándo es necesario intervenir y
3. saber elegir las estrategias más adecuadas para hacerlo.

Comenzamos con un capítulo introductorio en el que se explica tanto el significado del término inflexibilidad como sus efectos en el día a día de estas personas. También se describen las distintas manifestaciones de inflexibilidad que pueden mostrar y se invita a reflexionar acerca de los límites que podrían existir entre respetar su forma de ser por un lado y, por otro, intervenir para ayudarles a reducir esa inflexibilidad que impregna su comportamiento.

En el segundo capítulo se aborda el tema de las estereotipias motoras y las conductas autoestimulatorias que son tan características en los niños con TEA. Partiendo de una explicación de su naturaleza y posibles causas, se ofrecen estrategias prácticas que ayudarán a padres y profesionales a intervenir sobre ese tipo de comportamientos.

El tercer capítulo está centrado en la necesidad de invarianza que muestran estos niños; es decir, en su deseo de que los entornos sean predecibles, estables y sin cambios significativos. Su lectura ayudará a comprender el origen de esa resistencia a los cambios y a conocer estrategias que les permiten aceptar mejor algunas modificaciones en sus rutinas cotidianas.

Los rituales de conducta, la necesidad de realizar actividades siempre de la misma manera y la tendencia a repetir secuencias de juego se abordan en el cuarto capítulo. A lo largo de esas páginas se describen los factores que están en el origen de ese componente de la inflexibilidad, se explican las diferencias entre los rituales que muestran los niños con un trastorno obsesivo compulsivo y los que son más característicos de los niños con TEA y se ofrecen estrategias prácticas para reducir esa necesidad de llevar a cabo secuencias de acciones repetitivas.

La inflexibilidad también se puede manifestar a través del lenguaje y este es el tema en el que se centra el capítulo quinto. Como se irá explicando, muchos niños con TEA repiten retahílas, anuncios y otras expresiones escuchadas en diferentes contextos. A algunos les gusta producir sonidos sin valor comunicativo

por el simple placer de escucharlos y otros muestran la necesidad de preguntar una y otra vez las mismas cosas. Todos estos aspectos se abordan en ese capítulo y en él también se describen pautas específicas para abordarlos.

El capítulo sexto está orientado a explicar otra de las manifestaciones de inflexibilidad que muestran muchos de estos niños: la presencia de intereses absorbentes y restringidos. Se explican cuáles son los temas de interés más comunes entre este colectivo y se reflexiona sobre la manera de aprovecharlos y sacarles partido. También, como en el resto de los capítulos, se explican estrategias para conseguir que esos intereses no lleguen a interferir en su desempeño social y adaptativo.

Terminamos el libro con un capítulo dedicado al pensamiento flexible y creativo (séptimo capítulo). En él se describen actividades y juegos para potenciar la generación de ideas nuevas y la creatividad en general. Asimismo, se recogen pautas para ayudar a los niños con TEA a controlar y manejar los pensamientos recurrentes que a veces generan y que suelen provocarles malestar psicológico y emocional.

Este manual recoge estrategias para el abordaje de la inflexibilidad en niños y niñas con TEA pero, para hacer más dinámica la lectura, con frecuencia nos referimos solo a “niños”. También utilizamos indistintamente los términos de autismo o Trastorno del Espectro Autista, sin entrar en debate sobre el uso de las diferentes terminologías o conceptos. Como se ve, aunque todo el libro gira en torno a un solo tema, el de la inflexibilidad en el TEA, se tratan muchos aspectos vinculados entre sí pero, al mismo tiempo, muy diferentes. Es un tema complejo y amplio, pero a través de ejemplos, descripción de casos y un lenguaje sencillo, hemos tratado de hacerlo accesible para todos aquellos interesados en los Trastornos del Espectro Autista.

Hay otro elemento en este libro del que nos sentimos enormemente agradecidos y orgullosos: las ilustraciones. Los dibujos que acompañan a estas páginas han sido elaborados por Nora Rosa, una joven con autismo que, desde la primera infancia ha mostrado un interés muy intenso hacia el dibujo. Ella es el ejemplo perfecto de cómo un interés absorbente puede terminar en una carrera profesional. Nora ha escuchado nuestras ideas sobre los dibujos, ha captado a la perfección lo que queríamos transmitir con cada uno de ellos y ha sabido darles ese “toque” suyo personal que tanto nos gusta. Sin lugar a duda, su trabajo es un valor añadido a este libro. Gracias Nora por tu implicación, profesionalidad y talento.



Nota de la ilustradora

Recuerdo empezar a interesarme por el dibujo en torno a los 4 años. En esa época dibujaba muchos animales. Con el paso de los años mi imaginación experimentó un importante crecimiento y comencé a dibujar animales antropomórficos y seres humanos.

Dicen que las personas con autismo tenemos pasiones muy intensas y mi pasión ha sido desde siempre el dibujo y, desde hace unos años, el diseño gráfico. Mi entusiasmo por el dibujo me llevó a pintar a Mickey Mouse disfrazado de mosquetero en el armario de mi habitación. Eso supuso un enfado de mi madre y un buen castigo para mí. Ya no hago esas cosas, pero sigo dedicando mi tiempo libre a dibujar, hacer cómics y crear historias. Desde el año pasado estoy haciendo un cómic que se llama “Aventuras en el mundo salvaje”, que intentaré publicar en cuando esté terminado.

Mi cerebro no para de pensar en dibujos. Todo lo que veo y escucho en el día a día es como la materia prima de la que luego saco mis dibujos. Por eso me imagino mi cerebro como una gran fábrica de ilustración.

Cuando dibujo siento una mezcla de relajación y felicidad, por eso aprovecho cualquier rato libre para dibujar. A veces incluso algún profesor me ha tenido que recordar que guardase mi cuaderno de dibujo porque había empezado la clase.

Sé que hay personas que quieren eliminar las pasiones de los niños con autismo. Para mí eso es un gran error. Si a mí me hubiesen prohibido pintar, me habrían privado de muchos momentos felices. Soy incapaz de imaginarme mi vida sin mis dibujos y sin el arte.

Además, toda esta pasión por dibujar está marcándome el camino de mi futura profesión. Me gustaría ser ilustradora de dibujos animados. Creo que valgo para ello y sé que cada día estoy más cerca de conseguirlo.

—*Nora Rosa Díaz*

Capítulo 1

ENTENDIENDO LA INFLEXIBILIDAD EN LOS NIÑOS CON TEA



Capítulo 1

Entendiendo la inflexibilidad en los niños con TEA

Introducción

El 11 de julio de 2010, poco antes de las once de la noche, millones de españoles comenzaron a saltar durante varios minutos acompañando sus saltos de gritos y palmadas. Era el momento exacto en el que la selección española ganaba el mundial de fútbol de Sudáfrica y la alegría era incontenible.

En cada descanso y cada vez que cambia de lado en la cancha, Rafa Nadal bebe agua y a continuación coloca las botellas perfectamente alineadas y con la etiqueta al frente.

Cristiano Ronaldo no sale al campo de fútbol sin llevar, debajo de la camiseta, un rosario que le regaló su madre.

Estas personas no tienen un trastorno del espectro autista (TEA) y por eso, los saltos repetidos acompañados de gritos se llaman manifestaciones de júbilo y alegría, pero no se etiquetan como estereotipias motoras, colocar las botellas de agua es una estrategia de concentración y no un comportamiento ritualizado y el rosario es un simple amuleto, nada que ver con una fijación obsesiva o un objeto de apego anómalo. Qué diferente sería ese panorama si estuviésemos hablando de personas con TEA. En ese caso, veríamos en todos los ejemplos anteriores un claro patrón de conducta rígido e inflexible y utilizaríamos términos como

referencia a la dificultad para cambiar de manera adaptativa nuestro comportamiento para responder a los cambios del entorno. En este subtipo se incluyen las conductas motoras sensoriales repetitivas. Y por otra parte está la *inflexibilidad cognitiva*, que explica la alteración en la habilidad para modificar nuestro pensamiento con el objetivo de adaptarnos a la situación. Dentro de este grupo nos encontramos la insistencia en la invarianza y los patrones rígidos de pensamiento.

Las conductas y manifestaciones de inflexibilidad que se incluyen dentro de cada subcategoría son muy variadas y heterogéneas. Hemos tratado de resumir las más frecuentes y habituales entre los niños con TEA en las siguientes tablas:

Inflexibilidad conductual:

| Tipo | Descripción | Ejemplos |
|---|--|--|
| Estereotipias motoras | Movimientos repetitivos y rítmicos con el cuerpo entero o con alguna parte del cuerpo. Muchas veces de carácter involuntario y asociados a situaciones con cierta carga emocional (alegría, ansiedad, aburrimiento, etc.). | <ul style="list-style-type: none"> • Aleteos. • Balanceos. • Giros sobre uno mismo. • Vueltas alrededor de un objeto. |
| Conductas autoestimulatorias | Conductas dirigidas a buscar cierta estimulación sensorial. | <ul style="list-style-type: none"> • Acercarse objetos a los ojos. • Oler o chupar cosas. • Mirar de reojo objetos y superficies diferentes. • Tocar texturas. |
| Uso repetitivo de objetos | Manipulaciones poco funcionales y repetitivas de los objetos. | <ul style="list-style-type: none"> • Girar objetos. • Dar vueltas a las ruedas de los coches. • Rascar objetos y superficies. • Dejar caer o lanzar objetos para producir ruido. • Tirar objetos por detrás del propio cuerpo. • Balancear cosas alargadas en un movimiento pendular. • Abrir y cerrar puertas, cajas, etc. |
| Producción repetitiva de sonidos y/o palabras | Repetición de sonidos (vocalizaciones, ruidos guturales) o palabras por el placer y satisfacción que produce escucharlos. | |



- › *Rituales de orden o comprobación.* Muy relacionados con la insistencia en la invarianza. En estos rituales el niño comprueba de manera frecuente y con un orden determinado que todo está en su lugar y postura correcta.
- › *Rituales asociados al uso o gestión del tiempo.* Son rituales que muestran una adherencia rígida a cumplir con un horario autoimpuesto. Surgen ante la falta de habilidades adaptativas y flexibles. Carla sabe que tiene que levantarse a las 7:30, desayunar a las 8:00 y salir de casa a las 8:30 para llegar a tiempo al cole. Si, por algún imprevisto, tarda más en tomar el desayuno o sale de casa más tarde, en lugar de ser más rápida en el resto de las tareas para llegar a tiempo, se bloquea, comienza a verbalizar el horario que debería haber cumplido y, finalmente, llega tarde.
- › *Rituales para acceder al aprendizaje.* Las secuencias de pasos son una de las estrategias más usadas para favorecer los aprendizajes de las personas con TEA. Las empleamos para enseñar, por ejemplo, los “pasos para poner la mesa” o la “secuencia de pasos para el vestido” y tienen efectividad porque se apoyan en una forma de aprendizaje estructurada y fija. Al igual que enseñamos estas estrategias, muchos niños ponen en marcha sus propias “secuencias de pasos para...” como manera de mecanizar y poner en marcha diferentes rutinas.

Capítulo 7

POTENCIANDO EL PENSAMIENTO FLEXIBLE Y LA CAPACIDAD CREATIVA



edad y, sobre todo, al nivel de comprensión de cada niño. Un ejemplo de cómo explicar y mostrar el tamaño de los problemas sería el siguiente:

TAMAÑO DE LOS PROBLEMAS

PROBLEMA PEQUEÑO

- No supone daño a cosas ni a mí.
- Yo solo encuentro la solución.
- No hay repercusiones para nadie.

Ejemplos: se rompe la punta del lápiz, un compañero no me deja jugar, pierdo en un juego, tengo muchos deberes.

PROBLEMA MEDIANO

- Supone algún daño a objetos.
- Supone daño emocional (por ejemplo, un insulto).
- Tardo unas horas en encontrar la solución y necesito la ayuda de otra persona.

Ejemplos: un compañero me rompe un dibujo, alguien me insulta, alguien amenaza con pegarme.

PROBLEMA GRANDE

- Supone un daño físico y a lo mejor también daño a objetos.
- Para solucionarlo necesito la ayuda de otras personas.
- Tiene consecuencias negativas para mí y para otros.

Ejemplos: me pegan, he empujado a alguien que me estaba chinchando se ha caído y se ha hecho mucho daño, he roto el ordenador en una reacción de enfado.

IMPORTANTE: EL TAMAÑO DE MI REACCIÓN TIENE QUE COINCIDIR CON EL TAMAÑO DEL PROBLEMA

MIS REACCIONES



REACCIÓN PEQUEÑA

REACCIÓN MEDIANA

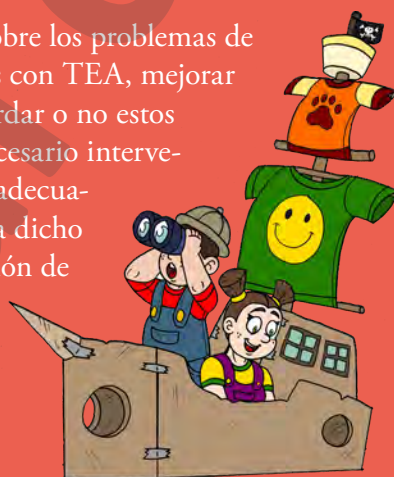
REACCIÓN GRANDE

Cuando son un poco más mayores y su nivel de comprensión es mejor, también es importante comenzar a enseñarles qué significa esa idea de que “la excepción confirma la regla”. Se puede hacer un listado de normas habituales que se deben cumplir y, al lado, ir describiendo una a una las posibles excepciones que se puedan dar. Sería el caso de “no hay que mentir” (norma), pero a veces mentimos para no hacer daño a otra persona (las mentiras piadosas serían una excepción a esa norma).

INFLEXIBILIDAD EN LOS NIÑOS CON TEA

Algunos de los rasgos más característicos de las personas con TEA (niños y adultos) son la rigidez y la inflexibilidad mental y comportamental y ambas juegan un papel importante en la explicación, diagnóstico y pronóstico de estas personas, así como en su bienestar emocional y en sus aprendizajes.

Abordamos esta obra para reflexionar sobre los problemas de inflexibilidad que muestran las personas con TEA, mejorar su comprensión, valorar si se deben abordar o no estos comportamientos, decidir cuándo es necesario intervenir y ayudar a elegir las estrategias más adecuadas para hacerlo. Ofrecemos pautas para dicho abordaje a través de ejemplos y descripción de casos, utilizando un lenguaje sencillo, claro y accesible.



Ciencias de la Educación Preescolar y Especial

General Pardiñas, 95 · 28006 Madrid (España)

91 562 65 24  717 77 95 95

clientes@editorialcepe.es · www.editorialcepe.es