



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA

PSICOLOGÍA

**EL AUTISMO COMO TRASTORNO
GENERALIZADO DEL DESARROLLO:
REVISIÓN DOCUMENTAL ACTUALIZADA**

T E S I N A

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA**

P R E S E N T A
CATALINA ALIBETH BORGES ORTÍZ

JURADO DE EXAMEN:

TUTORA: ALMA LIDIA MARTÍNEZ OLIVERA
COMITÉ: LIC. EDUARDO ANTONIO CONTRERAS RAMÍREZ
MTRA. LORENA IRAZUMA GARCÍA MIRANDA
MTRA. ANA LILIA MUÑOZ CORONA
LIC. MIGUEL ÁNGEL JIMÉNEZ VILLEGAS



MÉXICO, D.F.

2012



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

AGRADECIMIENTOS

Este proyecto, marca la culminación de un esfuerzo no solamente mío, sino de todas las personas que estuvieron conmigo directa o indirectamente, dándome ánimos, teniéndome paciencia, acompañándome en momentos de crisis y felicidad, leyendo, opinando, corrigiendo... GRACIAS:

A PAPÁ... Porque aunque físicamente, hace muchos años que ya no está conmigo, estoy segura que ha sido él, el ángel que me ha acompañado en cada uno de mis pasos y que sobre todas las cosas será siempre mi confidente... TE AMO PAPI!!

A MAMÁ... Por ser simplemente la base de mis logros, por su apoyo, sus palabras, su tolerancia, su respeto y sobre todo su AMOR, hacia mí. Por enseñarme a luchar por lo que se quiere y sobre todo por respetar y apoyar cada una de mis decisiones, fueran o no las correctas... TE AMO MAMI!!

A JORGE Y GABY...

A BALTA Y CLAU...

A MIGUEL Y VERO...

A GABY Y MAY...

Por el apoyo que cada uno me dió cuando lo necesite, las palabras y la compañía incondicional en todo el camino recorrido hasta ahora; sin ustedes definitivamente no hubiera podido lograr tantas cosas y me hace inmensamente feliz compartir cada instante y cada logro a su lado. Gracias también por los 13 angelitos que hasta el momento me han dado como sobrinos; LOS AMO!

A BRY, COCO, BETO, CHUCHO, RUL, BELEM, PAME, GABYS, ARATH, ERICK, DANY, ALE Y TANIS... Por su inocencia y por la chispa de cada uno de ustedes, por cada sonrisa sincera robada; porque verlos vivir y disfrutar la vida con tanta naturalidad, es es mi motor a seguir adelante día a día. Recuerden que sobre todas las cosas siempre seré un apoyo y una amiga para ustedes. LOS ADORO SOBRINOS CONSENTIDOS!

A TODA LA FAMILIA ORTIZ CRUZ... Por estar siempre el pendiente, por la enseñanza de respeto y unión con la familia siempre marcada con una base de amor y apoyo.

A ILSE, ALO, MANU, JOAK, SANDY, AIDA Y LILY... Porque sin duda, cada risa, regaño, desvelada, consejo, noche de fiesta, tarea, etc. a su lado, consolidó amistades que espero me acompañen en mi camino por el resto de mi vida. Saben que yo estaré para ustedes... LOS QUIERO MUCHISIMO!!!!

A GLOX, VIRY, CHARLY, MARI, BRENDA, NAYE Y LETY... Porque son personitas que he encontrado a lo largo de mi camino y han demostrado que a pesar, del tiempo, las circunstancias y la distancia, una amistad perdura para apoyarse, escucharse y divertirse tanto en los buenos, como en los malos momentos. LOS QUIERO MUCHISIMO!!!

A LLUVIA Y ANDRÉS... Porque fueron los primeros amigos que conocí en esta gran carrera, y que a pesar de que tomamos rumbos diferentes, han sido y serán personitas especiales que me llevo toda la vida... LOS QUIERO

A TODO MI JURADO DE EXAMEN, PROFESORES: ALMA, LALO, LORENA, MIGUEL Y ANA... por el apoyo y paciencia de cada uno y por enseñarme a formarme no sólo como profesional sino también como ser humano. GRACIAS!!!

ÍNDICE

| | |
|--|----|
| RESUMEN | 1 |
| INTRODUCCIÓN | 2 |
| MARCO TEÓRICO | 4 |
| CAPÍTULO 1: ANTECEDENTES HISTÓRICOS | 5 |
| Nacimiento del concepto de autismo infantil | 5 |
| Leo Kanner | 7 |
| CAPÍTULO 2: HACIA UNA DEFINICIÓN DEL AUTISMO | 9 |
| Desarrollo del niño autista | 10 |
| Desarrollo motor | 11 |
| Desarrollo perceptivo | 11 |
| Desarrollo cognitivo | 12 |
| Desarrollo de la comunicación | 13 |
| Desarrollo social | 16 |
| CAPÍTULO 3: INCIDENCIA Y COMORBILIDAD | 18 |
| Datos epidemiológicos | 18 |
| México: Cifras contradictorias | 18 |
| Autismo primario o sindrómico | 19 |
| CAPÍTULO 4: CRITERIOS DE DIAGNÓSTICO Y SINTOMATOLOGÍA | 21 |
| Criterios de diagnóstico | 21 |
| Manual Diagnóstico y Estadístico de Enfermedades Mentales | 22 |
| Clasificación Internacional de las Enfermedades | 22 |
| Sintomatología | 23 |
| Alteración del desarrollo de la interacción social recíproca | 24 |
| El grupo aislado | 24 |
| El grupo pasivo | 25 |
| El grupo activo pero extraño | 26 |
| El grupo hiperformal pero pedante | 26 |
| Alteración de la comunicación verbal y no verbal | 27 |
| La utilización del habla | 27 |
| La comprensión del habla | 29 |
| La entonación y el control de voz | 30 |
| La utilización y la comprensión de la comunicación no verbal | 31 |
| Repertorio restringido de intereses y comportamientos | 32 |
| Actividades repetitivas simples | 32 |
| Rutinas repetitivas elaboradas | 34 |
| CAPÍTULO 5: CLASIFICACIÓN DEL TRASTORNO AUTISTA | 36 |
| Trastorno autista infantil | 36 |
| Pautas para su diagnóstico | 36 |
| Síndrome de Rett | 39 |
| Pautas para su diagnóstico | 39 |
| Síndrome de Asperger | 41 |

| | |
|---|-----------|
| Pautas para su diagnóstico | 41 |
| Trastorno desintegrativo de la infancia | 42 |
| Pautas para su diagnóstico | 43 |
| Trastorno generalizado del desarrollo no especificado | 44 |
| CAPÍTULO 6: ETIOLOGÍA DEL TRASTORNO AUTISTA | 45 |
| Teorías genéticas | 45 |
| Teorías bioquímicas | 47 |
| Daño cerebral | 49 |
| Infecciones virales y disfunción inmunitaria | 50 |
| Teorías psicológicas | 50 |
| Teoría socioafectiva | 51 |
| Teoría cognitiva | 52 |
| Teoría cognitiva-afectiva | 55 |
| CAPÍTULO 7: VÍAS DE TRATAMIENTO: UN TRABAJO MULTIDISCIPLINARIO | 57 |
| Pediatra | 57 |
| Neuropediatra | 58 |
| Paidopsiquiatra | 59 |
| Farmacología para el autismo | 59 |
| Educador especial | 62 |
| Problemas especiales al tratar a niños autistas | 62 |
| Necesidades educativas especiales | 63 |
| Necesidades educativas del autista | 64 |
| Psicólogo | 66 |
| Tratamientos conductuales | 66 |
| Tratamientos psicodinámicos | 69 |
| CAPÍTULO 8: LA FAMILIA DEL AUTISTA | 70 |
| Testimonios | 70 |
| Las crisis familiares | 75 |
| La recepción del diagnóstico | 79 |
| Afectación a la dinámica familiar | 80 |
| Momento de pedir ayuda | 81 |
| A manera de reflexión | 84 |
| CAPÍTULO 9: CALIDAD DE VIDA PARA EL AUTISTA | 85 |
| Pronóstico | 87 |
| Instituciones dedicadas al autismo | 88 |
| Apyre; Apoyo y Rehabilitación | 88 |
| Centro Belén | 89 |
| Centro de Atención Integral CAI | 89 |
| Centro Educativo Domus a. c. | 90 |
| Clínica Mexicana de Autismo y Alteraciones del Desarrollo | 92 |
| Hospital Psiquiátrico Infantil Dr. Juan N. Navarro | 93 |
| CAPÍTULO 10: SITUACIÓN ACTUAL DE LAS INVESTIGACIONES DEL AUTISMO | 94 |
| Investigación básica | 95 |
| Investigación aplicada | 96 |

| | |
|--|-----|
| CAPÍTULO 11: PROPUESTA DE UN PROCESO DE EVALUACIÓN Y DIAGNÓSTICO PARA LOS TEA | 98 |
| ¿Para qué realizamos una evaluación? | 99 |
| ¿Quiénes deben participar en una evaluación? | 100 |
| ¿Qué necesitamos evaluar? | 101 |
| Entrega y explicación de la evaluación | 103 |
| | |
| DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES | 105 |
| | |
| REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 108 |
| | |
| ANEXO 1 | 113 |

RESUMEN

El autismo, al igual que el resto de los trastornos generalizados del desarrollo, es ampliamente estudiado en muchas investigaciones actuales. Sin embargo, su etiología sigue siendo la gran incógnita. Sus manifestaciones heterogéneas, junto con la disparidad de criterios clínicos que tenemos en diferentes resultados de las investigaciones, dificultan su estudio y, con ello, la aplicación de medidas preventivas que minimicen sus efectos y mejoren la calidad de vida del paciente. El presente trabajo tiene como objetivo ofrecer una revisión actualizada del tema del autismo y despejar las muchas incógnitas que todavía existen respecto al mismo. Se realiza una recopilación de los autores más importantes y más actuales así como de las principales líneas de investigación emergentes de la producción científica, y que tratan de concretar sus inconstantes líneas como son: definición, sintomatología, clasificación, etiología y tratamiento, entre los más importantes. Se da una visión del importante papel que juega la familia, la información para mejorar la calidad de vida del paciente y finalmente, se describe la situación actual en investigaciones acerca del trastorno.

INTRODUCCIÓN

El autismo constituye una de las alteraciones más dramáticas del desarrollo humano. Ha llegado a convertirse en un enigma científico y terapéutico que ha impulsado muy variados esfuerzos por comprenderlo y curarlo. La psicología, la psiquiatría y la medicina lo han convertido en objeto de disputas teóricas y prácticas; la extraña fascinación que ejerce ha llegado incluso al gran público. Pero ¿qué sabemos realmente sobre la naturaleza de este trastorno y las personas que lo padecen?

El término “autismo” se emplea generalmente, tanto en medios de comunicación como en entornos profesionales o asociativos, para definir sintéticamente a todos los trastornos incluidos en la actualidad bajo la denominación de “Trastornos Generalizados del Desarrollo”.

Los trastornos del espectro autista (TEA) son un grupo heterogéneo de desórdenes que interfieren con el adecuado desarrollo social, verbal, no verbal y de la comunicación. La etiología aún es desconocida, pero probablemente es el resultado de la interacción de factores genéticos, neurológicos, ambientales e inmunológicos, que dan lugar a un fenotipo de comportamiento definido como trastorno autista. Su tasa de prevalencia parece ser cada vez mayor, y el impacto social que acarrea este aumento todavía no ha sido valorado, aunque merecería ser considerado con mayor atención. Actualmente se estima que aproximadamente 4 o 5 niños de cada 10,000 padecen el trastorno, además de que la incidencia es mayor entre los varones.

Dada la heterogeneidad de la población infantil con autismo y la variabilidad en el grado de alteración de habilidades sociales, de comunicación y de patrones de comportamiento de quienes lo padecen, se considera más apropiado el uso de la denominación trastorno del espectro autista (TEA) (Milla, y Mulas, 2009). La comprensión teórica de los TEA constituye un reto científico de gran magnitud, por una parte, porque esto supone una de las formas más graves y tempranas de alteración psicopatológica infantil, y, por otra, porque las causas precisas del autismo (la etiología), las bases neurobiológicas y la fisiopatología no están completamente definidas.

El interés por el tema surgió por la observación de que la información es sumamente escasa, además de que vivimos dentro de una cultura, donde la educación especial en general está relativamente olvidada, y por ende, se derivan mitos y comentarios erróneos que no permiten un conocimiento adecuado. Por lo que el propósito de este trabajo es mostrar la situación actual del trastorno autista y con ello tener una visión que al menos nos mantenga dentro de un panorama más real y concreto. De esta manera se pretende hacer conciencia y valorar cada una de las necesidades que tienen los pacientes con este tipo de patología, para darles una mejor atención tanto profesional como de carácter humano y que los mismos pacientes y sus familias, sientan que la situación por la que están pasando, no es tan difícil como pareciera.

Se comenzará por dar una visión histórica del trastorno y de esta manera comprender cada uno de los pasos que ha dado la investigación para conocer este padecimiento, ya que en cada uno de ellos, se dan cambios, en algunos de ellos, radicales y que tienen como finalidad, dar una mejor explicación de lo que ahora conocemos como trastornos del espectro autista.

MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO 1

ANTECEDENTES HISTÓRICOS

El término de autismo se deriva de autos que significa “sí mismo”. Se utilizó por primera vez por el psiquiatra suizo Bleuler, en 1911, para describir en los pacientes adultos aquejados de esquizofrenia, la evasión fuera de la realidad y la retracción sobre el mundo interior. En una acepción más precisa y en un marco teórico nosográfico diferente, el de las afecciones psiquiátricas de la tierna infancia, es mucho más tarde, en 1943, cuando Kanner describirá esta afección específica de la infancia que constituye el autismo infantil (Pierre, 2000).

NACIMIENTO DEL CONCEPTO DEL AUTISMO INFANTIL

Anteriormente, esas afecciones globales de la personalidad y de la relación con el mundo que constituyen las psicosis no fueron identificadas por los autores en el niño pequeño. Recordemos que el autismo entra en el marco general de las psicosis precoces del niño mismo, aunque cierto movimiento se dibuje actualmente para hacer que salga de ese cuadro nosográfico e inscribirlo en el de las minusvalías establecidas.

Al principio del siglo XIX toda la patología mental del niño estaba considerada como el resultado de una deficiencia del desarrollo de la inteligencia. En 1888, el psiquiatra francés Moreau de Tours en su obra *La folie chez l'enfant*, respondía negativamente a su propia pregunta sobre la eventualidad de la existencia de una psicosis (<<locura>>) en el niño pequeño. Un poco más tarde, no obstante, algunos describirían en el niño formas de psicosis análogas, en sus síntomas, a las esquizofrenias del adulto, tal y como las habían descrito Kraepelin y Bleuler, pero se les escapará fundamentalmente la posibilidad de una eclosión muy precoz de los trastornos psicóticos de la personalidad (Pierre, 2000).

Aunque el término de autismo no se utilizó en esta ocasión, la descripción por Itard del Niño Salvaje de Aveyron (inmortalizado por la película de F. Traffaut) es extrañamente parecida a la descripción que efectuará, un poco más tarde, L. Kanner, de algunos niños

autistas. En 1880, los campesinos de Aveyron descubrieron en el bosque a un niño de una decena de años, desnudo, desplazándose a cuatro patas y sin ningún lenguaje. La descripción de J. M. Itard, médico joven al que se le confiará la educación de Víctor (es el nombre que adoptará el “salvaje de Aveyron”) es, en este aspecto, bastante significativo y fuertemente evocador de los comportamientos autistas: <se balanceaba sin descanso, (nos dice Itard), sin mostrar ningún afecto a aquellos que le servían, era indiferente a todo, sin prestar atención a nada, sin aceptar ningún cambio, recordando con precisión el lugar respectivo de los objetos que amueblan su habitación. Sin reacción al ruido de la pistola, volvía la cabeza al crujido de una nuez.> La empresa pedagógica de Itard, lo sabemos, no será enteramente completada por el éxito, Víctor no llegará salir de su mutismo ni a tener acceso a la dimensión simbólica del lenguaje.

Posteriormente en un estudio que publicara sobre los niños lobos, B. Bettelheim explicaría este paso al estado salvaje como el resultado de un vagabundeo del niño autista en relación con la huida de una vivencia perseguidora de su entorno.

La psicoanalista inglesa, M. Klein (citada en Pierre,2000), que ha trabajado mucho por el desarrollo del psicoanálisis del niño, fue la primera en practicar el tratamiento psicoanalítico del niño autista. M. Klein no utiliza el término autismo sino que describe, en un artículo publicado en 1930, “La importancia de la formación del símbolo en el desarrollo del YO”, un niño pequeño de cuatro años cuya sintomatología recuerda mucho a la de niños autistas.

“Este niño que se llamaba Dick, casi totalmente desprovisto de afecto, era indiferente a la presencia o ausencia de su madre o de su niñera. A excepción de un interés particular (Interés por los trenes), no se interesaba por nada, no jugaba ni tenía ningún contacto con las personas de su entorno. La mayor parte del tiempo, se contentaba con emitir sonidos desprovistos de significación y los ruidos que repetía sin cesar... El niño permanecía indiferente ante la mayor parte de objetos y los juguetes que le rodeaban: no captaba incluso su sentido o su función. Sino que se interesaba por los trenes y por las estaciones así como por los pomos de las puertas, en las puertas y en la abertura y el cierre de éstas...” (págs. 14 y 15)

Pero es a L. Kanner al que le corresponde el mérito de haber sido el primero el aislar esta forma particular de psicosis del niño que constituye al autismo infantil (Pierre, 2000).

LEO KANNER

Psiquiatra americano de origen austriaco, L. Kanner describió por primera vez, en 1943, en su artículo original "*Autistic disturbances of affective contact*" el autismo infantil precoz. En su trabajo, Kanner describía en 11 niños de dos años y medio a ocho años, un síndrome autístico ya constituido que presentaba cierto número de características clínicas. El desorden fundamental, precisaba el autor, consiste en la "ineptitud de los niños para establecer relaciones normales con las personas y para reaccionar normalmente a las situaciones, desde el principio de su vida". En este artículo, y los siguientes, Kanner describe las características clínicas de la afección, retomando el término de autismo que utilizó el psiquiatra Bleuler para describir la evasión de la realidad en los pacientes esquizofrénicos adultos. Primero considerado como una forma precoz de la esquizofrenia, el autismo infantil será rápidamente reconocido por Kanner como una afección autónoma y específicamente vinculada con la tierna infancia. La descripción de Kanner, que se refiere a los niños ya grandes y en los cuales la enfermedad evoluciona ya desde hace algún tiempo, mantiene su actualidad. Pone el acento en cierto número de rasgos específicos comunes que presentan estos niños, después de cierto tiempo de evolución de la afección, además, las diferencias individuales de la historia clínica (Pierre, 2000).

Durán (2008) nos presenta la siguiente tabla en la cual se pretende hacer un resumen de las principales concepciones en la historia del trastorno autista, historia que aún no ha concluido y que día a día va construyendo nuevos capítulos:

Tabla 1. Principales concepciones históricas del autismo

| PERIODO | AUTORES | CONCEPCION |
|-----------------|---------------------------------------|---|
| 1799 | Jean Gaspard Itard | Niños lobo |
| 1809 | John Haslam | Trastorno secundario al sarampión |
| 1896 | Kraepelin | Demencia precoz |
| 1911 | Eugenio Breuler | Autismo como resultado de la esquizofrenia |
| 1919 | Lightner Witmer | Sienta las bases para la educación especial |
| 1943 | Leo Kanner | Descripción formal del autismo |
| 1944 | Asperger | Psicopatía autística |
| 1958 | Anthony | Autismo ideopático y secundario |
| 1961 | Fester y Demyer | Métodos operantes de modificación de conducta. |
| 1967 | Bruno Bettelheim | Explicación psicoanalítica |
| 1971 | Kolvin | Diferencia entre autismo y esquizofrenia |
| 1978 | Rutter | Trastorno biopsicosocial, trastorno de la conducta |
| 1980 | Baron Cohen y Hobson | Déficit cognitivo como causa del autismo TGD |
| 1983 | Ornitz | Listado de condiciones patológicas asociadas al trastorno autista |
| 1991 a la fecha | Riviere, Baron, Cohen, Leslie y Firth | Ausencia de la teoría de la mente |

Cada uno de estos autores, modifican las ideas acerca del autismo, manifestando que dicho trastorno se encuentra dentro de un marco indefinido, el cual aún no se entiende por completo. Sin embargo se ha reconocido que a pesar de que las personas con trastorno autista pueden manifestarlo de distintas maneras, podemos acercarnos a una definición del mismo, de la cual, se hablará en el siguiente capítulo y que nos permita entender las alteraciones que padecen las personas autistas.

CAPÍTULO 2

HACIA UNA DEFINICIÓN DEL AUTISMO

El autismo se agrupa en torno a los denominados trastornos generalizados del desarrollo, que a su vez están incluidos dentro de los trastornos de inicio en la infancia, la niñez o la adolescencia (American Psychiatric Association [APA], 2002). Éstos, también son ya denominados como “trastornos del espectro autista (TEA)” y como su nombre indica, se caracterizan por una perturbación grave y generalizada de varias áreas del desarrollo: habilidades para la interacción social, habilidades para la comunicación o la presencia de comportamientos, intereses o actividades estereotipados. Las alteraciones cualitativas que los definen son claramente impropias del nivel de desarrollo o edad mental del sujeto. Suelen ponerse de manifiesto durante los primeros años de la vida y acostumbran a asociarse a algún grado de retraso mental, observándose, a veces, en otras enfermedades médicas. Ahora bien, recientes investigaciones (Loh, Soman, Brian, Bryson, Roberts, y Szatmari, 2007; y Zwaigenbaum, Bryson, Rogers, Roberts, Bryan y Szatmari, 2005), en las que se utilizan grabaciones de video, entre otras técnicas de registro comportamental, hablan ya de manifestaciones sintomáticas del trastorno en los primeros meses de vida, lo que supondrá un gran avance con respecto a la posibilidad de ofrecer un diagnóstico precoz, incluso a los pocos meses del nacimiento.

En la actualidad el autismo se describe como un síndrome complejo, con múltiples causas y manifestaciones, que agrupa una amplia colección de síntomas raros de observar. Por ello, su definición debe hacer frente, de manera específica, al estudio de su sintomatología para poder recoger toda su variabilidad espectral (Álvarez, 2007). Pese a los avances en la investigación del trastorno, hoy en día, todavía no existe una definición técnicamente aceptable y universalmente compartida del autismo, que se debe, en parte, a la dificultad de describir y comprender las profundas y diversas alteraciones que presentan las personas que lo sufren (Albores, Hernández, Díaz y Cortés, 2008).

No obstante, y pese a las limitaciones anteriormente señaladas, el autismo puede definirse, en términos generales, como:

“un trastorno neuropsicológico de curso continuo asociado, frecuentemente, a retraso mental, con un inicio anterior a los tres años de edad, que se manifiesta con una alteración cualitativa de la interacción social y de la comunicación así como con unos patrones comportamentales restringidos, repetitivos y estereotipados con distintos niveles de gravedad” (López, Rivas, y Taboada, 2009, p.557)

EL DESARROLLO DEL NIÑO AUTISTA

Hablar de un trastorno generalizado del desarrollo nos habla de las incapacidades y limitaciones en las diferentes áreas que presenta el menor. Determinadas conductas funcionales de gran importancia en el desarrollo de estos niños como: las pautas de juego, imitación y empleo de gestos y vocalizaciones comunicativas, no llegan a adquirirse o se pierden progresivamente. Casi siempre, esos síntomas primeros se acompañan de otras anomalías muy perturbadoras para las personas que rodean al niño autista tales como: problemas persistentes de alimentación, falta de sueño, excitabilidad inexplicable y difícil de controlar, miedo anormal a personas y lugares extraños, conductas de pánico sin causa aparente, tendencia progresiva a evitar o ignorar a las personas, etc. Desde muy pronto, el niño puede manifestar una gran resistencia a los cambios ambientales o a las modificaciones (por leves que sean) de sus rutinas habituales reaccionando a ellas con rabietas intensas y oponiéndose con terco negativismo a cualquier clase de cambio. En ocasiones, aparecen autoagresiones: el niño se golpea contra los muebles o el suelo, con las manos o los puños, sobre todo cuando está más excitado o frustrado. Algunos permanecen durante horas balanceándose o poniendo en posiciones extrañas los dedos de las manos, o fascinados ante estímulos del medio aparentemente sin mucha importancia. Muchos dan respuestas perceptivas paradójicamente a los estímulos: parecen ser sordos ante ruidos extensos pero se extasían cuando cruje un papel de caramelo o suena una cierta melodía, o bien, se producen sonidos junto al oído. El niño parece estar “solo” aún cuando le rodeen otras personas, desconcertando al observador estas alteraciones ya que presenta una apariencia sana y normal y frecuentemente una expresión inteligente y pensativa. Bortolozzi (2005) describe el desarrollo del niño autista de la siguiente manera:

Desarrollo Motor

El niño autista consigue los logros motrices principales casi a la misma edad que el niño normal, aunque puede existir un ligero retraso. Sin embargo, determinados aspectos de la conducta motriz son anormales, tienden a repetir un determinado movimiento una y otra vez. Los niños autistas pueden permanecer retorciendo sus manos frente a sus ojos, o pueden dar vueltas y más vueltas durante mucho tiempo, sin mostrarse aparentemente mareados, como también pueden balancearse hacia delante y hacia atrás desde un pie al otro o autolesionarse.

Estos niños prestan poca o ninguna atención a la estimulación externa, pareciendo preferir la estimulación repetitiva que ellos mismos se proporcionan.

Desarrollo perceptivo

La reacción del niño autista a su experiencia sensorial es frecuentemente extraña. A veces, actúa como si no experimentara los ruidos, pudiera ver, percibir olores y sentir el contacto de otras personas o cosas que le tocan. En otros momentos mostrará que sus sentidos funcionan, se dará vuelta al oír crujir un papel o mirará fijamente una lámpara encendida. Por otro lado, parecen no ser conscientes de sucesos que resultarían bastantes aterradores para un niño normal. Esta atención selectiva que presta el niño autista a su ambiente ha sido confirmada experimentalmente.

La mayoría de las experiencias que parecen resultar atractivas para un niño autista son de tipo repetitivo y la mayoría de las cosas que parecen ignorar, requieren haber extraído un significado de experiencia pasadas y ser utilizadas en la situación actual. Estos niños frecuentemente se comportan como si pudieran interpretar sus experiencias por separado. En otras ocasiones reconocen objetos cotidianos y tienen para él un sentido, también pueden aprender algo sobre los sitios.

En las habilidades visual-espaciales, los niños autistas parecen recordar bien las posiciones de los objetos y su capacidad para realizar rompecabezas y juguetes con que se construyen modelos, puede reflejar alguna de estas capacidades. Les encanta coleccionar y ordenar objetos, y lo que les podría atraer de los rompecabezas sería juntar las piezas para ponerlas en orden. Para el niño autista el énfasis está en el valor perceptual de los objetos coleccionados, y es a los cambios en este aspecto a los que

responde. En los dibujos, más bien están copiando las líneas y los detalles que tienen delante de sí o que recuerdan, tienen una memoria visual excepcional que unida a la falta de interpretación de lo que ven, puede ser la razón de sus dibujos excepcionales.

Desarrollo Cognitivo

La mayoría de los niños autistas presentan un retardo intelectual, por debajo de 50. Una de las principales dificultades que tienen se refiere a no aprovechar sus experiencias y utilizar las anteriores para comprender la situación actual y prever futuras experiencias. Parecen ser incapaces de planificar y organizar sus conductas. Frecuentemente, parecen quedar fascinados por los diseños regulares de los objetos. Coleccionarán y ordenarán los objetos que encuentren de manera extremadamente sistemática y repetitiva. Realizarán colecciones de objetos como piedras y hojas y llegan a perturbarse bastante si sus arreglos se alteran. Parece que no coleccionan objetos por ninguna razón aparente. Son dados a manejar objetos cuidadosamente, mirándolos de cerca, dándoles vueltas, oliéndolos y lamiéndolos, como si lo que fuera crucial fueran las sensaciones que reciben de éstos más que la utilidad del objeto en sí.

Un niño autista puede sostener un coche de juguete y solamente mirar como las ruedas dan vuelta infinitamente, pareciendo no ser conscientes de cómo pueden ser utilizadas. Una de las principales características del autismo es la ausencia de las relaciones con otras personas. Sin embargo, no todos los niños autistas se retiran de las situaciones sociales. De hecho, estos niños están más capacitados intelectualmente se acercan a familiares y les gustan los juegos que implican contacto físico. Pueden estar sentados en el regazo de un adulto familiar y disfrutar estando abrazados, y les gustan las cosquillas y caricias. Pueden mostrarse extremadamente inquieto si su cuidador conocido está ausente.

Es evidente que el niño autista tiene problemas al imaginarse cómo se sentiría si fuera otra persona, debido a su falta de empatía. Un ejemplo de esta incapacidad es su falta de respuesta apropiada cuando algo le ocurre a los demás. Si observa que alguien se cae puede reírse, debido a la existencia de dificultades para adoptar el mismo punto de vista de otros. El niño autista parece ser incapaz de comprender el comportamiento de otras personas.

Algunos niños autistas recuerdan pasajes enteros de conversaciones que han oído, otros pueden recitar canciones infantiles y poemas sin cometer un error. Muchos conocen especialmente bien una pieza de música al oír un par de compases; también pueden darse cuenta de cuando se ha realizado el más mínimo cambio en una habitación, como el orden de los libros en una estantería o la posición de un cenicero en una mesa. Sus recuerdos son muy exactos, con experiencias que parecen almacenadas exactamente cómo ocurrieron. Otro rasgo, es que las cosas que recuerdan no parecen tener ninguna importancia. Estos niños almacenan cosas en la memoria sin cambiarlas en absoluto, muchas de las cosas que recuerdan parecen irrelevantes y de ninguna utilidad para él.

Otras de las características de la memoria de un niño autista es que lo que recuerda no está modificado por eventos posteriores, cada recuerdo parece mantenerse separado de otros. Es posible que el niño autista recuerde los hechos tal como han ocurrido porque tienen dificultades en dar sentido a las situaciones y abstraer un significado de ellas.

Desarrollo de la comunicación

Aproximadamente la mitad de todos los niños autistas nunca adquieren de algún tipo de habla funcional y los niños que aprenden a hablar lo hacen de un modo muy diferente al lenguaje de los niños normales e incluso al lenguaje de los niños con otros problemas graves en esta área. Un aspecto fundamental del autismo es la existencia de un déficit cognitivo básico asociado a dificultades concretas en el área del lenguaje y en habilidades relacionadas con el mismo. Cuanto más limitado sea éste a la edad de 5 o 6 años más desfavorable es el pronóstico para su futuro desarrollo.

Un niño autista tiende a no señalar los objetos que quiere, aunque puede lograr que sus padres sepan lo que desea. Esto demuestra que sabe que otras personas pueden tomar objetos para él, lo realiza de una manera muy diferente a la de un niño normal. Los niños autistas no parecen comunicarse con los padres.

Gran parte de la comunicación temprana entre padres y niños normales surge de un interés compartido por cosas que ocurren a su alrededor. A diferencia del niño normal, el niño autista no invita a su padre a compartir con él sus intereses, no echa un vistazo a su padre cuando juega con un juguete, no ofrece juguetes y objetos a sus padres. Está interesado en objetos y eventos por las sensaciones inmediatas que le proporcionan y no,

en compartir cualquiera de estas sensaciones y experiencias con otras personas. Pueden prestar poca o ninguna atención a otras personas que están a su alrededor. El lenguaje del niño autista que habla es muy diferente al de un niño normal, tanto en el contenido como en la manera que lo utiliza. Para algunos niños autistas, la repetición de palabras o expresiones oídas es todo lo que saben decir, pero otros niños avanzan y hablan espontáneamente. Esta habla espontánea a menudo muestra inmadurez en niños pequeños normales, pero a diferencia de lo que ocurre en el niño normal, éstas características en su manera de expresarse, habitualmente persisten con el tiempo en el autista. Uno de los fallos más corrientes que cometen es la incorrecta utilización del pronombre personal, por ejemplo en vez de decir “yo quisiera algo para beber” el niño autista tiende a decir “quieres tú algo para beber”. Esto puede ser un resultado directo de su tendencia a repetir lo que oye a los demás.

También puede reflejar una dificultad general con las palabras deícticas. Ésta son palabras para referirnos al lugar, tiempo o persona, tales como: este/ese, aquí/allí, él/aquella, etc.; cuyo significado depende de la comprensión de las circunstancias en las cuales son usadas. Frecuentemente, la comprensión de una palabra deriva de la persona que es una parte activa de la conversación. Estos niños frecuentemente imitan cuando son regañados, gran parte de su vocabulario consiste en los nombres de los objetos y las cosas de su entorno inmediato. Se refieren a cosas concretas y reales en su ambiente, del mismo modo que su percepción y comprensión del mundo, su lenguaje se centra en aspectos discretos, más que en utilizar y realizar afirmaciones sobre cómo pueden relacionarse entre sí.

Cuando hablan espontáneamente, colocan de vez en cuando las palabras en las frases en orden incorrecto. Por ejemplo, un niño autista puede decir: “pon mesa bebida encima” en lugar de “pon la bebida encima de la mesa”. El niño no ordena las palabras en forma significativa, ésto puede deberse a que no comprende la situación, o, más probablemente, a que no comprenda cómo este sentido está expresado en el lenguaje. Solamente dice las palabras relevantes, ignorando su orden.

Muy pocos de estos niños llegan finalmente a hablar con sentido gramatical; el lenguaje es literal y la ausencia de modismos, metáforas y referencias es evidente. Tienden a hablar con voz plana, monótona, aun tienen tendencia a hablar sobre cosas concretas,

más que sobre cosas abstractas o futuras, y lo que realmente parece diferenciar su lenguaje de los niños normales es la falta de cualquier tipo de discusión. Pueden ser capaces de hablar sin interrupciones y aparentemente con dominio de un tema que les interesa, pero al introducir algo nuevo parecen ser incapaces de incluirlo en su conversación. Muy pocos de estos niños pueden mantener una conversación apropiada, la mayoría no guarda su turno al hablar y no se relaciona lo que él dice con lo que está diciendo la otra persona.

Las dificultades que presentan con el lenguaje no se refieren solamente al uso del mismo, sino también a su comprensión, algunos parecen no comprender en absoluto lo que se les dice, mientras que otros parecen entender bastante.

Antes de concluir que estos problemas tienen su origen en el autismo, es importante descartar la posibilidad de que sean debidos a, o agravados por, la forma anormal de hablar de los padres a sus hijos autistas. Aunque algunos niños con TEA llegan a adquirir algún tipo de lenguaje funcional, la mayoría no lo hace. Sin embargo, las palabras no son la única manera en la cual nos remitimos al mundo, también utilizamos muchas formas no verbales de comunicación.

Los niños autistas no tienden a comunicarse de forma no verbal. Sus caras muestran poca expresión y no utilizan sus manos y cuerpo para comunicarse. Ellos no utilizan espontáneamente gestos para compensar las dificultades que pueden tener con el habla, al contrario que el niño sordo, que aunque no tenga lenguaje hablado, muestran el deseo de comunicarse y pueden inventar gestos para que los demás le entiendan. No obstante, el niño autista utiliza alguna forma de conducta no verbal, cuando son bebés y niños pequeños, en la edad en que empiezan a caminar, se dice de ellos que lloran y gritan para indicar que quieren algo, aparte de éstos gritos pueden que no den otra señal de lo que quieren y está en sus padres el adivinarlo. Al no comunicarse verbalmente, ellos parecen tener poca comprensión de los gestos y expresiones de otras personas, parecen ser incapaces de interpretar correctamente los sentimientos así también de mostrar empatía y, como resultado, pueden responder de forma inapropiada.

Desarrollo social

Los niños autistas están especialmente incapacitados en su interacción con otras personas.

Estos niños tienden a no mantenerse cerca de sus padres; incluso pueden no mostrar algún tipo de reconocimiento cuando alguno de ellos regresa después de haber estado ausente. Parece no utilizarlos para su seguridad, aunque les encanta el juego duro y con mucha movilidad. Una de las características de su comportamiento es su falta de búsqueda del contacto corporal como fuente de seguridad aunque, bajo determinadas circunstancias, los niños autistas interactúan con otras personas.

La explicación de su comportamiento social no es fácil, ya que a veces aparenta ser un fracaso para diferenciar entre personas y objetos y otras veces demuestra una conciencia de alguna de las cosas que diferencia a personas de objetos. Por ejemplo, demuestran una conciencia de que su pensamiento es de ellos mismos, es decir, que no comprenden la perspectiva de otros cuando ésta difiere de la suya. De manera distinta a los niños con alguna otra alteración, el niño autista muestra pocas señales de darse cuenta de su déficit. Sin embargo, los adultos autistas más capacitados pueden ser conscientes de algunos de los problemas que su condición les causa en situaciones sociales, pero parecen no ser conscientes de que algunas de sus conductas pueden resultar considerablemente extrañas, por ejemplo desvestirse totalmente en la calle.

Otra de las características del autista es una aversión a los cambios, de cosas rutinarias o el orden de los objetos en una habitación, llegando a inquietarse sumamente con un ligero cambio. Lo que parece que ocurre es que el niño autista recuerda determinadas cosas que percibe con gran detalle porque parece centrarse en las sensaciones que recibe del ambiente más que interpretarlo; notando cualquier alteración en estas cosas que le suministran sensaciones concretas. Frecuentemente, la angustia del niño persiste hasta que el orden original o la rutina están restablecidos. En éste sentido la naturaleza de déficit del niño autista puede causarle grandes angustias. Constantemente parecen ser niños infelices, pueden llorar y sentirse profundamente tristes sin razón aparente. En otros momentos, la fuente de su angustia puede ser identificada, por ejemplo, un cambio en su ambiente. También se angustian por frustraciones y fracasos, esto sugiere que

pueden tener una mayor conciencia de sus diferencias con otras personas, que vienen marcadas por muchos de sus comportamientos.

Con este panorama de la descripción del autismo, tenemos que abordar cifras de las personas que padecen el trastorno. Teniendo en cuenta, que las investigaciones acerca de ello, y específicamente en nuestro país son muy escasas, es difícil dar números exactos, sin embargo, en el próximo capítulo se dará la información lo más actual posible de los datos epidemiológicos, en México. Además se hablará de los trastornos asociados más frecuentemente al autismo, y que en definitiva, hacen que tanto el diagnóstico como el pronóstico se torne más complicado.

CAPÍTULO 3

INCIDENCIA Y COMORBILIDAD

Encontrar cifras exactas de las personas que padecen algún tipo de trastorno autista, es difícil, sobre todo, teniendo en cuenta que los estudios al respecto son escasos. A pesar de ello, existen datos que nos pueden ayudar a tener una visión y darnos una idea de la situación epidemiológica en nuestro país. En lo que respecta a la comorbilidad, también denominada por algunos como patología secundaria o sintomatología asociada, son una serie de trastornos neuro-psiquiátricos o alteraciones conductuales, que en buena parte son responsables de la heterogeneidad del cuadro autista. Si a los síntomas centrales del autismo se les asocia algún otro tipo de patología, es lógico que vayan a diferenciarse muchísimo tanto la evolución, como el pronóstico y el tratamiento del paciente.

DATOS EPIDEMIOLÓGICOS

Al abordar la prevalencia del autismo parece difícil ajustarse a una cifra real, observando la multiplicidad de metodologías de investigación y de criterios diagnósticos utilizados. Los estudios clásicos sugieren una prevalencia en torno a 4 o 5 casos por cada 10.000, aunque estas cifras parecen estar superadas en los últimos años (Baker, 2002; Croen, Grether & Selvin, 2002). Riviere (2001) señala en torno a la incidencia, cada vez mayor, los factores físicos que son capaces de producir cambios genéticos en la población. O mejor aún se deba a las modificaciones en los criterios diagnósticos y a la mayor precisión de los métodos de detección.

México: Cifras contradictorias

Enciso (2007) informa que hoy en día en nuestro país no hay datos oficiales precisos sobre el número de menores que nacen con autismo. La autora nos refiere que Maki Ortiz, secretaria de innovación y calidad de la Secretaría de Salud (SSA) en el año 2007 dijo que existe un caso por cada 500 nacimientos, mientras que documentos de la Clínica mexicana de autismo (CLIMA) revelan que la prevalencia es de uno por cada 150. Según

información de CLIMA en los últimos años ha existido un incremento en los casos diagnosticados. En algunos países la prevalencia es de 1 en 150, mientras que en otros, la cifra puede ser más conservadora, de 1 en mil. En México CLIMA estimó que pudieran existir aproximadamente para inicios del año 2011 45 mil niños con autismo; sin embargo, aún no se cuenta con un estudio epidemiológico sobre el autismo en México. Enciso en la misma nota nos menciona también:

“Carlos Marcín, experto del organismo, admitió la discrepancia en las cifras; sin embargo, refirió que las estadísticas indican que la incidencia del autismo se incrementa 17 por ciento cada año, alcanzando proporciones epidémicas, aunque no se sabe por qué. A partir de la premisa de que se presenta un caso por cada mil nacimientos, Marcín calculó que en este momento habría en México 37 mil niños con autismo, ya que entre 1990 y 2005 nacieron 37.5 millones de mexicanos, aunque se desconoce cuántos adultos viven con el padecimiento...” (p. 8)

Carlos Marcín (referido por Enciso, 2007) también aseguró que en el Distrito Federal la detección del autismo en niños se da alrededor de los 18 meses de edad, cuando los padres observan que su hijo no los mira o no responde cuando se le llama por su nombre. La primera visita al pediatra se da a los 24 meses y con el neurólogo a los tres años. No obstante, en el interior del país el proceso lleva más tiempo.

Clima indica que los niños con autismo requieren de una terapia intensiva (de 20 a 40 horas a la semana), y añade que si se aplica entre los dos o tres primeros años de vida se logra la integración parcial del menor a una escuela regular.

AUTISMO PRIMARIO O SINDRÓMICO

En general, cuando se habla de autismo sin otra especificación, se hace referencia al autismo idiopático o primario, sin síndromes asociados. En todos los casos de trastorno autista el diagnóstico se realiza a través de la observación directa de las alteraciones del comportamiento ya que no existe ningún marcador biológico específico para el autismo. Las pruebas complementarias que se solicitan vienen determinadas por la búsqueda de una etiología específica o síndrome asociado, dando lugar a un portador de un “síndrome

doble”, es decir, estos niños poseerían dos diagnósticos, el correspondiente al trastorno autista y el de la patología asociada (Artigas, Gabau y Guitart, 2005)

Hablamos por tanto de “autismo sindrómico” cuando la persona afectada de TEA posee además algún síndrome asociado. Cuando una enfermedad o síndrome se presenta asociado al autismo no significa necesariamente que exista una relación etiológica entre ambos problemas, por lo que sólo se puede considerar un caso de autismo secundario si se puede determinar un nexo causal entre ambos trastornos.

Los niños con trastorno autista pueden presentar asociadas patologías como: diversas metabopatías, intoxicaciones, infecciones, epilepsia (prevalencia más alta con respecto a la población general y mucho más elevada en los casos de autismo con discapacidad cognitiva), problemas motores, alteraciones oculares y auditivas, hiperactividad, insomnio, y otras (García, 2009). También se ha observado la asociación de otros trastornos de salud mental como el trastorno obsesivo compulsivo, la ansiedad, la depresión y otros referentes al estado del ánimo, sobre todo en pacientes con Trastorno de Asperger o autismo sin discapacidad intelectual asociada, que pueden empezar a manifestarse en la adolescencia (Ming, Brimacombe y Chaaban 2008).

Estos datos, aumentan de manera significativa, sobre todo cuando se tiene un marco más definido de los criterios del diagnóstico y la presencia de síntomas específicos para poder clasificar a los pacientes, de ello se hablará a continuación.

CAPÍTULO 4

CRITERIOS DIAGNÓSTICOS Y SINTOMATOLOGÍA DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

Cuando se habla de autismo nos referimos a algo que va más allá de un conjunto de síntomas, es más bien una de las incapacidades más complejas de la infancia. Es difícil para los padres e incluso los profesionales poder corroborar si un niño tiene o no autismo, ya que aunque se les dificulta realizar tareas, incluso las más básicas en la vida de cualquier ser humano, pueden llegar a resolver problemas matemáticos que ni un reconocido ingeniero lograría resolver en años. Para diagnosticar el autismo deben manifestarse un conjunto de trastornos (síntomas) que como vimos están relacionados con la comunicación, la socialización y la conducta.

CRITERIOS DE DIAGNÓSTICO

Según Díaz (2008), los criterios diagnósticos del trastorno autista se basan en la identificación de distorsiones del desarrollo en múltiples procesos psicológicos básicos, como la atención y la percepción, que intervienen en el desarrollo de las capacidades sociales y del lenguaje.

En el DSM IV los criterios para el trastorno autista se utilizan de manera operativa. El diagnóstico requiere la presencia de alteraciones cualitativas en la interacción y la comunicación social. Incluye tres grandes categorías:

- Relaciones sociales recíprocas anormales.
- Alteraciones de la comunicación y el juego imaginativo.
- Limitación de la gama de actividades e intereses (estereotipias).

Sánchez, B. y Torres, M. (2004) en su tesis: “La intervención psicológica en la rehabilitación de niños autistas en el Hospital Psiquiátrico Infantil, Dr. Juan N. Navarro” nos describen dos principales fuentes para diagnosticar los trastornos autistas:

Manual Diagnóstico y Estadístico de Enfermedades Mentales (DSM-IV)

Los avances en la investigación, permiten definir al autismo como un trastorno generalizado del desarrollo, que se caracteriza por una perturbación grave y generalizada en varias áreas del desarrollo: habilidades para la interacción social, para la comunicación, así como la presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipadas. Las alteraciones cualitativas que definen estos trastornos son claramente impropias del nivel de desarrollo o edad mental del sujeto.

Aunque en algún momento se utilizaron términos como “psicosis” y “esquizofrenia infantil” para hacer referencia a estos trastornos, son numerosos los datos a favor de que los trastornos generalizados del desarrollo son diferentes de la esquizofrenia. Aunque es posible que un sujeto con un trastorno generalizado del desarrollo desarrolle ocasionalmente una esquizofrenia posterior.

Este concepto tiene una perspectiva evolucionista en la que el autismo es concebido como una desviación del desarrollo cualitativamente importante. Las principales características que se presentan en este trastorno y en las que se basa esta concepción son: la importante alteración cualitativa de la interacción social, la alteración en la comunicación, los patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados, así como el retraso o un funcionamiento anormal en una o varias áreas del desarrollo.

Clasificación internacional de las enfermedades (CIE-10)

Sánchez y Torres (2004), aseguran que en la Clasificación Internacional de las Enfermedades en su versión número 10 (CIE-10), el autismo es incluido dentro del rubro de los trastornos generalizados del desarrollo, el cual lo define como un grupo de trastornos caracterizados por alteraciones cualitativas características de la interacción social, de las formas de comunicación y por un repertorio repetitivo, estereotipado y restrictivo de intereses y actividades. Estas anomalías son una característica constante en el comportamiento del individuo en todas las situaciones, aunque su grado puede variar.

En la mayoría de los casos el desarrollo es anormal desde la primera infancia y sólo en contadas excepciones, las anomalías se manifiestan por primera vez después de los cinco años de edad. Es habitual aunque no constante, que haya algún grado de alteración cognoscitiva general, aunque estos trastornos están definidos por la desviación del comportamiento en relación a la edad mental del niño (retrasado o no).

En algunos casos los trastornos tienen relación y son presumiblemente debidos a una patología somática (entre las crisis epilépticas, la rubeola congénita, la esclerosis tuberosa, la lipoidosis cerebral y el cromosoma X frágil son las más frecuentes). Sin embargo, el trastorno debe diagnosticarse por sus características comportamentales, con independencia de la presencia o no de anomalías somáticas.

SINTOMATOLOGÍA

Al igual que sucede con la definición, encontramos una variabilidad para poder diagnosticar los TEA, éstos se debe en buena medida a su complejidad, a la multiplicidad de variables, a lo no especificidad de los síntomas considerados e incluso a los desacuerdos entre los diversos paradigmas de investigación (Albores, y cols., 2008). Por ello, las descripciones actuales del autismo hacen referencia a un grupo heterogéneo de síntomas, sin que sean a su vez específicos del mismo.

Las manifestaciones del autismo son muy amplias, que difusas e inconstantes. Los criterios diagnósticos, tal como se recogen en el DSM-IV-TR (APA, 2002) y la CIE-10 (OMS, 1992), en ocasiones se manifiestan antes de los tres años y, a menudo, se observa un desarrollo inapropiado incluso con anterioridad a esta edad, como es el caso de un lenguaje anormalmente retardado, un comportamiento que no responde a las expectativas sociales, o un uso repetitivo y estereotipado de acciones, juegos y manipulación de objetos; sin embargo a los 4 o 5 años de edad ya debe estar presentes la valoración de estas tres dimensiones. Estos tres criterios a los que se hace referencia, son: (a) alteraciones en el desarrollo de la interacción social, (b) alteraciones en la comunicación verbal y no verbal, y (c) patrones de comportamiento, intereses o actividades restringidos y estereotipados. Esta triada de deficiencias es descrita a continuación:

Alteración del desarrollo de la interacción social recíproca

Las manifestaciones engloban diferentes grados de aislamiento social, desde la pasividad en la interacción y escaso interés hacia los demás, hasta formas de acercamiento o relación no adaptadas a la situación. A menudo presentan especiales dificultades para iniciar o mantener relaciones sociales: falta de empatía, dificultades para entender y asimilar normas y convencionalismos, ausencia de habilidades sociales, falta de contacto ocular.

Algunas personas pueden tener iniciativa para relacionarse, pero sus formas no son las convencionales y a menudo intimidan al otro. A veces la interacción es unilateral, la persona actúa sin tener en cuenta lo que los otros esperan de él o las relaciones de los demás. Presentan una capacidad limitada de empatía, la dificultad no está en que no deseen relacionarse, sino en que tienen una forma diferente y particular de mostrar sus afectos, un “código de relación” distinto al convencional.

Wing (1998), a pesar de no notar una clara separación entre estas deficiencias, las agrupa en cuatro variedades principales:

a) El grupo aislado:

Este es probablemente el tipo más común de deficiencia social en niños pequeños y se observa más claramente en la edad temprana. En algunos continúa durante toda la vida, mientras que otros cambian conforme van creciendo. Los que están socialmente aislados se comportan como si los demás no existieran. No acuden cuando se les habla, sus rostros pueden estar vacíos de expresión excepto cuando estallan en un exceso de alegría o rabia. Miran a través o detrás de su interlocutor, dirigiéndole ocasionalmente una rápida mirada de soslayo, se pueden apartar si se les toca, no rodean con los brazos cuando se les abraza y pueden pasar por un lado (o por encima de la persona) sin detener su carrera). La falta de comprensión de los pensamientos y sentimientos de los demás es evidente en los diferentes grupos, incluso aunque existe el deseo de ser amable y de ayudar.

Si requieren algo que no pueden alcanzar, toman de la mano o del brazo a quién esté cerca de él, sin colocar su mano dentro de la suya y sin mirarle, guían a la persona para

que alcance con la mano el objeto que desean o para que lleve a cabo una acción, como el girar la manija de la puerta y una vez conseguido el objeto, le ignoran de nuevo.

No muestran interés o sentimiento ante el sufrimiento o la tristeza. Parecen apartados, en un mundo suyo, completamente absortos en sus propias actividades sin objetivo. Sin embargo, como los niños, la mayoría de ellos responden al juego de las peleas. Cuando se les hace cosquillas, se les columpia, se les hace rodar por el suelo o se les persigue pueden reír con gusto o mostrar gran placer. Pueden incluso mirar a los ojos e indicar que quieren continuar. En estas situaciones, los niños parecen felices y sociables, en el momento en que se acaba el juego, vuelven a aislarse una vez más.

En la infancia, la deficiencia social es especialmente notoria en contraste con otros niños de la misma edad. En el desarrollo normal, el interés por los pares es evidente desde muy pronto, mucho antes de la edad escolar. Sin embargo en los niños con trastornos autistas son indiferentes hacia sus compañeros de juego de grupo o de la escuela, o bien se alteran ante ellos. Incluso si aceptan a sus hermanos, no se relacionan con niños fuera de su familia.

Los adultos que continúan siendo aislados no tienen interés por sus iguales. Si quieren algo, se acercan a quien esté al mando, aunque es un misterio, cómo a pesar de sus deficiencias sociales, identifican sin equivocarse a la persona con autoridad.

b) El grupo pasivo:

Estos niños o adultos, no están completamente apartados de los demás. Aceptan las aproximaciones sociales y no se alejan, pero no inician la interacción social. Pueden tener un contacto ocular pobre, como el grupo aislado, pero es más probable que sostengan la mirada de la gente cuando se les recuerda que lo hagan. Debido a que durante la niñez están predispuestos y deseosos de hacer lo que se les dice, a los otros niños les gusta con frecuencia jugar con ellos.

Un niño pasivo representa un bebé ideal en un juego de papás y mamás, o un paciente de un supuesto hospital. El problema es que cuando se cambia de juego, pueden dejar de lado al niño pasivo porque no hay un papel adecuado para él.

En general, los niños y adultos de este tipo son los que tienen menos problemas de conducta entre todos los que tienen cualquier trastorno autista. Sin embargo, algunos cambian considerablemente en la adolescencia cuando empiezan a manifestar conductas notablemente alteradas.

c) El grupo activo pero extraño:

Los niños y adultos de este tipo realizan aproximaciones activas a otras personas, normalmente a los cuidadores más que a los compañeros de su misma edad, pero lo hacen de una forma peculiar, unidireccional, para pedir algo o para continuar una y otra vez con las cosas que les interesa. No prestan atención a los sentimientos o las necesidades de las personas a las que se dirigen, pero normalmente el problema es que la mayoría de estos niños, tienen graves dificultades para establecer un contacto ocular.

A menudo fijan la mirada intensamente y demasiado tiempo cuando están hablando con, o más bien a, otros. Sus aproximaciones pueden incluir el tomar o el abrazar físicamente a la otra persona, casi siempre con demasiada fuerza. Se pueden volver difíciles y agresivos si no se les presta atención que exige. En la infancia, pueden ignorar a los niños de su misma edad o bien comportarse agresivamente hacia ellos.

Este grupo tiende a presentar problemas especiales en su diagnóstico porque las aproximaciones sociales activas encubren el hecho de que no tienen una comprensión real de cómo relacionarse socialmente con otras personas.

d) El grupo hiperformal pero pedante:

Este patrón de conducta no se observa hasta el final de la adolescencia y en la vida adulta. Se desarrolla en los que son más capaces y tienen un buen nivel de lenguaje. Son excesivamente educados y formales en su conducta. Tratan con todas sus fuerzas de comportarse bien y se manejan ajustándose rígidamente a las normas de interacción social.

En realidad no comprenden estas normas y tienen dificultades especialmente en adaptarse a las diferencias de comportamiento que se esperan en situaciones diversas y a los cambios que se presentan con el tiempo. Pueden cometer errores debido a esa falta de comprensión real.

Alteración de la comunicación verbal y no verbal

Según Howlin (2003), las personas con trastorno autista presentan dificultad en diferentes ámbitos relacionados con la comunicación: expresión, comprensión, pragmática. Generalmente existen alteraciones en la comunicación verbal y no verbal, dificultad de comprensión y expresión de mensajes orales.

Las manifestaciones comunicativas se evidencian desde la ausencia total del lenguaje, hasta una fluidez verbal que a menudo carece de funcionalidad aparente. Presentan graves dificultades para iniciar y mantener una interacción comunicativa que permitiría el inicio de cualquier relación social. En el caso de las personas con capacidades verbales, a menudo la interacción comunicativa carece de las habilidades que permiten adecuarse a la situación: saludo, inicio de una conversación y el ajuste del mensaje al interés del interlocutor.

Frecuentemente las reacciones emocionales, que ayudan a dar sentido al mensaje, no se ajustan a los requerimientos verbales y no verbales de los demás. Tienen dificultad para comprender expresiones faciales, adecuar la postura o los gestos a la situación, ajustar el tono, el ritmo y la entonación. En algunos casos, el desarrollo del lenguaje parece haberse interrumpido o incluso haber retrocedido; en otros, puede asociarse a trastornos del desarrollo del lenguaje receptivo y expresivo.

Según Wing (1998), todos los niños y adultos con trastornos autistas tienen problemas de comunicación. Su lenguaje (esto es, la pragmática, el vocabulario, incluso la capacidad de definir el significado de las palabras aisladas) puede ser deficiente, debido a la forma en la que lo utiliza.

Entre las características que la autora reconoce cómo poco favorecedoras, se encuentran las siguientes:

a) La utilización del habla:

El retraso y las anomalías en el desarrollo del habla son muy normales y Kanner los consideraba como una parte esencial de su síndrome. Las dificultades varían según su gravedad. Algunos niños, en una proporción de uno de cada cuatro o cinco entre todos los que tienen trastorno del espectro autista, no hablan nunca y parecen mudos toda su vida.

Algunos de ellos son capaces de emitir repeticiones fieles de sonidos mecánicos o de animales, y quizá una palabra única, pero no van más allá.

El resto desarrolla el habla, aunque muchos comienzan considerablemente después de lo normal. Con frecuencia empiezan repitiendo palabras pronunciadas por otras personas, especialmente la última o últimas palabras de una frase. Pueden copiar el acento y la entonación exactos del que habla. La repetición de palabras puede tener poco sentido para el niño y a este eco vacío, como un loro, se le llama “ecolalia”. Algunos niños repiten palabras o frases que han oído en el pasado, y a esto se le llama “ecolalia retardada”. Tales frases se pueden utilizar adecuadamente en algunas situaciones para pedir las cosas que quieren. Como el niño copia las palabras exactas del que habla, cambia los pronombres: por ejemplo, pide algo para beber diciendo: “¿Quieres un jugo?”, con entonación de pregunta porque es lo que ha oído muchas veces cuando le han dado un jugo.

Un niño puede utilizar siempre la misma frase u oración gramatical en una determinada situación, porque en un ambiente similar, la escucho por primera vez. La relación de la frase con la situación puede ser completamente arbitraria. Esta forma idiosincrática de utilizar palabras suena rara a los extraños, aunque los padres suelen explicar las razones por las que el niño ha captado la frase.

Algunos niños nunca pasan de la etapa del lenguaje en eco, pero otros llegan a la etapa siguiente, en que comienzan a decir algunas palabras y frases que ellos mismos han construido. Al principio un niño puede designar las cosas que quiere, como “dulces”, “jugo”, “helado”. Puede, después de meses o años, seguir utilizando frases espontáneas, que emite con un doloroso esfuerzo con frecuencia con errores gramaticales y en el significado de las palabras.

Como si estuvieran aprendiendo un idioma extranjero, los niños podrían encontrar dificultades con palabras de relación como “dentro”, “fuera”, “debajo”, “antes” y “porque”. Pueden omitirlas totalmente, diciendo por ejemplo “querer cena”, “ir tienda coche”. Más adelante, pueden utilizar las frases, pero incorrectamente como “pon taza a mesa”, “sentar de silla”. Un error concreto que cometen los niños es confundir dos palabras de significado contrario, o bien utilizar una de las palabras del par tanto para su significado

correcto como para el contrario. Así “encender la luz”, puede ser una petición de encender o apagar la luz según las circunstancias. Frecuentemente se puede ver que el niño autista utiliza la palabra “encender” para decir “haz algo con la luz”, sin haber captado el significado exacto de “apagar” y “encender”. Igualmente pueden confundir palabras que se presenten en pares. Al “cepillo” lo pueden llamar “peine”, o al “calcetín” lo pueden llamar “zapato”. Incluso “mamá” y “papá”, se pueden confundir, aunque la conducta del niño demuestra claramente que distingue a sus padres.

Algunos conservan estas anomalías del habla en la vida adulta. Otros mejoran y algunos, antes o después, desarrollan una buena gramática y un vocabulario amplio. Algunos tienen aparentemente un habla normal, sin ningún retraso al principio, especialmente los que, cuando son adolescentes o adultos, se ajustan a la descripción que Asperger dio de su síndrome y del cual se hablará más adelante. Pero incluso, los que parecen tener un lenguaje normal, tienen una serie de problemas sutiles. Hay algunos que a pesar de tener un buen vocabulario, hablan muy poco. Otros hablan al fin, pero tienden a no utilizar expresiones coloquiales, por lo que su habla suena anticuada y pedante. Si se les presenta algo, dan una respuesta completa, a menudo con más detalles de los necesarios. A algunos les encantan los diccionarios y las enciclopedias, y esto es evidente en su habla. Se dice que el habla de estas personas es similar al de una computadora que traduce otro idioma, como el niño que pregunta a su madre: “¿Puedo extraer una galleta del contenedor?”, y otro que, cuando le invitaron a cenar dijo: “deseo agradecer su hospitalidad conmigo esta noche”.

El contenido del habla de estos niños y adultos que son capaces de hablar es repetitivo y no conversacional. Pueden seguir y seguir planteando las mismas preguntas, sin tener en cuenta las respuestas, o bien lanzarse a un monólogo sobre algo de su interés particular sin importarles la respuesta de la audiencia, algunos adultos han aprendido que esta charla repetitiva no es aceptable socialmente y tratan de no hacerlo pero, si se les da la más mínima oportunidad, no pueden resistirse a volver a sus temas favoritos.

b) La comprensión del habla:

El nivel de comprensión varía de forma tan amplia como el uso del habla. Algunos niños y adultos no comprenden el lenguaje hablado y no responden cuando se les habla. Puede

parecer que entienden más de lo que hacen en realidad, porque utilizan los ojos para obtener pistas de la situación.

La mayoría tienen cierta comprensión, aunque puede estar limitada a los nombres de objetos familiares o instrucciones sencillas de su contexto, como “dame tu taza”. Puede resultar difícil saber hasta qué punto hay una comprensión de palabras o lo deduce de la situación. Si se manda al niño o al adulto a buscar uno o dos objetos fuera de la habitación, está más claro que comprenden las palabras. Una fuente de confusión es la falta de flexibilidad en el significado de las palabras. Pueden surgir dificultades si los objetos tienen más de un nombre. Es fácil imaginar sus problemas con palabras que suenan igual pero que tienen significados diferentes. Por ejemplo, una madre dijo a su hija: “esa falda me ha costado cara”, su hijo autista la escuchó y posterior dijo: “esa falda tiene cara”, con expresión de alegría, por haber entendido algo al fin. Este ejemplo, también ilustra también otro problema, esto es, la tendencia a reaccionar a una o dos palabras de una frase e ignorar el resto.

Una característica esencial de las personas con trastornos autista, independientemente de lo bueno que parezca su lenguaje, es la interpretación literal. Los niños con trastornos autistas reaccionan mal a las bromas verbales, porque las toman en serio. También prestan poca o ninguna comprensión de los chistes que se basan en la ambigüedad verbal; pueden tratar de contarlos, pero no saben porque son tan graciosos y en ocasiones inventan chistes que no tienen ningún sentido. Saben que contar cosas graciosas es lo que hace a la gente reír, pero no saben el por qué.

Los autistas más capaces, cuando son adultos, tienen una buena comprensión y utilizan un habla compleja en relación con las materias que les interesan. Aún así pueden cometer errores elementales. A menudo parecen comprender palabras obscuras y largas, pero se confunden con las más cotidianas.

c) La entonación y el control de voz

La inmensa mayoría de las personas con trastornos autistas tienen una entonación extraña, que puede ser monótona o de inflexiones inadecuadas. Tienen problemas para controlar el volumen del habla, que pueden ser demasiado alto, o con menor frecuencia, demasiado bajo. La voz puede tener una calidad rara, mecánica, como de robot. Estas

dificultades son más evidentes en el habla espontánea que en el habla de eco, con la edad puede mejorar.

Algunos utilizan, ocasionalmente, una voz “especial”, diferente de la normal. Puede ser una copia de algo que han oído, pero a veces parece ser un intento de probar sonidos diferentes. Cuando hablan, muchos de los niños y adultos pronuncian las palabras claramente, aunque algunos tienen diversos grados de dificultad en este aspecto.

d) La utilización y la comprensión de la comunicación no verbal

Normalmente, las personas se comunican unas con otras de muchas formas, además del habla. Utilizan gestos, expresiones faciales y movimientos corporales para acompañar la conversación. Los niños que tienen un trastorno del lenguaje pero que no son autistas se comunican por gestos, expresiones faciales o mímica. Los niños y adultos con autismo son incapaces de utilizar incluso estos métodos alternativos de comunicación.

Antes de desarrollar el habla, la mayoría indica sus necesidades agarrando a alguien de la mano, tirando de ellos y colocándoles la mano en el objeto deseado. Pueden pasar años hasta que los niños comienzan a señalar y entonces empiezan generalmente utilizando toda la mano más que señalando con un dedo. Hay muy pocos intentos de mímica para señalar sus necesidades y tienden a ser lo más breves y esquemáticos posibles.

En muchos de los niños se desarrollan gestos sencillos, como mover la cabeza de arriba abajo y hacia los lados para decir sí o no, pero gestos más complejos son raros. Algunos adultos llegan a la etapa de gesticular con los brazos cuando hablan, pero estos movimientos tienden a no guardar relación con lo que dicen.

Se han realizado algunos intentos de enseñar el lenguaje de signos manuales, a niños y adultos, con poca o ninguna comunicación. Algunos copian los signos pero nunca los usan espontáneamente; otros los usan, pero muestran las características anomalías de los autistas, equivalentes a las que se encuentran en el habla. Unos pocos llegan a ser capaces de utilizar eficazmente este método de comunicación. A pesar de sus limitaciones, la enseñanza de los signos manuales puede ser una ayuda para aquellas personas que no tienen otro medio de expresar sus necesidades.

Los niños pequeños con trastornos autistas tienen tanta dificultad para comprender la comunicación no verbal como para utilizarla. Con el paso del tiempo, sin embargo, comienzan a adquirir cierta comprensión del significado de expresiones y gestos sencillos y claros. Entonces puede parecer que comprenden más de lo que hacen en realidad, porque encuentran pistas en los movimientos de las personas, así como en contexto general en que se produce la comunicación.

Repertorio restringido de intereses y comportamientos

A menudo el pensamiento es rígido e inflexible, caracterizado por una dificultad para aceptar cambios y existencias de temas de interés recurrentes y comportamientos ritualistas. La capacidad imaginativa está afectada, y ello condiciona y limita su habilidad para entender las emociones y las intenciones de los demás, pues entender la mente del otro supone un ejercicio, casi reflejo, de ponerse en su lugar y de imaginar y entender qué piensa y cómo se siente (Baron-Cohen y Hadwin, 2006).

Aunque algunas personas con trastorno del espectro autista pueden manifestar una capacidad imaginativa excesiva. Generalmente les resulta muy difícil anticipar lo que puede suceder y afrontar los acontecimientos pasados.

La mayoría de las personas manifiestan una gran resistencia al cambio, pudiéndose evidenciar reacciones desproporcionadas ante cambios insignificantes en el entorno. Esto puede explicarse debido a que si la persona con autismo no puede disfrutar de las actividades que implica un pensamiento creativo y flexible, ni con el intercambio de ideas con otras personas, ni comprende a los demás, ni se interesa por ellos y no puede integrar las experiencias pasadas y presentes para planificar el futuro, lo único que le queda es asegurarse la tranquilidad repitiendo las actividades que le proporcionaron placer, a través de actividades repetitivas y simples y de rutinas repetitivas elaboradas (Wing, 1998).

a) Actividades repetitivas simples

Las formas más sencillas de estas actividades están en relación con sensaciones repetitivas. Tocar, oler, sentir, golpear ligeramente o arañar ligeras superficies, escuchar

ruidos mecánicos, mirar fijamente a las luces o cosas brillantes, retorcer y girar las manos o algún objeto cerca de los ojos; observar muchas cosas desde diferentes ángulos, encender o apagar luces, observar las cosas que giran o remolinean, son ejemplos de conductas que se observan en personas con trastornos autistas. Las actividades repetitivas simples se dan principalmente en niños pequeños. Tienden más a seguir estas actividades aquellos que tienen deficiencias más gravemente generalizadas y pueden perdurar incluso en la edad adulta.

A veces la actividad repetitiva adopta la forma de morderse a sí mismos, dar golpes con la cabeza, golpearse, arañarse u otras formas de autoagresiones. La mayoría de las veces, una conducta de este tipo es una respuesta a un estado de malestar, enojo o frustración, pero en algunos que no tienen otro modo de estar ocupados las autolesiones pueden ser un hábito repetitivo. La autolesión es cualquier daño realizado por una persona sobre su propio cuerpo sin la intención de suicidarse. Se presenta como un acto compulsivo que se puede llevar a cabo para liberarse de dolor emocional, furia o ansiedad, para revelarse en contra de la autoridad, para jugar con comportamientos arriesgados o para sentirse en control. En algunos casos, el comportamiento no tiene relación con el control emocional sino con un trastorno neurológico o metabólico (como en el caso de los autistas). Comúnmente se presentan los 3 tipos que se describen a continuación (Autolesión Selfinjury Foro [ASEFO], 2009).

Psicótica: Algunas de las formas más severas de autolesión tienen un origen psicótico. El término psicótico se refiere a una perturbación grave en el sentido de la realidad de una persona (el comportamiento psicótico es el que corresponde a esta deformación de la realidad). Aunque haya una variedad de trastornos específicos dentro del ámbito de la psicosis (como esquizofrenia, trastorno ilusorio, y trastorno esquizoafectivo), cada uno implica modelos anormales del pensamiento, percepción, o noción de la realidad. Las personas que experimentan estados psicóticos llegan a autolesionarse. Debido a la pérdida de contacto con la realidad, las autolesiones que ocurren durante un estado psicótico tienen el potencial de ser extremas.

Orgánica: Generalmente se cree que el retraso mental y el autismo derivan de factores orgánicos, genéticos, u otros factores físicos. Aunque estos trastornos son bastante distintos entre sí, es relativamente común que los individuos con estos desórdenes

participan en conductas de autolesión; y las formas específicas de la autolesión, así como las funciones para las que sirven, son similares. En primer lugar, el auto-abuso puede proporcionar el estímulo que falta en sus vidas, interrumpe el aburrimiento y le ayuda a mantener el sentido de sí mismo.

Típica: Generalmente deriva de estados psicológicos angustiantes y son usadas como métodos de hacer frente y aliviar la angustia psicológica.

b) Rutinas repetitivas elaboradas

Estas rutinas varían en el modo en que se presentan. Algunas de ellas, los mismos niños las inventan, como dar golpecitos en la silla antes de sentarse, ponerse de pie y dar tres vueltas durante el tiempo de una comida o llevar a cabo una secuencia complicada de movimientos corporales. El colocar los objetos en largas líneas, que no se pueden alterar, es una característica conocida de la conducta autista. En niños mayores y adultos, puede tomar la forma de una ordenación rígida de sus cosas, que nadie puede alterar, sea cual sea la cantidad de polvo acumulada.

En otros casos las rutinas se derivan de una actividad iniciada normalmente por los padres que, al haberlo hecho una vez de una determinada manera, deben continuar sin ningún cambio. Es típico que si la rutina se contraria, haya gritos y, enojos que sólo terminan comenzando de nuevo a la rutina desde el principio. La resistencia al cambio se puede aplicar a la comida. Aunque algunos niños tienen un buen apetito desde el principio, otros pasan por una etapa en la que se niegan a comer todo excepto unos cuantos alimentos.

Los niños pueden llegar a ser apegados a ciertos objetos y negarse a separarse de ellos. Pueden ser juguetes como muñecas o peluches, pero frecuentemente son rarezas como trozos de cuerda, hojas de árbol, cuadritos de negativos fotográficos o piezas de plástico de colores brillantes. Algunos niños son coleccionistas de utensilios domésticos tales como paquetes vacíos de detergentes, latas, botellas de plástico o palas de basura y son capaces de hacer cualquier cosa para aumentar su colección. Un niño cuando se dio cuenta de que tenía que esperar a que algunos paquetes de detergente estuvieran vacíos, tiraba todo el contenido si se dejaba a su alcance.

La representación activa de los personajes y secuencias de las series de televisión se han convertido en algo muy normal entre los niños desde que se dispone de ello. Parece que los niños están fascinados por las características extrañas, mecánicas y repetitivas de los personajes que copian.

La música puede ser el foco de una rutina repetitiva; a la mayoría de los autistas les fascina la música y pueden poner las mismas canciones una y otra vez. Puede conocer la interpretación de una canción por un intérprete y si oyen otra versión, protestan enérgicamente. Los anuncios de televisión, que combinan música con estímulos visuales, también se pueden convertir en materia de especial interés.

En los niños más capaces, especialmente en aquellos que padecen el trastorno tipo Asperger, las actividades repetitivas elaboradas toman con frecuencia la forma de fascinación por temas especiales, como los horarios de los trenes, los dinosaurios, el clima, la astronomía, los personajes de ciencia-ficción. El interés se centra principalmente en recopilar, memorizar y hablar acerca de hechos relacionados con la materia. En algunos hay una fascinación especial por la violencia, la destrucción y la muerte, que se pueden combinar a veces con una gran ansiedad ante estos temas.

El interés particular se puede centrar entorno a los números, los aspectos numéricos de los objetos o cálculos complicados. Las rutinas pueden ser complejas, como en aquella en donde un chico sabía andar en bicicleta e insistía en dirigirse a una nueva ciudad cada fin de semana, en riguroso orden alfabético de acuerdo con la inicial del nombre. Este tipo de conducta repetitiva compleja es frecuente que permanezca durante la vida adulta.

Todos estos síntomas, de los que hablamos, son muy claros teóricamente; sin embargo cuando se observa la realidad a veces es difícil encontrar a todos los pacientes con las mismas características. Debido a la variedad y diferencias entre un autista y otro, los especialistas han determinado clasificar a los pacientes de acuerdo a su cuadro clínico en un marco de diagnósticos diferentes y que están reconocidos internacionalmente; de los cuales se hablará a continuación.

CAPÍTULO 5

CLASIFICACIÓN DEL TRASTORNO AUTISTA

Los dos sistemas de clasificación diagnóstica con mayor reconocimiento internacional, de los que se habló anteriormente, que son el DSM-IV (Asociación Americana de Psiquiatría, 2002) y el CIE-10 (Organización mundial de la salud), coinciden en englobar dentro de los trastornos del espectro autista a los siguientes:

- Trastorno autista infantil
- Síndrome de Rett
- Síndrome de Asperger
- Trastorno desintegrativo de la infancia
- Trastorno generalizado del desarrollo no especificado

TRASTORNO AUTISTA INFANTIL

Trastorno generalizado del desarrollo definido por la presencia de un desarrollo alterado o anormal, que se manifiesta antes de los tres años y por un tipo característico de comportamiento anormal que afecta a la interacción social, a la comunicación y a la presencia de actividades repetitivas y restrictivas. El trastorno predomina en los chicos con una frecuencia tres a cuatro veces superior a la que se presenta en las chicas.

Pautas para su diagnóstico

Por lo general no hay un período previo de desarrollo inequívocamente normal pero, si es así, el período de normalidad no se prolonga más allá de los tres años. Hay siempre alteraciones cualitativas de la interacción social que toman la forma de una valoración inadecuada de los signos socioemocionales, puesta de manifiesto por una falta de respuesta a las emociones de los demás o por un comportamiento que no se amolda al contexto social, por un uso escaso de los signos sociales convencionales, por una integración escasa del comportamiento social, emocional y de la comunicación, de un

modo especial por una falta de reciprocidad socio-emocional. Asimismo, son constantes las alteraciones cualitativas de la comunicación. Consisten en no utilizar el lenguaje para una función social, debido a una alteración de la actividad lúdica basada en el juego social imitativo y simulado, a una pobre sincronización en la expresión del lenguaje, a una relativa falta de creatividad y de fantasía de los procesos del pensamiento, a una falta de respuesta emocional a los estímulos verbales y no verbales de los demás, a defectos de la cadencia o entonación necesarias para lograr una modulación de la comunicación y, como es de esperar, a la ausencia de gestos acompañantes para subrayar o precisar la comunicación verbal.

El comportamiento en este trastorno se caracteriza también por la presencia de formas de actividades restrictivas, repetitivas y estereotipadas, de restricción de los intereses y de la actividad en general, en los que destaca la rigidez y rutina para un amplio espectro de formas de comportamiento. Por lo general, estas características afectan tanto a las actividades nuevas, como a los hábitos familiares y a las formas de juego. Puede presentarse, sobre todo en la primera infancia, un apego muy concreto a objetos extraños, de un modo característico a los "no suaves". Los niños persisten en llevar a cabo actividades rutinarias específicas consistentes en rituales sin un sentido funcional, tal y como preocupaciones estereotipadas con fechas, trayectos u horarios, movimientos estereotipados o un interés en los elementos ajenos a las funciones propias de los objetos (tales como su olor o textura) y suelen presentar una gran resistencia a los cambios de la rutina cotidiana o de los detalles del entorno personal (tales como la decoración o los muebles del domicilio familiar).

También es frecuente que en los niños con autismo aparezcan otros trastornos sin especificar, tales como temores, fobias, trastornos del sueño y de la conducta alimentaria, rabietas y manifestaciones agresivas. Son bastante frecuentes las autoagresiones (por ejemplo, morderse las muñecas), sobre todo cuando el autismo se acompaña de un retraso mental grave. La mayoría de los niños autistas carecen de espontaneidad, iniciativa y creatividad para organizar su tiempo libre y tienen dificultad para aplicar conceptos abstractos a la ejecución de sus trabajos (aun cuando las tareas se encuentran al alcance de su capacidad real). Las manifestaciones específicas de los déficits característicos del autismo cambian al hacerse mayores los niños, pero los déficits persisten en la edad adulta con una forma muy similar en lo que se refiere a los problemas de socialización, comunicación e inquietudes. En el autismo pueden darse

todos los niveles de CI, pero hay un retraso mental significativo en, aproximadamente, el 75 % de los casos.

Para hacer el diagnóstico, las anomalías del desarrollo deben haber estado presentes en los tres primeros años, aunque el síndrome puede ser diagnosticado a cualquier edad.

A. Debe existir un total de 6 (o más) ítems de 1, 2 y 3, con por lo menos dos de 1, y uno de 2 y de 3:

1. alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:

(a) importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como son contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.

(b) incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros, adecuadas al nivel de desarrollo.

(c) ausencia de la tendencia espontánea para compartir con otras personas disfrutes, intereses y objetivos (p. ej., no mostrar, traer o señalar objetos de interés). (d) falta de reciprocidad social o emocional.

2. alteración cualitativa de la comunicación manifestada al menos por dos de las siguientes características:

(a) ausencia total del desarrollo del lenguaje oral (no acompañado de intentos para compensarlo mediante modos alternativos de comunicación, tales como gestos o mímica).

(b) en sujetos con un habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros.

(c) utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrásico.

(d) ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo.

3. patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados, manifestados por lo menos mediante una de las siguientes características:

(a) preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal, sea en su intensidad, sea en su objetivo.

(b) adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales.

(c) manierismos motores estereotipados y repetitivos (p. ej., sacudir o girar las manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo).

(d) preocupación persistente por partes de objetos.

B. Retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas, que aparece antes de los 3 años de edad: 1 interacción social, 2 lenguaje utilizado en la comunicación social o 3 juego simbólico o imaginativo.

C. El trastorno no se explica mejor por la presencia de un trastorno de Rett o de un trastorno desintegrativo infantil.

SÍNDROME DE RETT

Trastorno descrito hasta ahora sólo en niñas, cuya causa es desconocida pero que se ha diferenciado por sus características de comienzo, curso y sintomatología. El desarrollo temprano es aparentemente normal o casi normal pero se sigue de una pérdida parcial o completa de capacidades manuales adquiridas y del habla, junto con retraso en el crecimiento de la cabeza y que aparece generalmente entre los siete meses y los dos años de edad. Las características principales son: pérdida de los movimientos intencionales de las manos, estereotipias consistentes en retorcerse las manos e hiperventilación. El desarrollo social y lúdico se detiene en el segundo o tercer año, pero el interés social suele mantenerse. Durante la infancia suele desarrollarse ataxia y apraxia de tronco, que se acompañan de escoliosis o cifoescoliosis y algunas veces de movimiento coreoatetósicos. La consecuencia invariable es la de una grave invalidez mental. Es frecuente que durante la infancia aparezcan crisis epilépticas.

Pautas para su diagnóstico

En la mayoría de los casos el comienzo tiene lugar entre el séptimo mes y los dos años de edad. El rasgo más característico es una pérdida de los movimientos intencionales de las manos y de la capacidad manual fina de tipo motor. Se acompaña de pérdida parcial o ausencia de desarrollo del lenguaje, movimientos estereotipados muy característicos de

retorcer o "lavarse las manos", con los brazos flexionados frente de la barbilla o el pecho, movimientos estereotipados de humedecerse las manos con saliva, falta de masticación adecuada de los alimentos, episodios de hiperventilación frecuentes, mal control de los esfínteres, a menudo presentan babeo y protrusión de la lengua y pérdida de contacto social. Es muy característico que estas niñas mantengan una especie de "sonrisa social" mirando "a través" de las personas, pero sin establecer un contacto social. Esto tiene lugar en el estadio precoz de la infancia (aunque a menudo desarrollan más tarde la capacidad de interacción social). La postura y la marcha tienden a ser con aumento de la base de sustentación, hay hipotonía muscular, los movimientos del tronco suelen ser escasamente coordinados y acaban por presentar escoliosis y cifoescoliosis. Las atrofas espinales con alteraciones motrices graves se desarrollan en la adolescencia o en la edad adulta en aproximadamente la mitad de los casos. Más tarde puede presentarse espasticidad rígida que suele ser más marcada en los miembros inferiores que en los superiores. En la mayoría de los casos aparecen ataques epilépticos, generalmente algún tipo de ataque menor y con comienzo anterior a los ocho años. En contraste con el autismo, son raras las preocupaciones o rutinas estereotipadas complejas o las automutilaciones voluntarias.

A. Todas las características siguientes:

1. desarrollo prenatal y perinatal aparentemente normal.
2. desarrollo psicomotor aparentemente normal durante los primeros 5 meses después del nacimiento.
3. circunferencia craneal normal en el nacimiento.

B. Aparición de todas las características siguientes después del período de desarrollo normal:

1. desaceleración del crecimiento craneal entre los 5 y 48 meses de edad.
2. pérdida de habilidades manuales intencionales previamente adquiridas entre los 5 y 30 meses de edad, con el subsiguiente desarrollo de movimientos manuales estereotipados (p. ej., escribir o lavarse las manos).
3. pérdida de implicación social en el inicio del trastorno (aunque con frecuencia la interacción social se desarrolla posteriormente).
4. mala coordinación de la marcha o de los movimientos del tronco.

5. desarrollo del lenguaje expresivo y receptivo gravemente afectado, con retraso psicomotor grave.

SÍNDROME DE ASPERGER

Trastorno de validez nosológica dudosa, caracterizado por el mismo tipo de déficit cualitativo de la interacción social propio del autismo, además por la presencia de un repertorio restringido, estereotipado y repetitivo de actividades e intereses. Difiere sin embargo del autismo en que no hay déficits o retrasos del lenguaje o del desarrollo cognoscitivo. La mayoría de los afectados son de inteligencia normal, pero suelen ser marcadamente torpes desde el punto de vista motor. El trastorno se presenta con preferencia en varones (en proporción aproximada de 8 a 1). Parece muy probable que al menos algunos casos sean formas leves de autismo, pero no hay certeza de que esto sea así en todos los casos. La tendencia es que las anomalías persistan en la adolescencia y en la vida adulta, de tal manera que parecen rasgos individuales que no son modificados por influencias ambientales. Ocasionalmente aparecen episodios psicóticos en el inicio de la vida adulta.

Pautas para su diagnóstico

Combinación de ausencia de cualquier retraso de lenguaje, o cognoscitivo clínicamente significativo y la presencia de déficits cualitativos en la interacción social (como en el autismo) y manifestaciones repetitivas y estereotipadas, de intereses y de la actividad en general (como en el autismo). Puede haber o no problemas de comunicación similares a los del autismo, pero un retraso significativo del lenguaje descarta el diagnóstico.

A. Alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:

1. importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales como contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social
2. incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros apropiadas al nivel de desarrollo del sujeto
3. ausencia de la tendencia espontánea a compartir disfrutes, intereses y objetivos con otras personas (p. ej., no mostrar, traer o enseñar a otras personas objetos de interés)

4. ausencia de reciprocidad social o emocional

B. Patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivas, repetitivas y estereotipadas, manifestados al menos por una de las siguientes características:

1. preocupación absorbente por uno o más patrones de intereses estereotipados y restrictivos que son anormales, sea por su intensidad, sea por su objetivo
2. adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales
3. manierismos motores estereotipados y repetitivos (p. ej., sacudir o girar manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo)
4. preocupación persistente por partes de objetos

C. El trastorno causa un deterioro clínicamente significativo de la actividad social, laboral y otras áreas importantes de la actividad del individuo.

D. No hay retraso general del lenguaje clínicamente significativo (p. ej., a los 2 años de edad utiliza palabras sencillas, a los 3 años de edad utiliza frases comunicativas).

E. No hay retraso clínicamente significativo del desarrollo cognoscitivo ni del desarrollo de habilidades de autoayuda propias de la edad, comportamiento adaptativo (distinto de la interacción social) y curiosidad acerca del ambiente durante la infancia.

F. No cumple los criterios de otro trastorno generalizado del desarrollo ni de esquizofrenia.

TRASTORNO DESINTEGRATIVO DE LA INFANCIA

Trastorno profundo del desarrollo (distinto del síndrome de Rett) definido por la presencia de una etapa previa de desarrollo normal antes del comienzo del trastorno, por una fase bien definida de pérdida de capacidades previamente adquiridas, que tiene lugar en el curso de pocos meses y que afecta como mínimo a varias áreas del desarrollo, junto con la aparición de anomalías típicas del comportamiento social y de la comunicación. Con frecuencia hay un período prodrómico de la enfermedad poco definido, durante el cual el niño se vuelve inquieto, irritable, ansioso e hiperactivo, a lo que sigue un empobrecimiento y una pérdida del lenguaje y el habla, acompañado por una desintegración del

comportamiento. En algunos casos la pérdida de capacidad tiene una progresión continua (en general, cuando el trastorno se acompaña de una alteración neurológica progresiva diagnosticable), pero con mayor frecuencia el deterioro progresa sólo durante unos meses, se estabiliza y más tarde tiene lugar una mejoría limitada. El pronóstico es malo en general y la mayoría de los individuos quedan afectados de retraso mental grave. No hay certeza de hasta qué punto esta alteración es diferente del autismo. En algunos casos, el trastorno puede ser secundario a una encefalopatía, pero el diagnóstico debe hacerse a partir de las características comportamentales.

Pautas para su diagnóstico

Presencia de un desarrollo aparentemente normal hasta al menos los dos años, seguido por una clara pérdida de capacidades previamente adquiridas, la cual se acompaña de un comportamiento social cualitativamente anormal. Es frecuente que en estos casos tenga lugar una regresión profunda o una pérdida completa del lenguaje, una regresión en las actividades lúdicas, de la capacidad social y del comportamiento adaptativo. Con frecuencia se presenta además una pérdida del control de esfínteres y a veces con un mal control de los movimientos. Es típico que estos rasgos se acompañen de una pérdida de interés por el entorno, por manierismos motores repetitivos y estereotipados y por un deterioro pseudo-autístico de la comunicación e interacción sociales. En algunos aspectos el síndrome se parece a las demencias de la vida adulta, pero se diferencia por tres aspectos claves: hay por lo general una falta de cualquier enfermedad o daño cerebral identificable (aunque puede presumirse algún tipo de disfunción cerebral), la pérdida de capacidades puede seguirse de cierto grado de recuperación, el deterioro de la socialización y de la comunicación tiene rasgos característicos, más típicos del autismo que del deterioro intelectual.

A. Desarrollo aparentemente normal durante por lo menos los primeros 2 años posteriores al nacimiento, manifestado por la presencia de comunicación verbal y no verbal, relaciones sociales, juego y comportamiento adaptativo apropiados a la edad del sujeto.

B. Pérdida clínicamente significativa de habilidades previamente adquiridas (antes de los 10 años de edad) en por lo menos dos de las siguientes áreas:

1. lenguaje expresivo o receptivo
2. habilidades sociales o comportamiento adaptativo

3. control intestinal o vesical
4. juego
5. habilidades motoras

C. Anormalidades en por lo menos dos de las siguientes áreas:

1. alteración cualitativa de la interacción social (p. ej., alteración de comportamientos no verbales, incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros, ausencia de reciprocidad social o emocional)
2. alteraciones cualitativas de la comunicación (p. ej., retraso o ausencia de lenguaje hablado, incapacidad para iniciar o sostener una conversación, utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje, ausencia de juego)
3. patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivas, repetitivas y estereotipadas, en los que se incluyen estereotipias motoras y manierismos

D. El trastorno no se explica mejor por la presencia de otro trastorno generalizado del desarrollo o de esquizofrenia.

TRASTORNO GENERALIZADO DEL DESARROLLO NO ESPECIFICADO

Trastornos con las características de la descripción general de los trastornos generalizados del desarrollo, pero que por falta de información adecuada o por hallazgos contradictorios, no se satisfacen las pautas de cualquiera de los otros trastornos.

Hasta ahora, tenemos un panorama mucho más definido del trastorno autista, sabemos cuál es su definición más aproximada, además de cifras aproximadas de las personas que padecen el trastorno y las principales señales para comenzar a acercarnos a un diagnóstico del trastorno e incluso con ello poder ubicar al paciente dentro de la clasificación correspondiente, según los criterios de diagnóstico establecidos. Sin embargo uno de las cuestiones más polémicas del autismo se da en torno a su causalidad, de manera que en el siguiente capítulo abordaremos este tema, que sin duda, aún con la investigación existente, deja mucho de qué hablar.

CAPÍTULO 6

ETIOLOGÍA DEL TRASTORNO AUTISTA

Los retos más urgentes en la investigación del autismo van en la dirección de relacionar lo que parece un conjunto aparentemente independiente de síntomas, con sus correspondientes déficits cerebrales. Si bien esto nos lleva hacia la consideración de su etiología y a la identificación de sus mecanismos patogénicos, que son todavía un obstáculo para la ciencia actual, encontrándonos con diversos postulados teóricos que, de alguna manera, tratan de corresponder los comportamientos y las características inconstantes y heterogéneas del autismo con acontecimientos médicos, genéticos, sociofamiliares, entre otros. Se recurre a múltiples teorías que explican las posibles causas del mismo, posicionándonos todavía frente a un síndrome de causa desconocida, y permaneciendo en un momento de generación de diversidad de propuestas hipotéticas diversas -alteraciones genéticas, déficits metabólicos, anatómicos, cognitivos, anomalías contextuales, etc.-, que no permiten una explicación clara y definitiva sobre la génesis del autismo (López, 2009) y que por el contrario nos llevan a considerar una etiología multifactorial. A continuación se resumirán las principales teorías del origen del trastorno:

TEORÍAS GENÉTICAS

Según Pierre (2000), algunos estudios se han detenido en poner en evidencia la existencia de factores genéticos en la determinación del autismo. Los estudios sobre los peligros que corre la fratria de los niños autistas, aunque de interpretación complicada, aportan, no obstante, una incidencia más elevada del trastorno en la fratria de enfermos jóvenes que en la población general.

No obstante, son los estudios sobre la población de gemelos, en los que uno por lo menos es autista, los que han constituido un método de elección por el análisis de la influencia genética y son los estudios sobre los gemelos monozigóticos los que se han revelado como los más interesantes, por la identidad del patrimonio genético entre esos gemelos

así como por cierta similitud de las influencias del medio. No obstante conviene relativizar esta similitud del medio, porque frecuentemente existen importantes diferencias de investidura y de relación por parte del entorno hacia el uno o el otro de los gemelos monozigóticos y que, por otra parte, el estado de gemelaridad monozigótica puede ella sola constituir un factor susceptible de dificultar el procesos de individuación del niño pequeño, fuera de toda influencia genética.

Los estudios de Folstein y Rutter sobre este tema son los más conocidos. Estos autores han procedido al recuento de 21 pares de gemelos: 11 pares de gemelos monozigóticos y 10 pares de gemelos dizigóticos. El resultado de este estudio es que sobre las 11 parejas de gemelos monozigóticos, 4 concuerdan con el autismo, mientras que sobre las 10 parejas de gemelos dizigóticos no existe concordancia. Retomando el estudio últimamente, estos mismos autores, utilizando esta vez, criterios diagnósticos diferentes, con la finalidad de demostrar que la transmisión genética del autismo, se refería a un déficit cognitivo, han reagrupado también bajo el término de “cognitive disorders” un conjunto de trastornos variados que incluye al autismo, pero también a trastornos de la palabra y del lenguaje (éstos últimos están considerados como expresiones menores de una misma enfermedad autística). Así, adoptando estos criterios, estos autores han enumerado 9 pares concordantes sobre 11 de los pares de gemelos monozigóticos para los cognitive disorders y solamente un par concordante sobre 10 de los gemelos dizigóticos. Cualquiera que sea el interés de semejante investigación, hay que señalar sin embargo, que reagrupa, en una misma terminología, entidades clínicas que parecen diferentes. (El autismo y los retrasos simples del lenguaje difícilmente pueden ser clasificados bajo la misma rúbrica).

Más recientemente, E. R. Rirvo, en un estudio realizado sobre 40 pares de gemelos de los que en al menos uno es autista, encuentra los resultados siguientes:

- sobre 23 pares de gemelos monozigóticos, 22 pares son concordantes con el autismo;
- sobre 17 pares de gemelos dizigóticos, 4 pares son concordantes con el autismo.

Señalamos, además que, actualmente, las investigaciones de biología molecular se esfuerzan en aislar los genes asociados con el autismo y que serían susceptibles de intervenir, en parte, en su determinismo.

Señalemos, igualmente la asociación bastante frecuente, aunque no sistemática, de los trastornos de aspecto psicótico en un síndrome de deficiencia intelectual y que parece vinculado con ciertas anomalías que existen sobre el cromosoma X (síndrome de la X frágil).

Aunque la influencia genética en cierto número de casos no podría negarse o subestimarse, conviene no obstante recordar:

-que lo que se transmite hereditariamente, es una eventual anomalía genética pero no una organización patológica que estaría enteramente determinada por el adelanto de sus diversos aspectos;

-que la influencia genética cuando existe, está bajo la influencia de varios genes. No se trata así de una enfermedad genética con un gen único que se transmitirá de un modo dominante como puede encontrarse en algunas otras enfermedades;

-que finalmente, existe una interacción constante entre los datos genéticos y medio ambientales; lo hereditario está sometido a los efectos del entorno y su expresión es modificable por él.

TEORIAS BIOQUÍMICAS:

Se han realizado investigaciones esencialmente sobre los neurotransmisores, sustancias sintetizadas por las neuronas y que sirven para transmitir la estimulación y la información en las neuronas a la altura de la sinapsis. Los sistemas neurotransmisores están diseminados en el cerebro y las sustancias neurotransmisoras son variadas en su constitución química. Apoyándose en las comprobaciones en psiquiatría adulta sobre la función de esas sustancias neurotransmisoras en las manifestaciones de ciertas afecciones (esquizofrenia, depresión) es como se han emprendido los estudios sobre los neurotransmisores en el terreno del autismo. Pierre (2000), nos resume los principales resultados. Sin embargo, hace falta recordar que las modificaciones bioquímicas observadas lo han sido, más frecuentemente, en la sangre periférica, solamente traduciendo así de forma muy indirecta las eventuales modificaciones intra-cerebrales de esos neuromediadores cerebrales.

a) Estudio de la serotonina y de sus metabolitos:

La mayor parte de los investigadores encuentran un aumento de la serotonina plaquetaria en el 30 al 50 por 100 de los niños autistas. No obstante, este aumento de la serotonina plaquetaria, no constituye un estigma biológico específico del autismo. Efectivamente se puede encontrar en niños que presentan otros trastornos (deficiencia mental e hiperquinesia). La significación de esta hiperserotoninemia no es clara ¿sería un factor fisiopatológico determinante?, ¿Sería un simple reflejo bioquímico de algunos síntomas o comportamientos autísticos (efectivamente parece que está vinculada con la intensidad de la retracción)?, ¿Sería la simple consecuencia bioquímica del aislamiento autístico? O incluso vendría a testificar la existencia de varios síndromes autísticos que corresponderán entonces a entidades bioquímicas diferentes.

b) Estudios sobre las catecolaminas:

Se ha señalado una elevación significativa de la adrenalina y noradrenalina en el plasma de los niños autistas, así como una disminución significativa de las tasas de dopamina, de adrenalina y noradrenalina en las plaquetas. Por el contrario, no se ha observado modificación notable de las tasas de dopamina plasmática.

c) Estudios sobre las hormonas del estrés:

Algunos autores han puesto en evidencia un aumento de la sensibilidad al estrés en los niños autistas con, paralelamente, un aumento significativo de las diferentes hormonas del estrés: ACTH, cortisol, adrenalina.

d) Estudios sobre las endorfinas:

Las endorfinas, sustancias opiáceas secretadas normalmente por el organismo, tienen una función en el control del dolor. El autor Weizman ha demostrado una disminución de las beta-endorfinas plasmáticas en el autismo. Las modificaciones de las endorfinas cerebrales y plasmáticas podrían, quizás, explicar la baja sensibilidad al dolor así como en las automutilaciones comprobadas en algunos niños autistas.

De un conjunto de investigaciones y estudios muy diversos, de los resultados a veces divergentes y que algunos demandan confirmación, no es posible en absoluto obtener actualmente un modelo bioquímico único que sería aplicable al autismo. Recordemos que el origen de las anomalías metabólicas observadas permanece desconocido, lo mismo

que los vínculos que pueden unir estas anomalías con los trastornos observados clínicamente (Pierre, 2000)

DAÑO CEREBRAL

Existe también un buen número de condiciones que dañan el Sistema Nervioso Central (SNC) y que guardan cierta relación con el desarrollo de patrones conductuales autistas. Por ejemplo, la incidencia temprana de encefalitis o meningitis, así como la esclerosis tuberosa y la fenilcetonuria podrían estar relacionadas con la conducta de estos niños ya sea de forma parcial o completa.

Sánchez y Torres (2004) refieren que durante mucho tiempo se creyó que el autismo era un trastorno funcional y no orgánico, debido a que no se contaba con pruebas de anormalidad cerebral, sin embargo, esta concepción cambio cuando se descubrió que en muchos autistas, la epilepsia aparece repentinamente. Los ataques epilépticos son sólo uno de los muchos signos orgánicos que se han encontrado en niños autistas. Las evidencias son muchas y similares a las que presentan otros trastornos del desarrollo con base neurológica, por ejemplo, dentro de los signos de alteración neurológica encontrados frecuentemente en los niños autistas se encuentran anomalías en el EEG, nistagmus anormales, persistencia anormal de ciertos reflejos infantiles y movimientos estereotipados. Sin embargo, estas pruebas sólo establecen la existencia de una anomalía cerebral, pero no dicen nada acerca de su naturaleza, así como tampoco explican cuales de estos signos se relacionan directamente con el autismo.

Otro problema es averiguar si el daño en el cerebro es estructural, el cual puede variar desde defectos de las células nerviosas a defectos de sistemas celulares completos, o si el daño se encuentra a nivel fisiológico que derive en una carencia o un exceso relativo de neurotransmisores, o de una enzima que falta.

Un aspecto importante que hay que tener en cuenta al realizar investigaciones anatómicas y fisiológicas es que el autismo es un trastorno del desarrollo, por lo que resulta útil distinguir las anomalías en virtud de su momento de origen y sus consecuencias en el desarrollo.

INFECCIONES VIRALES Y DISFUNCIÓN INMUNITARIA

Otra teoría etiológica del autismo señala que en casos concretos se ha demostrado que la aparición de los síntomas típicos del autismo ha estado precedida por una infección vírica en niños pequeños, que anteriormente habían tenido un desarrollo aparentemente normal, además de una existencia de casos en que las madres sufrieron una enfermedad infecciosa, como la rubéola en una etapa temprana del embarazo, que puede llegar a causar alteraciones auditivas, ceguera, microcefalia y severas complicaciones en el desarrollo del bebé. Esta perspectiva sugiere que si el SNC se infecta en un periodo crítico anterior o posterior al nacimiento, puede ser la causa de la aparición del autismo (Sánchez, 2004).

TEORÍAS PSICOLÓGICAS

Según Becerril y Guevara (2010), las teorías psicológicas que se han empleado para explicar el problema son: la **socioafectiva**, originalmente planteada por Kanner y luego replanteada por Hobson en los años 80; la **cognitiva** de Leslie y Frith y una tercera que es la **cognitivo afectiva**. Hernández (2002), nos da una visión sencilla de ellas:

La teoría socioafectiva de Hobson, dice que los autistas carecen de componentes constitucionales para interactuar emocionalmente con otras personas, teniendo como consecuencia:

a) falla en reconocer que los demás tienen sus propios pensamientos y/o sentimientos

b) severa alteración en la capacidad de abstraer, sentir y pensar simbólicamente.

La teoría cognitiva postula que las deficiencias cognitivas se deben a una alteración que se denomina metarrepresentacional, que es la responsable de que los niños puedan desarrollar el juego simulado y que puedan atribuir estados mentales con contenido a otros.

La teoría cognitivo-afectiva, plantea que las dificultades de comunicación y sociales, tienen origen en un déficit afectivo primario, que se halla estrechamente relacionado a un déficit cognitivo, esto explicaría, las dificultades en la apreciación de los estados mentales y emocionales de otras personas.

Teoría socioafectiva

La teoría socioafectiva, inicialmente planteada por Leo Kanner, fue replanteada por Hobson en los años 80, definiéndose desde entonces como Teoría de Hobson o Teoría Afectiva (Hernández, 2002).

Hobson, (1989), de acuerdo con los experimentos sobre reconocimiento de emociones, sugirió que la ausencia de una teoría de la mente en Autismo es el resultado de un déficit más básico, un déficit emocional primario en la relación interpersonal. Para Hobson, el problema del Autismo no está causado por una inhabilidad para acceder a las metarrepresentaciones; dicha incapacidad es considerada por este autor como una consecuencia importante, aunque secundaria. Un déficit emocional primario podría provocar que el niño no recibiera las experiencias sociales necesarias en la infancia y la niñez para desarrollar las estructuras cognitivas de la comprensión social. La empatía es un mecanismo psicológico a través del cual el bebé se vincula con los padres. El contacto empático no está mediado por representaciones. A través de la empatía, el bebé percibe actitudes en las personas a las que más tarde atribuirá estados mentales. El reconocimiento de las actitudes de los otros y el desarrollo de la imitación posibilitan el acceso a la mente del otro. Desde esta concepción, en el Autismo parece existir dificultades con el procesamiento de estímulos afectivos.

Las tesis de Hobson, (1989) cercanas a la tesis original que planteó Leo Kanner, se resumen en las siguientes propuestas:

a) Los niños autistas carecen de los componentes de acción y reacción necesarios para el desarrollo de relaciones personales recíprocas con los demás.

b) La carencia de participación de los niños autistas en la experiencia social conlleva un fallo relacionado con reconocer a otras personas como personas con sentimientos, pensamientos, deseos, intenciones, etc. y una grave alteración en la capacidad de abstraer y en la de sentir y pensar simbólicamente.

c) Los niños con Autismo tienen dificultades en apreciar, entender y aprender las claves que regulan las relaciones interpersonales. Estas claves se caracterizan por ser sutiles, complejas, pasajeras y variadas y los niños normales parecen venir biológicamente preparados para comprender estas claves. Los niños autistas, por el contrario, no comprenden estas claves, sólo entienden las que ofrece el mundo físico: claves concretas, simples, permanentes y constantes.

Teoría cognitiva

Las teorías cognitivas arrancan de investigaciones postuladas por autores como Francesca Happé, Alan Leslie, Uta Frith o Simon Baron Cohen. (citados en Martínez, Olea, Pérez y Ruiz, 2010). Todos ellos pertenecientes a una corriente que defiende que la etiología del Autismo es de naturaleza cognitiva, y que tratan de explicar las características principales que definen a las personas con Autismo.

Dos son las teorías fundamentales y las dos pretenden explicar las alteraciones en la socialización y la comunicación que, mayoritariamente, presentan las personas con Autismo. Veremos cómo ambas teorías, lejos de avanzar por caminos separados, sugieren explicaciones complementarias (Martínez y cols, 2010).

a) Teoría de la ceguera mental o teoría de la mente

Partiendo de que el Autismo se define en base a alteraciones en la socialización, la comunicación y la imaginación, que implican que el juego creativo sea sustituido por intereses repetitivos estereotipados, la "ceguera mental", o también conocida como "Teoría de la Mente", trata de dar respuesta y explicar el conjunto de estos síntomas.

Una teoría de la mente nos proporciona un mecanismo preparado para comprender el comportamiento social. Podríamos predecir que si a una persona le faltara una teoría de la mente, es decir, si una persona estuviera ciega ante la existencia de estados mentales, el mundo social le parecería caótico. Confuso y, por tanto, puede ser que incluso le infundiera miedo. En el peor de los casos, esto podría llevarle a apartarse del mundo social completamente, y lo menos que podría suceder es que le llevara a realizar escasos intentos de interacción con las personas, tratándoles como si no tuvieran "mentes" y por tanto comportándose con ellas de forma similar a la que lo hacen con los objetos inanimados (Gómez, 2008).

La 'ceguera de la mente' que presentan las personas con autismo hace que se sientan como extranjeros en una tierra extraña, en un mundo que es fundamentalmente social. Sin una teoría de la mente, el mundo social puede ser un lugar terrible e impredecible. La mayor parte de las conductas extrañas que presentan las personas con autismo pueden ser mejor entendidas si constantemente recordamos que ellos no pueden 'leer la mente' en la manera en la que la mayoría de nosotros lo hacemos.

La comprensión de las deficiencias mentalistas del autista también puede ayudar a los padres, que muy a menudo tienen que enfrentarse a las conductas aparentemente desagradables de sus hijos. Por el momento no hay cura para el autismo, al igual que ocurre con muchos tipos de ceguera. De la misma manera que se realizan las adaptaciones pertinentes para las personas ciegas, un enfoque educativo mucho más constructivo en el autismo es adaptar el mundo a sus necesidades mientras se enseñan habilidades compensatorias. En las personas ciegas se estimula el uso de sus otros sentidos. De manera similar, las personas con autismo tienen habilidades e 'islotos de capacidad' que pueden ser desarrollados y usados para paliar los déficit existentes. Para ayudar a una persona ciega, arreglamos y disponemos una habitación en un orden determinado, explicándole lo que nosotros vemos y dándole la oportunidad posteriormente de manejarse ella misma con la topografía de cada nuevo lugar. De la misma manera, podemos ayudar a la persona con autismo introduciendo cierto grado de regularidad en el mundo social en el mundo social, haciéndole explícitos aspectos de la interacción social que ellos no captan y enseñándoles a copiar estrategias en cada nueva situación.

Debemos usar nuestras propias capacidades de comprensión social, comunicación e imaginación para conseguir una mejor comprensión del autismo. Sólo de esta manera podremos comenzar a ayudar a la persona con autismo a una mejor comprensión del invisible mundo de los estados mentales (Martos-Pérez, 2005)

b) Teoría de la Coherencia Central

Según Miguel (2006), la presentación de la Teoría de la Coherencia Central se hace partiendo de los estudios e investigaciones realizados por Uta Frith. Ésta mantenía la firme creencia de que tanto las capacidades como las deficiencias del autismo emergen de una única causa en el nivel cognitivo. Propuso que el autismo se caracteriza por un

desequilibrio específico en la integración de información a distintos niveles. Una característica del procesamiento normal de la información parece ser la tendencia a conectar la información diversa para construir un significado de más alto nivel dentro del contexto, la “*coherencia central*”, en palabras de Frith (citado en Miguel, 2006).

Por ejemplo, lo esencial de una historia se recuerda fácilmente, mientras que lo superficial se pierde rápidamente y es un esfuerzo inútil retenerlo. Otro ejemplo de coherencia central es la facilidad con la que reconocemos el sentido adecuado con el contexto de muchas de las palabras ambiguas que usamos en el habla cotidiana (revelar-rebelar; uso-huso; hay-ay; vaca-baca). Se puede observar también una tendencia similar para procesar la información en un determinado contexto para darle un sentido global con material no verbal – por ejemplo, nuestra tendencia diaria para no tomar en cuenta los detalles de una pieza de un rompecabezas y basarnos en la posición que esperamos ocupe dentro del conjunto del cuadro.

Frith (1994, citado en Miguel, 2006) sugirió que esta característica universal del procesamiento humano de la información estaba alterada en el autismo, y que una falta de coherencia central podría explicar de manera muy sucinta algunas de las capacidades y déficits que la Teoría de la Mente no podía explicar.

En base a esta teoría, Frith predijo que las personas con autismo serían relativamente buenas en aquellas tareas en las que se primaba la atención en la información local (procesamiento relativamente fragmentario), pero que lo harían mal en tareas que requiriesen el reconocimiento del sentido global. Un ejemplo interesante es el procesamiento de caras, tarea que parece implicar dos tipos de procesamiento, el de los rasgos y el del conjunto. Y aunque inicialmente las personas autistas parecen no presentar problemas para procesar rasgos, esta facilidad puede desaparecer cuando se trata de reconocer la expresión emocional de la cara, ya que aquí es necesario un procesamiento de conjunto; esto hace que las personas con autismo tengan dificultades relativamente importantes para reconocer las emociones.

En el desarrollo de la Teoría de la Coherencia Central, las investigaciones y las evidencias empíricas demostraron que las personas autistas presentaban un doble rasgo. Por un lado, las capacidades que el hecho de percibir de manera notable las partes sobre el todo les confería. Así resultaban excelentes en pruebas como el test de las figuras

enmascaradas, donde debían descubrir una figura escondida (un triángulo o la forma de una casa) dentro de un dibujo mayor con un significado concreto (por ejemplo, un reloj). O también en pruebas como el diseño de bloques de las Escalas de Inteligencia de Weschler, que consistía en la separación de dibujos lineales en unidades lógicas, de forma que los bloques individuales se puedan utilizar para reconstruir el diseño original a partir de las partes separadas, donde los sujetos autistas demostraban un rendimiento superior, a menudo, en relación con otras personas de su misma edad. Y por otro, los déficits, pues aunque esta teoría otorga ventajas significativas en aquellas tareas en las cuales es útil un procesamiento preferente de las partes sobre el todo, la misma teoría supone desventajas considerables en las tareas que consisten en la interpretación de estímulos individuales en función del contexto y del significado global (Miguel, 2006).

Teoría cognitivo-afectiva

Según Asencio (2006), otros investigadores como Mundy o Sigman, han sugerido que el autismo podría ser el resultado de un doble proceso evolutivo alterado en el que, en primer lugar, pueden observarse anomalías neurobiológicas en los mecanismos de autorregulación del arousal (concepto que se usa para el proceso que activa la alerta, la vigilia y la activación) que dificultarían las respuestas adecuadas a los estímulos sociales y ambientales. En segundo lugar, existirían alteraciones específicas en las habilidades de representación que, combinadas con las anteriores, provocarían un déficit en la atención conjunta, el cual implica ya una integración del afecto propio y ajeno, así como de la cognición de los objetos. La incapacidad de los sujetos autistas para establecer patrones de atención conjunta limitaría gravemente la capacidad de estas personas para desarrollar las habilidades sociales que precisan la comprensión de las señales que informan socialmente del afecto y de las capacidades cognitivas que requieren una experiencia compartida. La referencia social temprana y la atención conjunta conllevan tanto factores emocionales, como cognitivos.

Todas estas teorías nos dan una idea de cuáles podrían ser las causas del trastorno, sin embargo, no tenemos claridad suficiente en el tema, lo que si tenemos bien definido, es que el paciente, aún con todas las deficiencias que pudiera tener, puede tener un desarrollo óptimo, mínimo para tener una vida independiente en aspectos básicos como: alimentarse, vestirse, bañarse etc. Sin embargo, para ello se necesita el trabajo y

esfuerzo de muchas personas que rodean al paciente y que se describirá detalladamente en el capítulo siguiente.

CAPÍTULO 7

VÍAS DE TRATAMIENTO: UN TRABAJO MULTIDISCIPLINARIO

Varios tratamientos han sido diseñados para tratar el autismo, unos con mayor éxito que otros y algunos con poco o nulo resultado. Sin embargo, es importante mencionar que está comprobado que el mejor avance se logra con una mezcla o variedad de tratamientos y de profesionales especializados, algunos de ellos encaminados al desarrollo de áreas específicas (por ejemplo, el habla).

A continuación se enlistan los que parecieran los más importantes, aclarando que serán los padres quienes evalúen las posibles ventajas o desventajas que tenga cada uno de ellos, según sea el caso, documentándose e investigando en diferentes medios el más adecuado a la problemática de su hijo.

PEDIATRA:

El Pediatra es quizás entre los médicos, el que tiene una mayor responsabilidad sobre la salud de la población y debe ser un gran clínico para diagnosticar y tratar a un paciente, que muchas veces por su grado de desarrollo no está en capacidad de comunicarse claramente.

Cabe recordar que el pediatra es el especialista médico, que está más cercano al niño y a la familia, y quien ejerce sobre éstos una mayor influencia.

Por lo tanto el pediatra surge como un elemento importantísimo en el diagnóstico precoz del autismo, siendo de gran valor para el pronóstico de la enfermedad, y debe formar parte del equipo multidisciplinario para su tratamiento (Hernández, 2002).

NEUROPEDIATRA:

Para Fejerman (1994), el rol del neuropediatra es fundamental, ya que muchas veces los padres llegan incluso "culpabilizados" a la consulta por haber sido responsabilizados de la conducta distante de su hijo, o porque piensan que no supieron llegar a él. Así, la consulta tendrá diversos tiempos, el tiempo de conocerse que comienza en el primer saludo con los padres y el niño, la observación de la situación familiar, las angustias y la actitud hacia el problema que los trae.

La historia clínica es la base de la consulta neuropediatrica , la cual se desarrollará siguiendo pasos metodológicamente establecidos (analizando motivo de consulta, antecedentes personales, madurativos y familiares, seguido del examen físico y neurológico), lo que permitirá arribar a una hipótesis diagnóstica etiológica y conductual. A partir de esa hipótesis se podrán planificar de ser necesarios estudios complementarios y desarrollar un estupendo abordaje terapéutico.

Los dos objetivos principales de esta consulta son:

- Llegar al diagnóstico etiológico y conductual
- Planificar el abordaje terapéutico

Según las estadísticas sólo el 12 % de los pacientes llegan con diagnóstico de autista a las consultas a una edad promedio de 5 años. Por eso son fundamentales los métodos de alerta, pesquisa e información sobre el autismo para generar conciencia de su existencia.

En general es reconocido que la primera consulta de los padres es alrededor de los 18 meses, el trastorno de lenguaje y de conducta preocupó solo al 22%, el trastorno de conducta puro fue evocado en otro 22%, un 31% consultó por retraso madurativo, el 17 % por convulsiones y 8% por otras causas.

Si bien el lenguaje es general el elemento predominante o el primer llamado de atención debemos tener en cuenta que si bien todos los autistas tienen trastornos en el lenguaje no todos los niños con trastornos en el mismo son autistas.

Ante un niño que no habla y tiene problemas de comunicación el neuropediatra deberá descartar diversas posibilidades como hipoacusia, retardo mental, trastorno específico del desarrollo del lenguaje o autismo entre otras posibilidades.

PAIDOPSIQUIATRA:

Su trabajo será el de diagnosticar clínicamente al paciente con autismo y posterior a ello, tomar en cuenta las características del niño y de esta forma se le adecuó un tratamiento farmacológico si el profesional determina que lo necesita. Con frecuencia, lleva a cabo la administración de medicamentos para tratar problemas de comportamiento o problemas emocionales que la gente con autismo pueda tener, como:

- Agresión
- Ansiedad
- Problemas de atención
- Compulsiones extremas que el niño no puede parar
- Hiperactividad
- Impulsividad
- Irritabilidad
- Cambios en el estado anímico
- Explosiones de ira o cólera
- Dificultad para dormir
- Rabietas

Farmacología para el autismo:

Las terapias no farmacológicas -tales como programas educativos, del lenguaje y ocupacionales, y enfoques conductuales y psicosociales- están dirigidas a mejorar el lenguaje y la socialización. La intervención farmacológica en el manejo del autismo busca mejorar los síntomas conductuales que interfieren con la capacidad de la persona con autismo para participar en los sistemas familiar, educativo y socio-laboral, es decir, busca mejorar la calidad de vida de la persona con autismo y de sus familias (Moreno de Ibarra, 2000). Malone (2005), presenta la siguiente serie de investigaciones donde se estudiaron

los principales efectos de los medicamentos utilizados en los pacientes con trastorno autista.

Las drogas antipsicóticas incluyen tanto los agentes convencionales como los atípicos y constituyen las clases de medicamentos más estudiadas en el autismo. Los antipsicóticos no son curativos, sino que se utilizan para reducir los síntomas y mejorar los efectos de otros tratamientos psicosociales y educativos.

El haloperidol es el agente convencional más estudiado en el autismo tanto en ensayos a corto plazo como a largo plazo. Administrado en bajas dosis, se encontró que fue efectivo para reducir la hiperactividad, la agresión, las conductas autoagresivas, los berrinches, la labilidad del estado de ánimo, la irritabilidad, el aislamiento social y las conductas estereotipadas. Sin embargo, la administración de haloperidol se asoció con la aparición de discinesia tardía.

De los agentes atípicos, la risperidona es la droga más extensamente estudiada en niños con autismo. Diversos ensayos de tipo abierto, así como un gran estudio multicéntrico, a doble ciego y controlado con placebo demostraron su eficacia en esta población.

La olanzapina se evaluó en un estudio de tipo abierto, realizado por Malone (2005) aleatorizado con 12 niños con autismo, que utilizó el tratamiento con haloperidol como comparación. Se encontró que la olanzapina fue al menos tan efectiva como el haloperidol en las medidas de eficacia utilizadas en el estudio. Las reacciones adversas más frecuentes con olanzapina fueron la sedación y el aumento de peso.

La ziprasidona es un agente antipsicótico atípico con efectos neutros sobre el peso. Esta droga se investigó en dos ensayos de tipo abierto con 12 y 8 pacientes respectivamente, con autismo u otros trastornos del desarrollo y se demostró su eficacia en la mitad de los casos. La ziprasidona no produjo aumento de peso; es más, se observó disminución del apetito y pérdida de peso. Por lo que puede ser considerado cuando el aumento de peso es un problema en el paciente.

A continuación se presenta una tabla de los psicofármacos más utilizados en los pacientes con trastorno autista.

Tabla 2. Farmacología del autismo.

| PSICOFÁRMACO | NOMBRES COMERCIALES | INDICACIONES |
|-----------------|--|--|
| Neurolépticos | Haloperidol, Risperidona, Clorpromazina | Promover el aprendizaje y controlar excesiva auto y heteroagresividad. |
| Antidepresivos | Fluoxetina, Imipramina, | Cambios de humor, síntomas obsesivos-compulsivos. |
| Benzodiazepinas | Diazepam, Clorazepato | Trastornos del sueño. |
| Estimulantes | Metilfenidato | Hiperactividad. |
| Antiepilépticos | Carbamazepina, Valproato de Magnesio | Cambios cíclicos de humor, crisis epilépticas, agresividad. |
| Otros | Naltrexona, Propanol, Carbonato de Litio | Ansiedad, conductas autilesivas. |

Aunque actualmente Bertoglio y Hendred, (2009), refieren que sólo la risperidona está aprobada para el tratamiento de niños de edades entre 5 y 16 años que presenten irritabilidad y agresión con el autismo. Otros medicamentos que se pueden usar abarcan ISRS, Divalproex sódico y otros estabilizadores del estado de ánimo, y posiblemente estimulantes como metilfenidato. No existe ningún medicamento que trate el problema subyacente del autismo.

EDUCADOR ESPECIAL:

Según Neal (2000); los programas educativos para niños autistas por lo general tratan de aliviar sus síntomas y mejorar su nivel de comunicación, habilidades sociales y conducta adaptativa, de modo que puedan ser más independientes.

Problemas especiales al tratar a niños autistas

Los niños autistas tienen varias dificultades que obstaculizan su enseñanza. En primer lugar, no se ajustan normalmente a los cambios en las rutinas, como eventos especiales y maestros sustitutos. En segundo, sus problemas de conducta y movimientos autoestimulantes, pueden interferir en su enseñanza adecuada. Aunque el maestro también tiene conflictos con niños autistas dichas dificultades son graves y frecuentes. En tercer lugar, es muy difícil encontrar reforzadores que motiven a los niños autistas. A los pequeños sanos, les gusta explorar y ejercer el control de su entorno, pero no a los autistas. Para que los reforzadores den resultado con ellos, deben ser explícitos, concretos y bastante gratificadores. Un método muy utilizado para aumentar la variedad de reforzadores a que responden los niños autistas, es aparear el reforzamiento social con reforzadores primarios tales como la comida. Otro problema que impide el aprendizaje en el niño autista es su atención excesivamente selectiva. Cuando la atención del pequeño enfoca determinado aspecto de la tarea o situación, a veces no se fija en otras características que quizás sean más importantes.

Para Neal (2000), otro inconveniente más, que afecta tanto a educadores y terapeutas de niños autistas como a educadores de chicos con retraso mental, es su incapacidad de generalizar el aprendizaje. La naturaleza excesivamente selectiva de su atención les dificulta mucho tal generalización. Por ejemplo, el pequeño que aprendió varias palabras observando el movimiento de los labios de su instructor, quizás no comprenda las mismas palabras dichas por otras personas que no mueven los labios de forma tan marcada. Es decir, la respuesta del niño puede depender de un aspecto no esencial de la situación, que por lo general no está presente si cambian las circunstancias. No obstante, a pesar de todos estos obstáculos, los programas educativos para chicos autistas han alcanzado ciertos resultados positivos.

Necesidades educativas especiales

Uno de los problemas que se presentan al analizar las necesidades educativas especiales es el hecho de que es difícil llegar a definiciones en las que todos estén de acuerdo y éstas son por tanto escasas. A la hora de especificar las necesidades educativas especiales, el campo se limita al suponerse que no todas las necesidades especiales afectan al currículo; el cual en su sentido más amplio abarca todas las oportunidades de aprender, proporcionadas por la escuela, incluye el programa formal de las clases en horas lectivas; las llamadas actividades “extracurriculares” y “extraescolares” deliberadamente fomentadas o apoyadas por la escuela; y el clima de relaciones, actitudes, modos de conducta y calidad general de vida establecido en el conjunto de la comunidad escolar.

Brennan (1988), considera que todos los alumnos tienen necesidades educativas especiales de algún tipo. Uno de los enfoques consiste en considerar únicamente como necesidades educativas especiales aquellas que precisan para su solución algo más que la habilidad del profesor para la clase, en otras palabras, las necesidades que exigen una intervención de apoyo al profesor o la creación de una situación de aprendizaje alternativa para el alumno. Warnock (citado en Brennan, 1988), define como necesidad educativa especial aquella que requiere:

- La dotación de medios especiales de acceso al currículo mediante un equipamiento, unas instalaciones o unos recursos especiales, la modificación del medio físico o unas técnicas de enseñanza especializadas.
- La dotación de un currículo especial o modificado.
- Una particular atención a la estructura social y al clima emocional en los que tiene lugar la educación.

Al centrarnos en los medios requeridos, es posible valorar si las necesidades del niño están siendo satisfechas o no, mediante la comparación de los medios disponibles con los requeridos. De esta forma, en una definición educativa que se centra en el currículo, se tiene en cuenta a aquellos niños que podrían seguir el currículo escolar normal si se les diera un apoyo adecuado, incluidos aquéllos para los cuales el currículo normal pudiera ser inadecuado, y deja muy claro que para que el currículo sea eficaz debe ser desarrollado en una situación adecuada a las necesidades de aprendizaje del niño.

En la Ley de Educación de 1981, en Salamanca, España, se destacó que un niño tendrá una necesidad educativa especial si tiene una “dificultad de aprendizaje que exige que se le ofrezca una dotación educativa especial”, y se dice que tiene una dificultad de aprendizaje si:

-Tiene una dificultad significativamente mayor para aprender que la mayoría de los niños de su edad.

-Tiene una incapacidad que le impide u obstaculiza hacer uso de medios educativos como los generalmente ofrecidos en las escuelas, dentro del área de la autoridad local correspondiente a los niños de su edad.

Por lo que Brennan, menciona que existe una necesidad educativa especial cuando hay una deficiencia (física, sensorial, intelectual, emocional, social, o de cualquier combinación de éstas) que afecta al aprendizaje hasta tal punto que son necesarios algunos o todos los accesos especiales al currículo especial o modificado, o a unas condiciones de aprendizaje especialmente adaptadas para que el alumno sea educado adecuada y eficazmente. La necesidad puede presentarse en cualquier punto en un continuo que va desde la leve hasta la aguda; puede ser permanente o una fase temporal en el desarrollo del alumno. Dada la incapacidad notable que presenta un niño con trastorno autista, podemos hablar de la necesidad especial que tienen para una educación especial.

Necesidades educativas del autista

Es muy importante tener en cuenta que la mera etiqueta de autismo no define, por sí misma, un criterio de escolarización sino que debido a la gran heterogeneidad que presentan los cuadros de autismo se necesita una valoración específica, individualizada y concreta de cada caso para poder determinar las soluciones educativas más adecuadas en cada momento. Para ello, y siguiendo a Rivière (2000), hay que tener en cuenta una serie de factores no solo del niño sino también del centro educativo:

a) Factores del niño

1. Capacidad intelectual: en general, deben integrarse los niños con CI superior a 70, no debe excluirse la posible integración en la gama 55-70.

2. Nivel comunicativo y lingüístico: para el éxito de la integración son criterios importantes las capacidades declarativas y el lenguaje expresivo.
3. Alteraciones de conducta: la presencia de autolesiones graves, agresiones, rabietas incontrolables, pueden hacer cuestionar la posible integración.
4. Grado de inflexibilidad cognitiva y comportamental: puede exigir adaptaciones y ayudas terapéuticas en los casos integrados.
5. Nivel de desarrollo social: los niños con edades de desarrollo social inferiores a 8- 9 meses por lo general sólo tienen oportunidades reales de aprendizaje en condiciones de interacción uno - a - uno con adultos expertos.

b) Factores del centro educativo

1. Son preferibles los centros escolares de pequeño tamaño y número bajo de alumnos, que no exijan interacciones de excesiva complejidad social. Deben evitarse los centros excesivamente bulliciosos y "despersonalizados".
2. Son preferibles centros estructurados, con estilos didácticos directivos y formas de organización que hagan "anticipable" la jornada escolar.
3. Es imprescindible un compromiso real del claustro de profesores y de los profesores concretos que atienden al niño con autismo.
4. Es importante la existencia de recesos complementarios, y en especial de psicopedagogo, con funciones de orientación, y de logopeda.
5. Es muy conveniente proporcionar a los compañeros del niño autista claves para comprenderle y apoyar sus aprendizajes y relaciones.

Además de todos estos factores, hay que tener en cuenta dos aspectos de gran relevancia: por una parte, que los centros y profesores que atienden a los niños con autismo necesitan el apoyo y orientación de profesionales especializados en estos casos, y por otra, que es imprescindible una colaboración estrecha entre la familia y el profesor y el centro.

Todos los niños con autismo, con independencia de su emplazamiento escolar, requieren atención específica e individualizada de sus problemas de comunicación, lenguaje, y de sus dificultades de relación. Una educación eficaz además de ser personalizada tiene que ser realizada por profesionales cualificados y con gran capacidad de comprensión y de entrega, así como buenos conocedores de las técnicas y procedimientos adecuados para ayudar a estos niños. El objetivo de los educadores es el mismo que tienen las personas

que educan a otros niños: hacerles más felices, más humanos, más capaces, más independientes y más comunicativos, así como desarrollar al máximo sus posibilidades y competencias, fomentar el bienestar emocional y acercarlos a un mundo humano de relaciones significativas. Pero, en el caso particular de los niños con autismo, estos objetivos frecuentemente sólo pueden lograrse cuando el niño es atendido de forma muy exclusiva y eficiente por el educador, y éste sigue unas pautas educativas necesarias: crear ambientes educativos estructurados, lo cual implica la definición de programas educativos concretos para cada niño en los que esté claramente establecido por una parte la secuencia de los contenidos educativos, es decir qué enseñar, y por otra parte, los procedimientos educativos que se van a emplear, es decir, cómo enseñar.

La investigación actual indica que hay muy pocos niños, si es que hay alguno, que no sean educables. Hoy está claro que la educación no es el único medio pero es un procedimiento de intervención sobre el medio externo que constituye el núcleo esencial de tratamiento de las personas con autismo. La educación de las personas con autismo requiere probablemente más recursos, tanto personales como materiales, que los que son necesarios en cualquier otra alteración o retraso evolutivo pero, en general, una escolarización adecuada del niño, sesiones individuales de tratamiento y la ayuda psicológica y médica contribuyen a que la evolución sea positiva (aunque, generalmente, lenta) entre los 5 años y la adolescencia, aunque el grado de evolución es variable, dependiendo de la inteligencia del niño, de la gravedad de sus síntomas, de sus posibilidades de desarrollo simbólico y lingüístico, del grado de asimilación familiar, de la calidad de los servicios educativos y terapéuticos (Riviere y Martos, 2000)

PSICÓLOGO

Tratamientos conductuales:

Los profesionales de la salud están de acuerdo en que los niños autistas salen adelante a través del modelamiento y condicionamiento operante. Los terapeutas conductuales han ayudado a hablar a estos menores, han logrado modificar su ecolalia, los han animado a jugar con otros chicos y los han enseñado a responder más a los adultos. Neal (2000) nos presenta un testimonio de Clara Park, madre de una niña autista, ya crecida, y que

describe acerca de cómo descubrió un programa conductual innovador para enseñarle habilidades sociales esenciales:

“Pienso que lo más maravilloso, que aprendió Jessy fue a sonreír y decir hola. ¿Cómo aprendió a hacerlo? Es cierto que influyó la alegría que reinaba en nuestro hogar, pero no fue lo único... Pese a que la presionábamos y alentábamos a hacerlo, ella no aprendió realmente a saludar a un semejante sino hasta los 14 años de edad. No lo aprendió por imitación u ósmosis, sino gracias a un programa de modificación conductual. Por supuesto todos sus compañeros se sintieron inmensamente felices después de que los saludo, luego de haber sido ignorados un buen tiempo por ella. Este reforzamiento social no podría haber sido más adecuado ni natural. Paso algo de tiempo antes de que se percatasen de que su amiga practicaba un juego para obtener puntos. Observamos sorprendidos cómo ella, adquiría rápidamente un extenso repertorio de nuevas conductas y eliminaba otras que creíamos acarrearía por el resto de su vida, gracias a algo que aparentemente no era más que una simple cuenta ascendente...” (págs. 564 y 564)

Ivar Lovaas (citado en Neal, 2000) importante investigador clínico de la Universidad de California en Los Ángeles, describió un programa operante intensivo con niños autistas muy pequeños (8 menores de 4 años). Esta terapia abarcó todos los aspectos de la vida de estos chicos, durante más de 40 horas semanales, a lo largo de más dos años. Se entrenó debidamente a los padres para que el tratamiento pudiese continuar durante todo el tiempo que estos niños estaban despiertos. A 19 de estos pequeños se les comparó con 40 de control que recibieron un tratamiento similar menos intensivo, esto es, menos de 10 horas a la semana. A todos se les recompensó por ser menos agresivos, más obedientes y más sociables, lo que incluyó hablar y jugar con otros niños. El objetivo del programa era canalizar a estos menores, bajo la suposición de que los niños autistas, a medida que mejoran, se benefician más por estar con compañeros normales, en lugar de permanecer solos o con otros niños gravemente perturbados. Los resultados fueron sorprendentes y alentadores para el grupo de terapia intensiva. Al medir su CI, el promedio fue 83 en el primer grado (como dos años de terapia intensiva) comparado con aproximadamente 55 para los controles; 12 de los 19 alcanzaron el nivel normal, en comparación con sólo 2 (de 40) niños del grupo control. Por otra parte, 9 de los 19

pequeños en el grupo de tratamiento intensivo, pasaron al segundo grado en una escuela pública ordinaria, en tanto que esto sólo lo logró uno de los de control. Aunque los críticos han señalado deficiencias en la metodología y mediciones de resultados del estudio, este ambicioso programa confirma la necesidad de que tanto profesionales como padres intervengan a conciencia para enfrentar el tremendo reto del trastorno autista (Neal, 2000).

En este tipo de terapia, la observación de la conducta ofrece datos iniciales para los objetivos terapéuticos. La conducta que se pretende alcanzar se descompone en pasos. Se aplica el principio de condicionamiento operante, que consiste en que las conductas que sean correctas experimentan un premio, y las conductas erróneas son castigadas. Hay que utilizar ayudas que junto con los premios, dirijan la investigación de la conducta.

Las formas de comportamiento desarrolladas desde la investigación pueden estructurarse en cadenas de comportamiento. El problema de la generalización es muy difícil de resolver con métodos conductistas exclusivamente, por lo que si no se estimula el placer por realizar actos de habla, éstos se limitarán a lo estrictamente necesario

El autismo, lo mismo que el retraso mental, produce bastante estrés en la familia. Como los niños autistas tienen pocas incapacidades físicas, o ninguna, ciertas habilidades normales aisladas y hasta superiores, sus padres abrigan la esperanza de que el diagnóstico haya sido erróneo. Una forma de mitigar la gran preocupación de los padres es explicarles la naturaleza del autismo, en particular el hecho de que claramente no tiene origen psicógeno. Una vez que deja de sentirse culpable del mal de su hijo, estarán más dispuestos a participar en la educación del mismo. Ya que parece que la educación que proporcionan los padres en casa, da mejores resultados que los tratamientos en una clínica o el hospital.

Al mismo tiempo, debe quedar claro que ciertos niños autistas y con otras perturbaciones graves, sólo pueden ser cuidados debidamente, en un hospital u hogar especial, atendido por profesionales de la salud mental. Por otra parte, las circunstancias de ciertas familias les impiden brindar los mejores cuidados en casa a chicos con perturbaciones graves. El hecho de que los padres puedan proporcionar tratamientos eficaces, no implica que sea

obligatorio que lo hagan, porque quizás ya estén atendiendo a otros pequeños en circunstancias difíciles (Neal, 2000).

Tratamiento psicodinámico:

Para Neal (2000), los principales representantes de esta terapia son: Margaret Mahler y Bruno Bettelheim, quienes tienen como objeto proporcionar una experiencia simbiótica correctora. El terapeuta intenta convertirse en el sustitutivo de la madre. Si el niño rechaza las ofertas de contacto, el tratamiento consistirá en sacarlo de su encapsulamiento autista mediante pompas de jabón, música, juegos con agua, y estimulación placentera de los órganos sensoriales. En la segunda fase del tratamiento el terapeuta tiene que realizar una función sustitutoria en la que él, en la elaboración de fases de desarrollo previas, se ofrece como un 'yo de ayuda'. La tarea terapéutica consiste en concesiones y ofertas de ayuda, además de proteger al niño de la inundación de estímulos internos y externos. Se abordan, en primer lugar, las funciones cognitivas, obteniéndose con esto un equilibrio emocional tanto del control intelectual como del basado en la costumbre. Margaret y Bruno no valoraban de la misma manera la colaboración con las madres de los niños autistas. Bruno consideraba que la reconstrucción de una relación entre madre e hijo era inútil. En cambio, Margaret Mahler creía que la inclusión de la madre era necesaria y recomendaba el 'modelo del grupo terapéutico de tres' (Neal, 2000).

Todos estos profesionistas, como ya se mencionó, desempeñan un papel importante en el seguimiento del tratamiento del paciente, sin embargo, uno de los factores sumamente fundamentales para que el niño tenga un avance favorable, sin duda, es el papel que juega la familia del autista, teniendo en cuenta desde el momento que se sospecha del diagnóstico, hasta el convivir día a día con el menor y ayudarlo a que concrete cada uno de sus logros. Por la importancia que juega la familia, se decidió dedicar el siguiente capítulo a todo lo que conlleva el tener un paciente con trastorno autista en la familia.

CAPÍTULO 8

LA FAMILIA DEL AUTISTA

Es un hecho universalmente aceptado que la presencia en las familias de un hijo con algún tipo de minusvalía física o psíquica grave constituye un factor potencial que perturba la dinámica familiar. Esto es porque la convivencia con una persona con este tipo de problemas puede provocar cambios importantes en la vida personal de los distintos miembros -fundamentalmente los padres- y de las relaciones entre ellos.

TESTIMONIOS

En seguida se presentarán los testimonios de dos madres de familia que cuentan con un hijo diagnosticado como autista, aunque hay diferencias en la forma vida de ambas familias, podemos ver situaciones similares en las dos, por ejemplo, el impacto que provoca el recibir una noticia de este tipo e incluso el desconocimiento que se tiene del trastorno, dando paso a creer en mitos y “comentarios inadecuados” incluso de mismos médicos consultados por las familias.

“Soy Adriana Ibarra, madre un niño con autismo. Él es Jaime y los primero meses de vida, parecían normales. Nunca lloraba, ni por comida ni por dolor, ni porque le cambiaran de pañal. Todos decían, “¡Que bebé más bueno!” Y yo, por supuesto, encantada.

Pasaron los meses y muy pronto nos dimos cuenta que se estaba retrasando en todo lo que aprendía. Aprendió tarde a comer solo, a sentarse bien, a gatear, a andar. Nos dijeron que no había de qué preocuparse, pues todos los bebés son diferentes: unos son más rápidos y otros más lentos en aprender. A los dos años de edad de mi hijo nuestra familia no volvió a ser igual. De repente su carácter cambió y empezaron los berrinches y pataletas pasó de ser un buen nene a uno imposible. Además de que el lenguaje no aparecía en él. Mi esposo me decía que no teníamos de qué preocuparnos pues toda su

familia paterna, había comenzado a hablar después de bastante tiempo y podría ser el mismo caso de Jaime.

Sin embargo, los problemas incrementaron, ya no sólo eran esos aspectos, sino que además, mi hijo se volvió indiferente con nosotros, no nos miraba cuando le hablábamos, parecía que no nos escuchaba o no le importábamos. No avisaba para ir al baño, solamente lloraba cuando ya estaba sucio y quería que lo cambiáramos.

Mi esposo, entro en una postura de no querer aceptar que nuestro hijo tenía un problema, por lo que el diagnóstico para Jaime se volvió aún más complejo, yo como mamá no contaba con el apoyo de su padre y entre en una depresión, hasta que mi hijo cumplió 4 años de edad y logramos entrar en razón y entender que mi hijo tenía una seria dificultad, asistimos con una psiquiatra, la cual, en cuanto vio a mi hijo y su comportamiento, dijo que podía asegurarnos que se trataba de un caso de autismo. Nosotros, llenos de dudas, ya que no sabíamos de qué se trataba esa dificultad, comenzamos a investigar y llenarnos de información, llegamos a la ciudad de México, en específico al Hospital Psiquiátrico Infantil Navarro, donde nos dieron el diagnóstico definitivo de Síndrome de Asperger, a partir de ahí, seguimos con el tratamiento ahí mismo en el hospital, llevando, un tratamiento tanto con psiquiatras como con psicólogos, educadores especiales y terapeutas de lenguaje. Además de qué lo llevamos a una clínica llamada Domus, dónde básicamente nos ayudaron mucho en las conductas inadecuadas que tenía Jaime, aprendió a ir al baño, empezó a ser menos agresivo y berrinchudo, a comer por sí sólo, vestirse, etc.

La terapia de lenguaje fue muy efectiva, ya que aunque mi hijo no tiene una conversación fluida, porque sabemos que es parte de lo que implica el trastorno, Jaime logra comunicarnos lo que él desea. Se encuentra actualmente en una primaria regular, dónde tiene el apoyo de una profesora de USAER, e incluso ya está aprendiendo a leer y escribir.

Mi esposo y yo sabemos que el camino aún es largo y difícil pero hemos tratado de luchar para que mi hijo tenga el mayor aprendizaje posible, ya que

sabemos que algún día nosotros no estaremos para apoyarlo, pero al menos sabremos que hicimos lo que estuvo de nuestras manos para que se pueda valer por sí mismo.”

Adriana Ibarra Palacios; 38 años.

“Mi nombre es Martha Piedra y tengo un niño con autismo. Es hijo único pues los doctores nos han dicho que si tenemos otro, las probabilidades de que nazca también con autismo se incrementan considerablemente.

Su nombre es Amador Caballero Piedra y tiene 8 años de edad, desde el inicio cuando nació a su papá y a mí nos llamaba la atención que nuestro bebé era muy indiferente, no sonreía y parecía que no nos escuchaba, le hablábamos y no respondía afectivamente, comenzamos a preocuparnos pero no sabía a dónde llevarlo, pues cuando nació los doctores nos dijeron que estaba perfectamente sano, además de que no tenía ningún síntoma o alteración física.

Dejamos pasar un tiempo, pero nuestra preocupación creció, ya que mi hijo seguía siendo indiferente, llegamos a pensar que estaba sordo, ni con la mirada nos contestaba, además de que su lenguaje no apareció en lo más mínimo, cuando tenía hambre o se estaba sucio del pañal , comenzaba a llorar considerablemente. Y en lugar de mencionar palabras como: mamá, papá, agua, comenzó a presentar ruidos extraños como los de un animalito, eso nos mantenía tan inquietos a su padre y a mí que decidimos llevarlo con el médico, el cual, nos dijo que todo estaba bien, y que en algunos niños, el desarrollo puede ser más tardado, que no nos preocuparnos porque podría ser el caso de Amador.

A los dos años de edad, ya no podíamos con la angustia, mi hijo seguía igual o peor, porque además comenzó a ser muy irritable, lloraba y hacía berrinche por todo, nos daba golpes con la mano y nos mordía si algo no le gustaba, sin embargo, la agresión era su única forma de comunicarse.

Tiempo después conocí a una señora la cual me comentó que ella tenía un sobrino con autismo y que cuando era bebé presentaba las mismas características de mi hijo, que sería conveniente que lo llevara a una valoración, me recomendó una neuróloga y fuimos con ella, le hicieron estudios y efectivamente a los tres años de edad nos corroboró que mi hijo tenía autismo de moderado a severo y desde ese momento nos comentó que el pronóstico no era muy favorable, que nuestro empeño sería muy importante para que nuestro hijo tuviera una vida mejor, pero que tuviéramos siempre presente que era sería un impacto fuerte para nuestra familia.

Efectivamente, hemos pasado los momentos más difíciles, porque además viviendo en provincia, no hay las atenciones adecuadas para este tipo de niños, tenemos q trasladarnos a otras ciudades, y eso a veces tampoco es posible por motivo económicos, hemos perdido consultas y terapias por la misma razón. Y lamentablemente tenemos que trabajar tanto mi esposo como yo, por lo tanto sabemos que no podemos darle la atención y el tiempo que Amador necesita.

Actualmente se encuentra en un CAM (Centro de Atención Múltiple) y ha mejorado mucho en cuanto a la conducta, las maestras me dicen que si continúa así, lo pueden incorporar a una primaria regular, porque es muy inteligente, sólo que tenemos que llevarlo a una terapia de lenguaje porque incluso ya repite sílabas que escucha y balbucea frecuentemente.”

Martha Piedra; 42 años.

A continuación se muestran los dibujos realizados por dos niños con autismo. El primer de ellos corresponde al menor del segundo caso: Amador Caballero Piedra de 8 años de edad.



Si analizamos el dibujo vemos que corresponde al de un niño de dos a tres años. Es hasta aquí donde ha logrado llegar en su expresión este niño autista. "Su mamá" se reduce a unos garabatos o diagramas circulares para la cabeza y los "ítems" de la cara, donde se adivina, más que otra cosa, los ojos ¿las orejas?... El cuerpo no aparece, y las extremidades se reducen a cuatro líneas hacia abajo, verticales. Una expresión muy pobre que nos demuestra las dificultades que presentan estos pequeños para representar. Como se menciona cuando se hablo del desarrollo del niño autista, se ven las dificultades que estos niños presentan para imaginar algo ajeno a ellos y que lo poco que el niño puede proyectar es efecto de lo que han visto anteriormente o sencillamente la copia de algo (líneas o círculos) que incluso están observando u observaron anteriormente. Esto último se verá más claramente en el caso de los dibujos del siguiente niño, que se presentan a continuación.



Estos dibujos pertenecen a un adolescente de 12 años de edad, diagnosticado con el Síndrome de Asperger, se encontraba realizando al menor la prueba de la figura humana, dentro de un consultorio, se le dieron las indicaciones de que debía realizar un cuerpo humano, sin embargo no se contó con que dentro del consultorio, a la vista del menor se encontraba un dibujo realizado por otra paciente, muy similar al dibujo (a) lo que nos indica claramente que estos pequeños se limitan a proyectar únicamente a manera de imitación. En cuanto terminó ese dibujo, se le dio una nueva hoja y nuevamente la misma indicación, pero esta vez, se retiró el dibujo que había sido copiado. El menor realizó el dibujo (b) donde vemos las deficiencias, ya que el dibujos, se limita nuevamente como en el caso anterior a líneas y figuras sin un sentido claro de lo que puede ser una figura humana.

LAS CRISIS FAMILIARES

Pitman (1990) afirma que una crisis se produce cuando una tensión afecta a un sistema, requiere un cambio que se aparta del repertorio usual del sistema. Ese estado de crisis es

señalado por cambios o específicos en el sistema. Los límites se aflojan y permiten la entrada en el sistema de una terapeuta o de cualquier otra persona que influye sobre el modo en que opera éste. Las reglas y los roles se confunden. Tanto las expectativas como las prohibiciones se relajan. Las metas y los valores pierden importancia e incluso pueden desaparecer. Se reviven los conflictos irresueltos, que acapararan excesiva atención. Aumenta la tensión entre los miembros de la familia. Definiendo la tensión como una fuerza que tiende a distorsionar. Las tensiones son, de algún modo, específicas de cada sistema; es decir, lo que es tensionante para una familia puede no serlo para otra. Todo depende enormemente de los valores y expectativas de la familia y de la naturaleza de las relaciones entre sus integrantes. Las tensiones pueden surgir desde dentro de la estructura familiar, o una familia puede encontrarse en una situación tensionante provocada por fuerzas exteriores a ellas.

El autor clasifica cuatro categorías de crisis:

a) Desgracias inesperadas:

La primera clase de crisis, la más simple y menos común, es la desgracia inesperada. La tensión es aquí manifiesta, aislada, real, específica y extrínseca. Alguien muere, la casa se quema, la economía familiar se derrumba. Tal vez sea necesario un cambio mínimo en la estructura familiar, según la permanencia de la tensión. Los rasgos más importantes de la desgracia inesperada son que la tensión es obvia y que surge claramente de fuerzas ajenas a la familia. Es real. No podría habérsela previsto. Nunca ocurrió antes y no es probable que vuelva a ocurrir. Las crisis de las desgracias inesperadas ofrecen una oportunidad para resolver incluso los problemas estructurales más resistentes de una familia. Cuando los miembros de ésta se reúnen, sin culpa, sobre una base emocional intensa, los viejos problemas pueden resolverse o descartarse, la comunicación se abre y el contacto se entabla sin tener que volver a pelear viejas batallas.

b) Crisis de desarrollo

Las crisis de desarrollo son universales y, por ende, previsibles. Deberían ser manifiestas pero pueden poseer algunos rasgos encubiertos. Pueden representar cambios permanentes en el status y función de los miembros de la familia, y no sólo en fases temporarias. Pueden surgir a raíz de factores biológicos y sociales, más que de la estructura familiar. Las crisis de desarrollo abarcan el matrimonio, el nacimiento de los

hijos, el comienzo de la edad escolar de éstos, la pubertad, la independización de los hijos y su posterior abandono del hogar. Algunos de estos cambios evolutivos, son sutiles y graduales; otros son abruptos y dramáticos. Algunos son determinados por las diversas etapas biológicas, otros, por condicionamiento de la sociedad. Las grandes crisis de desarrollo tienen lugar cuando la estructura de la familia parece incapaz de incorporar el nuevo estadio de desarrollo.

c) Crisis estructurales:

Las crisis estructurales puras, son aquellas crisis concurrentes en las que se exacerban de manera regular determinadas fuerzas dentro de la familia. Aunque éstas sean tensiones extrínsecas, la crisis es en esencia, una exacerbación de una pauta intrínseca. Puede no haber tensión externa perceptible: la crisis sería como esos terremotos que surgen periódicamente, producto de fuerzas internas profundas. Puede ser recurrente, a menos que la primera crisis de la serie se maneje lo bastante bien como para resolver el problema interno. La tensión puede ser manifiesta pero es mucho más probable que la crisis surja a causa de tensiones ocultas. La mayoría de las familias verdaderamente patológicas padecen crisis de este tipo. Son las más difíciles de tratar, puesto que la crisis no es un esfuerzo para producir un cambio sino, en rigor, un esfuerzo para evitar que el cambio tenga lugar. Las familias que tienen un miembro o alcohólico, o violento, o adúltero caen dentro de esta categoría.

d) Crisis de desvalimiento:

Las crisis de desvalimiento ocurren en familias en las que uno o más de sus miembros son disfuncionales y dependientes. El miembro funcionalmente dependiente mantiene amarrada a la familia con sus exigencias de cuidado y atención. Los niños, los ancianos y los inválidos requieren, desde luego, cuidado de los otros miembros de la familia. Este cuidado puede ser dispensado dentro de la familia, lo cual puede agotar los recursos de ésta, que acaso necesite gente de afuera para que la ayude. Cuando una familia depende de asistentes externos, está sujeta a tensiones impredecibles que surgen de fuerzas que escapan de su control. Si existe incapacidad crónica es necesario que la familia establezca con el responsable de prodigar los cuidados específicos una relación que tome en cuenta las relaciones del grupo familiar. Y tal vez sea igualmente importante que los miembros de la familia entiendan la naturaleza de la dependencia, los objetivos de la persona encargada de cuidar al enfermo y las reglas de la relación. La crisis de

desvalimiento más típica se origina en el trato con personas cuya discapacidad física o mental es reciente y aún no ha sido del todo aceptada.

Los datos muestran de manera indiscutible que muchas familias con hijos con autismo presentan niveles de estrés crónico, significativamente superiores a los que presentan las familias con hijos con otras discapacidades. Esta diferenciación en cuanto al efecto causado por el autismo en la familia, se inicia muchas veces a causa de las incertidumbres que plantea la evolución disarmónica de los niños y niñas con autismo, se mantiene posteriormente ante la ausencia de un diagnóstico y pronóstico claros y aumenta considerablemente como consecuencia de los múltiples efectos negativos en el ámbito familiar. La convivencia en el hogar de un niño o niña con autismo suele ser muy compleja y las familias se ven sometidas desde el principio a modificaciones severas de su régimen de vida habitual con limitaciones desmedidas de su independencia (Martínez y Bilbao, 2008).

Normalmente, los padres de un niño/a con trastorno del espectro autista, disfrutan durante un tiempo de la enorme felicidad que supone el tener un hijo, un niño que todo el mundo considera que se desarrolla como cualquier otro. Sin embargo, en un momento del desarrollo, normalmente a partir del primer año, empiezan a aparecer ciertos comportamientos que desconciertan a los padres, síntomas que les provocan una inquietud que aumenta con el paso del tiempo. El rechazo al contacto afectivo, la falta de respuesta a las instrucciones verbales, el juego repetitivo, son aspectos que impactan profundamente. En muchas ocasiones ante estas señales los padres buscan respuestas en los profesionales, especialmente en los pediatras, respuestas que no encuentran.

El hecho de que la mayoría de los niños con autismo no presentan alteraciones físicas evidentes dificulta la toma de conciencia del problema. Frecuentemente el autismo frustra la realización primera de las intensas emociones de crianza que se derivan de la preparación biológica para la reproducción (Riviére, 1997)

“La vida de las personas con autismo es muy dura porque su discapacidad no se manifiesta a primera vista y es difícil de entender...” (Stanton, 2002, p. 15).

El presentar rasgos físicos normales, unido al hecho de que en muchos casos manifiestan niveles aceptables en algunas áreas evolutivas, genera enormes dudas a los padres, llegando a creer que su hijo puede presentar algún problema pero no un trastorno grave e irreversible como es el autismo. Si a esto añadimos el que los propios profesionales suelen responder ante las inquietudes de los padres, tranquilizándoles y asegurándoles que su hijo no tiene ningún problema, y que intenten comportarse como padres normales, y no analizar tanto la evolución de su hijo (Cuxart, 1997). Podemos entender la enorme incertidumbre por la que pasan estas familias. Esperanza y desesperanza conviven generando un efecto doloroso en quienes observan un niño de apariencia normal, con un desarrollo también normal en el primer año pero con una serie de pautas extrañas de conducta, con una especie de soledad, de indiferencia hacia las personas.

La toma de conciencia en el caso del autismo es especialmente difícil puesto que se trata de un trastorno asociado a una cierta ambigüedad debido, entre otros aspectos, a la amplia variabilidad del pronóstico, a la ausencia de marcadores biológicos, a la dificultad de los padres para detectar síntomas tan sutiles como los que caracterizan al autismo en sus primeras etapas, a la gran variabilidad que presenta. El autismo no es un trastorno uniforme, ni absolutamente demarcado, y su presentación oscila en un espectro de mayor a menor afectación; varía con el tiempo, y se ve influido por factores como el grado de capacidad intelectual asociada o el acceso a apoyos especializados.

LA RECEPCION DEL DIAGNÓSTICO

La constatación por parte de los padres de que su hijo padece autismo, es muy difícil de asimilar. Generalmente no pueden creer lo que les dice el especialista, no es posible que su hijo padezca autismo, un trastorno grave, de origen orgánico, un trastorno hoy por hoy incurable y que requiere de tratamiento e intervención educativa lo antes posible y en un porcentaje alto de casos de por vida.

Hasta llegar a oír este diagnóstico, en muchas ocasiones, los padres han pasado por un verdadero calvario, un ir y venir de consulta en consulta, de especialista en especialista, desplazándose incluso de ciudad en ciudad, y por qué no decirlo a veces también de país en país. La sospecha de que algo ocurre es confirmada por diversos profesionales, pero

no existe el acuerdo respecto a lo que verdaderamente está ocurriendo. Los padres suelen disponer de un repertorio amplio de historias, en muchos casos verdaderas historias de terror, sobre el tiempo que tardaron en diagnosticar a su hijo después de recurrir a la ayuda profesional. Es muy probable que hayan tenido que acudir a muchos especialistas hasta dar con la persona adecuada (Frith, 2004).

El peregrinaje en busca de un diagnóstico fiable, es sin duda una etapa difícil de superar, no sólo porque puede durar bastante tiempo, sino también por el enorme desgaste que genera en los padres. Por este motivo, es muy importante que los padres reciban un diagnóstico lo más pronto posible, ya que saber la verdad, por terrible que sea, es el principio de la aceptación de la realidad y es lo que abre el camino para tener el coraje de empezar a actuar. Recibir el diagnóstico es un alivio muy deseado, un extraño sentimiento cuando se reciben unas noticias tan devastadoras. Los padres sienten que su búsqueda ha terminado y que al menos pueden empezar a comprender y a darle sentido al mundo de su hijo. El diagnóstico de TEA puede ser un alivio para las familias al saber por fin lo qué le ocurre a su hijo, pero generalmente suele ser un proceso doloroso, y el alivio suele ser usualmente corto.

AFECTACIÓN A LA DINÁMICA FAMILIAR

El tener un hijo o hija con autismo normalmente produce un impacto que afecta enormemente a la vida familiar, pudiendo distorsionar el ambiente familiar. Los padres de un hijo con autismo van a tener que afrontar graves dificultades. El autismo causa frustración, estrés, confusión en la familia. Puede producir en los padres problemas emocionales especiales, ya que se diagnostica transcurridos los primeros años de vida, el desarrollo físico del niño no presenta ningún motivo de alarma y a veces incluso tiene tales habilidades que no parece que tenga un problema (Wing, 1998).

De manera resumida podemos decir que la dinámica familiar se puede ver afectada por varios factores: la autoatribución y atribución de tareas y roles, entre el padre y la madre, en cuanto al cuidado del hijo con autismo; el grado de sensibilidad (resistencia) de cada uno de los miembros de la pareja hacia los problemas que presenta su hijo; el apoyo recibido por parte del cónyuge; la satisfacción conyugal y la felicidad personal de cada

uno de ellos; la percepción que los padres tienen de los diversos trastornos asociados al autismo y su valoración sobre el nivel de estrés que cada uno conlleva; el entorno social. La interacción entre los hermanos es extremadamente sensible a la calidad de la interacción entre los padres. En un fragmento tomado de Harris (2001) una madre relata:

“Con frecuencia nos centramos tanto en las intensas necesidades educativas del niño con autismo que tendemos a pasar por alto las necesidades de los demás hermanos. Sin embargo cuando escucho sus voces en los grupos de apoyo a las familias o en entrevistas individuales me sorprende la urgencia de sus necesidades...” (p.7)

MOMENTO DE PEDIR AYUDA

Minuchin, (2003) afirma que por lo general, lo que conduce a una familia a terapia son los síntomas de uno de sus miembros. Se trata del paciente identificado, al que la familia rubrica como: “el que tiene problemas” o “el que es el problema”. Pero cuando una familia aplica a uno de sus miembros la etiqueta de “paciente”, es posible considerar a los síntomas del paciente identificado como un recurso para mantener al sistema o mantenido por el sistema. El sistema puede constituir una expresión de una disfunción familiar. O, sino, puede haber sido suscitado en el miembro individual de la familia debido a sus condiciones de vida particulares y, luego, ser apoyado por el sistema familiar. En ambos casos, el consenso de la familia de que un miembro es el problema señala que en algún nivel el síntoma es reforzado por el sistema.

Cada sistema sociocultural abierto, la familia enfrenta constantemente requerimientos de cambio. Estos requerimientos son inducidos por cambios biopsicosociales en uno o varios de sus miembros y por diversos estímulos provenientes del sistema social en el que la familia está incluida. Una familia disfuncional es un sistema que ha respondido a estos requerimientos internos o externos de cambio estereotipando su funcionamiento. A los requerimientos de cambio se les ha contrapuesto una reificación de la estructura familiar. Las pausas transaccionales habituales se han preservado hasta un límite de rigidez, que bloquea toda posibilidad de alternativas.

La función del terapeuta consiste en ayudar al paciente identificado y a la familia, facilitando la transformación del sistema familiar.

Como vimos anteriormente, existen tipos de crisis familiares y podemos incluir a las familias del autista dentro de alguna de ellas, considerándola como una familia con crisis de desvalimiento. De manera que tendrá que pedir la ayuda necesaria. Para tratar a familias en crisis, nos dice Pittman (1990), uno debe tener, un claro sentido de la naturaleza del mundo y de cómo funcionan las cosas, una impaciente tolerancia para con las personas que prefieren el caos al cambio y una optimista confianza en que la vida es una serie emocionante de aventurados obstáculos que se vencen mejor si uno sabe a dónde va. El autor nos dice que para un terapeuta que se apoya en bases reales, no será difícil tratar a las familias en crisis, y considera que se deben anteponer siete pasos:

a) Reacción ante la emergencia:

El terapeuta que trabaja en una crisis, no espera, al contrario de un plomero, hacer toda la tarea sólo cuando surja la emergencia. Parte de la de reacción ante la emergencia consiste en su admisión de que está dispuesto a ayudar pero no a hacerse cargo de la situación.

b) Comprometer a la familia:

Por lo general, en una crisis los miembros de la familia eligen que se cambie a un individuo, de tal manera que el resto de ellos, no deba cambiar. Si se encuentran lo bastante preocupados, estarán dispuestos a comprometerse. Pero el terapeuta por su parte, deberá estar dispuesto a comenzar con cualquiera que sea el que se destaque primero, el terapeuta comienza, y luego va involucrando a los otros, con la mayor rapidez posible, apelando todos los medios..

c) Definición de la crisis:

En medio del caos, cuando todos culpan a todos y buscan el origen del problema en el pasado, en los astros o en la sociedad, el terapeuta es la vocecita que no cesa de repetir: “¿Por qué ahora? Acaso la familia disponga de todo tipo de información correcta y pertinente para ofrecerle, pero es imposible clasificar todos estos datos si antes no se identifica la tensión inmediata. Con tenacidad y paciencia, el terapeuta debe deducir quién es el que está cambiando, qué es lo que este cambio tienen de nocivo y a quién perjudica.

d) Receta general:

Ni bien se define la crisis, puede intentarse calmar a todos con vistas a hacer luego algo sensato. Tal vez hay que sedar a alguno de los miembros de la familia o a todos, durante un día o más o tal vez simplemente sea necesario tranquilizarlos diciéndoles: “ahora usted comprende la situación y ya sabe qué hacer al respecto”. Sobre todo la receta general no debe sabotear el esfuerzo terapéutico de cambio.

e) Receta específica:

Ahora que usted entiende quién y por qué; puede aclarar qué es lo que ha oído. Esto debe hacerse con la decidida intención de no culpar a nadie y con la inmovible convicción de que todos desean hacer algo sensato y son perfectamente capaces de hacerlo. Si los miembros de la familia se oponen a su formulación, bastará con unas palabras hábiles, vagas y alentadoras que limen las asperezas, de modo que nadie se ponga a discutir. Puede usted decirles qué es lo que una persona sensata haría en las mismas circunstancias.

f) Negociar la resistencia al cambio:

En seguida, el terapeuta averiguará quién hizo qué y por qué. La atención puede concentrarse en el presente, refiriéndose al desempeño de las tareas. Es posible que se entere de muchas más cosas acerca de la familia que en las sesiones primeras. Lo más probable es que el individuo que impide el cambio a la familia no sea el paciente inicial. Por lo que se impondrán nuevas tareas, nuevas exploraciones e incluso revisiones de la definición original.

g) Terminación:

Parecería que quienes menos necesitan una terapia son quienes más se afanan por tenerla y, en cambio, los que más la necesitan, más se apresuran a abandonarla. En el tratamiento de las familias con crisis, el cambio, cuando se logra, es rápidamente producido; con o sin cambio, la crisis concluye en pocas semanas. El terapeuta intentará de evitar que la familia necesite seguir asistiendo regularmente a la terapia, y deberá hacerlo antes de que suceda algo que los torne reacios a volver cuando más lo necesiten, quizá más que en el momento actual.

A MANERA DE REFLEXIÓN

Las personas afectadas de autismo constituyen, dentro de los tipos de discapacidad, uno de los grupos de menor autonomía, y en el que las familias sufren un desgaste más importante desde los primeros años de la vida del hijo y durante toda su vida. Esto se debe a que este síndrome, como ya se ha comentado en varias ocasiones, conlleva además de un déficit cognitivo global presente en la mayor parte de los afectados, trastornos graves de las relaciones interpersonales y la comunicación y problemas severos de conducta, con lo que su autonomía personal se ve, en todo momento muy afectada.

El apoyo y orientación de profesionales en los primeros momentos son primordiales para que los padres puedan aprender a comprender y aceptar a su hijo/a. Una vez que logran mirar el mundo a través de los ojos del niño con autismo es posible comprender en gran medida sus comportamientos, incluso los problemáticos y desconcertantes.

Esta manera de ver las cosas lleva a los padres -y demás personas cercanas a la persona con autismo- a enfocar mejor y de una manera más respetuosa el tratamiento y a obtener un mejor resultado en el futuro. Tener una familia que comprenda qué sucede dentro de la mente de un niño o un adulto con trastorno autista es de gran importancia porque al comprender se establece una especie de empatía con él y esa empatía lleva a desarrollar una relación especial en ausencia de la cual cualquier programa de intervención está destinado a fracasar (Martínez, 2008).

Los padres tienen que enseñar a los maestros, educadores, cuidadores..., el modo de interpretar la mente de su hijo, de este modo se posibilita la comprensión y se puede hacer que la incorporación a los distintos recursos existentes (centro educativo, centro de día, vivienda) sea más positiva. A su vez los distintos profesionales (educación, sanidad, servicios sociales) deben ser sensibles y receptivos a estas enseñanzas, dispuestos a cambiar su percepción de la persona con autismo y entregados a mejorar su calidad de vida la cual se abordará en el siguiente capítulo.

CAPÍTULO 9

CALIDAD DE VIDA PARA EL AUTISTA

Se sabe que cuando se habla de calidad de vida, no sólo lo entendemos desde el punto de vista de las condiciones vitales, sino de cómo cada persona las percibe y cuál es su nivel de satisfacción. Hablar de ella, por tanto supone poder conocer el grado en que cada uno valora sus experiencias personales, sus condiciones de vida, el nivel de satisfacción, etc. Como punto de partida para conocer el nivel y calidad de vida de cada persona, ésta debe de ser capaz de poder hablar sobre sí misma, conocer cómo se siente y poder comunicarlo.

Cuesta y Hortigüela (2007), mencionan que el autismo es un trastorno que afecta áreas del desarrollo decisivas que condicionan gravemente la calidad de vida de la persona y que dificultan, o impiden en muchos casos, una evaluación subjetiva, el que ésta pueda manifestarnos cómo se encuentra, qué es lo que necesita; puesto que para ello la persona debería tener capacidades diversas para:

a) Comunicarse, verbalmente o con el apoyo de sistemas alternativos:

La comunicación es un ámbito en el que las personas con trastorno autista, presenta especiales alteraciones, que no se traducen únicamente en dificultades para comunicarse verbalmente o con apoyo de sistemas alternativos de comunicación, sino en graves problemas para comunicar, para expresar o aportar información básica para su calidad de vida: necesidades, información sobre sí mismos, etc.

b) Hablar sobre sí misma, comunicar su estado físico y emocional:

La teoría de la mente, mencionada anteriormente, y que pretende explicar el autismo, explica que las personas con trastorno autista tienen especiales dificultades para comprender los estados mentales de los otros. De ello se derivan graves problemas para predecir la conducta de los demás en función de sus estados mentales y, al mismo tiempo, genera la presencia de serias dificultades en la utilización e interpretación de claves que informan de aspectos de tipo emocional. Las dificultades para comunicarse y comunicar, unidas a las que presentan para ponerse en el lugar del otro e identificar

estados mentales, repercuten en las bases sobre las que se asienta el reconocimiento y expresión de las emociones propias.

c) Identificar y expresar necesidades, nivel de satisfacción e intereses:

Las personas con trastorno autista tienen graves problemas para comprender y utilizar términos mentalistas como “pensar”, “crecer”, “estar triste”... y por ello su comunicación a menudo se reduce a realizar peticiones y difícilmente a narrar, comentar, describir o argumentar. Todo ello se traduce en una diferencia cualitativa de los procesos de desarrollo, con respecto al desarrollo evolutivo normal, de todas esas funciones superiores básicas. En definitiva, esta dificultad nuclear del autismo referida a la comunicación condiciona gravemente a la persona, pues nos encontramos con una barrera difícilmente franqueable: la de conocer de primera mano su nivel de satisfacción, intereses, y expectativas; cuestiones claves para valorar su calidad de vida y previas a cualquier intento de mejora.

d) Mantener una interacción social que permita al otro obtener datos para valorar el nivel de bienestar de la persona:

El aprendizaje de las personas con trastorno autista, es mucho más lento y difícil, carecen de la capacidad de aprendizaje espontáneo que favorece la construcción de aprendizaje por imitación, por intuición, por generalización de lo aprendido en las primeras etapas; algo que caracteriza mucho de los aprendizajes cuando nos referimos al desarrollo evolutivo normal y que nos facilita, entre otras cuestiones, aprender las normas y convencionalismos sociales, desarrollar habilidades para relacionarnos, base sobre la cual se asientan las interacciones sociales que nos permiten compartir información con los demás. En el desarrollo evolutivo normal, tras la primera infancia, las expresiones emocionales se codifican culturalmente y se aprenden igual que las convenciones sociales y el lenguaje. En las personas con trastorno autista este proceso es también mucho más lento, quizás porque no existe el impulso principal de estos aprendizajes: la necesidad de comunicar y de compartir estados mentales.

Teniendo en cuenta estas limitaciones que dificultan el acceso al mundo interior de las personas con trastorno autista y, en definitiva, el poder conocer cómo se encuentran y valoran incluso las cuestiones más básicas en relación a su vida, se justifica la necesidad

de buscar alternativas que puedan aportarnos información sobre sus emociones, nivel de satisfacción (Cuesta, 2009).

Una opción es que en lugar de valorar sólo si la persona mejora en inteligencia y habilidades, se piense que un buen resultado personal es la mejora de la capacidad de relación y de adaptación de la persona al contexto en el que vive y se desarrolla. Un ejemplo de contexto facilitador es el que puedo proporcionar apoyos y adaptaciones que eliminen los riesgos y problemas que amenazan su bienestar, le proporcione seguridad, estabilidad emocional, bienestar físico y mejores oportunidades (Plimley, 2007).

En definitiva, si las personas con trastorno autista tienen dificultades, en muchos casos imposibilidad de comunicarnos su nivel de calidad de vida, tendremos que recurrir a sistemas más objetivos que nos ayuden a comprobar con la mayor fiabilidad posible si realmente estamos mejorando su vida. Así que, aunque debemos incluir la satisfacción personal como un resultado de nuestros programas, podemos y tenemos que pensar en indicadores objetivos de calidad de vida para persona con trastorno autista, indicadores cómo el número y calidad de los apoyos que se reciben, el número y variedad de experiencias y oportunidades a las que se tienen acceso y el grado de participación en intercambios sociales con personas tanto de la familia como ajenas a ella (Canal, 2001).

En todo intento de definir y concretar indicadores objetivos, nos encontramos con la importancia del papel que juegan los profesionales y las familias que, sin perjuicio de que las personas con trastorno autista pueden decidir y elegir su vida, las conocen en profundidad, pueden ponerse en su lugar y ayudar a promover las condiciones que mejoren su calidad de vida (Cuesta y Arnáiz, 2001).

PRONÓSTICO

El pronóstico del autismo es extremadamente variable. Depende del grado de gravedad (cuántos más síntomas existan peor será el pronóstico) y de la respuesta que presente el niño a la estimulación. Los autistas, a lo largo de la vida, pueden llegar a una adaptación considerada aceptable. Pueden incluso mantener un contacto social, mínimo pero gratificante, en ambientes bien estructurados, especialmente en el seno de la familia si

ésta aprende a relacionarse con ellos sin rechazos ni renuencias. Tal adaptación depende, en cada caso concreto, de sus particularidades especiales. Los más brillantes intelectualmente llegan a tomar amarga conciencia de sus limitaciones, y, aún a pesar de sus esfuerzos, rara vez logran sentirse seguros de sí mismos o llegan a mantener contactos sociales amplios. Los menos brillantes, y aquéllos con mayores trastornos de conducta, pasan a engrosar la siniestra nómina de enfermos crónicos, parecidos a esquizofrénicos defectuales, alternando fases de agitación y agresividad con otras de embotamiento afectivo y sedación extrema provocada por el inevitable uso de neurolépticos, así como su frecuente internamiento en centros manicomiales de cuidados mínimos (Gabinete médico y psicológico, n.d.).

Para que tanto la calidad de vida como el pronóstico de los pacientes sea favorable, necesitamos como ya se mencionó un seguimiento del trastorno multidisciplinario, para que un conjunto de profesionales y padres de familia hagan un buen equipo y logren mejores resultados en el autista: Existen instituciones en el país que se encargan de atender a este tipo de pacientes. Las principales se mencionarán a continuación, así también se describirá el tipo de atención que ofrecen y en el anexo 1 se dan los datos e información para contactarlas.

INSTITUCIONES DEDICADAS AL AUTISMO

APYRE; Apoyo y Rehabilitación A.C.:

La institución cuenta con un área especializada en trastornos autistas llamada C.A.N.T.A (Centro de Atención a Niños con Trastornos Autistas), la cual está formada por un grupo de especialistas de distintas profesiones, quienes ofrecen un tratamiento interdisciplinario que incluye:

- a) Terapia de lenguaje
- b) Terapia ocupacional (que incluye integración sensorial)
- c) Terapia adaptativa (que trabaja las áreas social/emocional y cognitiva)
- d) Centro de apoyo a padres.

Centro belén:

Es una institución que brinda ayuda de manera específica para resolver las dificultades de los niños en distintas áreas del desarrollo. Para el trastorno autista cuentan con servicios de valoración y diagnóstico que les permite identificar las fallas en los procesos de desarrollo social, y educativo. A partir de eso encaminan un programa de terapias, las cuales incluyen técnicas enfocadas a lograr un adecuado aprendizaje y adaptación al medio ambiente. Sus objetivos principales son:

- a) Modificación de conductas
- b) Integración sensorial
- c) Aprendizaje
- d) Organización emocional
- e) Lenguaje

Además de que ofrecen un apoyo a los padres de los niños dándoles las herramientas prácticas necesarias para ayudar a sus hijos en áreas de educación y socialización; y de esta manera el niño logre un desarrollo más exitoso y competente.

Centro de Atención Integral:

Cuenta con un área especializada para tratar a niños y jóvenes con trastorno autista y que ofrece los siguientes programas:

Programa ocupacional

Busca que los alumnos obtengan las habilidades para cubrir sus necesidades de forma independiente, participar en el trabajo y expresar sus sentimientos a través del arte, consta de tres talleres:

- a) Taller de vida independiente
 1. Arreglo personal.
 2. Cuidado del entorno.
 3. Preparación de alimentos.

b) Taller productivo

1. Panadería; elaboración de galletas.
2. Productos elaborados; cubetas con dulces, velas, productos de madera.
3. Arreglo de canastas navideñas.

c) Taller de arte y expresión

Consiste en una serie de talleres en los que los alumnos expresan sus emociones sentimientos a través de actividades como repujado, alebrijes, papel reciclado, pintura, bisutería, etc.

Por la venta de estos productos los alumnos reciben una compensación por el trabajo realizado.

Programa ocupacional:

Busca que los alumnos obtengan y desarrollen individualmente, las habilidades psicológicas, sociales y de comunicación para iniciar el proceso de aprendizaje.

- a) Repertorios Básicos
- b) Integración Sensorial.
- c) Área de Comunicación.
- d) Manejo de Conducta.

Programa educativo:

Busca que los alumnos obtengan las herramientas necesarias para adquirir habilidades en su desarrollo intelectual, social, de comunicación y de aprendizaje. El programa se realiza en grupos de 4 alumnos, agrupados de acuerdo a sus habilidades.

- a) Cognoscitiva
- b) Académica
- c) Integración Social

Centro Educativo Domus A.C.:

El Centro Educativo Domus A.C. brinda atención integral a niños, jóvenes y adultos con autismo, así como a sus familias, promoviendo su integración plena a la sociedad con el fin de lograr una mejor calidad de vida. En 1994 DOMUS desarrolló un modelo de integración basado en el canadiense de nombre: "El alumno con un Trastorno del Espectro Autista Integrado en el Aula Regular con un Asesor de Integración". En este

modelo de integración el alumno con trastorno autista asiste con sus compañeros del salón, en el mismo horario y realiza las mismas actividades dentro de la escuela regular, con el apoyo de un asesor de integración.

El asesor de integración, es el profesional que se encarga de brindar al alumno que se va a integrar, los apoyos que le faciliten este proceso. Trabaja en colaboración con los maestros regulares para establecer los objetivos tanto a nivel académico, conductual y social que se trabajarán a lo largo del ciclo escolar, así como las estrategias que se implementarán. De igual manera establece un proceso de sensibilización continuo con alumnos, padres de familia y maestros regulares. DOMUS lleva a cabo una labor exhaustiva brindando una serie de estrategias para cada alumno con trastorno autista, buscando su plena integración.

Transición a la Integración Educativa: Dirigido a niños de 3 a 8 años de edad que no se encuentran escolarizados, con el objetivo de brindar un programa integral (repertorios básicos, motriz, académica, lenguaje y comunicación y vida diaria) que le permita a corto plazo incorporarse al ambiente educativo. Este servicio se ofrece en las instalaciones de la institución en un horario de 9 a 14 hrs.

Integración a la Educación Preescolar: Dirigido a niños de 3 a 6 años de edad que acuden al ambiente regular y cuentan con el apoyo de un asesor de integración quien se encarga de brindar los recursos y estrategias que faciliten la incorporación del alumno a nivel académico, motor, conductual y social con la asesoría y seguimiento de un consultor del programa quien realiza supervisiones y reuniones periódicas con los maestros regulares y padres de familia. El servicio se ofrece en planteles públicos y privados en el horario que tiene la escuela. Actualmente tenemos 5 alumnos integrados en 2° y 3° de pre-primaria y en casa de niños en el Sistema Montessori.

Integración a la Educación Primaria: Dirigido a niños de 7 a 13 años de edad que acuden al ambiente regular y cuentan con el apoyo de un asesor de integración quien se encarga de brindar los recursos y estrategias que generen condiciones favorables de acceso al curriculum y una planeación integral de acuerdo con las necesidades del alumno. Cuenta con la asesoría y seguimiento de un consultor del programa; quien realiza supervisiones y reuniones periódicas con los maestros regulares y padres de familia. El servicio se ofrece

en planteles públicos y privados en el horario que tiene la escuela. Actualmente se encuentran integrados 13 alumnos en los grados de 1° a 6° de educación primaria y 3 alumnos en 2° y 5° que no necesitan un asesor de integración, sino solamente la supervisión y seguimiento del consultor del programa.

Integración a la Educación Secundaria: Dirigido a jóvenes de 13 a 16 años de edad que acuden al ambiente regular y cuentan con el apoyo de un asesor de integración que se encarga de brindar los recursos y estrategias para desarrollar habilidades funcionales, destrezas sociales y de vida diaria que faciliten su incorporación a la comunidad. Cuenta con la asesoría y seguimiento de un consultor del programa, quien realiza supervisiones y reuniones periódicas con los maestros regulares y padres de familia. El servicio se ofrece en planteles públicos y privados. Actualmente tenemos 4 alumnos integrados que cursan del 1° al 3er grado y una alumna que cursa el 1° sin asesor de integración y con la supervisión y seguimiento del consultor del programa.

Integración a Nivel Medio Superior: Dirigido a jóvenes de 16 a 18 años de edad que acuden al ambiente regular y cuentan con el apoyo de un asesor de integración que se encarga de brindar los recursos y estrategias que permitan la plena integración del alumno y faciliten su transición a la vida activa y adulta. Cuenta con la asesoría y seguimiento de un consultor del programa quien realiza supervisiones y reuniones periódicas con los maestros regulares y padres de familia. El servicio se ofrece en planteles privados en el horario que tiene la escuela. Nuestro logro en 2010 es que por primera vez estamos en proceso de incorporar a un alumno en este nivel.

Clínica Mexicana de Autismo y Alteraciones del Desarrollo A.C.:

Es una institución que se encarga de promover el bienestar, mejoramiento y protección de los menores de edad, y adolescentes con trastorno generalizado del desarrollo, en especial, el autismo infantil precoz, condiciones autistas, psicosis infantiles, trastornos perniciosos del desarrollo atípico y cualquier otra alteración que surja antes de los 36 meses de vida.

Realizan actividades de estudios especializados por métodos clínicos y/o experimentales, en relación a las causas, manifestaciones y niveles de patología de las alteraciones del desarrollo con la finalidad de perfeccionar los métodos de diagnóstico, terapéuticos,

contribuyendo con la organización y participación en eventos científicos y académicos, asesorando a profesionales e instituciones afines a ésta.

Proporcionan servicios profesionales y científicos de atención al niño y a sus familias, en el sentido de sus necesidades, para adaptarse a la realidad, proporcionándoles terapias cognoscitivas, psicoeducativas, conductuales, de comunicación y de cualquier otra índole que favorezcan una mejor respuesta a la realidad.

Hospital Psiquiátrico Infantil Dr. Juan N. Navarro:

Desde hace dos décadas en el hospital se trabaja en el fomento y operación del tratamiento inter y multidisciplinario que incluyen los servicios de paidopsiquiatría, psicología, trabajo social, enfermería y servicios médicos, diagnósticos; terapéuticos y rehabilitatorios de apoyo. En las modalidades de Consulta Externa, Hospitalización y Hospitalización Parcial. Partiendo de este plan se han integrado equipos de trabajo que se han dividido por psicopatología y etapas de desarrollo. El Hospital también cuenta con los siguientes servicios de apoyo:

Neuropediatría.

Pediatría.

Dental.

Medicina Física y Rehabilitación.

Laboratorio, Rayos "X" y Electroencefalografía.

Rehabilitación Psicosocial.

Psiquiatría Comunitaria.

De esta manera apoyan y trabajan con los niños que padecen algún trastorno autista, en las áreas que lo necesitan, brindando además el servicio a los padres y familiares del menor.

A nivel internacional existen infinidad de instituciones dedicadas no sólo al tratamiento del autismo, sino también dedicadas a la investigación y profundización de los trastornos del espectro autista, estas investigaciones tienen como objetivo difundir una comprensión teórica del trastorno. De ello se hablará en el siguiente capítulo.

CAPÍTULO 10

SITUACIÓN ACTUAL DE LAS INVESTIGACIONES DEL AUTISMO.

La investigación científica desarrollada en otros países sobre el autismo nos dice Belinchón (2005), ha sido muy productiva desde finales de los años sesenta, gracias fundamentalmente al cambio en la conceptualización teórica del trastorno (que dejó de considerarse una forma de 'psicosis infantil' y pasó a interpretarse como un 'trastorno del desarrollo') y al empleo sistemático de métodos de investigación experimental por parte de grupos influyentes de investigadores en el ámbito anglosajón (que se alejaron así del enfoque psicodinámico dominante en las décadas de 1940 y 1950).

Los estudios sobre autismo han incorporado los cambios teóricos y metodológicos producidos en el último medio siglo en el ámbito de la psicología científica y la neurociencia clínica y básica, y han conseguido incidir de manera significativa en la propia formulación de los modelos explicativos del desarrollo 'típico' o 'normal' de algunas funciones psicológicas (p. ej., las competencias intersubjetivas y mentales). Desde el punto de vista científico, la relevancia teórica de los estudios actuales sobre el trastorno autista no parece tener parangón con la de otras condiciones alteradas del desarrollo.

Como se desprende de los trabajos publicados en las revistas de mayor impacto científico y en algunos monográficos recientes, en el momento actual existe un claro consenso internacional acerca de las condiciones generales requeridas para una investigación de calidad sobre los trastornos autistas. Dichas condiciones se derivan del reconocimiento de la extraordinaria complejidad funcional de estos trastornos, y subrayan la necesidad de abordar su estudio científico:

– A partir de los modelos teóricos elaborados en el marco de la emergente neurociencia cognitiva del desarrollo.

– Mediante la combinación de estrategias y paradigmas de investigación derivados de distintos niveles de análisis sobre el comportamiento humano (estudios clínicos, cognitivos, de neuroimagen estructural y funcional, farmacológicos, etc.). – Extremando el rigor metodológico de los estudios y posibilitando su réplica empírica.

– A través de la incorporación de un enfoque epidemiológico.

– Favoreciendo el desarrollo de programas de colaboración interdisciplinar capaces de integrar a investigadores de distintos centros y estratégicamente incorporados a las distintas políticas de servicios.

– Mediante el fomento de la implicación de los colectivos de afectados y sus familiares en el diseño y realización de las investigaciones, y el cumplimiento, por los investigadores, de ciertas garantías éticas.

El consenso internacional es inequívoco también a la hora de identificar líneas prioritarias de investigación en este campo, como muestran los trabajos de Freeman, Bristol-Power et al, Rumsey et al, Medical Research Council, Beglinger et al, Pelios et al, Koegel et al y Tager-Flusberg et al. (Citados en Belinchón, 2005).

INVESTIGACION BÁSICA

En el ámbito de la investigación básica, las líneas prioritarias incluyen:

1. Investigación del funcionamiento neuropsicológico de las personas con TEA desde una perspectiva ontogenética (estudios sobre capacidades y déficit intersubjetivos y mentales, lenguaje y comunicación, procesos de simbolización, imaginación y ficción, déficit y capacidades de función ejecutiva, mecanismos y estilos de procesamiento de la información, y su curso temporal).

2. Análisis de los patrones de inicio y evolución temprana del trastorno (estudios retrospectivos sobre el primer año y medio de la vida, análisis de grabaciones familiares de niños posteriormente diagnosticados de autismo, seguimiento temprano de niños considerados como de alto riesgo).

3. Diferenciación de subgrupos y subtipos en el espectro (mediante estudios multidimensionales que combinen variables conductuales, neuropsicológicas, evolutivas, médicas y de respuesta al tratamiento).
4. Investigación sobre las bases neurobiológicas y fisiopatológicas de los TEA (alteraciones citoarquitectónicas cerebrales –especialmente frontales, cerebelosas y límbicas–, alteraciones neuroquímicas –aumento serotoninérgico, exceso de neuropéptidos, alteraciones dopaminérgicas–, posibles factores precipitantes del trastorno –toxinas, virus, procesos infecciosos, sucesos mediados inmunológicamente– y otros).
5. Genética del autismo (estudio de cromosomas 7 y 15, entre otros, y patrones de agregación familiar).
6. Estudio de los trastornos comórbidos más frecuentemente asociados al autismo (epilepsia, trastorno obsesivo-compulsivo y otros), y de otras condiciones y trastornos relacionados (síndromes genéticos, trastornos del desarrollo del lenguaje, retraso mental, etc.).
7. Estudios sobre factores de riesgo ambiental (específicamente exposiciones a metales pesados y compuestos orgánicos persistentes).

INVESTIGACIÓN APLICADA

En el ámbito de la investigación aplicada, los documentos de consenso internacional destacan la prioridad de proyectos dirigidos a:

1. Identificar marcadores biológicos e indicadores tempranos que permitan adelantar la detección e intervención.
2. Homogeneizar los actuales procedimientos diagnósticos y desarrollar herramientas adaptadas para la evaluación del funcionamiento cognitivo y neuropsicológico, y del nivel de discapacidad, de las personas afectadas.

3. Identificar las áreas prioritarias de intervención psicológica y evaluar empíricamente la eficacia de los actuales tratamientos (conductuales, educativos, psicológicos y farmacológicos).

4. Desarrollar diseños de intervención clínica, educativa y comunitaria basados en los resultados de la investigación, desde la valoración y delimitación de las necesidades particulares de los distintos individuos afectados.

CAPITULO 11

PROPUESTA DE UN PROCESO DE DIAGNÓSTICO Y EVALUACIÓN PARA LOS TEA

Con la revisión realizada hasta el momento, podemos decir que la variedad de matices que pueden distinguir una u otra alteración relacionada con los TEA implica que es absolutamente necesario establecer un diagnóstico diferencial sólido, que nos permita establecer un punto de corte entre el autismo y cualquier otro trastorno. De ello dependerá el proceso de intervención adecuado para cada niño.

Los psicólogos, y sobre todo aquellos con formación específica en autismo, son imprescindibles dentro del proceso de evaluación y diagnóstico de personas con trastornos del espectro de autismo. Esto no quiere decir que la labor de los médicos no sea importante, al contrario, es fundamental, en la detección de alteraciones neurológicas que puedan tener una implicación importante para la intervención y lo referido a la medicación, pero, todas ellas deben enmarcarse dentro de un modelo psicológico y evolutivo orientado al desarrollo de la persona y a la mejora de su calidad de vida y la de sus familiares (Palomo, Velayos, Garrido, Tamarit y Muñoz de la Fuente, 2009).

Como señala Mendizábal (2001) uno de los factores centrales que influyen en la dificultad de detección de las personas con trastornos del espectro de autismo es el desconocimiento que existe en la actualidad sobre estos trastornos. Como ya vimos a lo largo de este trabajo; el autismo es un trastorno con una base orgánica aún por determinar y originado por numerosas causas biológicas, en el que se altera conjuntamente el desarrollo de varios procesos psicológicos. Esta alteración se manifiesta en formas muy heterogéneas. La ausencia actual de marcadores biológicos claros en autismo, nos obliga a definir conductualmente un trastorno muy heterogéneo, lo que dificulta no solo el diagnóstico, sino también la verdadera comprensión del trastorno y de los procesos psicológicos alterados de base.

Junto al desconocimiento del trastorno, el cual lleva en demasiadas ocasiones a desestimar las generalmente acertadas primeras alarmas de los padres, se unen las siguientes dificultades de cara a la detección precoz: los colectivos profesionales involucrados en la prevención pueden no estar cualificados en la detección de trastornos del espectro de autismo y/o no derivan a los niños en los que observan alarmas en su desarrollo a especialistas; la inadecuación para la detección de autismo de algunos de los instrumentos utilizados por los pediatras; el que sea un trastorno que “confunda a primera vista” a los padres por acompañarse de un desarrollo motor adecuado y una apariencia de total normalidad (esto lleva a confusiones comprensibles en las familias, no así en los profesionales); la escasez de instrumentos específicos para el diagnóstico de autismo en edades tempranas; o las diferentes formas de aparición del trastorno, que pueden llevar a confusiones (Mendizábal, 2001).

Debemos hacer como Psicólogos una clara apuesta por la mejora continua, la profesionalidad y el trato humano, para, poco a poco, intentar ir mejorando y desarrollar servicios de más calidad, humana y técnica, que permitan ir haciendo de la evaluación un proceso positivo para las familias, que les descargue de angustias, y les oriente hacia el tratamiento educativo y/o médico más adecuado para cada paciente.

Es por ello que, se dará a continuación un modelo de diagnóstico y evaluación tentativo; con las herramientas necesarias para un profesional en el área de autismo.

¿PARA QUE REALIZAMOS UNA EVALUACIÓN?

El objetivo final de una evaluación debe ser ayudar a los padres a comprender a su hijo, saber qué le está sucediendo y las necesidades que tiene en el momento de la evaluación, darles pautas, resolver sus dudas y orientar a recursos, así como emitir un diagnóstico clínico. Pensamos que el momento de la evaluación y el diagnóstico es crucial y que debe ser el motor de arranque de un proceso de desarrollo personal que se llevará a cabo de manera continuada en todos los aspectos y actividades a lo largo de toda la vida. Tenemos, por lo tanto, dos partes claramente diferenciadas con peso propio que a su vez reflejan dos interrogantes muy claros: ¿qué le pasa a mi hijo? y ¿qué puedo hacer? La respuesta a ambas parte de una evaluación global y exhaustiva.

Para dar una respuesta adecuada al primero es de extrema importancia hacer diagnósticos ajustados, precisos y de acuerdo a los criterios internacionales, pero sobre todo comunicarlos a la familia de una forma clara, objetiva y entendible de acuerdo a sus recursos. La ausencia de etiquetas diagnósticas claras es uno de los factores que llevan a las familias a la insatisfacción con el proceso de evaluación. El trato directo con las familias y sus propios comentarios nos ponen de manifiesto que no han comprendido y no saben si su hijo tiene autismo, o lo puede llegar a tener, o lo tiene en grado leve... Si en este tema tan complejo que es el autismo hay un aspecto claro, éste es que el autismo, de acuerdo a unos criterios consensuados, se tiene o no se tiene. Si la persona que evaluamos tiene algún trastorno generalizado del desarrollo hay que especificar cual, y si no se sabe, admitirlo de forma explícita y remitir a otro profesional. Si la persona no presenta ningún trastorno generalizado del desarrollo, no podemos decir que presenta rasgos autistas puesto que esto lleva a confusión a las familias y es inexacto (Palomo y cols, 2009).

En relación al segundo interrogante ¿qué puedo hacer ahora?, es especialmente relevante que la familia no sólo reciba información de las capacidades y limitaciones de su hijo y de las implicaciones del trastorno; la familia debe recibir, además, pautas concretas de actuación para manejar los problemas de su día a día así como orientaciones para relacionarse adecuadamente con su hijo y potenciar sus capacidades; también deberá recibir orientaciones sobre la escolarización y recursos concretos a los que acudir para dotarse de los apoyos que requiera su hijo. Parece fundamental que las familias consigan los recursos que necesiten, que cada una de ellas cuente con un “coordinador de los servicios de apoyo”, para ayudarles a localizar y lograr los apoyos necesarios y a establecer y controlar y evaluar un programa individualizado de trabajo (Palomo y cols, 2009).

¿QUIÉNES DEBEN PARTICIPAR EN UNA EVALUACIÓN?

Evaluador: Un profesional que trabaje con familias debe ser una persona cercana, flexible y transparente, que transmita confianza, para conseguir que la familia se sienta escuchada y atendida en la medida que sus problemas lo requieran. Ninguna de estas cualidades está reñida con la profesionalidad. La frialdad y la distancia no son meramente

una cuestión de cortesía en la tarea que nos ocupa, sino que constituyen una barrera que dificulta e incluso llega a impedir la consecución del objetivo de la evaluación.

Familia: El momento de la evaluación es un lugar privilegiado para escuchar a los padres, conocer sus preocupaciones, y los conflictos que están surgiendo al comprobar algo que no va del todo bien en el desarrollo de su hijo. Por eso, es importante plantear una evaluación para el niño y para los padres, de tal forma que se dedica gran parte del tiempo a escuchar lo que desean contar sobre su hijo y después a orientarles personalmente en las estrategias de intervención, en la escolarización, los problemas de conducta, etc. Al abordar la evaluación no debemos olvidar sus preocupaciones más concretas.

Paciente: El niño (o adulto) es el gran protagonista y en torno a él ha de plantearse la evaluación. Es responsabilidad del evaluador conseguir que el niño dé lo mejor de sí y con este fin, planificar la evaluación en todos sus componentes.

¿QUÉ NECESITAMOS EVALUAR?

Si la evaluación ha de servir para obtener una visión completa de las capacidades del individuo, así como de su contexto, y el objetivo es dar un apoyo global a las personas con trastorno del espectro de autismo y sus familias, deberemos evaluar el conjunto de capacidades de la persona, así como los apoyos que recibe y las características de los contextos en los que se desarrolla.

En el caso de una persona con trastorno del espectro de autismo, no nos cansaremos de repetir que tan importante es emitir un adecuado juicio clínico como hacer una evaluación funcional de sus puntos fuertes y débiles y su estilo de aprendizaje en todas las áreas del desarrollo. Según Palomo y cols (2009) las siguientes son las esenciales:

Funcionamiento Intelectual

Comunicación

Interacción social

Conducta

Habilidades motoras

Habilidades de autonomía y vida independiente

Áreas sensorperceptivas

El funcionamiento de un individuo es el resultado de la interacción de las capacidades de la persona (tanto intelectuales como habilidades adaptativas), con los contextos normales de vida (casa, escuela/trabajo y comunidad), mediados por los apoyos. En esta línea, las evaluaciones dirigidas únicamente a establecer un diagnóstico o que evalúen sólo capacidades intelectuales tienen un valor escaso o nulo. Debemos realizar evaluaciones exhaustivas en las que obtengamos información de todos los elementos que acabamos de reconocer como relevantes. Para ello, utilizando diferentes metodologías de evaluación (pruebas estandarizadas, observación de grabaciones en vídeo y presenciales, entrevistas y cuestionarios a padres), se obtendrá información sobre el funcionamiento intelectual de la persona, su nivel de capacidad en las diferentes habilidades adaptativas, las características de su entorno, el grado en que éstos se adaptan a las necesidades de la persona, los apoyos que recibe, etc. (Lauckasson, 2002).

En función de las dimensiones planteadas, tenemos una serie de pruebas estandarizadas, de las que podemos echar mano para una evaluación completa y confiable.

Inteligencia:

Escala Leiter internacional

Escala Bayley de desarrollo infantil

Escalas Weschler

Batería ABC de Kauffman

Habilidades adaptativas:

Escala de conductas adaptativas de Vineland

ICAP (Inventario para la Planificación de servicios y Planificación Individual)

AAA (Evaluador de Asperger en Adultos)

Habilidades Lingüísticas:

Test Peabody

Escala Reynell del Desarrollo del Lenguaje

Escala Illinois de Aptitudes Psicolingüísticas
Prueba de Lenguaje Oral de Navarra revisada
BLOC (Batería de Lenguaje Objetiva y Criterial)

Diagnóstico de Autismo

Entrevista Diagnóstica de Autismo-Revisada ADI-R
Escala de valoración de Autismo en la niñez

ENTREGA Y EXPLICACIÓN DE LA EVALUACIÓN

Cómo se mencionó en el capítulo de la familia del autista, este es uno de los momentos más delicados de la evaluación, es el momento en el que las ilusiones y los miedos de los padres se enfrentan con la realidad de su hijo. Dada la importancia de la ocasión, ésta requiere que busquemos un momento en el se encuentren los dos padres, en el que ninguna de las partes tenga prisa y que en el que haya tiempo suficiente para que los padres puedan hacer todas las preguntas que deseen. Hay que ser absolutamente sinceros, especialmente claros al transmitir la información y positivos, ya que toda persona, se encuentre en la situación en la que se encuentre, generalmente mejorará si se le dan los apoyos necesarios durante el tiempo suficiente (Luckasson, 2002).

A continuación se presenta finalmente un ejemplo basado en Palomo y cols (2009) de cómo pudiese organizar la información de la evaluación realizada:

Datos Personales

1. Demanda
2. Historia Personal de Desarrollo
3. Proceso de Evaluación
4. Interpretación de Datos y Orientaciones
 - 4.1. Funcionamiento Intelectual
 - 4.2. Desarrollo Simbólico
 - 4.3. Habilidades Adaptativas
 - 4.4. Consideraciones Psicológicas y Emocionales

4.5. Consideraciones Ambientales

4.5.1. Contexto Familiar

4.5.2. Contexto Escolar

4.5.3. Otros Apoyos

5. Diagnóstico

6. Resumen

7. Materiales y Bibliografía

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Por el momento no existe una definición de autismo técnicamente aceptada y universalmente compartida. En algunas ocasiones, al hablar de este trastorno se alude al concepto clásico, con graves y generalizadas manifestaciones, cercano a las descripciones realizadas por Kanner. En otras, sin embargo, se identifica con un conjunto variable y disperso de signos y síntomas que describen la idea de un continuo o espectro autista.

En la actualidad, la idea con mayor aceptación sobre el síndrome autista es que éste parece configurado por un grupo heterogéneo de signos y síntomas. Tal hecho se traduce en una gran dispersión de criterios diagnósticos, lo que conlleva dificultad a la hora de formar juicios diagnósticos; los criterios utilizados en las evaluaciones son diferentes entre los investigadores y profesionales. Por todo ello, se necesita unificar los criterios diagnósticos, persiguiendo la universalidad de los mismos para facilitar, de esta manera, los procesos de detección y diagnóstico.

Dicha falta de precisión se manifiesta también en la etiología. Parece que el consenso frente a los signos biológicos está más cerca de ser aceptado que las explicaciones de tipo funcional. Los avances en el perfil neurobiológico y la búsqueda de mecanismos genéticos cuentan cada vez con un mayor soporte empírico. No obstante, las manifestaciones funcionales también encuentran un gran acuerdo desde la perspectiva del desarrollo cognitivo. De este modo, las justificaciones señaladas en cuanto a las alteraciones cognitivas y comportamentales discurren, desde el punto de vista explicativo, de manera paralela a las aportaciones neurofisiológicas y genéticas.

De acuerdo con la situación en la que se encuentra el estudio del trastorno autista, la explicación más completa e integradora, considerando tanto la tipología clásica de Kanner como la más actual de los Trastornos del Espectro Autista, es que se da una predisposición neurobiológica que puede provenir del propio entorno y de la constitución personal, así como un todavía no identificado número de factores protectores y de riesgo que pueden contribuir a la génesis del autismo. Entonces, y de acuerdo con la propuesta de Happé (1998):

“actualmente, la idea más ampliamente aceptada es que diversas causas biológicas de naturaleza bastante diferente pueden desencadenar el autismo... pág. 55.”

En definitiva, en el estudio del trastorno autista los acuerdos son más bien escasos. A la luz de los diversos trabajos es evidente que el autismo es un trastorno de gran complejidad en su etiología, como consecuencia, de sus características y manifestaciones, lo que, a su vez, dificulta su diagnóstico y hace problemático su tratamiento.

Sin duda, ello es lo que provoca que su estudio fuera y siga siendo abordado desde diferentes áreas, orientaciones y especialidades. Si bien esto es positivo, pues genera un cúmulo importante de conocimientos, también acaba provocando cierto grado de confusión terminológica y metodológica, tanto a nivel descriptivo como explicativo.

Tomando en cuenta el objetivo de este trabajo, quizá, nos limitamos a lo que se puede rescatar de investigaciones lo más actuales posibles respecto a una explicación exacta del trastorno y su etiología. Sin embargo, podemos detallar y ofrecer una visión del tratamiento, la cual sabemos que por su carácter multidisciplinario es difícil de llevar a cabo, sobre todo dentro de la familia del menor pero que sin duda es fundamental conocer y asumir al momento de recibir un diagnóstico de autismo, ya que lo importante será accionar ante tal situación. Además de que los datos de instituciones parecen importantes, para conocer los recursos con los que contamos en nuestro entorno y en qué nos pueden ayudar teniendo un menor con el padecimiento.

Es importante remarcar el papel que juega la psicología. Se mencionó ya la necesidad de una educación especial para el niño autista y en este sentido, el psicólogo tendrá dos funciones primordiales: la primera con el niño, con él se encargará de valorar el verdadero desempeño biopsicosocial en el menor y de esta manera fortalecer las habilidades ya existentes además de crear nuevas posibilidades de desarrollo, creando un entorno que sea el adecuado y necesario; la segunda, en dirección a la familia, recordemos también que se mencionó su importancia en el tratamiento de los pacientes, en este caso, el psicólogo tendrá que “construir” una nueva realidad para la familia (Díaz, 2005),

eliminando juicios de valor, fomentando una aceptación de la situación y en consecutiva adquirir un compromiso de apego en el tratamiento multidisciplinario del menor. Además de que, puede colaborar en líneas de asesoría, prevención e investigación del trastorno autista y en general sobre la educación especial.

Por ello, ante una problemática de esta naturaleza, y más en una situación como la actual, en la que existe una gran proliferación de investigaciones, para seguir avanzando en el conocimiento cabe plantearse la necesidad de analizar el estado de la cuestión; es decir, organizar e integrar lo realizado hasta el momento, extrayendo lo realmente válido y obviando lo demás.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Albores, L., Hernández, L., Díaz, J. A. y Cortés, B. (2008). Dificultades en la evaluación y diagnóstico del autismo. Una discusión. *Salud Mental*, 31, 37-44.
- Álvarez, E., (2007). Trastornos del espectro autista. *Revista Mexicana de Pediatría*, 74 (6), 269-276.
- American Psychiatric Association (APA) (2002). *Diagnostic and statistics manual of mental Disorders (4th ed., text)*, DSM-IV-TR Washington :Author (Trad. Cast.(2002) Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, cuarta edición. Barcelona: Masson).
- Artigas, J., Gabau E. y Guitart, M., (2005). El autismo sindrómico: aspectos generales. *Revista de Neurología*, 40, 143-149
- Asefo, (2009). Autolesión. Recuperado el 3 de marzo de 2012 desde: www.autolesion.com
- Asencio, A., (2006). Atención a la diversidad; educación especial. Recuperado el 30 de Agosto de 2011 desde: <http://ntic.educacion.es>
- Baker. H., (2002). A comparison study of autism spectrum disorders referrals 1997 y 1998. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 121-125
- Baron-Cohen, S. y Hadwin, J., (2006). Enseñar a los niños autistas a comprender a los demás: Una guía para educadores. Barcelona: CEAC
- Belinchon, M., (2005). Guía de buena práctica para la investigación de los trastornos del Espectro autista. *Revista de Neurología*, 41, 371-377
- Bertoglio, K. y Hendred, R., (2009). New developments in autism. *Psychiatr Clinic North Am.* 32, 1-4
- Bortolozzi M., (2005). Trastorno generalizado del desarrollo. Recuperado el 10 de Septiembre de 2011 desde: <http://www.psicopedagogia.com/>
- Brennan, W., (1988). El currículo para niños con necesidades educativas especiales. Madrid: Siglo XXI
- Canal, R., (2001). Calidad de vida y necesidades específicas de las personas con TEA. Burgos: INMERSO
- Centro Belen; Recuperado el 14 de Septiembre de 2011 desde: <http://www.centrobelen.com/>
- Centro de Atención Integral; Recuperado el 14 de Septiembre de 2011 desde: <http://www.cai.org.mx/home.php>

- CIE 10. Trastornos mentales y del comportamiento. Meditor, Madrid, 1994
- Clima, Recuperado el 14 de Septiembre de 2011 desde: <http://www.clima.org.mx>
- Clínica Mexicana de Autismo (CLIMA) (2007). Autismo; cifras. Recuperado el 2 de Septiembre de 2011 desde: <http://www.clima.org.mx>
- Croen, L. A., Grether, J. K. y Selvein, S. (2002). Descriptive epidemiology of autism in a California population: Who is at risk? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 219-222.
- Cuesta, J., (2009). Trastornos del espectro autista y calidad de vida. Madrid: La muralla
- Cuesta, J., y Arnaiz J., (2001). El autismo y su proyección al futuro. Burgos: Comercial Sagredo
- Cuesta, J. y Hortigüela, V (coord.) (2007). Senda hacia la participación. Calidad de vida en las personas con trastorno del espectro autista y sus familias. Autismo Burgos
- Cuxart, F., (1997). El impacto del niño autista en la familia. Navarra: Rialp
- Díaz, C., (2008). Autismo. Recuperado el 20 de agosto de 2011 desde: <http://www.constanzadiaz.cl/content/view/257008/Autismo.html>
- Díaz, F., (2005) Educación especial. Revista del Laboratorio en Línea de Enseñanza, 99, 1-5
- Documento sin autor reconocido (Apoyo y rehabilitación) ni fecha. Recuperado el 14 de Septiembre de 2011 desde: <http://www.apyre.org.mx/>
- Domus, instituto de autismo; Recuperado el 14 de Septiembre de 2011 desde: <http://www.institutodomus.org/>
- Durán, A., (2008). La empatía en la socialización del niño con autismo. Tesis de Licenciatura, FES ZARAGOZA UNAM, México
- Enciso, A., (2007). El autismo afecta a unos 40 mil niños mexicanos. Recuperado el 2 de Septiembre de 2011 desde: <http://www.jornada.unam.mx>
- Fejerman, N., (1994). Autismo infantil y otros trastornos del desarrollo. Buenos Aires: Paidós
- Frith, U., (2004). Autismo. Hacia una explicación del enigma. Madrid: Alianza.
- Gabinete médico y psicológico. (n. d.) Recuperado en 3 de Septiembre de 2011 desde: <http://dromeu.net/autismo.htm>
- García, J., (2009). Autismo, epilepsia y patología del lóbulo temporal. Revista de Neurología, 48, 35-45

- Gómez, E., (2008). Ciencia cognitiva, teoría de la mente y autismo. *Revista Pensamiento Psicológico*, 8, 118-122
- Harris, S., (2001). Los hermanos de los niños con autismo. Su rol específico en las relaciones familiares. Madrid: Narcea.
- Happé, F., (1998). *Introducción al autismo*. Madrid: Alianza
- Hernández, E., (2002). El autismo infantil: un severo trastorno del desarrollo. Recuperado el 2 de Septiembre de 2011 desde: <http://www.psicologia-online.com>
- Hobson, R. P. (1989). Beyond cognition: A theory of autism. In G. Dawson (Ed.), *Autism Nature, diagnosis, and treatment* (pp. 22-48). New York: Guilford Press.
- Howlin, P., (2003). *Autism. Preparing for adulthood*. London: Routledge
- Loh, A., Soman, T., Brian, J., Bryson, S. E., Roberts, W. y Szatmari, P. (2007). Stereotyped motor behaviors associated with autism in high-risk infants: a pilot videotape analysis of a sibling sample. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 25-36
- López, S., Rivas, R. y Taboada, E., (2009). Revisiones sobre el autismo. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 41, 558-562
- Malone, R., (2005). Avances en los Tratamientos Farmacológicos en Niños y Adolescentes con Autismo y Otros Trastornos Generalizados del Desarrollo. *Revista de la Sociedad Iberoamericana de Información Científica*. 19, 923-934.
- Martínez, M. y Bilbao, M., (2008). Acercamiento a la realidad a la familia de personas con autismo. *Revista de Intervención psicosocial*, 17, 2-25
- Martínez, J., Olea, V., Pérez, S. y Ruiz, A., (2010) TGD, Autismo. Recuperado el 4 de Septiembre de 2011 de http://vesoljuana.blogspot.com/2011/05/tgd-autismo_23.html
- Martos-Pérez, J., (2005). Intervención educativa en autismo desde una perspectiva psicológica. *Revista de Neurología*, 40, 177-180
- Mendizábal, F.J. (2001) Cuanto antes mejor: detección y atención temprana en de los trastornos del espectro autista. En: *El Autismo y su Proyección de Futuro. V Encuentros sobre Autismo. Jornadas Internacionales*. Burgos: Comercial Sagrado, S. A.
- Miguel, A., (2006). El mundo de las emociones en los autistas. *Revista Electrónica Teoría de la Educación*, 7, 172-175
- Milla, M. y Mulas, F. (2009). Atención temprana y programas de intervención específica en el trastorno del espectro autista. *Revista de Neurología*, 48, 47-52
- Ming, X., Brimacombe, M., Chaaban, J., (2008). Autism spectrum disorders: concurrent clinical disorders. *Journal of Child Neurology*, 23. 6-13

- Minuchin, S., (2003). Familias y Terapia Familiar. Barcelona: Gedisa
- Moreno de Ibarra, M., (2000). Neuropsicobiología del autismo. Recuperado el 3 de Septiembre de 2011 de <http://www.uninet.edu>
- Neal, J., (2000). Psicología de la conducta anormal. México: Limusa
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (1992). The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders: Diagnostics criteria for research. (Trad. Cast 1992), CIE-10 Trastornos mentales y del comportamiento. Descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico. 10 Rev. Madrid: Meditor.
- Palomo, R., Velayos, L., Garrido, M., Tamarit, J. y Muñoz de la Fuente, A., (2009). Evaluación y Diagnóstico en trastornos del espectro de autismo; modelo IRIDIA. Madrid: Equipo IRIDIA
- Pierre F., (2000). El autismo infantil. Madrid: Biblioteca Nueva
- Pittman III, F., (1990). Momentos decisivos; tratamiento de familias en situaciones de crisis. Barcelona: Paidós
- Plimley, L., (2007). Autistic spectrum disorders in the early years. Estados Unidos: Sage Pubns
- Riviére, A., (1997). Definición, etiología, educación y el papel de la familia en el autismo Curso de desarrollo normal y autismo: Santa Cruz de Tenerife
- Riviére, A., (2001). Autismo. Orientaciones para la intervención educativa. Madrid: Trotta
- Riviére, A. y Martos, J., (2000). El niño pequeño con autismo. Madrid: Asociación de Padres de Niños Autistas
- Sánchez, B. y Torres, M., (2004). La intervención psicológica en la rehabilitación de niños autistas en el hospital psiquiátrico infantil: Dr. Juan N. Navarro. Tesis de Licenciatura. FES ZARAGOZA UNAM, México.
- Servicios médicos de salud mental y adicciones. Hospital psiquiátrico infantil "Dr. Juan N. Navarro" Recuperado el 14 de Septiembre de 2011 desde: http://www.salud.gob.mx/transparencia/servicios/salud_mental_hospital_juan_navarro.html
- Stanton, M., (2002). Convivir con el autismo: una guía para padres y profesores. Barcelona: Paidós
- Wing, L., (1998). El autismo en niños y adultos: Una guía para la familia. México: Paidós

Zwaigenbaum, L., Bryson, E., Rogers, T. S., Roberts, W., Bryan, J. y Szatmari, P., (2005). Behavioral manifestations of autism in the first year of live. *International Journal of Developmental Neuroscience*, 23, 143-152.

ANEXO 1: INSTITUCIONES DEDICADAS AL AUTISMO

APYRE; APOYO Y REHABILITACIÓN A.C

Arteaga y Salazar 794

Col. Contadero

Del. Cuajimalpa

Tel y fax: 58 12 62 69

info@apyre.org.mx

CENTRO BELÉN

Cerrada de banderillas No. 32

Col. San Jerónimo C.P. 10200

Tel: 15 20 06 33

contacto@centrobelen.com

CENTRO DE ATENCIÓN INTEGRAL CAI

Santa Teresa #514

Col. Jardines del Pedregal

Delegación Álvaro Obregón

México, D.F.

Tel: 55 68 13 16

cai_sc@hotmail.com contacto@cai.org.mx

CENTRO EDUCATIVO DOMUS

Málaga Sur No. 44

Col. Insurgentes Mixcoac

Del. Benito Juárez 03920

Tel 55 63 99 66/ 9874 ext. 101 y 102

www.institutodomus.org

CLINICA MEXICANA DE AUTISMO Y ALTERACIONES DEL DESARROLLO A.C.

Vandyck No. 66

Col Mixcoac

Tel. 56 11 85 41 / 56 15 06 15

clima_ac@hotmail.com

HOSPITAL PSIQUÁTRICO INFANTIL DR. JUAN N. NAVARRO

Av. San Buenaventura No. 86

Col. Belisario Domínguez

Del. Tlalpan

Tel. 55 73 91 61