

# Desarrollo normal y Autismo (1/2)

Definición, etiología, educación, familia, papel psicopedagógico en el autismo.

**AUTOR: Angel Rivière (Universidad Autónoma de Madrid)**

*Curso de Desarrollo Normal y Autismo, celebrado los días 24, 25, 26 y 27 de septiembre de 1997 en el Casino Taoro, Puerto de la Cruz, Santa Cruz de Tenerife (España).*

## **Introducción**

Aunque el autismo, en sentido estricto, tal como fue definido por Leo Kanner en 1943, es un trastorno relativamente infrecuente - tiene una prevalencia en torno a 4.5 / 10.000 -, las alteraciones de lo que se ha llamado "el espectro autista" son mucho más frecuentes y se encuentran en dos a tres de cada mil personas. Esas alteraciones en general, y el autismo en particular, plantean desafíos importantes de comprensión, explicación y educación. De comprensión porque resulta difícil entender cómo es el mundo interno de personas con problemas importantes de relación y comunicación. De explicación porque aún desconocemos aspectos esenciales de la génesis biológica y los procesos psicológicos de las personas con autismo y trastornos profundos del desarrollo. De educación porque esas personas tienen limitadas las capacidades de empatía, relación intersubjetiva y penetración mental en el mundo interno de los semejantes, que permiten al niño normal aprender mediante delicados mecanismos de imitación, identificación, intercambio simbólico y experiencia vicaria. En este módulo, nos proponemos analizar cómo nos hemos enfrentado los investigadores, los clínicos, los profesores y las familias a esos desafíos de comprensión, explicación y educación de las personas autistas y con trastornos profundos del desarrollo. Precisamente porque la forma de desarrollarse esas personas, y de adquirir habilidades y conocimientos, se diferencian tanto y tan cualitativamente del "estándar" normal de desarrollo, el análisis del autismo abre perspectivas muy útiles y valiosas para la comprensión del propio desarrollo normal. Las capacidades de integrar a las personas que presentan mayores limitaciones en la interacción social y la de respetar su forma especial de desarrollo, sin renunciar por ello a darles instrumentos de comunicación y comprensión del mundo, son reflejos importantes de los valores y cualidades de los sistemas educativos.

## **Objetivos**

La lectura reflexiva de los materiales presentados en este módulo debe permitir el logro de los siguientes objetivos:

1. Analizar las concepciones del autismo y de la educación a las personas con trastornos profundos del desarrollo en los últimos cincuenta años, y diferenciar las etapas principales de comprensión del autismo.
2. Diferenciar y reconocer los diferentes trastornos del desarrollo y las dimensiones y niveles de que se compone el espectro autista de alteraciones del desarrollo.
3. Conocer los datos descriptivos fundamentales sobre la prevalencia del autismo y el espectro autista y sobre sus relaciones con diversas alteraciones neurobiológicas.
4. Relacionar el desarrollo normal con el autismo, y comprender qué aspectos de aquél se alteran cualitativamente en éste.
5. Desarrollar actitudes de trato adecuadas para la interacción y la educación de las personas autistas, y comprender qué mundo requieren para su desarrollo y bienestar.
6. Reconocer cuál es el enfoque y los instrumentos eficaces para la valoración adecuada de las personas autistas.
7. Describir las características principales de la orientación educativa, y las estrategias de enseñanza eficaces con las personas autistas, especialmente en los ámbitos de la comunicación y el desarrollo social.
8. Reconocer y valorar las necesidades de apoyo de las familias de niños con alteraciones características del espectro autista.
9. Comprender la significación ética que tiene el intento de atraer al mundo humano a aquellas personas que se viven más lejanas a él.

## El Autismo

### 1. El autismo y los trastornos profundos del desarrollo.

#### 1.1. La evolución histórica de la atención educativa a los alumnos con autismo y trastornos profundos del desarrollo.

Desde su definición por Kanner en 1943, el autismo se ha presentado como un mundo lejano, extraño y lleno de enigmas. Los enigmas se refieren, por una parte, al propio concepto de autismo, y a las causas, explicaciones y remedios de esa trágica desviación del desarrollo humano normal. A pesar de la enorme cantidad de investigaciones realizadas durante más de medio siglo, el autismo sigue ocultando su origen y gran parte de su naturaleza, y presenta desafíos difíciles a la intervención educativa y terapéutica. Por otra parte, cuando tenemos ocasión de relacionarnos con la persona que presenta ese extraño trastorno cualitativo del desarrollo, sentimos vivencias de opacidad, impredecibilidad, impotencia y fascinación, difíciles de describir, y que acentúan aún más - esta vez en la interacción concreta y no sólo en el terreno conceptual - el carácter enigmático del autismo.

Esas impresiones son muy claras, por ejemplo, cuando tenemos ocasión de contemplar el caso de I., un niño autista de dos años cuyo desarrollo desde el nacimiento es posible observar de forma pública y objetiva, gracias a las filmaciones que fueron haciendo sus padres, semana a semana, desde el nacimiento hasta su edad actual. En los primeros meses de vida, no hay nada extraño en la conducta de I.; es un niño alerta, sonriente, tranquilo y aparentemente normal en todo. Las adquisiciones motoras propias del primer año, que incluyen destrezas tan importantes como sujetar bien la cabeza, sentarse y andar, se producen en su momento y sin problemas. Pero desde los 16 meses aproximadamente, las tomas de vídeo producen una inquietante sensación de soledad, y de algo opaco, cerrado, en las relaciones de I. con la realidad en general y con las personas en particular. La mejor manera de describir esa sensación sería decir que se va extendiendo sobre I. una espesa capa de soledad y de silencio. A los dieciocho meses, sólo dos después de esas alarmas tan sutiles y difíciles de describir, I. está decididamente solo en todas las situaciones sociales. En muchas de las filmaciones nos transmite la sensación de que las personas han dejado literalmente de existir para él. Permanece la mayor parte del tiempo aislado y ajeno al mundo de sus padres, hermanos y familiares. Es como si hubiera cerrado sus puertas al mundo.

Títulos clásicos de la literatura sobre autismo, como *Ciudadela sitiada* de Clara C. Park (1967) o *La fortaleza vacía* de Bruno Bettelheim (1967), sugieren esa inquietante impresión de opacidad y clausura que nos produce el niño autista. No es extraño que los padres, y muchos profesionales, acompañen esa vivencia de otras de impotencia e impredecibilidad: aquélla se deriva de la sensación primera de que no tenemos recursos para penetrar más allá de las puertas cerradas por el autismo. Esta de la peculiar falta de correspondencia que existe entre la conducta del niño y las situaciones del mundo en que parece "estar sin estar". Por ejemplo, mientras el autor de estas páginas entrevista a los padres de J., éste - un niño autista de tres años - corretea sin rumbo por la habitación aleteando con las manos, completamente indiferente a la presencia de los adultos que conversan. De vez en cuando, detiene su carrera sin destino, estira y retuerce los dedos índice, anular y corazón de una mano, y los mira extasiado con el rabillo del ojo. ¿Cómo pueden relacionarse esas conductas con el contexto que rodea al niño? ¿Qué hacer para atraerle al mundo de las personas, sacándole de su mundo ausente de movimientos sin fin, dedos en raras posiciones y aleteos de manos?

Las impresiones de opacidad, impredecibilidad e impotencia nos ofrecen, paradójicamente, una vía por la que poder penetrar en el misterio del autismo si caemos en la cuenta de que las relaciones humanas son normalmente *recíprocas*. ¿No serán esas sensaciones respuestas nuestras a las impresiones que nosotros mismos producimos en la persona autista? Si nos tomamos en serio esta idea, llegamos a una primera definición del autismo, mucho más profunda y justificada por la investigación de lo que parece a primera vista: *es autista aquella persona a la cuál las otras personas resultan opacas e impredecibles, aquella persona que vive como ausentes -mentalmente ausentes- a las personas presentes,*

y que por todo ello se siente incompetente para regular y controlar su conducta por medio de la comunicación. Esta definición se entenderá mejor a medida que se vaya comprendiendo este módulo. Nos sirve, por ahora, para tener una idea primera, pero muy útil, de qué es en el fondo el autismo; nos ayuda a explicar el último sentimiento paradójico que produce este trastorno: la fascinación.

El autismo nos fascina porque supone un desafío para algunas de nuestras motivaciones más fundamentales como seres humanos. Las necesidades de comprender a los otros, compartir mundos mentales y relacionarnos son muy propias de nuestra especie. Nos reclaman de un modo casi compulsivo. Por eso, el aislamiento desconectado de los niños autistas nos resulta tan extraño y fascinante como lo sería el hecho de que un cuerpo inerte, en contra de las leyes de la gravedad y de nuestros esquemas cognitivos previos, empezara a volar por los aires de nuestra habitación. Hay algo en la conducta autista que parece ir contra las "leyes de gravedad entre las mentes", contra las fuerzas que atraen a unas mentes humanas hacia otras. Una trágica soledad fascinante que, como ha destacado penetrantemente Uta Frith (1991), "no tiene nada que ver con estar solo físicamente sino con estarlo mentalmente" (P. 35).

La impresión de fascinación se expresó desde el origen del autismo como síndrome bien definido: un origen que se sitúa en un artículo muy importante de un psiquiatra austríaco que residía en Estados Unidos: el doctor Leo Kanner. Su artículo sobre "Los trastornos autistas del contacto afectivo" (1943) empezaba con estas palabras: "Desde 1938, nos han llamado la atención varios niños cuyo cuadro difiere tanto y tan peculiarmente de cualquier otro conocido hasta el momento, que cada caso merece -y espero que recibirá con el tiempo- una consideración detallada de sus fascinantes peculiaridades" ¿En qué consistían esas peculiaridades "fascinantes"? Kanner las describió de modo tan penetrante y preciso que su definición del autismo es, en esencia, la que se sigue empleando actualmente.

Después de describir detalladamente los casos de 11 niños, Kanner comentaba sus características comunes especiales que se referían principalmente a tres aspectos:

1. *Las relaciones sociales.* Para Kanner, el rasgo fundamental del síndrome de autismo era "la incapacidad para relacionarse normalmente con las personas y las situaciones" (1943, p. 20), sobre la que hacía la siguiente reflexión: "Desde el principio hay una extrema soledad autista, algo que en lo posible desestima, ignora o impide la entrada de todo lo que le llega al niño desde fuera. El contacto físico directo, o aquellos movimientos o ruidos que amenazan con romper la soledad, se tratan como si no estuvieran ahí o, si no basta con eso, se sienten dolorosamente como una penosa interferencia" (ibídem).
2. *La comunicación y el lenguaje.* Kanner destacaba también un amplio conjunto de deficiencias y alteraciones en la comunicación y el lenguaje de los niños autistas, a las que dedicó un artículo monográfico en 1946 titulado "Lenguaje irrelevante y metafórico en el autismo infantil precoz". Tanto en este artículo como en el de 1943 se señala la ausencia de lenguaje en algunos niños autistas, su uso extraño en los que lo poseen como si no fuera "una herramienta para recibir o impartir mensajes significativos" (1943, P. 21) y se definen alteraciones como la ecolalia (tendencia a repetir emisiones oídas, en vez de crearlas espontáneamente), la tendencia a comprender las emisiones de forma muy literal, la inversión de pronombres personales, la falta de atención al lenguaje, la apariencia de sordera en algún momento del desarrollo y la falta de relevancia de las emisiones.
3. *La "insistencia en la invarianza del ambiente".* La tercera característica era la inflexibilidad, la rígida adherencia a rutinas y la insistencia en la igualdad de los niños autistas. Kanner comentaba hasta qué punto se reduce drásticamente la gama de actividades espontáneas en el autismo y cómo la conducta del niño "está gobernada por un deseo ansiosamente obsesivo por mantener la igualdad, que nadie excepto el propio niño, puede romper en raras ocasiones" (p. 22). Perspicazmente relacionaba esta característica con otra muy propia del autismo: la incapacidad de percibir o conceptualizar totalidades coherentes y la tendencia a representar las realidades de forma fragmentaria y parcial.

Pocos meses después de que Kanner publicara su influyente artículo sobre autismo, otro médico vienés, el doctor Hans Asperger, dio a conocer los casos de varios niños con "psicopatía autista", vistos y atendidos en el Departamento de Pedagogía Terapéutica (*Heilpädagogische Abteilung*) de la Clínica Pediátrica Universitaria de Viena. Parece claro que Asperger no conocía el artículo de Kanner y que "descubrió" el autismo con independencia. Publicó sus propias observaciones en un artículo de 1944, titulado "La psicopatía autista en la niñez". En él destacaba las mismas características principales señaladas por Kanner. "El trastorno fundamental de los autistas -decía Asperger- es la limitación de sus relaciones sociales. Toda la personalidad de estos niños está determinada por esta limitación" (p. 77. *ed. cit.*). Además Asperger señalaba las extrañas pautas expresivas y comunicativas de los autistas, las anomalías prosódicas y pragmáticas de su lenguaje (su peculiar melodía o falta de ella, su empleo muy restringido como instrumento de comunicación), la limitación, compulsividad y carácter obsesivo de sus pensamientos y acciones, y la tendencia de los autistas a guiarse exclusivamente por impulsos internos, ajenos a las condiciones del medio.

Aparte de estas semejanzas, había algunas diferencias entre el enfoque del artículo de Kanner y la perspectiva del de Asperger. Nos interesa destacar ahora una de ellas: mientras que Kanner no se preocupó en 1943 de la educación, Asperger sí lo hizo. Su interés educativo debe entenderse históricamente en el contexto de la idea de *Hellpädagogik*, o pedagogía terapéutica, tal como esa idea se entendía por el equipo de la Clínica Universitaria de Viena: como una especie de síntesis entre ideas educativas y otras originarias de la biología o la medicina. Para Asperger el autismo era un trastorno de la personalidad que planteaba un reto muy complejo para la educación especial: el de cómo educar a niños que carecerían de esos requisitos motivacionales que llevan a las criaturas de nuestra especie a establecer profundas relaciones afectivas e identificarse con los miembros adultos de ella, incorporando la cultura y humanizándose a través de un proceso abonado por las emociones y los afectos intersubjetivos.

Sin embargo, los intereses educativos de Asperger no fueron dominantes en los primeros veinte años de estudio y tratamiento del autismo infantil. Ello se debió a dos razones principales: (1) el artículo de Asperger fue prácticamente desconocido fuera de círculos restringidos de habla alemana; hasta 1991 ese artículo no se tradujo al inglés. Además, (2) en la primera época de investigación del autismo predominaron concepciones dinámicas, muy teñidas de equívocos y mitos, que no hacían fácil un enfoque educativo coherente del autismo. Merece la pena que comentemos brevemente este segundo aspecto, diferenciando tres épocas principales de estudio del autismo: la primera se extendió de 1943 a 1963, ocupando los primeros veinte años de estudio del síndrome; la segunda abarcó las dos décadas siguientes, de 1963 a 1983, la tercera se ha perfilado en los últimos diez o quince años, en que se han hecho descubrimientos muy importantes sobre el autismo y se han definido enfoques nuevos para su explicación y tratamiento.

- (1) *La primera época de estudio del autismo.- 1943-1963.* "El autismo es un trastorno emocional, producido por factores emocionales o efectivos inadecuados en la relación del niño con las figuras de crianza. Esos factores dan lugar a que la personalidad del niño no pueda constituirse o se trastorne. De este modo, madres y/o padres incapaces de proporcionar el afecto necesario para la crianza producen una alteración grave del desarrollo de niños que hubieran sido potencialmente normales y que seguramente poseen una inteligencia mucho mejor de lo que parece, pero que no pueden expresar por su perturbación emocional y de relación. El empleo de una terapia dinámica de establecimiento de lazos emocionales sanos es la mejor manera de ayudar a los niños autistas". El párrafo anterior contiene toda una serie de ideas que hoy consideramos esencialmente falsas, pero que fueron muy influyentes en los primeros veinte años de estudio del autismo y han dejado una larga estela de mitos que persisten hasta hoy en la "visión popular" del síndrome. En primer lugar, como demostraremos en otro lugar, es dudoso que el autismo sea *esencialmente* un trastorno emocional. Además no se ha demostrado en absoluto que los padres sean responsables de la trágica alteración de sus hijos y sí que éstos presentan alteraciones biológicas que pueden estar relacionadas con el origen del trastorno. Este se acompaña de retraso mental en muchos casos. Finalmente, las terapias

dinámicas no han demostrado con claridad su utilidad en el tratamiento del autismo. Por el contrario, se acepta de forma casi universal que el tratamiento más eficaz del autismo con que contamos actualmente es la educación.

- (2) *La segunda época: 1963-1983.* En la primera mitad de los años sesenta, un conjunto de factores contribuyeron a cambiar la imagen científica del autismo, así como el tratamiento dado al trastorno. Se fue abandonando la hipótesis de los padres culpables, a medida que se demostraba su falta de justificación empírica y que se encontraban los primeros indicios claros de asociación del autismo con trastornos neurobiológicos. Ese proceso coincidió con la formulación de modelos explicativos del autismo que se basaban en la hipótesis de que existe alguna clase de alteración *cognitiva* (más que afectiva) que explica las dificultades de relación, lenguaje, comunicación y flexibilidad mental. Aunque en esos años no se logró dar con la clave de esa alteración cognitiva, los nuevos modelos del autismo se basaron en investigaciones empíricas rigurosas y controladas, más que -como antes- en la mera especulación y descripción de casos clínicos.

En los años sesenta, setenta y ochenta, la educación se convirtió en el tratamiento principal del autismo. En ello influyeron principalmente dos tipos de factores: (1) el desarrollo de procedimientos de modificación de conducta para ayudar a desarrollarse a las personas autistas, y (2) la creación de centros educativos dedicados específicamente al autismo, promovidos sobre todo por Asociaciones de padres y familiares de autistas. Comentaremos brevemente estos dos puntos, que fueron muy importantes en la historia educativa del autismo.

- 1) En 1961, Charles Ferster y Miriam K. DeMyer, un psicólogo especialista en aprendizaje y una psiquiatra infantil, demostraron por primera vez la utilidad de los métodos operantes de modificación de conducta para el tratamiento del autismo. Las extrañas conductas autistas, que parecen desconectadas y ajenas al medio, dependen sin embargo *funcionalmente* de ese mismo medio, y pueden modificarse cuando éste se controla adecuadamente se promueven procesos de aprendizaje de conductas funcionales y de extinción o disminución de las que no lo son. La demostración de la posibilidad de controlar, mediante procedimientos operantes, las conductas autistas abrió el camino para la creación de muchos programas eficaces para desarrollar el lenguaje, eliminar conductas alteradas, comentar la comunicación y las conductas sociales, promover la autonomía y aumentar las capacidades cognitivas y las destrezas funcionales de las personas autistas. Todos ellos eran programas de *aprendizaje*, y, que por tanto daban un papel central a la educación (para una revisión reciente, vid. Koegel y Koegel, 1995).
  - 2) El desarrollo de programas de aprendizaje para los niños autistas coincidió históricamente con un proceso social de gran repercusión práctica: el de formación de las primeras asociaciones de familias afectadas, anteriormente desunidas y aplastadas por el peso de una excesiva culpabilización. En 1962 se fundó la primera asociación de padres de niños autistas del mundo. La *National Society for Autistic Children* (actualmente llamada *National Autistic Society*) del Reino Unido, y en las dos décadas siguientes las asociaciones proliferaron en distintos países. Eso tuvo consecuencias importantes: por una parte, como grupos de presión social las asociaciones de padres contribuyeron a sensibilizar a la sociedad y a las administraciones públicas sobre las necesidades y derechos (por ejemplo, educativos) de las personas autistas. Por otra, organizaron centros escolares dedicados específicamente a esas personas.
- (3) *El enfoque actual del autismo.* En los últimos años se han producido cambios importantes, que nos permiten definir una tercera etapa en el enfoque del autismo.

Afectan al enfoque general del cuadro las explicaciones que se dan de él, los procedimientos para tratarlo y el desarrollo de nuevos focos de interés. El cambio principal en (1) *el enfoque general del autismo* consiste en su consideración desde una perspectiva evolutiva, como un trastorno del desarrollo. Si el autismo supone una desviación cualitativa importante del desarrollo normal, hay que comprender ese desarrollo para entender en profundidad qué es el autismo. Pero, a su vez, éste nos ayuda paradójicamente a explicar mejor el desarrollo

humano, porque hace patentes ciertas funciones que se producen en él, capacidades que suelen pasar desapercibidas a pesar de su enorme importancia, y que se manifiestan en el autismo precisamente *por su ausencia*. No es extraño entonces que el autismo se haya convertido en los últimos años en un tema central de investigación en Psicología Evolutiva y no sólo en Psicopatología. Ni que en las definiciones diagnósticas la consideración tradicional del autismo como "psicosis infantil" haya sido sustituida por su encuadre como "trastorno profundo del desarrollo". Ni debe extrañarnos tampoco que la revista científica más difundida sobre autismo, que comenzó llamándose *Journal of autism and Childhood Schizophrenia*, se llame desde 1978 *Journal of autism and Developmental Disorders*.

Además se han producido en los últimos años cambios importantes en (2) *las explicaciones del autismo*: tanto en el aspecto psicológico como en el neurobiológico se han sustituido los modelos relativamente inespecíficos de los años sesenta y setenta, por teorías rigurosas y muy fundamentadas en datos. Por ejemplo, en 1985, Baron-Cohen, Leslie y Frith, tres investigadores del *Medical Research Council* de Londres, descubrieron una incapacidad específica de los autistas para "atribuir mente" y formularon un modelo que ha sido muy fértil, según el cual el autismo consistiría en un trastorno específico de una capacidad humana muy importante a la que se denomina "Teoría de la Mente". Y en el plano neurobiológico, los estudios de genética, investigación neuroquímica, exploración citológica, neuroimagen, electrofisiología, etc., han permitido descubrir alteraciones que cada vez nos acercan más al desvelamiento de las posibles causas del autismo.

En (3) *los procedimientos para tratar el autismo* también se han producido cambios importantes.

En una caracterización muy rápida, podemos decir que la educación (que es, ya lo hemos dicho, el procedimiento principal) se ha caracterizado en los últimos años por un estilo más pragmático y natural, más integrador y menos "artificial" que en los años anteriores, más centrado en la comunicación como núcleo esencial del desarrollo, más respetuoso con los recursos y capacidades de las personas autistas. De forma complementaria, la investigación farmacológica ha permitido el desarrollo de sustancias eficaces para tratar algunas alteraciones asociadas al autismo en algunos casos.

Finalmente, (4) *han aparecido nuevos temas de interés* que no se habían planteado con tanta fuerza y claridad en las décadas anteriores. El ejemplo más significativo es el de los adultos autistas. A medida que se han acumulado conocimientos y experiencias sobre el autismo, se ha puesto de manifiesto la necesidad, tanto teórica como práctica, de considerar el trastorno desde la perspectiva del ciclo vital completo y no sólo como una alteración "del niño". Actualmente, en nuestro país como en otros de Europa, existe un desfase importante entre los recursos asignados a los niños autistas y los dedicados a los adultos. Mientras que las administraciones educativas y los profesionales de la educación se han hecho relativamente conscientes de las necesidades específicas de los primeros, los adultos autistas no cuentan aún con los recursos mínimos para una atención adecuada. Debemos tener en cuenta que la mayoría de las personas autistas requieren atención, supervisión y apoyo durante toda su vida. El autismo no se "cura" actualmente, aunque pueda mejorar muy significativamente, gracias sobre todo al paciente trabajo de la educación.

Pero, ¿en qué consiste esa extraña y fascinante desviación del desarrollo que produce consecuencias de por vida? ¿Cómo se define actualmente el autismo? Dedicaremos el próximo apartado a proporcionar una visión descriptiva suficientemente precisa, tanto del autismo como de otros trastornos del desarrollo que se relacionan de algún modo con él. La precisión y claridad de esa descripción nos será muy útil luego, cuando nos enfrentemos al problema de la explicación de algunos de los enigmas del autismo, y al desafío práctico de definir procedimientos educativos para ayudar a las personas autistas.

## 1.2. Definición del autismo y de los trastornos profundos del desarrollo:

La definición del autismo ofrecida por Kanner en 1943 sigue estando vigente actualmente, con sus tres núcleos de trastornos: (1) trastorno cualitativo de la relación, (2) alteraciones de la comunicación y el lenguaje, y (3) falta de flexibilidad mental y comportamental. Esas son las tres dimensiones que se incluyen en las definiciones diagnósticas más empleadas: la DSM-IV de la Asociación Americana de Psiquiatría (*American Psychiatric Association -APA-*, 1994) y la ICD-10 de la Organización Mundial de la Salud (WHO, 1993). Estas clasificaciones no deben utilizarse como fundamentos rígidos del diagnóstico clínico, que siempre tiene que basarse en una observación rigurosa de las conductas del niño y en una interpretación fina de su significación.

La clasificación más utilizada, la DSM-IV, diferencia entre el trastorno autista - que equivale al Síndrome de Kanner - y el Trastorno de Asperger - el Síndrome de Asperger -. El primero se asocia en un 75 % de los casos con retraso mental. El segundo, que se diferencia principalmente porque no implica limitaciones o alteraciones *formales* del lenguaje (aunque sí otras alteraciones pragmáticas y prosódicas), se acompaña de cocientes intelectuales en la gama normal. Además de estos síndromes, en los "Trastornos profundos del desarrollo" se incluyen otros: el Trastorno de Rett (o "Síndrome de Rett"), el "Trastorno desintegrativo de la niñez" y los Trastornos Profundos del Desarrollo (desde ahora TPD) "no especificados", que incluyen el concepto ambiguo de "autismo atípico".

### 1.- El Trastorno Autista.

En el CUADRO 1 se presenta un esquema de la definición del autismo, Trastorno Autista, que ofrece la DSM-IV. En el esquema se incluyen sólo aquellas características que se aceptan como universales y específicas del autismo. Rara vez son las *únicas*. "Las personas con trastorno autista - señala la DSM-IV - pueden mostrar una amplia gama de síntomas comportamentales, en la que se incluyen la hiperactividad, ámbitos atencionales muy breves, impulsividad, agresividad, conductas auto-lesivas, y especialmente en los niños rabietas. Puede haber respuestas extrañas a estímulos sensoriales. Por ejemplo, umbrales altos al dolor, hipersensibilidad a los sonidos o al ser tocados, reacciones exageradas a luces y olores, fascinación por ciertos estímulos" (APA, 1994, pp. 67-68) También alteraciones en la conducta alimentaria y en el sueño, cambios inexplicables de estados de ánimo, falta de respuesta a peligros reales y, en el extremo opuesto, temor inmotivado intenso a estímulos que no son peligrosos. Estos rasgos son frecuentes pero no son criterios necesarios para diagnosticar autismo.

La definición de la DSM-IV, que se ofrece en el CUADRO 1 es un intento de poner objetividad en un campo especialmente subjetivo, como el del diagnóstico clínico en psicopatología. Facilita que los profesionales hablemos un mismo lenguaje y que las investigaciones se basen en diagnósticos compartidos.

#### CUADRO I: CRITERIOS DIAGNOSTICOS DSM-IV DEL TRASTORNO AUTISTA.

A. Para darse un diagnóstico de autismo deben cumplirse seis o más manifestaciones de del conjunto de trastornos (1) de la relación, (2) de la comunicación y (3) de la flexibilidad. Cumpliéndose como mínimo dos elementos de (1), uno de (2) y uno de (3).

1. Trastorno cualitativo de la relación, expresado como mínimo en dos de las siguientes manifestaciones:
  - a. Trastorno importante en muchas conductas de relación no verbal, como la mirada a los ojos, la expresión facial, las posturas corporales y los gestos para regular la interacción social.
  - b. Incapacidad para desarrollar relaciones con iguales adecuadas al nivel evolutivo.
  - c. Ausencia de conductas espontáneas encaminadas a compartir placeres, intereses o logros con otras personas (por ejemplo, de conductas de señalar o mostrar objetos de interés).
  - d. Falta de reciprocidad social o emocional.
2. Trastornos cualitativos de la comunicación, expresados como mínimo en una de las siguientes manifestaciones:
  - a. Retraso o ausencia completa de desarrollo del lenguaje oral (que no se intenta compensar con medios alternativos de comunicación, como los gestos o mímica).

- b. En personas con habla adecuada, trastorno importante en la capacidad de iniciar o mantener conversaciones.
  - c. Empleo estereotipado o repetitivo del lenguaje, o uso de un lenguaje idiosincrático.
  - d. Falta de juego de ficción espontáneo y variado, o de juego de imitación social adecuado al nivel evolutivo.
3. Patrones de conducta, interés o actividad restrictivos, repetidos y estereotipados, expresados como mínimo en una de las siguientes manifestaciones:
- a. Preocupación excesiva por un foco de interés (o varios) restringido y estereotipado, anormal por su intensidad o contenido.
  - b. Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos y no funcionales.
  - c. Estereotipias motoras repetitivas (por ejemplo, sacudidas de manos, retorcer los dedos, movimientos complejos de todo el cuerpo, etc.).
  - d. Preocupación persistente por partes de objetos.

*B. Antes de los tres años, deben producirse retrasos o alteraciones en una de estas tres áreas: (1) Interacción social, (2) Empleo comunicativo del lenguaje. o (3) juego simbólico.*

*C. El trastorno no se explica mejor por un Síndrome de Rett o trastorno desintegrativo de la niñez.*

## **2.- El Trastorno de Asperger.**

Un problema aún sin resolver en la literatura sobre autismo (vid. Frith, 1991) es el de si la "psicopatía autista" de que hablaba Hans Asperger debe o no diferenciarse del cuadro clásico de autismo de Kanner. Para unos investigadores, las personas con Síndrome de Asperger no son sino autistas de nivel intelectual y lingüístico alto, pero no existe una diferencia cualitativa con los más retrasados o graves. Para otros, el Síndrome de Asperger debe distinguirse cualitativamente del Trastorno Autista. Esta es la opción que adopta la Clasificación DSM-IV, al distinguir los dos cuadros, y será también la alternativa que sigamos aquí. Pero no adoptaremos aquí la definición DSM-IV del Síndrome de Asperger, que presenta para este autor algunas insuficiencias serias (por ejemplo, afirma que en las personas con Asperger "no existe un retraso en el desarrollo del lenguaje"). Sí lo hay en el desarrollo: lo que sucede es que ese lenguaje, adquirido siempre de forma tardía y anómala, termina por ser formalmente correcto o incluso "demasiado correcto y formal".

En realidad, las diferencias principales entre el trastorno de Asperger y el trastorno autista clásico de Kanner son dos: (1) Los niños y adultos con síndrome de Asperger - insistimos - no presentan deficiencias estructurales en su lenguaje. Incluso pueden tener capacidades lingüísticas formales extraordinarias en algunos casos. Su lenguaje puede ser "superficialmente" correctísimo, pedante, con formulaciones sintácticamente muy complejas y un vocabulario que llega a ser impropio por su excesivo rebuscamiento. Pero el lenguaje de las personas con síndrome de Asperger resulta extraño: tiene limitaciones pragmáticas, como instrumento de comunicación, y prosódicas, en su melodía (o falta de ella) que llaman la atención; (2) los niños y adultos con Síndrome de Asperger tienen capacidades normales de "inteligencia impersonal fría", y frecuentemente extraordinarias en campos restringidos (por ejemplo, C. es un niño de 6 años, conocido por el autor, que presenta Síndrome de Asperger con CI de 140. Antes de los tres años sabía leer, pero no conversar. A los seis años se entretiene inventándose crucigramas como los que aparecen en las revistas de pasatiempos. A., otro niño con el mismo cuadro, es capaz de calcular a toda velocidad el día de la semana que corresponde a cualquier fecha de cualquier año, etc.).

En el CUADRO 2 se presenta una síntesis breve, realizada por este autor, de características del Síndrome de Asperger. La presencia conjunta de "autismo", lenguaje formalmente normal, inflexibilidad, competencias cognitivas altas y peculiaridades motoras y expresivas notables (quizá también de "habilidades extraordinarias" en algún aspecto y fase del desarrollo) permite distinguir con bastante claridad el Síndrome de Asperger.



## CUADRO 2: DEFINICION SINTETICA DEL SINDROME DE ASPERGER

1. Trastorno cualitativo de la relación: Incapacidad de relacionarse con iguales. Falta de sensibilidad a las señales sociales. Alteraciones de las pautas de relación expresiva no verbal. Falta de reciprocidad emocional. Limitación importante en la capacidad de adaptar las conductas sociales a los contextos de relación. Dificultades para comprender intenciones ajenas y especialmente "dobles intenciones".
2. Inflexibilidad mental y comportamental: Interés absorbente y excesivo por ciertos contenidos. Rituales. Actitudes perfeccionistas extremas que dan lugar a gran lentitud en la ejecución de tareas. Preocupación por "partes" de objetos, acciones, situaciones o tareas, con dificultad para detectar las totalidades coherentes.
3. Problemas de habla y lenguaje: Retraso en la adquisición del lenguaje, con anomalías en la forma de adquirirlo. Empleo de lenguaje pedante, formalmente excesivo, inexpresivo, con alteraciones prosódicas y características extrañas del tono, ritmo, modulación, etc. Dificultades para interpretar enunciados literales o con doble sentido. Problemas para saber "de qué conversar" con otras personas. Dificultades para producir emisiones relevantes a las situaciones y los estados mentales de los interlocutores.  
<LIAlteraciones de la expresión emocional y motora: Limitaciones y anomalías en el uso de gestos. Falta de correspondencia entre gestos expresivos y sus referentes. Expresión corporal desmañada. Torpeza motora en exámenes neuropsicológicos.
4. Capacidad normal de "inteligencia impersonal". Frecuentemente, habilidades especiales en áreas restringidas.

## 3.- Trastorno de Rett.

Dentro de los trastornos profundos del desarrollo, el Síndrome de Rett (llamado "Trastorno de Rett" en la clasificación diagnóstica de la DSM-IV) se sitúa en el extremo opuesto al Síndrome de Asperger. Con ello queremos decir que se trata de un trastorno que se acompaña siempre de un nivel severo o profundo de retraso mental. Se trata de una alteración evolutiva que se produce siempre después de un periodo de 5 ó 6 meses de evolución normal, al comienzo de la vida y que se cree (aunque hay alguna discusión al respecto) que se da sólo en niñas (por implicar mutación genética en cromosoma X, que daría lugar a inviabilidad de los embriones de varón). Se manifiesta por ausencia de actividad funcional con las manos, dedicadas repetitivamente a estereotipias de "lavado" o "retorcimiento", aislamiento, retraso importante en el desarrollo de la capacidad de andar (con ambulación rígida y escasamente coordinada, cuando se adquiere, y pérdida de ella posteriormente en la adolescencia), pérdida de capacidades de relación, ausencia de competencias simbólicas y de lenguaje, microcefalia progresiva (pues la cabeza crece a ritmo menor que el resto del cuerpo), alteración de patrones respiratorios, con hiperventilación e hipoventilación frecuentes, ausencia de relación con objetos v pronóstico pobre a largo plazo. En el CUADRO 3 se presenta la definición que propone la DSM-IV del Síndrome de Rett.

Las niñas con Síndrome de Rett, presentan un patrón tan claro y homogéneo de trastornos y retrasos del desarrollo que su diagnóstico diferencial con relación al autismo de Kanner (incluso en aquellos casos en que éste se acompaña de retraso mental severo) no suele ser excesivamente difícil. Ello no puede decirse de los otros trastornos del desarrollo a que se refiere la DSM-IV: el trastorno desintegrativo de la niñez y el "autismo atípico", cuya distinción del "autismo típico" (relativamente infrecuente, dada la gran heterogeneidad de los cuadros de autismo) puede ser realmente muy sutil.

## CUADRO 3: SINTOMAS DEL SINDROME DE RETT (DSM-IV)

A. Tienen que darse todas estas características:

1. Desarrollo prenatal y perinatal aparentemente normales.
2. Desarrollo psicomotor aparentemente normal en los 5 primeros meses de vida.
3. Perímetro cefálico normal en el nacimiento.

B. Aparición de las características siguientes tras un primer desarrollo normal:

1. Deceleración del crecimiento cefálico de los 5 a los 48 meses.
2. Pérdida, entre los 5 y los 30 meses, de acciones propositivas adquiridas previamente con desarrollo subsiguiente de estereotipias (lavado o retorcimiento de manos).
3. Pérdida de relación social al principio del trastorno (aunque luego pueden desarrollarse algunas capacidades de relación).
4. Aparición de movimientos poco coordinados de tronco o de ambulación.
5. Deficiencia grave del lenguaje expresivo y receptivo y retraso psicomotor grave.

#### 4.- El Trastorno Desintegrativo de la Niñez

El Trastorno desintegrativo de la niñez es un cuadro mal conocido y que implica una pérdida de funciones y capacidades previamente adquiridas por el niño (es decir, una clara regresión). Para poderse diagnosticar ese trastorno la pérdida tiene que producirse después de los 2 años y antes de los 10, y tiene que establecerse con garantías que antes de la regresión había un desarrollo claramente normal de competencias de lenguaje, comunicación no verbal, juego, relaciones sociales y conductas adaptativas. El criterio diagnóstico básico es que deben producirse pérdidas al menos en dos de estas cinco áreas: (1) Lenguaje expresivo y receptivo, (2) competencias sociales y adaptativas, (3) control de esfínteres vesicales y/o anales. (4) juego, (5) destrezas motoras. Como el autismo, el TD (que antes recibía nombres como "Síndrome de Heller" y "Psicosis regresiva") se define por (a) alteraciones cualitativas de las capacidades de relación y comunicación, y (b) pautas restrictivas y estereotipadas de conducta y actividad mental. Con frecuencia, este cuadro (muy poco estudiado) tiene un carácter más cíclico y cambiante que el autismo, ofrece una imagen de inestabilidad emocional más extrema e inexplicable y no es descartable que - a diferencia de lo que sucede en autismo - se acompañe de fenómenos semejantes a las alucinaciones y los delirios de la esquizofrenia.

#### 5.- Los TPD no especificados.

La DSM-IV reconoce finalmente un último "tipo" de trastorno del desarrollo cuya aceptación es, por sí misma, una demostración de que aún no contamos con una definición suficientemente precisa y rigurosa de estos trastornos. Se trata de los TPD "no especificados"; aquellos en que falta claridad suficiente para decidirse por uno de los cuadros a los que nos hemos referido hasta aquí o se presentan de forma incompleta los síntomas de autismo. En esta categoría (que debe evitarse por ser un cajón desastre) se incluye el peculiar concepto de "autismo atípico".

La enumeración descriptiva de síntomas de los trastornos profundos del desarrollo deja aún muchos problemas en el aire por tres razones principales:

- (1) Las fronteras entre los cuadros que hemos descrito son frecuentemente muy imprecisas. Hay niños típicamente kannerianos, aspergerianos o con trastorno desintegrativo, pero muchos son en realidad "atípicos" o se sitúan en los límites difusos entre esos trastornos.
- (2) Muchas desviaciones y deficiencias del desarrollo, que no se incluyen en las descritas, se acompañan de síntomas autistas.
- (3) Existe una gran heterogeneidad entre las personas autistas: el autismo es muy diferente dependiendo de factores tales como la edad, el nivel intelectual de la persona que lo sufre y la gravedad de su cuadro.

Para aclarar estas afirmaciones, debemos referirnos al importante concepto de "espectro autista", que nos permitirá establecer una categorización más precisa, y sobre todo más explicativa de las personas que presentan, a lo largo del desarrollo, síntomas autistas.

## 2. Aspectos evolutivos de las personas con autismo.

### 2.1. Tipos, grados, etiología y prevalencia del autismo.

#### A. Tipos y grados de autismo. El concepto del espectro autista.

M. es un niño autista de 3 años. Carece completamente de lenguaje y realiza una y otra vez actividades sin sentido. No hace nunca juego simbólico. Los padres sienten en su presencia una fuerte sensación de impotencia a la que ya nos hemos referido: con absoluta indiferencia a sus llamadas e indicaciones, el niño dedica gran parte del tiempo a balancearse o hacer girar en el suelo pequeños objetos esféricos, como chapitas o monedas. Cuando esos objetos hacen su danza circular gracias a un movimiento que él ha provocado con gran habilidad, M. mira fascinado su giro y aletea con las manos. Parece sordo al lenguaje, y sin embargo hay veces en que atiende rápidamente cuando oye el crujido de la envoltura de un caramelo al abrirse. M. no se comunica nunca. No hace gestos dirigidos a las cosas que desea, para conseguirlas por medio de las otras personas. No señala a los objetos que le interesan para compartir su interés hacia ellos. No dirige miradas comunicativas a nadie. Evita siempre que puede a las personas, o las ignora como si no existieran. A veces, cuando los padres tratan de cruzar su muralla invisible, tiene rabietas incontrolables, como si no pudiera soportar que nadie penetrara en su inmutable soledad autista.

C. es un joven autista de 19 años. Desde los lejanos días de su aislamiento primero, cuando sólo tenía 20 meses, ha cambiado mucho. Es capaz de mantener, con limitaciones, conversaciones breves, en las que emplea un lenguaje muy lacónico. Su nivel intelectual es bueno, y en una valoración psicométrica ha obtenido un cociente intelectual en la gama de la normalidad. Gracias a una intensa labor educativa, ha realizado estudios de educación primaria y secundaria obligatoria, con rendimientos aceptables aunque desiguales. A veces no soporta bien periodos largos de interacción, con conversaciones complejas y prolongadas, pero por lo general está bien con las personas y da muestras de afecto positivo hacia ellas. Tiene una relación especialmente positiva con algunos de sus primos. Aunque C. es ritualista y tiene intereses limitados, un tanto obsesivos, no los impone a la familia. Todas las tardes, de siete a ocho, se encierra un rato en su habitación y se dedica a oír las mismas canciones y a ver, una y otra vez, las mismas fotografías familiares. Sin embargo, en el resto del tiempo se muestra mucho menos inflexible y acepta, o incluso busca, algunos cambios ambientales. No se puede decir que tenga propiamente "amigos", pero sí algunas relaciones preferentes y muy positivas con iguales. Fue siempre un alumno muy querido y aceptado en el colegio en que realizó estudios de primaria y secundaria obligatoria. Ofrece una imagen de ingenuidad y desmañamiento y comprende mal las bromas y dobles intenciones. Es muy literal en su modo de comprender la realidad y el lenguaje. Después de terminar sus estudios de ciclo obligatorio, va a comenzar un módulo profesional.

Las diferencias entre M. y C. son tan enormes que podríamos preguntar: ¿por qué llamamos a los dos "autistas"? Existe una gran diversidad dentro del autismo, que nos lleva a dudar a primera vista de la utilidad de una categoría que parece un cajón desordenado y revuelto, en el que hay de todo. Las cosas se complican todavía más cuando nos fijamos en L. Se trata de un niño con retraso severo del desarrollo. Aunque tiene cinco años, sus capacidades motoras son muy inferiores a las que corresponden a esa edad. Su ambulación es insegura y resulta torpe. Las destrezas con las manos son escasas: permiten mantener objetos, con una prensión poco diferenciada, y llevárselos a la boca, que es lo que hace la mayor parte de las veces. Las personas le son por lo general indiferentes a L. No mantiene la mirada ni suele hacer caso de su presencia. No habla ni realiza ninguna actividad simbólica. Además soporta mal pequeños cambios ambientales y permanece generalmente desconectado. Acepta algunos juegos repetitivos, en que un adulto insiste una y otra vez en proporcionarle estímulos corporales bruscos (por ejemplo, levantar sus dos piernas cuando está tumbado) que a él le gustan. Esos son los momentos en que presta más atención a las personas, pero esa atención es breve y enseguida se pierde. Se sabe que el problema de L tiene relación con un parto muy difícil que produjo falta de oxígeno cerebral. El diagnóstico de L. no es de autismo y, sin embargo, presenta evidentes síntomas autistas.

En este embrollo, ¿cómo poner orden?. En muchos aspectos M. y L. se parecen entre sí mucho más que lo que se asemeja cualquiera con C. Y, sin embargo, decimos que M. y C. son autistas, pero no lo es L. Entonces, ¿cómo decimos también que L. "tiene síntomas" autistas?. ¿No son acaso mayores y más graves los síntomas de L. - que no es propiamente autista - que los de C., que sí lo es?.

Para tratar de ordenar este aparente desconcierto nos es muy útil el concepto de "espectro autista", desarrollado por Lorna Wing (1995). Para comprender bien ese concepto hay que tener en cuenta dos ideas importantes: ( 1 ) El autismo en sentido estricto es sólo un conjunto de síntomas, se define por la conducta. No es una "enfermedad". Puede asociarse a muy diferentes trastornos neurobiológicos y a niveles intelectuales muy variados. En el 75 % de los casos, el autismo de Kanner se acompaña de retraso mental; (2) hay muchos retrasos y alteraciones del desarrollo que se acompañan de síntomas autistas, sin ser propiamente cuadros de autismo. Puede ser útil considerar el autismo como un continuo - más que como una "categoría" bien definida - que se presenta en diversos grados en diferentes cuadros del desarrollo, de los cuales sólo una pequeña minoría (no mayor de un 10 %) reúne estrictamente las condiciones típicas que definen al autismo de Kanner.

La idea de un espectro autista, de los rasgos autistas como situados en continuos o dimensiones, tuvo su origen en un estudio muy importante realizado por Lorna Wing y Judith Gould (1979) en una zona de Londres, el barrio de Camberwell. El objetivo de la investigación era conocer el número y las características de los niños de menos de 15 años con deficiencias importantes en las capacidades de relación. Encontraron que esos niños eran 95 de una población estudiada de 35.000. De ellos sólo 7 eran autistas en sentido estricto. Así, mientras la prevalencia de autismo era la encontrada en otros estudios, 2 niños por cada 10.000, la de Deficiencias Sociales Severas (DSS) era trece veces mayor. En todos los niños con DSS (y no sólo en los autistas) concurrían los síntomas principales del espectro autista, con trastornos de la relación, de la capacidad de ficción y juego simbólico, de las capacidades lingüísticas y comunicativas y, finalmente, de la flexibilidad mental y comportamental. La presencia de estos rasgos del espectro autista era tanto más probable cuanto menor era el cociente intelectual de los niños estudiados, como puede observarse en el CUADRO 4.

**CUADRO 4: RASGOS AUTISTAS Y COCIENTE INTELECTUAL.**

Gama de cocientes intelectuales	Porcentaje con rasgos autistas
<b>Menores de 19</b>	<b>86 %</b>
<b>Entre 20 y 49</b>	<b>42 %</b>
<b>Entre 50 y 69</b>	<b>2 %</b>
<b>Mayor de 70</b>	<b>0.13 %</b>

Para el conjunto de personas con cuadros situados en el espectro autista (que, como hemos visto, no sólo incluyen a los autistas ni siquiera sólo a los trastornos profundos del desarrollo), puede establecerse un continuo en que los síntomas que corresponden a unas mismas dimensiones varían, dependiendo de factores como el nivel intelectual, la edad y la gravedad del cuadro.

Para explicar esta idea, pongamos el ejemplo de la dimensión "inflexibilidad" y de nuestros dos casos de autismo, M. y C. El primero expresa la inflexibilidad haciendo estereotipias simples de manos (por ejemplo, aleteos), y haciendo girar una y mil veces objetos circulares sobre el suelo. El segundo la refleja en esas conductas diarias, que consisten en ver las mismas fotografías familiares y oír las mismas canciones. C. no tiene estereotipias simples, sino más bien intereses limitados, ciertas obsesiones, una propensión general a tener un pensamiento inflexible. Pues bien: hay un continuo que va desde la "inflexibilidad simple" de M. a la más compleja de C. Y ese mismo continuo puede establecerse para otras dimensiones del espectro autista, como el trastorno de la relación o los relacionados con la comunicación y el lenguaje.

Diferenciaremos seis dimensiones en el espectro autista: 1. Trastornos de la relación social. 2. Trastornos de las funciones comunicativas. 3. Trastornos del lenguaje. 4. Limitaciones de la imaginación. 5. Trastornos de la flexibilidad mental y de la conducta. 6. Trastornos del sentido de la actividad propia.

#### CUADRO 5: DIMENSIONES DEL CONTINUO AUTISTA

1. Trastornos cualitativos de la relación social
  1. Aislamiento completo. No apego a personas específicas. A veces indiferenciación personas/cosas.
  2. Impresión de incapacidad de relación, pero vínculo con algunos adultos. No con iguales.
  3. Relaciones inducidas, externas, infrecuentes y unilaterales con iguales.
  4. Alguna motivación a la relación con iguales, pero dificultad para establecerla por falta de empatía y de comprensión de sutilezas sociales.
2. Trastornos de las funciones comunicativas.
  1. Ausencia de comunicación, entendida como "relación intencionada con alguien acerca de algo"
  2. Actividades de pedir mediante uso instrumental de las personas, pero sin signos.
  3. Signos de pedir. Sólo hay comunicación para cambiar el mundo físico.
  4. Empleo de conductas comunicativas de declarar, comentar, etc., que no sólo buscan cambiar el mundo físico. Suele haber escasez de declaraciones "internas" y comunicación poco recíproca y empática.
3. Trastornos del lenguaje.
  1. Mutismo total o funcional (este último con emisiones verbales no comunicativas)
  2. Lenguaje predominantemente ecológico o compuesto de palabras sueltas.
  3. Hay oraciones que implican "creación formal" espontánea, pero no llegan a configurar discurso o conversaciones.
  4. Lenguaje discursivo. Capacidad de conversar con limitaciones. Alteraciones sutiles de las funciones comunicativas y la prosodia del lenguaje.
4. Trastornos y limitaciones de la imaginación.
  1. Ausencia completa de juego simbólico o de cualquier indicio de actividad imaginativa.
  2. Juegos funcionales elementales inducidos desde fuera. Poco espontáneos, repetitivos.
  3. Ficciones extrañas, generalmente poco imaginativas y con dificultades para diferenciar ficción/realidad.
  4. Ficciones complejas, utilizadas como recursos para aislarse. Limitadas en contenidos.
5. Trastornos de la flexibilidad.
  1. Estereotipias motoras simples (aleteo, balanceo, etc.).
  2. Rituales simples. Resistencia a cambios mínimos. Tendencia a seguir los mismos itinerarios.
  3. Rituales complejos. Apego excesivo y extraño a ciertos objetos.
  4. Contenidos limitados y obsesivos de pensamiento. Intereses poco funcionales, no relacionados con el mundo social en sentido amplio, y limitados en su gama.
6. Trastornos del sentido de la actividad.
  1. Predominio masivo de conductas sin propósito (correteos sin meta, ambulación sin sentido, etc.)
  2. Actividades funcionales muy breves y dirigidas desde fuera. Cuando no, se vuelve a (1).
  3. Conductas autónomas y prolongadas de ciclo largo, cuyo sentido no se comprende bien.
  4. Logros complejos (por ejemplo, de ciclos escolares), pero que no se integran en la imagen de un "yo proyectado en el futuro". Motivos de logro superficiales, externos, poco flexibles

En cada una de las dimensiones del cuadro 5, se establecen cuatro niveles. Para interpretar el cuadro (que debe estudiarse cuidadosamente) hay que tener en cuenta que los síntomas principales en cada dimensión se numeran de 1 a 4, a medida que van siendo menos graves y más característicos de personas con nivel mental más alto. En el cuadro aparece una dimensión nueva, que no había sido incluida en descripciones anteriores del espectro autista: la hemos llamado "trastornos del sentido de la actividad" y hace referencia a uno de los problemas principales de los cuadros con rasgos autistas, y que paradójicamente ha pasado desapercibido hasta ahora. Los niños autistas de menor nivel ofrecen la imagen de que realizan constantemente conductas sin sentido. Luego, gracias en parte a los procedimientos de enseñanza y modificación de conducta, suelen lograr hacer tareas muy breves y con control externo. Las personas autistas de nivel más alto realizan actividades funcionales complejas, pero frecuentemente con motivos superficiales y sin entender bien su sentido último. Esta dimensión nueva es muy importante, porque se relaciona con una de las dificultades mayores para enseñar a los niños autistas: la de encontrar vías para motivarles y lograr la realización de actividades autónomas. En el caso de los adultos, el aburrimiento y la propensión a la inactividad pueden convertirse en temas esenciales del tratamiento.

La noción de un espectro autista, que puede asociarse a diversas clases de alteraciones, puede ser muy útil desde el punto de vista clínico y para una perspectiva educativa. En el primer aspecto, permite descubrir un orden por debajo de la desconcertante heterogeneidad de los rasgos autistas. En el segundo, ayuda a comprender cómo pueden evolucionar previsiblemente, a través del proceso educativo, los niños con autismo o cuadros relacionados. También hace ver la necesidad de prever recursos (por ejemplo, de personas especializadas en estos cuadros) que no sólo son aplicables a los casos de autismo en sentido estricto, sino también a un grupo más amplio de personas que, sin ser autistas, presentan rasgos de incapacidad social, alteración comunicativa, inflexibilidad, deficiencia simbólica y dificultad para dar sentido a la acción propia. Como veíamos antes, esos casos son mucho más frecuentes que el autismo como tal.

Pero, ¿qué prevalencia tiene el autismo? ¿Qué nos dicen los estudios epidemiológicos acerca de la frecuencia con que se presentan en la población los rasgos de soledad, incomunicación e inflexibilidad que definen al síndrome descrito por Kanner en 1943?

## **B. La prevalencia del autismo.**

Una de las pocas cosas claras que parecía haber en autismo hasta hace pocos años era la prevalencia. Sin embargo, la claridad se ha visto enturbiada por una serie de investigaciones recientes que plantean, como suele ser frecuente en autismo, enigmas nuevos. En el año 1966, Víctor Lotter hizo el primer estudio epidemiológico sobre autismo en una región del Reino Unido, llamada Middlessex. Su trabajo fue tan cuidadoso y preciso que las investigaciones epidemiológicas posteriores no lo han superado metodológicamente. Lotter estudió una población de 78.000 niños de 8 a 10 años, y encontró que 35 de ellos (4.5 / 10.000) presentaban cuadros semejantes a los descritos originalmente por Kanner. Luego subdividió ese grupo en dos: (1) Un grupo al que denominó *nuclear*, que presentaba en grado muy marcado los dos síntomas fundamentales de Kanner, es decir, trastornos de la relación y "deseo obsesivo de invarianza", (2) un grupo no nuclear", en que esos rasgos eran menos marcados. En el primer grupo se incluían 15 niños (aproximadamente 2 / 10.000). En el segundo, 20 (2,5 / 10.000). En ambos, había más varones que niñas. En estudios posteriores se ha confirmado que el número de varones autistas triplica al de mujeres.

Con escasas variaciones, esos datos del estudio de Lotter se confirmaron en numerosas investigaciones posteriores. Por ejemplo, en el único estudio epidemiológico hecho en España (para la Comunidad Autónoma Navarra) se encuentra una frecuencia de autismo prácticamente idéntica a la observada por Lotter en Middlessex (Alberdi, 1990). Sin embargo, desde principios de los años ochenta, algunos estudios epidemiológicos han planteado dos posibilidades intrigantes: ( 1 ) Es posible que el autismo no sea igualmente frecuente en diferentes grupos étnicos, es decir, que existan variaciones raciales en la frecuencia del trastorno, y (2) es posible que, por alguna razón, la prevalencia

del autismo está variando (más precisamente, aumentando) en los últimos años.

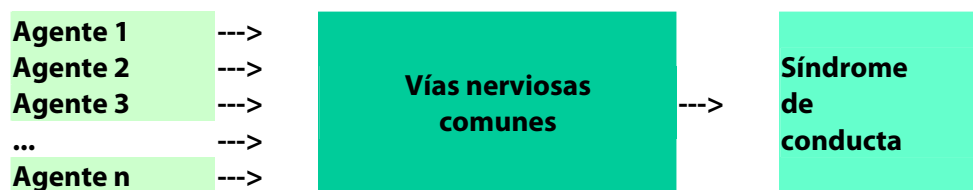
En lo que se refiere a las posibles variaciones étnicas en autismo, los estudios más relevantes son algunos sondeos epidemiológicos realizados en Japón, en que aparecen cifras anormalmente altas. Por ejemplo, Hoshino y colaboradores (1980) encontraron una prevalencia de 26.3 / 10.000 (¡diez veces más alta que la del autismo nuclear de Lotter en los estudios europeos y norteamericanos!) en la región japonesa de Fukushima-Ken, y Sugiyama y Abe (1989) definieron una prevalencia de 13 / 10.000. Si, como parecen indicar las investigaciones recientes, hay factores genéticos implicados en el origen de muchos cuadros de autismo, no debería extrañarnos la existencia de diferencias raciales. Al fin y al cabo, tales grupos están formados por personas "que son entre sí más semejantes genéticamente que lo que lo son con respecto a las personas de otros grupos".

Sin embargo, hay estudios recientes con poblaciones europeas o norteamericanas que sugieren que la prevalencia actual del autismo puede ser más alta que la estimada en los estudios clásicos. Por ejemplo, Bryson, Clark y Smith (1988) realizaron un estudio epidemiológico cuidadoso en una región canadiense, la de Nueva Escocia. Encontraron que, de 20.800 niños de 6 a 14 años, 21 eran autistas: una prevalencia de 10 / 10.000, que dobla las estimaciones conjuntas previas de los casos de autismo nuclear y no nuclear. Algunos investigadores tienen la impresión de que el autismo puede estar aumentando en los últimos años. Quizá ello pudiera explicarse por la incidencia cada vez mayor de factores físicos (por ejemplo, radiaciones) capaces de producir cambios genéticos en la población. Actualmente, el autor de estas páginas está investigando esta posibilidad en una población de padres de autistas sometidos radiaciones antes de tener a sus hijos.

### C. La etiología del autismo.

La observación que acabamos de hacer nos lleva directamente al centro del misterio del autismo: ¿Cuál es su origen? A pesar de que en los últimos años han sido muchos los investigadores que tratado de adentrarse en el laberinto que oculta el origen del autismo, son muchas más las cosas que ignoramos que las que sabemos. El problema no reside en que no se hayan encontrado "pistas". Al contrario: hay demasiadas. En 1983, Ornitz hacía una lista de 26 condiciones patológicas que se han asociado con el autismo. Se reconoce en general que el autismo se debe a múltiples etiologías, que van desde alteraciones genéticas a trastornos metabólicos o procesos infecciosos, que pueden intervenir en diversas fases del desarrollo prenatal, perinatal o postnatal del Sistema Nervioso (Reichler y Lee, 1987). Por ejemplo, se han asociado con el autismo alteraciones genéticas, como el cuadro de X frágil, anomalías de metabolismo como la fenilcetonuria, infecciones como la rubéola congénita, condiciones prenatales como las pérdidas en el primer trimestre de embarazo, perinatales como el aumento de bilirrubina, postnatales como la encefalitis ligada al herpes simple o la esclerosis tuberosa. Como en el caso de la definición del autismo, en sus posibles causas se refleja una variopinta heterogeneidad en la que resulta difícil descubrir un orden.

Es posible que ese orden resida - como suponen muchos investigadores - en el hecho de que diferentes agentes causales pueden producir trastornos en un mismo conjunto de vías y centros nerviosos, como se indica en la figura I.



**FIGURA I: LA HIPOTESIS DE LAS VIAS COMUNES**

¿Cuál puede ser ese conjunto de vías y centros nerviosos, cuya alteración funcional o estructural podría relacionarse con el autismo? Aún no hay respuesta segura a esa pregunta. La más justificada es la que implica a los lóbulos frontal, prefrontal y temporal de la corteza cerebral y a ciertas estructuras

del llamado "sistema límbico", tales como la amígdala y quizá el hipocampo. Además se han encontrado anomalías estructurales en el cerebelo - y no sólo en el cerebro - de personas autistas (Courchesne et al., 1988). Recientemente se ha descubierto un hecho sorprendente: el cerebro de muchos autistas es de un tamaño considerablemente mayor que el normal (1537 cc. frente a 1437 cc. por término medio), tal como se refleja en estudios de resonancia magnética nuclear (Piven et al., 1995). Un hallazgo que se corresponde con el obtenido mediante análisis histológico *postmortem* de cerebros de pacientes autistas, en que aparecen zonas con excesiva densidad de neuronas de tamaño menor del normal en estructuras del sistema límbico anterior (Bauman y Kemper, 1994).

La idea de que en el autismo existen alteraciones en vías de conexión entre los lóbulos frontal y temporal y el sistema límbico es coherente con un modelo causal del autismo, propuesto por Damasio y Maurer (1978) hace casi veinte años.

Según ese modelo, el autismo estaría relacionado con alteraciones de la transmisión nerviosa en un sistema llamado "dopaminérgico". Esa palabra proviene de "dopamina", un cierto tipo de neurotransmisor químico muy importante. Se sabe que en los casos de esquizofrenia adulta el sistema dopaminérgico es, por así decirlo, "hipersensible". Se trata de un sistema del que forman parte las vías de conexión entre lóbulos temporal y frontal, y sistema límbico, a las que nos referíamos antes.

La existencia de alteraciones en el consumo de energía de los lóbulos temporal y frontal de niños pequeños autistas se está confirmando recientemente mediante técnicas de neuroimagen funcional. En estudios neuropsicológicos aparecen datos convergentes con los proporcionados por las imágenes funcionales del cerebro. Los niños autistas tienen alteraciones de las llamadas "funciones ejecutivas", que dependen del buen funcionamiento del lóbulo frontal. Este permite dirigir estratégicamente la conducta, definir planes flexibles de acción y otorgar "propósito" a ésta. Además, recientemente se ha descubierto la implicación frontal en las capacidades "mentalistas" humanas. No es extraño, por tanto, que se encuentren alteraciones frontales en el autismo.

¿De dónde pueden provenir esas alteraciones? Ya hemos señalado que pueden deberse a muchas causas. Sólo nos referiremos a un tipo de ellas que se ha destacado en la investigación reciente: las de carácter *genético*. La idea de que muchos casos de autismo pueden deberse a causas genéticas tiene un amplio soporte empírico. Por ejemplo, en estudios sobre gemelos se ha encontrado que la concordancia de autismo en los dos miembros del par gemelar se produce en un alto porcentaje de gemelos monozigóticos (36% en el estudio de Folstein y Rutter, 1977, 95.7% en el de Ritvo et al., 1985), disminuye mucho en los gemelos dizigóticos (0% en el primer estudio, 23,5% en el segundo). Además, en los hermanos de autistas, la incidencia de autismo aumenta entre 50 y 100 veces, y también aumenta la frecuencia de alteraciones cognitivas y lingüísticas.

La hipótesis más interesante sobre la influencia genética en autismo sugiere un funcionamiento inadecuado de genes que regulan la formación del sistema nervioso humano entre el tercer y el séptimo mes de desarrollo embrionario. El defecto podría consistir en una "neurogénesis" excesiva, más que escasa. Las consecuencias de esa neurogénesis inadecuada se manifestarían después, sobre todo, desde el segundo año de vida en que tienen que dispararse funciones complejas y muy específicas del hombre, que se derivan en parte de una "puesta a punto", entre los 9 y los 18 meses de edad, del funcionamiento frontal.

Aunque no suelen definirse alteraciones electroencefalográficas en la exploración estándar de los niños pequeños autistas, alrededor del 30 % de las personas que sufren el trastorno desarrollan crisis epilépticas desde la adolescencia o la primera juventud. El aumento de probabilidad de epilepsia se produce en los casos de autismo asociado a retraso mental, y no en los autistas con cocientes en la gama de la normalidad. La presencia de crisis y la necesidad de regulación farmacológica cuidadosa de la electrogénesis cerebral se convierten, así, en consideraciones importantes en los centros que atienden a adultos autistas con retraso mental.



También es muy frecuente la existencia de anomalías neuroquímicas. Un 40 %, aproximadamente de los autistas muestra un aumento, en las plaquetas sanguíneas, de un neurotransmisor muy importante, la serotonina. Esta sustancia neurotransmisora va disminuyendo su presencia en sangre a lo largo del desarrollo normal. El hecho de que no disminuya en autistas se ha empleado como prueba de una falta de maduración de su sistema nervioso.

Recientemente, algunos investigadores han propuesto una hipótesis muy sugerente sobre posibles alteraciones neuroquímicas en autismo. Sahley y Panksepp (1987) han defendido que el aislamiento autista podría relacionarse con un exceso de péptidos, sustancias semejantes al opio producidas de forma endógena por el cerebro, que proporciona efectos placenteros. En los niños normales, esas sustancias son liberadas, por ejemplo, cuando las madres brindan atenciones y mimos a sus hijos. Los autistas no se sentirían estimulados a la relación por su exceso de opiáceos endógenos. Se ha demostrado que la administración de una sustancia que bloquea los efectos de esos opiáceos naturales mejora los síntomas autistas, en algunos casos, y disminuye dramáticamente las autoagresiones (Turkington, 1987).

El conjunto de investigaciones sobre la etiología del autismo dibuja la imagen de un trastorno de orígenes múltiples, pero que en muchos casos puede deberse a una formación inadecuada del sistema nervioso en el periodo crítico de la neurogénesis. Luego, ese sistema inadecuadamente constituido da lugar a un trastorno en la psicogénesis, a un trastorno del desarrollo de ciertas capacidades que son muy específicas del hombre. Debemos referirnos a la psicogénesis de esas capacidades, y del propio autismo, para completar nuestro cuadro de ese enigmático trastorno del desarrollo.

## 2.2. Características básicas del desarrollo de las personas con autismo.

### A. El desarrollo del autismo.

El hecho de que el autismo sea un trastorno de origen neurobiológico no implica que no deba ser comprendido *psicológicamente*. Al fin y al cabo, es una alteración biológicamente causada del desarrollo psicológico. De forma que para comprender bien el autismo, y sobre todo para ayudar - educar - a las personas que lo sufren, es necesario penetrar en ese mundo psicológico extraño, que nos fascina desde su opacidad. Sólo se puede evaluar y educar bien a las personas autistas cuando se conocen algunas de las claves principales de su mundo psicológico. Sólo se descifran esas claves cuando se examinan desde una perspectiva *genética*, ligada al desarrollo normal. La contemplación del autismo tiene el efecto saludable de "extrañarnos" ante el desarrollo normal.

Fijémonos por ejemplo en lo que sucede, a medida que transcurre el periodo que se extiende entre los 9 y los 54 meses, en el desarrollo psicológico de una niña normal. Desde los 8 ó 9 meses, expresa un modo de relacionarse con el mundo que antes no tenía. Muestra un interés activo e intencionado por los objetos - a los que aplica esquemas cada vez más complejos, que implican diferenciar entre medios y fines - y por las personas, a las que ofrece una mirada "nueva", más inteligente y brillante que la del bebé de hace pocas semanas. En el último trimestre de su primer año de vida, A. desarrolla claramente la capacidad de comunicarse, es decir, *de relacionarse intencionadamente con las personas acerca de objetos y situaciones*. Se hace entender por ejemplo mediante gestos y vocalizaciones, que a veces tratan de conseguir algo a través de los adultos (como cuando levanta los brazos para que su madre la tome en los suyos), y otras intentan algo más sutil: compartir con las personas su interés por los objetos (como cuando señala emocionada una nueva muñeca que hay en su habitación, y se la muestra a su madre).

En los primeros meses de su segundo año de vida, A. desarrolla rápidamente algunas capacidades fascinantes. Empieza a decir palabras sueltas pero que tienen, como si dijéramos. "vocación de frases" (por ejemplo, muestra un zapato mientras dice "¡papá!", como si dijera: "¡esto es de papá!") y se incorpora de forma cada vez más activa a la vida familiar. Ello no sólo está relacionado con su nueva

capacidad de andar por sí misma, sino también con el desarrollo de competencias mentales y de comprensión psicológica cada vez más complejas. A. va dando muestras de una capacidad maravillosa: la de inventar símbolos y crear pequeñas ficciones por sí misma. Hacia los 18 meses, edad en que empieza a decir frases de dos o tres palabras, A. produce espontáneamente pequeños mundos imaginarios (como cuando intenta meter una cuchara vacía en la boca de su muñeca). En la segunda mitad del segundo año, se produce en ella un cambio sutil y difícil de expresar: comienza a ser capaz de contemplarse a sí misma en las acciones y situaciones; es como si desarrollara una conciencia cada vez más clara de sí misma.

Las transformaciones que se producen entre esa edad y los cuatro años y medio son tan feroces y complejas que resultan difíciles de apresar conceptualmente. A. desarrolla su vocabulario con gran rapidez (se ha calculado que, en el periodo crítico, el niño adquiere una palabra por cada hora despierta), construye oraciones que llegan a tener una sintaxis básica como la del lenguaje adulto, se hace cada vez más sagaz y "lista" en las interacciones, desarrolla complejos de ficciones y símbolos cada vez más elaborados, desarrolla la capacidad de relacionarse con niñas de su edad y accede a un amplio mundo cultural, que se refleja en destrezas tales como las que permiten organizar conceptualmente la realidad o "saber para qué sirven" las cosas. Evidentemente, esos desarrollos formidables han dependido de una característica muy importante de A., a saber: el mundo de A. es esencialmente un mundo de personas. Las personas son los estímulos más interesantes, los espectáculos más fascinantes, las guías principales por las que transita el mundo psicológico de A. Por eso las imita y se identifica con ellas, trata de parecerse a las personas y busca su compañía. Intenta comprenderlas y se siente intersubjetivamente ligada a las personas que la rodean.

Todos estos procesos de desarrollo se han visto alterados en R., una niña a la que se diagnosticó autismo a los tres años y medio. Sus padres no recuerdan haber visto en ella gestos comunicativos cuando tenía alrededor de un año. No hacía ni "protoimperativos" (gestos y vocalizaciones para pedir) ni "protodeclarativos" (para mostrar objetos o situaciones, compartiendo el interés hacia ellos). Sin embargo, los padres de R. no comenzaron a preocuparse hasta un poco más tarde: entre los 18 y los 24 meses. R. tendía a aislarse cada vez más, encerrada en sus bucles de acción repetitiva y no funcional. Se balanceaba una, y otra, y mil veces. No atendía a llamadas ni mostraba ninguna satisfacción cuando sus padres regresaban después de una ausencia. Clausurada en su mundo indescifrable, parecía indiferente a las personas. No hacía símbolos, ni decía palabras, ni inventaba pequeñas ficciones.

Los padres confirmaban explícitamente lo que antes sólo había sido un inquietante presentimiento que no se habían atrevido a formular: R., una niña bellísima que parecía normal de pequeña, se estaba "yendo". Sí, era como si hubiera salido por una puerta invisible del mundo humano, que no parecía interesarle en absoluto. A lo largo del tercer año, las inquietudes de los padres se confirmaron. Los especialistas decían que R. presentaba un trastorno del desarrollo, aunque dudaron mucho antes de definirlo. Hicieron pruebas para ver si era sorda, pero esa hipótesis no se confirmó. Descubrieron que había sufrido otitis frecuentes y la operaron de vegetaciones, pero eso no hizo que desarrollara el lenguaje.

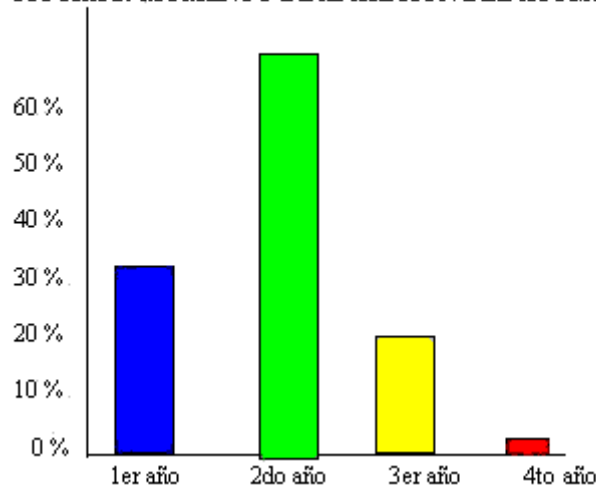
A. permanecía indiferente al turbulento mundo de emociones de sus padres, en que se entremezclaban sentimientos de culpa y temor, un vago resentimiento hacia ese algo que parecía haber raptado a su niña, habérsela llevado a un lugar silencioso, inaccesible. Entre los tres años y medio -en que fue diagnosticada- y los cuatro y medio, R. comenzó a mejorar. Un trabajo paciente, y la implicación entusiasta de los padres permitió que empezara a relacionarse más. Su logopeda le enseñó algunos signos comunicativos con las manos, que permitían obtener algunas cosas que deseaba. Empezó a pedir espontáneamente, aunque lo hacía de un modo especial y no sólo con los signos aprendidos: llevaba de la mano a la persona hacia el objeto deseado y luego ponía la mano de la persona sobre él. En cierto modo, trataba a la mano como si fuera un objeto inerte, pero eso era mucho mejor que la incomunicación completa del pasado reciente. La expresión triste, seria y absorta de R. había cambiando: cada vez sonreía más. Sus rabietas incomprensibles y cambios de estado de ánimo disminuyeron. A los 4 años y medio, R. había comenzado a reintroducirse penosamente en el

mundo humano, aunque por camino diferente al seguido por A. Por un camino mucho más difícil, lento y escarpado.

El ejemplo de R. puede servirnos perfectamente como prototipo de cómo aparece normalmente el autismo. Aunque Kanner (1943) y Asperger (1944) creían que el autismo se manifiesta siempre desde el comienzo de la vida, las investigaciones de los últimos años han demostrado que no es así. Sólo en uno de cada cuatro casos hay alteraciones en el primer año. Lo más frecuente es que el cuadro se manifieste en el segundo año, y en torno a una edad crítica en el desarrollo humano, los 18 meses. Hay un grupo de autistas en que el trastorno se manifiesta después de un desarrollo normal en los dos - casi hasta los tres - años de vida.

En una investigación del autor sobre el origen del autismo, se analizaron los informes retrospectivos proporcionados por los padres de 100 niños y niñas autistas (78 varones y 22 niñas) acerca de los primeros síntomas del trastorno. Se encontró que en 57 de los 100 casos, el cuadro se había manifestado en el segundo año de vida, y en 25 en el primero. De los 18 restantes, once habían presentado sus primeros síntomas entre los dos años y los dos y medio. Cuatro entre esta última edad y los tres años. Había tres casos muy tardíos, que a pesar de ser claramente de autismo, habían manifestado sus primeros síntomas después de la edad "tope" de 3 años, pero antes de los 3 y medio. En la figura 2 se resumen los datos.

**FIGURA 2: MOMENTO DE APARICIÓN DEL AUTISMO**



En la investigación mencionada se descubrieron otras cosas interesantes: (1) aunque la mayoría de los padres se daban cuenta de que había algún problema en el desarrollo de sus hijos después del primer año, los niños autistas tendían a ser descritos como pasivos o "muy tranquilos", en el 63 % de los casos, durante ese primer año; (2) además, incluso en los casos de desarrollo supuestamente tardío se echaban en falta retrospectivamente las conductas comunicativas (protoimperativos y protodeclarativos) propias del final del primer año, y (3) no existía ninguna relación entre el momento de aparición del cuadro y la posterior gravedad o deficiencia cognitiva de que éste se acompañaba posteriormente.

Con respecto a este estudio, podría plantearse la duda de hasta qué punto son válidas las informaciones retrospectivas de los padres sobre el desarrollo de sus hijos. ¿No será que hay síntomas de primer año que los padres no ven o se resisten a aceptar? ¿Qué confianza podemos tener en informaciones que no provienen de observadores objetivos del desarrollo y, en muchos casos, de personas sin conocimientos mínimos de cómo debe desarrollarse un niño? Un dato indirecto, que nos da algo más de confianza en los informes de los padres es que no había diferencias estadísticamente significativas entre los padres primerizos y los que no lo eran en cuanto al momento de detección del trastorno del desarrollo. Ello sugiere que los primeros síntomas de autismo son suficientemente obvios como para alarmar incluso a los inexpertos padres primerizos.

Pero además las observaciones anteriores se han confirmado en otras investigaciones que han empleado datos muchos más objetivos. En los últimos años, empezamos a disponer de un número abundante de filmaciones de vídeo, realizadas desde el nacimiento o los primeros meses sobre bebés que luego han resultado ser niños autistas. Ese tipo de material fue el utilizado, en un estudio muy completo y riguroso, por Gisela Lösche (1990), que comparó las filmaciones de ocho niños autistas con las de ocho normales. Encontró que los expertos que participaban en su estudio eran incapaces de diferenciar unas de otras en el primer año. En la primera mitad del segundo año aparecían diferencias sutiles que se convertían en trastornos cualitativos del desarrollo en la segunda mitad. Un aspecto interesante del estudio de Lösche es que destacaba la ausencia de conductas propositivas, dirigidas a metas, como un indicador básico en el origen del autismo.

Ya hemos sugerido, al hablar de casos como los de I., J. o R., que el momento más dramático del autismo es precisamente ese periodo crítico del desarrollo humano normal, que abarca los tres años que van desde los 18 meses a los 54. Generalmente es en esas edades cuando los niños autistas están más aislados, ofrecen una impresión más desoladora de soledad, se entregan más obsesivamente a sus estereotipias, tienen más alteraciones de conducta (como las autoagresiones), presentan emociones más lábiles e incomprensibles, tienen más rabietas y poseen menos destrezas funcionales de relación con las personas y las cosas. Frecuentemente, todo ello mejora durante la edad escolar, entre los 5 y los 13 ó 14 años aproximadamente. El ritmo de los cambios depende mucho de la capacidad intelectual y la gravedad del trastorno. Algunos niños autistas (los más capaces y menos graves) se hacen capaces de "integrarse" en la escolaridad ordinaria y adquieren capacidades funcionales muy complejas, incluyendo lenguaje y destrezas cognitivas o conocimientos, que implican la incorporación - aunque con limitaciones - a la cultura. Otros, cuando menos, desarrollan habilidades básicas de relación, aplicación de esquemas funcionales a objetos, autonomía y categorización elemental. Casi siempre, el estado emocional del escolar autista es menos lábil y más positivo que el del preescolar, y el inaccesible aislamiento de la infancia se va sustituyendo por motivos y capacidades de relación. El mundo caótico y sin codificar del preescolar autista se ordena en mayor o menor grado, y la conducta se hace más propositiva.

En un número limitado de casos, la adolescencia puede implicar un periodo de turbulencia, con reaparición de síntomas y trastornos previamente superados, aumento de la labilidad emocional, de la depresión, insomnio o trastornos alimentarios, etc. Sin embargo, en la mayoría se mantiene la dirección positiva del desarrollo de la niñez. La aparición de impulsos sexuales no implica casi nunca el desarrollo de motivaciones de ese tipo con relación a otras personas. Rara vez existe el otro, para un autista, como objeto de deseo sexual. En algunos adolescentes o jóvenes de nivel intelectual alto aparece una vaga necesidad de relación con el otro sexo, que frecuentemente no saben cómo resolver.

Cuando las personas autistas reciben la atención adecuada, su vida adulta suele ser la más satisfactoria. Es cierto que la mayoría requieren ayuda permanente, y tienen capacidades de autonomía limitadas, pero también lo es que muchos adultos autistas alcanzan un "compromiso aceptable" con un mundo restringido en el que viven con cierto bienestar. En la edad madura, la convivencia alcanza frecuentemente una cierta estabilidad. Aunque los autistas son mucho más inflexibles que lo que nos gusta ser a las personas normales, "negocian" muchas veces con sus padres o personas cercanas un grado aceptable de equilibrio entre inflexibilidad y variación. Además, los adultos han adquirido ya el derecho de un encierro en un sí mismo que no se ha constituido como tal. El autismo no es la introyección ensimismada en un mundo propio rico, que alejara del ajeno, sino la dificultad para constituir tanto el mundo propio como el ajeno. Para el niño normal, el mundo está lleno de mente. Para el autista, vacío de ella.

## B. Autismo y desarrollo normal.

¿Qué aspectos del desarrollo humano se alteran en ese trastorno al que hemos llamado "trágico"? Las investigaciones de los psicólogos evolutivos en los últimos años nos proporcionan una imagen del desarrollo infantil que es muy útil contraponer con el autismo. La imagen indica que el autismo no es ni mucho menos una fase del desarrollo normal, como pretendía la psicoanalista Margaret Mahler (1968). Por tanto, no consiste en una regresión hacia un periodo primitivo del desarrollo humano, o una función en él. El periodo primitivo autista no existe. Los niños normales no son nunca autistas. Por el contrario, los recién nacidos normales demuestran algunas capacidades sociales impresionantes, que sólo se ponen de manifiesto en investigaciones finas y muy controladas sobre sus pautas de atención y acción. Se trata de capacidades de *sintonizar preferentemente con* los estímulos que brindan las personas (por ejemplo, prefieren estímulos visuales redondeados, estructurados, móviles, relativamente complejos y, con abultamientos, que son todas características de la cara humana) y *responder armónicamente* a esos estímulos, como cuando imitan (sí: los neonatos imitan asistemáticamente patrones como sacar la lengua o abrir la boca) o responden mediante movimientos, que a cámara lenta parecen una danza a la melodía del lenguaje a sus figuras de crianza (un fenómeno que se llama "sincronía interactiva").

Hacia los dos o tres meses, los bebés comienzan a fijarse en los matices más expresivos del rostro humano y se muestran capaces de compartir e intercambiar expresiones emocionales. Trevarthen (1982), que ha analizado con finura los intercambios expresivos (sonrisas, vocalizaciones, gestos de tristeza, temor, sorpresa, etc.) entre los bebés y sus madres, usa un término muy expresivo para referirse a la capacidad que se pone de manifiesto en esas relaciones: *intersubjetividad primaria*. Esta sería una competencia de "sentir con", que sería reflejo de una motivación fundamental e innata en el hombre: la de compartir la mente y entenderse con el otro. Las nociones y las relaciones somato-tónicas son las primeras puertas por las que los niños penetran en las mentes ajenas, gracias a esa especie de sim-patía esencial que permite experimentar la misma emoción que el otro siente, en un intercambio mutuo.

Antes de llegar a los seis meses, los bebés normales desarrollan vínculos firmes con figuras de crianza, a las que reconocen. Se hacen capaces de anticipar conductas ajenas muy simples en rutinas habituales (como cuando levantan los bracitos al ir a ser tomados en brazos) y empiezan a interesarse mucho por las conductas de las personas. Los bebés de seis meses muestran un interés genuino por las conductas de sus madres. Los de siete y ocho, ya capaces de sentarse, se interesan también muy activamente por los objetos (el interés humano por los objetos es muy superior al de cualquier otro animal, pues cualquiera de ellos puede ser potencialmente útil para un ser capaz de hacer unos instrumentos con otros, y éstos con unos terceros, etc.). En el último trimestre del primer año, los bebés normales, muy sensibles a las "actitudes mentales" de los otros hacia los objetos (vid. Hobson, 1995), se hacen cada vez más capaces de integrar sus "esquemas de objeto" y sus esquemas de persona" en ciertas conductas de *relación intencionada con las personas en relación con los objetos*, a las que llamamos "comunicación". Son conductas que tienen carácter *signico*, y que implican suspender la acción directa sobre los objetos, para convertir esa "acción en suspenso" en signo del interés por ellos o el deseo de obtenerlos (una acción en suspenso es extender la palma de la mano hacia el objeto deseado, sin tocarlo; otra, señalar con el dedo una cosa interesante).

Veíamos en el apartado anterior que ahí se producen generalmente los primeros fallos claros del desarrollo autista. La ausencia de conductas comunicativas intencionadas es casi universal en los niños que luego son diagnosticados del trastorno. Pero además hay un índice sutil de la anomalía comunicativa de los autistas que consiste en la ausencia específica (o limitación grave) de un cierto tipo de comunicación: aquella a la que se denomina "protodeclarativa" (Curcio, 1978, Wetherby, 1986). Para comprender en profundidad lo que significa este término, debemos diferenciar dos objetivos posibles de la actividad comunicativa: - cambiar el mundo físico (como cuando decimos: "deme un café") o el mundo mental (como al decir: "Platero es pequeño, peludo, suave..."). En el niño, los intentos más precoces de cambiar el mundo físico mediante la comunicación consisten en actos tales

como levantar los bracitos, para ser levantados, o dirigir la palma de la mano a una pelota lejana, para obtenerla por medio del adulto. Y los más tempranos de cambiar el mundo mental en gestos como señalar objetos interesantes, para que el otro se interese por ellos. A los primeros intentos se les denomina "protoimperativos", a los segundos "protodeclarativos". Pues bien: la ausencia de protodeclarativos o declaraciones simbólicas en el niño autista es uno de los criterios diagnósticos más claros para detectar el trastorno (aunque naturalmente no es un criterio único, ni siquiera estrictamente necesario para el diagnóstico diferencial).

¿Por que hay tantos autistas que no hacen "protodeclarativos"? La razón es que esas conductas comunicativas exigen inevitablemente comprender algo muy importante: que las otras personas tienen mente. Las páginas de este módulo, por ejemplo, están llenas de argumentos, comentarios, declaraciones, en una palabra, que nunca hubieran sido escritas si no fuera porque el autor sabe que habrá lectores - intérpretes dotados de mente -, a quienes puede transmitir sus experiencias y conocimientos sobre el autismo. Pero la noción de que las otras personas tienen mente parece ser especialmente difícil de alcanzar para los autistas.

Esta dificultad se puso de manifiesto en un experimento ya clásico realizado por Baron-Cohen, Leslie y Frith (1985), tres investigadores del *Medical Research Council* de Londres, a los que ya nos hemos referido. Compararon a niños autistas, normales y con síndrome de Down en su capacidad de darse cuenta de que las personas pueden tener creencias falsas, diferentes de las que uno mismo tiene y que no se corresponden con situaciones reales. Cuando un niño demuestra que posee esa capacidad, está demostrando también que se da cuenta de que los demás tienen mente, o lo que es lo mismo, representaciones mentales que guían su conducta. Representaciones que no tienen por qué ser iguales a las que uno mismo tiene de una situación. Antes del estudio de los tres investigadores británicos, dos psicólogos austríacos, Wimmer y Perner (1983) habían demostrado que los niños normales desarrollan hacia los 5 años la capacidad de reconocer creencias falsas en otros.

El esquema de estos estudios es el siguiente: se presentan al niño dos personajes, X e Y, en una habitación en miniatura. Uno de ellos, X, tiene un objeto deseable y lo guarda en un recipiente. Luego abandona la habitación. Mientras X está fuera, Y cambia el objeto de lugar. Naturalmente X no ve el cambio. Finalmente X vuelve a la habitación y se hace al niño la pregunta crítica: ¿Dónde va a buscar el objeto?.

La mayoría de los niños normales o con síndrome de Down de poco más de 5 años de edad mental daban la respuesta correcta, a diferencia del 80 % de los niños autistas. Ello era tanto más sorprendente cuanto que éstos habían sido seleccionados de manera que tenían edades mentales más altas que los otros niños (los normales eran más pequeños, en cuanto a edad cronológica), según las escalas verbal y manipulativa de la prueba de Weschler.

La capacidad de "tener representaciones sobre las representaciones mentales propias o ajenas" parece fallar en los autistas. Esa capacidad ha recibido un nombre equívoco en la literatura psicológica: *Teoría de la mente*. Tener teoría de la mente es ser capaz de atribuir a los otros estados mentales, poder inferir sus creencias y deseos, anticipar en función de ellos las conductas ajenas. "Leer la mente" es una capacidad humana básica, que no se desarrolla o lo hace de forma insuficiente en los casos de autismo. No todos estos casos implican deficiencia mental, pero todos suponen la existencia de una *deficiencia mentalista*, cuyas consecuencias son muy graves.

Fijémonos en algunas de esas consecuencias: la persona sin una "teoría de la mente" carece de guías conceptuales para interpretar y predecir las conductas ajenas. Las conductas de los demás le resultarán incomprensibles. Además será difícil que esa persona desarrolle la comunicación, sobre todo si ésta posee una función inherentemente mentalista (cambiar el mundo mental de los otros). Ello dará lugar a una ausencia o retraso de las capacidades declarativas. Y, en caso de adquiriese éstas, la conversación se convertirá en un obstáculo formidable. Conversar es intercambiar ideas mutuamente relevantes, en contextos de interacción simbólica, y que exigen constantemente

"ponerse en la piel del otro". ¡Nada hay más difícil para esa persona que, como dice Frith (1992) tiene una especie de "ceguera" especial, una ceguera para lo mental!. Su conmovedora soledad mental dará la extraña impresión de un "egoísmo que se desconoce".

### **Necesidades de las personas autistas:**

El primer estudio de un niño autista lo llevó a cabo Kanner: su nombre era Jerry. Lo fascinante de Jerry es que nos ayuda a reconstruir en qué consiste la experiencia de ser autista. Recuerda que los estados de experiencia dominantes en su infancia eran "la confusión y el terror". Los estímulos sensoriales (sonidos, olores...) le resultaban insoportablemente intensos. "Nada parecía constante, todo era imprevisible y extraño". Especialmente la conducta de las personas, que resultaba imposible de anticipar y comprender. Jerry recuerda un mundo fragmentario, sin un sentido central. Y es consciente de que hay en él una carencia básica: no siente empatía, no puede sentir lo que las otras personas sienten. Su extraño mundo nos ayuda a comprender un poco mejor cómo podemos ayudar a las personas autistas. Qué nos piden a través de su silencio. Los puntos del CUADRO 6 contienen algunas de esas peticiones, que los autistas transmiten a través de su conducta, pero que no pueden hacernos explícitamente.

### **CUADRO 6: NECESIDADES DE LAS PERSONAS AUTISTAS**

1. *Necesito un mundo estructurado y predecible, en que sea posible anticipar lo que va a suceder.*
2. *Utiliza señales claras. No emplees en exceso el lenguaje. Usa gestos evidentes, para que pueda entender.*
3. *Evita, sobre todo al principio, los ambientes bulliciosos, caóticos, excesivamente complejos e hiperestimulantes.*
4. *Dirígeme, no esperes a mis iniciativas para establecer interacciones. Procura que éstas sean claras, contingentes, comprensibles para mí.*
5. *No confíes demasiado en mi aspecto. Puedo ser deficiente sin parecerlo. Evalúa objetivamente mis verdaderas capacidades y actúa en consecuencia.*
6. *Es fundamental que me proporciones medios para comunicarme. Pueden ser movimientos, gestos, signos y no necesariamente palabras.*
7. *Para tratar de evaluarme o enseñarme, tienes que ser capaz primero de compartir el placer conmigo. Puedo jugar y compartir el placer con las personas. Ten en cuenta que se me exigen adaptaciones muy duras.*
8. *Muéstrame en todo lo posible el sentido de lo que me pides que haga.*
9. *Proporciona a mi conducta consecuencias contingentes y claras.*
10. *No respetes mi soledad. Procura atraerme con suavidad a las interacciones con las personas, y ayúdame a participar en ellas.*
11. *No me plantees siempre las mismas tareas, ni me obligues a hacer las mismas actividades. El autista soy yo. No tú.*
12. *Mis alteraciones de conducta no son contra ti. Ya tengo un problema de intenciones, no interpretes que tengo malas intenciones.*
13. *Para ayudarme, tienes que analizar cuidadosamente mis motivaciones espontáneas. En contra de lo que pueda parecer, me gustan las interacciones cuya lógica puedo percibir; aquellas que son estructuradas, contingentes, claras. Hay muchas otras cosas que me gustan. Estúdialas primero.*
14. *Lo que hago no es absurdo, aunque no sea necesariamente positivo. No hay desarrollos absurdos, sino profesionales poco competentes. Procura comprender la lógica, incluso de mis conductas más extrañas.*
15. *Enfoca la educación y el tratamiento en términos positivos. Por ejemplo, la mejor manera de extinguir las conductas disfuncionales (autoagresiones, rabietas, conductas destructivas, etc.) es sustituirlas por otras funcionales.*
16. *Ponme límites. No permitas que dedique días enteros a mis estereotipias, rituales, alteraciones de conducta. Los límites que negociamos me ayudan a saber que existes y que existo.*
17. *En general, no interpretes que no quiero, sino que no puedo.*
18. *Si quieres que aprenda, tienes que proporcionarme experiencias de aprendizaje sin errores, y no*

*por ensayo y error. Para ello, es preciso que adaptes cuidadosamente los objetivos y procedimientos de enseñanza a mi nivel de desarrollo, y que me proporciones ayudas suficientes para hacer con éxito las tareas que me pides.*

- 19. Pero evita las ayudas excesivas. Toda ayuda de más es contraproducente porque me hace depender de la ayuda más que de los estímulos relevantes y me hurta una posibilidad de aprender.*
- 20. Por ahora, mi problema se mejora sobre todo con la educación. Procura evitar excesos farmacológicos o una administración crónica de neurolépticos. Consulta al médico con alguna frecuencia si recibo medicación.*
- 21. No me compares constantemente con los niños normales. Mi desarrollo sigue caminos distintos y quizá más lentos, pero eso no quiere decir que no se produzca.*
- 22. Ten en cuenta que dominar un signo, un sólo signo, puede cambiar mi vida por completo.*
- 23. Utiliza frecuentemente códigos viso - espaciales para enseñarme o hacerme entender las cosas. Mi capacidad viso-espacial suele estar relativamente preservada. Por ejemplo, los pictogramas que muestran lo que se va a hacer y sirven como "agendas" pueden ser muy útiles.*
- 24. Plantea actividades funcionales y que puedan tener algún sentido en mi trayectoria personal. Por ejemplo, hacer círculos con lápiz puede ser menos funcional para mí (si no puedo llegar a escribir o dibujar figuras representativas) que hacer huevos fritos.*
- 25. Ten en cuenta que antes de ser autista soy niño, adolescente o adulto. Por muy grave que sea mi trastorno del desarrollo, es mucho más lo que me une que lo que me separa de las otras personas.*

Las peticiones del cuadro 6, que deben estudiarse cuidadosamente, establecen una especie de "actitud general" muy eficaz en el afrontamiento de los cuadros del espectro autista. Son útiles a lo largo de todo el desarrollo de las personas que presentan cuadros situados en ese espectro. Pero deben cualificarse para los diferentes momentos del ciclo vital.

En general, podemos decir que los preescolares autistas requieren un altísimo grado de dedicación y trabajo, que debe proveerse. Además, sus familias pasan por un periodo muy crítico de asimilación del trastorno del hijo, que requiere ayuda profesional y un firme apoyo. Muchos niños pequeños autistas pueden beneficiarse de la educación preescolar normal, pero para ello se requiere un compromiso muy claro de los profesionales que los atienden, apoyo psicopedagógico a esos profesionales y centros preescolares muy bien estructurados y con pocos niños.

Los autistas de niveles cognitivos más bajos pueden beneficiarse más de la educación específica que de la integrada en la edad escolar, especialmente cuando tienen alteraciones graves de conducta. Hay, por otra parte, niños autistas para los que la indicación mejor puede ser la educación especial, pero no específica, o - en los de más capacidad intelectual - la integración. En estos dos últimos casos, es preciso un claro compromiso educativo de los grupos de profesores y apoyos de expertos que orienten la labor educativa y ayuden a controlar una angustia excesiva o sentimientos de impotencia en los educadores.

Finalmente es preciso proporcionar a los adultos autistas recursos tales como residencias, centros ocupacionales y centros de empleo protegido, y apoyar la inserción en el mercado laboral de los más capacitados. El autismo requiere siempre un apoyo estable y comprometido de por vida. Una vida que además suele prolongarse más allá que la de los padres, ya que el autismo no implica un acortamiento de la esperanza de vida.



# Desarrollo normal y Autismo (2/2)

Definición, etiología, educación, familia, papel psicopedagógico en el autismo.

**AUTOR: Angel Rivière (Universidad Autónoma de Madrid)**

Curso de Desarrollo Normal y Autismo, celebrado los días 24, 25, 26 y 27 de septiembre de 1997 en el Casino Taoro, Puerto de la Cruz, Santa Cruz de Tenerife (España).

## Segunda Parte

### 3. Identificación y valoración de las necesidades educativas especiales de los alumnos con autismo a lo largo del proceso educativo.

#### 3.1. Un enfoque interactivo y contextual del proceso de valoración.

En los casos de autismo se asocian con frecuencia características aparentemente contradictorias, y que hacen especialmente necesaria una valoración cuidadosa de las capacidades y necesidades educativas del niño. P., un niño autista de seis años, con un potencial cognitivo alto, presenta un patrón de relación tan poco empático e indiferente que parece retrasado mental en las situaciones ordinarias de interacción. Sin embargo, cuando el psicopedagogo comienza a plantearle, de forma estructurada, ítems de la prueba de Weschler, se da cuenta con gran sorpresa de que obtiene puntuaciones altas en casi todas las escalas - excepto la de comprensión - y sobresalientes en alguna de ellas (cubos). Su puntuación global se corresponde con un cociente intelectual de 103. ¡Nadie lo hubiera dicho!. F., por su parte, encubre un retraso mental medio tras su gesto pensativo y su fisonomía inteligente. D. parece retrasado y es incapaz de emitir lenguaje. Su conducta comunicativa es muy primitiva, y no contiene funciones declarativas, pero demuestra tener capacidades intelectuales de tipo asociativo notables cuando se le administra la prueba de Leiter, que mide la inteligencia "libre de lenguaje".

Hay una serie de factores que hacen especialmente importante, y al mismo tiempo especialmente difícil y delicada, la valoración cuidadosa del desarrollo y las necesidades educativas en los casos de autismo. En primer lugar, en éstos las disarmonías evolutivas y disociaciones funcionales constituyen la norma más que la excepción. Puede darse el caso, por ejemplo, de que estén perfectamente preservadas habilidades viso - espaciales, competencias de inteligencia no lingüística, destrezas motoras, y al mismo tiempo muy afectado el racimo funcional constituido por las capacidades de relación, imaginación, expresión simbólica y lenguaje, o incluso en un área muy particular, como el lenguaje, pueden coexistir habilidades morfosintácticas notables con graves torpezas pragmáticas (es decir, en el uso comunicativo del lenguaje y la capacidad de adaptarlo a las necesidades de los interlocutores). Además, existe también frecuentemente una disociación entre la apariencia física inteligente (cuyo enorme poder en la tendencia a hacer una peligrosa "valoración intuitiva de capacidades" no se debe desestimar) y las competencias reales del niño. Y, para dificultar aún más las cosas, éste puede presentar alteraciones de conducta, deficiencias de atención, problemas de motivación y dificultades de relación importantes y que hacen especialmente difícil el proceso de valoración.

Todo ello conlleva la necesidad de realizar un proceso muy cuidadoso de valoración que se atenga a ciertas exigencias, que deben seguirse escrupulosamente. Son las siguientes:

1. **La valoración debe diferenciar con claridad competencias funcionales distintas.** La existencia de disarmonías y disociaciones funcionales hace especialmente necesario delimitar con claridad áreas diferentes, y no basar excesivamente la evaluación del niño en apreciaciones o índices globales, como por ejemplo el "cociente intelectual". Este tiene tanto menos significado cuanto mayor es la dispersión de las competencias intelectuales, y esa dispersión puede llegar al extremo en los casos de autismo. Por ejemplo, S., un adulto autista que obtiene un cociente intelectual de 100 en la prueba WAIS, alcanza una puntuación típica de 20 (¡la más alta posible!) en la tarea de

cubos, y de 0 en la de comprensión. Esos desequilibrios funcionales deben ser definidos por la persona que realiza la valoración.

- II. **La valoración debe incluir una estimación cualitativa, y no sólo cuantitativa de 1a "organización funcional" de las capacidades de la persona autista.** Dado que el autismo es un trastorno profundo del desarrollo, implica una distorsión cualitativa de las pautas de desarrollo normal. Por eso, la mera valoración psicométrica cuantitativa no basta: es especialmente importante que el psicopedagogo comprenda y defina cualitativamente la lógica subyacente a ese modo diferente de desarrollo. Sólo así podrá contribuir realmente a la tarea educativa que deberá hacerse con el niño. Debe recordarse el punto 14 del cuadro 6: el desarrollo autista no es "absurdo", aunque sea distinto. Sus peculiaridades deben ser explicadas en términos de hipótesis que reflejen la peculiar "lógica subyacente" de ese desarrollo. Por ejemplo, T. ha incrementado sus rabietas al mismo tiempo que ha mejorado en su motivación comunicativa. Ello se debe a que el incremento de la necesidad de relación hace especialmente frustrantes, para T., las situaciones en que siente su carencia de instrumentos comunicativos al tiempo que la motivación a relacionarse. Cuando la psicopedagoga que atiende a T. se ha dado cuenta de eso, ha formulado un programa de signos, mediante el cual T. ha aprendido a usar algunos signos para pedir. Sus rabietas han disminuido hasta extinguirse prácticamente.
- III. **Deben valorarse los contextos y no sólo las conductas del niño.** La tercera norma es que no basta con valorar las conductas del niño para definir sus necesidades educativas. La relación entre los comportamientos y los contextos es muy peculiar en autismo: la apariencia de "indiferencia al contexto" de muchas conductas aisladas no debe engañar. El empleo de procedimientos de análisis funcional, en los últimos treinta años, ha permitido demostrar con claridad la alta dependencia de las condiciones contextuales de muchas conductas de apariencia "completamente endógena", como las autoagresiones y agresiones, las rabietas, etc. Además, las dificultades de generalización y transferencia de aprendizajes, propias de las personas con autismo y otros trastornos profundos del desarrollo, hacen que muchas de sus destrezas funcionales sólo se pongan en juego en contextos muy restringidos y muy semejantes a los contextos de adquisición. Debido a las dificultades de relación, muchos niños autistas con grados altos de aislamiento, sencillamente carecen de oportunidades de aprendizaje. No basta con definir o proporcionar "contextos externos", en los que se supone que el niño debe aprender, sino que es necesario evaluar qué oportunidades reales tiene el niño en esas situaciones y cómo puede assimilarlas. La disposición de condiciones colectivas de aprendizaje no asegura oportunidades reales de aprender para los autistas con competencias sociales más bajas. Es preciso analizar y frecuentemente modificar las interacciones concretas del niño autista con profesores y compañeros. El análisis del contexto debe definir: (1) las relaciones funcionales entre las conductas del niño y las contingencias del medio (por ejemplo, en qué situaciones se producen las rabietas y qué consecuencias tienen), (2) las oportunidades reales de interacción y aprendizaje, (3) la percepción del niño autista por parte de los que le rodean, y los grados de ansiedad, asimilación, sentimiento de impotencia, frustración, culpabilización, satisfacción en la relación, etc. de las personas que se relacionan con el niño, (4) el grado de estructura, directividad y previsibilidad de los contextos.
- IV. **La valoración de los niños con trastornos profundos del desarrollo no sólo exige pruebas psicométricas de "ciclo corto" sino una observación detallada.** Si bien, es necesaria (precisamente por el peligro de las valoraciones intuitivas y por las disociaciones funcionales) la realización de pruebas psicométricas, no es ni mucho menos suficiente: la valoración de los niños con TPD requiere una observación en contextos interactivos reales, y sin prisas. Precisamente, las serias dificultades de relación de estos niños hace que sean inadecuadas las estrategias apresuradas en que resulta necesario "hacer una valoración completa en una hora". Muchas veces, lo mejor que puede hacer la persona que evalúa en esa primera hora es procurar establecer con el niño una relación lúdica, positiva y libre de ansiedad. Para valorar al niño es necesario "saber escuchar" su ritmo, y comprender que éste puede ser diferente al propio. Y luego dedicar el tiempo necesario a una observación de estilo naturalista de las conductas del niño en contextos reales.

V. **Para valorar al niño, hay que interactuar con él.** Finalmente, aunque parezca obvia esta observación, hay que recordar que la valoración exige interactuar con el niño. Aquí "interactuar" significa establecer una cierta "cualidad de relación", sin la cual la evaluación carece de sentido y de valor. En el caso de los niños autistas y con TPD, alcanzar esa cualidad de relación puede ser difícil, pero nunca es imposible; implica reconocer qué interacciones son gratificantes para el niño, y cómo es posible mantener con él una relación lúdica, qué tipo de signos hay que usar en la relación para que ésta sea asimilada, y cómo deben manejarse variables proxémicas (de distancia física en la relación, por ejemplo) y emocionales en la relación para que ésta sea aceptable por el niño. En general, los estilos interactivos contingentes, pacientes, tranquilos, no ansiógenos, y que implican la presentación de señales claras y la supresión de estímulos, gestos y palabras irrelevantes son los más adecuados. Un termómetro muy sensible de la cualidad de la relación es la satisfacción que obtiene de ella el propio adulto que valora al niño. Los requisitos de objetividad en la valoración no excluyen una interacción positiva con el niño autista, sino que por el contrario la exigen.

### 3.2. Ámbitos de valoración.

#### 3.2.1. Valoración de las capacidades cognitivas.

Desde los años sesenta se conoce el hecho de que el cociente intelectual es el mejor predictor pronóstico en los casos de autismo (Rutter y Schopler, 1987, Lord y Schopler, 1988). Además posee en estos casos propiedades de fiabilidad, estabilidad a lo largo del tiempo y validez semejantes a las que se dan en otras poblaciones, y que permiten rechazar la idea, propia del primer periodo de conceptualización del autismo, de que "las valoraciones de C.I. carecen de valor en el caso de los niños y adultos autistas".

Sin embargo, no es fácil medir las capacidades cognitivas de los autistas y otros niños con TPD. Es necesario emplear pruebas capaces de motivarles y que midan aspectos relevantes y diversos de su capacidad cognitiva. En los casos de síndrome de Asperger, o los autistas de Kanner con capacidades límites o normales, puede ser muy útil el empleo de pruebas psicométricas estándar como el test de Weschler. Cuando se sospecha una capacidad intelectual no verbal en niños sin lenguaje o con un bajo nivel lingüístico, el empleo de una prueba originalmente concebida para sordos, el test de Leiter (Arthur, 1952), puede ser muy eficaz para "descubrir" destrezas de asociación cognitiva no fáciles de detectar en la interacción informal.

En los casos de niños autistas con competencias cognitivas en la gama de 3 a 7 años, las escalas McCarthy de aptitudes y psicomotricidad para niños pueden resultar útiles. Sin embargo, en muchos casos de autismo, y en especial cuando los niños son pequeños o el cuadro se acompaña - como suele suceder - de retraso mental asociado, esas pruebas psicométricas de uso común no son administrables. Por eso, se han desarrollado algunos instrumentos psicométricos específicos, que resultan de especial utilidad para valorar a las personas autistas. El más utilizado ha sido el "Perfil psicoeducativo" (PEP) de Schopler y Reichler (1979), que define los niveles de desarrollo en imitación, percepción, motricidad fina y gruesa, integración óculo-manual y desarrollo cognitivo y cognitivo-verbal. Se trata de una prueba que puede administrarse a los autistas de niveles mentales más bajos, pero que presenta problemas psicométricos importantes, asigna muy arbitrariamente los ítems a las áreas y exige excesivas capacidades - para poder puntuar - en las áreas relacionadas con el desarrollo cognitivo y lingüístico.

Por estas razones, el autor de este módulo (Rivière *et al.*, en preparación) ha desarrollado una prueba denominada "E.D.I." (Escala de desarrollo infantil) que puede aplicarse incluso a los autistas con un retraso mental más acusado y que define el desarrollo - hasta cinco años de edad mental - en ocho áreas funcionales: (1) imitación, (2) motricidad fina, (3) motricidad gruesa, (4) desarrollo social, (5) lenguaje expresivo y comunicación, (6) lenguaje receptivo, (7) representación y simbolización y (8) solución de problemas. La prueba se administra en un contexto esencialmente lúdico y establece tres

categorías de puntuaciones: (a) cuando el niño realiza la tarea pedida sin ayuda, (b) cuando la hace con ayuda, y (c) cuando no la hace en ningún caso. Las tareas realizadas con ayuda - las ayudas se definen con claridad en el manual de la prueba - permiten definir directamente objetivos educativos inmediatos para los niños evaluados.

### 3.2.2 ESQUEMA DE VALORACIÓN EVOLUTIVA DE COMPETENCIAS DE RELACIÓN Y COMUNICACION.

ESQUEMA DE VALORACIÓN EVOLUTIVA DE COMPETENCIAS DE RELACIÓN Y COMUNICACION.
1. ¿Presenta el niño gestos expresivos de matiz social en situaciones de intercambio comunicativo (sonreír al sonreírle, etc.) que sugieren intersubjetividad primaria?
2. ¿Es capaz de realizar juegos circulares de interacción (en que se presenta un estímulo lúdico gratificante y en el que él pide o anticipa la repetición)?
3. ¿Da muestras de vinculación a alguna persona adulta a la que reconozca y busque activamente, o con la que de muestras de sentirse más seguro?
4. ¿Muestra algún interés por objetos? ¿Qué esquema aplica preferentemente en la relación con ellos?
5. ¿Da señales claras de anticipar algunas rutinas sociales?.
6. ¿Realiza alguna clase de conductas intencionadas de relación con personas acerca de objetos, aunque sólo sea para pedir mediante pautas instrumentales?
7. ¿Se comunica mediante signos "suspendidos" o palabras con la finalidad de cambiar el mundo físico (protoimperativos e imperativos)?"
8. ¿Se comunica con la finalidad de cambiar el mundo mental (protodeclarativos y declarativos)?
9. ¿Realiza alguna clase de símbolo? ¿Posee algún lenguaje?
10. ¿Es capaz de discurso y conversación?.

Cuando el niño autista tiene lenguaje, la recogida y el análisis de muestras lingüísticas se hacen necesarios. En tales muestras es preciso examinar la posible existencia de anomalías, tales como la ecolalia y la inversión de pronombres, el nivel estructural de las emisiones, su grado de complejidad y desarrollo funcional, la existencia o no de habilidades conversacionales y discursivas, y las posibles disociaciones, como por ejemplo las que existen en muchos casos entre niveles relativamente altos de organización formal del lenguaje (relacionada con la fonología segmental, la morfología y la sintaxis) y muy bajos de desarrollo pragmático (con ausencia de funciones importantes como comentar, describir, narrar, argumentar, etc.). El uso de procedimientos de análisis formal de las muestras de lenguaje (Siguan, 1983, Díez-Itza, 1992), junto con otros de análisis funcional, se hace así necesario.

En lo que se refiere a las capacidades de comprensión, debe tenerse en cuenta que el autismo se asocia siempre a un déficit receptivo mayor o menor. No basta con determinar la comprensión de palabras, sino también la de papeles funcionales en las emisiones (papeles tales como los de "acción", "agente", "objeto", "instrumento", "localización", etc.) y la de funciones o afijos gramaticales. Debido a la complejidad de estas evaluaciones, la valoración del lenguaje autista debe realizarse con intervención y apoyo de especialistas en desarrollo del lenguaje.

### 3.2.3. La valoración de las relaciones interpersonales.

La valoración de las capacidades de comunicación y lenguaje ya supone, en cierto sentido, una evaluación de competencias de relación: proporciona una idea de cuáles son los instrumentos de relación con que el niño cuenta, y las funciones de las relaciones que realiza por medio de tales instrumentos. Sin embargo, con eso no basta: hay otros aspectos de las relaciones interpersonales que deben ser valorados en los casos situados en el espectro autista. Son esencialmente los siguientes: (a) con qué personas y (b) en qué contextos se establecen las relaciones, (c) con qué frecuencia y (d) grado de iniciativa por parte del niño; (e) qué finalidades tienen dichas relaciones, (f) cuál es su valencia y (g) cuáles sus consecuencias.

Muchos niños autistas, por ejemplo, sólo establecen relaciones con adultos a los que están vinculados, e ignoran por completo a los niños de su edad. A veces muestran claramente temor hacia ellos, y en ocasiones indiferencia. El establecimiento de relaciones con iguales suele ser uno de los objetivos más difíciles de alcanzar en los contextos educativos. Además, las relaciones de muchas personas autistas son extremadamente dependientes de contextos muy restringidos y dejan de producirse cuando varían las situaciones mínimamente. O son muy poco frecuentes y dependen siempre de la iniciativa de los adultos que rodean al niño, que no tiende a establecer, por propia iniciativa, ninguna clase de relaciones con las personas. Algunos autistas sólo se relacionan para obtener gratificaciones físicas (comida, salidas a la calle, mimos, etc.). Otros establecen muchas relaciones cuya valencia es esencialmente negativa, como sucede con las interacciones agresivas, o rechazan abiertamente los intentos de interacción por parte de otras personas. Finalmente, las consecuencias de las interacciones pueden ser muy variables. En algunos casos, las iniciativas de relación existen, pero se expresan de forma tan débil e indiferenciada que no son reconocidas fácilmente por los compañeros potenciales de relación.

Es evidente que la valoración de esos extremos exige una observación cuidadosa y estructurado, con procedimientos observacionales que el propio profesional debe construir (es fácil, por ejemplo, diseñar una "hoja de observación", para el registro de los puntos que hemos destacado). Aunque existan instrumentos estandarizados (vid. por ejemplo, Rutter et al., 1988) , que valoran las conductas de relación, éstas son las más difíciles de determinar de forma estructurada, ya que exigen tiempos de observación prolongados e implican por definición evaluar el grado de espontaneidad de las conductas interactivas del niño. Pero las dificultades no deben impedir una valoración rigurosa de la relación, para la que son imprescindibles los informes de las personas responsables del cuidado del niño.

#### **3.2.4. La valoración de los aspectos emocionales y de la personalidad.**

La exploración de las personas autistas debe ir más allá de la superficie conductual más objetivable. Tiene que implicar un intento riguroso de "reconstruir un mundo mental" que ofrece una apariencia paradójica y opaca. Y en esa reconstrucción del extraño mundo interno de la persona autista, la definición de sus emociones y de los contextos en que se producen, la determinación de sus afectos, y la captación de su peculiar personalidad resultan esenciales. En estos aspectos, se han producido retrocesos importantes - más que avances - desde los tiempos de Kanner y Asperger, a mediados de los años cuarenta, y resulta muy fructífera la lectura de sus penetrantes análisis de "la interioridad autista". El largo periodo de "superficialidad conductual" del conductismo más radical, de hipertrofia cognitiva en la psicología reciente, y de especulación desbocada por parte de algunos psicoanalistas, ha dado lugar a un tipo de valoraciones e informes que, o bien caen en la falta completa de objetividad, o expresan sólo un objetivismo superficial, yermo de enunciados mentales y de observaciones sobre el mundo interno de las emociones y los afectos.

Es necesario, entonces, que las valoraciones psicopedagógicas se resitúen en un terreno más equilibrado y eficaz, que no se limiten a los aspectos cognitivos o las conductas más obvias. Numerosas investigaciones recientes han demostrado que los autistas tienen déficits específicos, tanto en el reconocimiento de las emociones ajenas como en la expresión de las propias (vid. Hobson, 1993). Existen pruebas experimentales para determinar esas deficiencias (Rutter *et al.*, 1988; Hobson. *op. cit.*) que pueden ser utilizadas en contextos clínicos. Pero de nuevo es esencialmente la observación estructurada la que debe prevalecer en este ámbito.

#### **3.2.5. La valoración de aspectos curriculares.**

La valoración psicopedagógica no debe limitarse a la definición de las capacidades psicológicas cristalizadas del niño con TPD. Exige también definir la "zona de desarrollo próximo del niño" (Vygotski, 1935/1979) y sus posibilidades de aprendizaje, así como sus necesidades educativas específicas y posibilidades de inserción en los *curricula* preescolares o escolares. Ello implica un conocimiento preciso de éstos y el establecimiento de relaciones claras entre las competencias

evaluadas y los proyectos curriculares. La valoración psicopedagógica debe culminarse siempre con (a) una definición específica de objetivos concretos de enseñanza/aprendizaje para el niño evaluado, (b) una determinación, también clara, de las adaptaciones de objetivos, estrategias o procedimientos de los proyectos curriculares vigentes, (c) una consideración de los contextos de aprendizaje y de las actitudes educativas globales con respecto al niño situado en el espectro autista.

Es muy importante, en todo este proceso, tener en cuenta tres aspectos:

- (1) Con mucha frecuencia, los profesores sienten una considerable carga de angustia e impotencia si no reciben ayudas y orientaciones externas, que les permitan afrontar con serenidad y eficacia las limitaciones funcionales y las alteraciones de conducta de las personas autistas. La relación directa de psicopedagogos y profesores es absolutamente necesaria para el buen fin de la actividad educativa.
- (2) Las ideas dogmáticas y universalistas sobre el emplazamiento escolar de las personas con rasgos autistas son contraproducentes. No es correcta la afirmación de que "todos los autistas deben tener una educación segregada", ni tampoco la de que "todos deben integrarse". Lo que piden los autistas al sistema escolar es diversidad, flexibilidad, capacidad de adaptación, un alto nivel de personalización de la actividad de enseñanza y de las actitudes educativas. Algunos niños del espectro autista - los de niveles cognitivos y sociales más bajos, o los que tienen alteraciones de conducta más marcadas - tienen más oportunidades de aprender en contextos completamente individualizados, de relación uno - a - uno con adultos expertos. Se trata de condiciones que prácticamente sólo se dan en los centros específicos de autismo. Otros es mejor que acudan a aulas especiales en centros normales, para poder beneficiarse de interacciones lúdicas con niños normales y al tiempo tener oportunidades más adaptadas e individualizadas de aprendizaje. Hay niños autistas que es mejor que se integren con niños retrasados no autistas, que les proporcionen modelos de interacción y oportunidades de relación que otros autistas difícilmente les darán. Los autistas más capaces pueden integrarse, con apoyos y adaptaciones, en el sistema escolar ordinario, pero no sin asegurar un trabajo de alta calidad por parte del claustro y un apoyo firme a éste.
- (3) La valoración psicopedagógica debe incluir una definición precisa de los recursos de apoyo a la labor educativa. Delimitar, por ejemplo, la posible necesidad de ayuda logopédica, y la exigencia de aplicar programas complementarios en psicomotricidad, etc. Para ser útil, la valoración psicopedagógica debe ser *completa*, y no deformar o limitar las necesidades especiales de la persona autista. De este modo, una valoración adecuada es el camino que permite pasar desde las posibilidades de desarrollo del niño a su desarrollo real.

### 3.3. El papel del psicopedagogo en el proceso de valoración.

Las observaciones anteriores permiten delimitar con bastante claridad cuál es el papel del psicopedagogo en el proceso de valoración. El es el mediador esencial entre el niño autista y su familia, por una parte, y el sistema educativo, por otra. Es quien tiene que convertir las impresiones cotidianas o clínicas más o menos imprecisas en valoraciones funcionales rigurosas, que permitan una inserción adecuada del niño y una actividad educativa eficiente. Todo ello exige una actitud muy comprometida con el caso, y la capacidad de definir la "lógica cualitativa" que subyace a los síntomas autistas, y que explica un modo especial de ser y de desarrollarse.

#### CUADRO 8: TAREAS EN LA VALORACION PSICOPEDAGOGICA

1. Recoger información de la familia y de informes anteriores.
2. Establecer con el niño una relación adecuada para la valoración.
3. Valorar de forma estructurada las áreas de cognición lenguaje, motricidad, capacidad social, etc.
4. Realizar observaciones naturalistas no estructuradas o semiestructuradas en contextos naturales de relación.
5. Establecer contacto directo con otros profesionales que atienden o han atendido al niño.
6. Definir valores psicométricos y la "lógica cualitativa" del desarrollo del niño.

7. Realizar un análisis funcional de las alteraciones de conducta y conductas positivas.
8. Definir un conjunto de necesidades de aprendizaje.
9. Elaborar un informe preciso, con valoraciones funcionales, análisis de contextos y propuestas educativas.
10. Mantener relaciones con los padres y profesores, en una labor de seguimiento y apoyo.

En el CUADRO 8 se presenta un resumen muy sintético de las tareas principales que tiene que realizar el psicopedagogo en la valoración de niños autistas y con TPD. Una parte de esas tareas implica una relación continuada con otros profesionales que valoran y atienden al niño, tales como psicólogos clínicos, neurólogos, psiquiatras o pediatras, logopedas, etc. El diagnóstico del autismo no corresponde sólo al psicopedagogo, sino que es y debe ser "multiaxial" (incluye aspectos neurobiológicos, psicológicos, educativos, sociales, etc.) y multidisciplinario. Pero el psicopedagogo es quien debe relacionar el conjunto de datos obtenidos con las posibilidades y necesidades educativas del niño, y éstas últimas con ofertas educativas concretas. De este modo, el informe psicopedagógico debe convertirse en el "input final", y claramente asimilable por los profesores, que permite convertir el conocimiento en desarrollo; el conocimiento del niño autista y de sus contextos, en educación y desarrollo del propio niño. La consigna de "convertir el conocimiento en desarrollo" resume mejor que cualquier otra, a nuestro entender, el objetivo básico de la actividad psicopedagógica aplicada, tanto en autismo como en otros problemas del desarrollo.

#### 4. La educación de los alumnos con autismo.

##### 4.1. Criterios de escolarización de los alumnos con autismo.

El autismo pide al sistema educativo - ya lo hemos dicho - dos cosas importantes: (1) diversidad y (2) personalización. Los sistemas homogéneos y los modelos poco individualizados del proceso enseñanza - aprendizaje son incapaces de atender a las necesidades de aquellos niños cuyo modo de desarrollo se aparta más del "modelo estándar de desarrollo humano". Por otra parte, dada la enorme heterogeneidad de los cuadros de autismo y TPD, debe ser la valoración específica y concreta de cada caso la que indique las soluciones educativas adecuadas. La mera etiqueta de autismo no define, por sí misma, un criterio de escolarización. Hace falta una determinación muy concreta y particularizada, para cada caso, de varios factores, que deben ser tenidos en cuenta para definir la orientación educativa adecuada. ¿Cuáles son esos factores?. En el CUADRO 9 se presenta un conjunto de criterios importantes a la hora de decidir cuál debe ser la solución educativa adecuada para los niños con rasgos propios del espectro autista. Se establece una distinción entre factores del niño y del centro educativo.

Los puntos destacados en el cuadro 9 deben tenerse en cuenta para decidir, en cada momento, el emplazamiento escolar adecuado para los niños con TPD: éste puede ser un centro normal, siempre que sea posible, un aula especial en colegio normal, un centro especial pero no específico de autismo o un centro específico. Ninguna de estas soluciones debe excluirse "a priori" por razones puramente ideológicas. En todo caso hay varias observaciones que deben tomarse en consideración:

#### CUADRO 9: CRITERIOS DE ESCOLARIZACIÓN EN AUTISMO Y T.P.D.

##### 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 (capacidades declarativas y lenguaje expresivo como criterios importantes para el éxito de la integración).
3. Alteraciones de conducta (la presencia de autoagresiones graves, agresiones, rabietas incontrolables, pueden hacer cuestionar la posible integración si no hay solución previa).
4. Grado de inflexibilidad cognitiva y comportamental (puede exigir adaptaciones y ayudas terapéuticas en los casos integrados).
5. Nivel de desarrollo social: es un criterio importante. 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.

#### **Factores del centro escolar.**

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 TPD o 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.
- (1) La solución escolar que se da para un niño en una fase determinada de su desarrollo no tiene por qué ser permanente. Aunque deben evitarse los cambios frecuentes. Hay muchos casos en que son convenientes soluciones que implican el paso de centros específicos a normales o - en menos casos - el contrario. El emplazamiento educativo en un momento determinado de desarrollo del niño no debe entenderse como una sentencia para toda la vida escolar.
- (2) Los niños de nivel intelectual relativamente alto con autismo de Kanner y los que presentan síndrome de Asperger, requieren una integración en que el cumplimiento de logros académicos es importante. En contra de lo que pueda pensarse, el objetivo de la integración no debe ser únicamente, en estos casos, "que se relacionen con niños normales". De hecho, esta puede ser una meta extraordinariamente difícil y que sólo se alcanza parcialmente después de varios años de escolarización integrada. Por el contrario, los logros académicos pueden estar al alcance de los niños a que nos referimos y son muy importantes para su desarrollo, porque proporcionan un cauce con el que compensar sus limitaciones sociales e incluso ir las disminuyendo parcialmente por la vía indirecta de los logros educativos.
- (3) En el caso de los niños pequeños autistas, la profesora o profesor en particular pueden jugar un papel mucho más decisivo que el centro. Sucede muchas veces que una profesora comprometida con el caso, y que crea lazos afectivos fuertes con el niño, ejerce una influencia enorme en su desarrollo y es quien "empieza a abrir la puerta" del mundo cerrado del autista, a través de una relación intersubjetiva, de la que se derivan intuiciones educativas de gran valor para el desarrollo del niño.
- (4) Todos los centros y profesores que atienden a niños con trastornos profundos del desarrollo requieren apoyo externo y orientación por expertos en estos casos. En ellos, la orientación por parte de psicopedagogos con buen nivel de formación es imprescindible. Ya hemos comentado en otro momento que es muy frecuente la existencia de sentimientos de frustración, ansiedad e impotencia en los profesores que no cuentan con apoyos suficientes.
- (5) También es imprescindible la colaboración estrecha entre la familia y el profesor - en realidad, el centro como un todo -. Numerosas investigaciones psicopedagógicas han demostrado que la implicación de la familia es uno de los factores más relevantes en el éxito de las tareas educativas y terapéuticas con niños autistas (vid. Rivière y Canal, en prensa).

## **4.2. La respuesta educativa. El papel del psicopedagogo.**

### **4.2.1. Aspectos curriculares, en especial en el ámbito de la comunicación, el lenguaje y, las habilidades sociales.**

Desde los años sesenta, y como consecuencia de la aplicación de procedimientos operantes de modificación de conducta a los niños autistas, se han propuesto diversos programas para desarrollar la comunicación, el lenguaje y las competencias sociales en ellos. En términos generales, las estrategias utilizadas en los años sesenta y setenta implicaban el empleo de ensayos discretos, en



contextos de aprendizaje completamente individualizados, en situaciones con un altísimo grado de contingencia y estructura. El ejemplo más conocido es el de los métodos propuestos por Ivar Lovaas (1977/1981) para enseñar "conductas verbales" a los niños autistas. Aunque esos sistemas de enseñanza - rígidamente fundamentados en los enfoques conductistas del aprendizaje y en observaciones realizadas generalmente en laboratorios de aprendizaje animal - fueron eficaces con muchos niños, presentaban algunos problemas importantes: (1) En general, no se basaban en un marco evolutivo preciso, (2) establecían condiciones muy artificiales de aprendizaje, que acentuaban las dificultades de generalización y transferencia que suelen tener, de por sí, los niños autistas, y, (3) hacían excesivo hincapié en el desarrollo del lenguaje verbal. En niños autistas de niveles cognitivos bajos, la carencia de un marco evolutivo, la falta de valoración real de sus competencias, y la orientación verbalista dieron lugar, en muchos casos, a "lenguajes" superficiales, carentes de función y de valor comunicativo.

Desde los años ochenta, los procedimientos para desarrollar la comunicación y el lenguaje en los niños autistas han cambiado mucho. Los sistemas actuales (vid. Hernández Rodríguez, 1995) tienen esencialmente un estilo pragmático y funcional. Se proponen ante todo desarrollar la comunicación, y pueden servirse de códigos alternativos (principalmente signos manuales) al lenguaje verbal. Incluyen, como puntos importantes, estrategias de generalización a los contextos naturales de relación del niño. Se atienen a un enfoque esencialmente "positivo" de la comunicación, cuyo valor gratificante - de medio para conseguir cosas, situaciones, relaciones, etc. - se acentúa.

Mencionaremos solamente dos sistemas - que son además muy compatibles entre sí - diseñados específicamente para proporcionar instrumentos de comunicación a niños autistas. El método TEACCH (Watson *et al.*, 1989) de enseñanza de la comunicación espontánea, y el programa de comunicación total de Benson Schaeffer *et al.* (1980).

El método TEACCH pretende desarrollar las habilidades comunicativas, y su uso espontáneo en contextos naturales en niños con TPD. Emplea para ello tanto el lenguaje verbal como modalidades no orales, y no ofrece propiamente una programación sino una guía de objetivos y actividades, con sugerencias de cómo evaluarlas y programarlas. Para ello, diferencia cinco dimensiones en los actos comunicativos: (1) la función, (2) el contexto, (3) las categorías semánticas, (4) la estructura y (5) la modalidad. Por ejemplo, las funciones pueden ser pedir, rehusar, comentar, dar información o buscarla, expresar sentimientos o implicarse en rutinas sociales. En las actividades comunicativas que realizan tales funciones pueden incluirse diversas categorías semánticas (como "objeto", "acción", "agente", "experimentador", "atributo", "localización", etc.). Por ejemplo, si el niño dice "Pedro ha roto el vaso grande", realiza la función de "comentar" y se sirve de las categorías de agente (Pedro), acción (ha roto), objeto (el vaso) y atributo (grande). Además, las actividades comunicativas pueden realizarse con diversos códigos (palabras, signos manuales, pictogramas), con diferentes estructuras formales y en distintos contextos.

Las dimensiones anteriores sirven para programar los objetivos de desarrollo comunicativo en cada una de ellas y como claves importantes en el procedimiento de enseñanza. Por ejemplo, una idea importante del TEACCH es que no debe modificarse más de una dimensión cuando se establece un nuevo objetivo comunicativo (Si se quiere enseñar una nueva categoría semántica, como la de "atributo", por ejemplo, no debe mortificarse ni el código, ni las funciones, ni las estructuras, ni los contextos previamente dominados por el niño). Las habilidades comunicativas se enseñan en sesiones estructuradas individuales, pero también se prevé la enseñanza incidental, se preparan los ambientes naturales para que las susciten, se evocan en actividades de grupo y se hace intervenir activamente a la familia en su enseñanza y estímulo. Durante toda la aplicación del TEACCH se evalúan rigurosamente los logros del niño.

El programa de comunicación total de Schaeffer *et al.* (1980) ha sido de gran utilidad para el desarrollo de las capacidades comunicativas de muchos niños autistas. Por una parte, ha ayudado a que accedieran al lenguaje oral niños que se encontraban con grandes dificultades para hacerlo. Por otra,

ha proporcionado al menos un número limitado de signos funcionales a muchos otros, cuyas incapacidades cognitivas y lingüísticas hacen inaccesible por completo el lenguaje oral.

Se trata de un programa en que se emplean, por parte del terapeuta, signos y palabras simultáneamente (es un sistema "bimodal" o de comunicación total) y se enseña primero al niño a realizar signos manuales para lograr objetos deseados. A diferencia de procedimientos anteriores, que acentuaban el aspecto receptivo ("comprender") del lenguaje, en éste se hace especial hincapié en el expresivo (hacer por medio de signos). El programa incluye varias fases, definidas esencialmente por el logro de actividades pragmáticas o funcionales (expresar deseos, realizar actos simples de referencia, desarrollar conceptos personales, habilidades de investigación y abstracción con signos o palabras), y su objetivo final es desarrollar el lenguaje oral, para lo que se favorece que el niño aprenda primero signos, luego complejos signo - palabra y finalmente (al desvanecerse los signos) palabras.

Hay varias razones por las que este programa resulta muy útil con muchos niños con TPD, incluso de niveles cognitivos muy bajos. En primer lugar, no requiere imitación (los signos se producen al principio con ayuda total), además ayuda a que el niño descubra que actúa sobre el mundo con signos, y se basa esencialmente en una "estrategia instrumental". Favorece el desarrollo de intenciones comunicativas y se fundamenta en procesamiento visual, en que los niños autistas suelen tener más capacidad.

Los sistemas TEACCH y de comunicación total son solamente dos recursos de los muchos que pueden utilizarse para estimular el desarrollo de competencias de comunicación y lenguaje en niños autistas (vid Koegel y Koegel, 1995). Es importante tener en cuenta que éstos requieren casi siempre una intervención específica e individualizada para adquirir capacidades de comunicación y lenguaje, y que es necesaria la intervención activa de todas las "comunidades del niño" (familia, centro escolar, profesores, compañeros si ello es posible), no sólo del terapeuta del lenguaje, para complementar el tratamiento individualizado. En esa labor de coordinación es esencial el papel del psicopedagogo encargado del seguimiento del niño.

A diferencia de lo que sucede con el área del lenguaje y la comunicación, los programas para apoyar el desarrollo de habilidades sociales en personas autistas se han desarrollado mucho menos de lo que cabría esperar, dada la importancia de este ámbito. Hay, con todo, algunos hechos importantes que deben tenerse en cuenta: se ha demostrado que las condiciones de integración (incluso en caso de niveles cognitivos bajos) son más eficaces que la segregación en centros especiales para el desarrollo de las habilidades sociales (Donnellan, 1984) y que el trabajo en grupos heterogéneos facilita el aprendizaje y la generalización de las adquisiciones por parte de los autistas (Mesaros y Donnellan, 1987). En los últimos años, el uso de procedimientos de instrucción y modelado por iguales ha demostrado una gran utilidad para favorecer el desarrollo social de los niños autistas (Odom y Strain, 1986-, Goldstein et al. 1992-, Frea. 1995). También en este aspecto, la tarea del psicopedagogo es esencial, puesto que debe prever, junto con padres profesores, ocasiones de interacción con iguales que favorezcan el desarrollo social.

#### **4.2.2. Aspectos metodológicos y estrategias básicas en la enseñanza de los niños autistas y con TPD.**

Desde los años setenta, se han realizado numerosas investigaciones sobre los factores que pueden ayudar al aprendizaje de los niños autistas y las estrategias de enseñanzas adecuadas para ellos (Rivière, 1984; Rivière y Canal, en prensa; Koegel y Koegel. 1995, Schreibman, 1988). En general, existe un acuerdo en que los procedimientos de enseñanza utilizados deben cumplir una serie de condiciones, y en que pequeñas desviaciones con relación al marco adecuado de aprendizaje pueden tener, en el caso de los niños con TPD, muy serias consecuencias en su desarrollo. Powers (1992) ha señalado algunos de los componentes principales que deben tener los métodos educativos con niños autistas: (1) deben ser estructurados y basados en los conocimientos desarrollados por la modificación de conducta, (2) evolutivos y adaptados a las características personales de los alumnos, (3) funcionales

y con una definición explícita de sistemas para la generalización; (4) deben implicar a la familia y la comunidad, y (5) deben ser intensivos y precoces.

Especialmente en el caso de los niños pequeños autistas de edades preescolares, los contextos educativos de tratamiento individualizado varias horas al día - algunos investigadores hablan de entre treinta y cuarenta horas semanales, *vid. Olley et al., 1994* - pueden ser de gran eficacia y modificar sustantivamente el pronóstico a largo plazo del cuadro. Por otra parte, también es cierto que los ambientes menos restrictivos, que implican oportunidades de relación con iguales, han demostrado ser eficaces para promover las competencias sociales de niños autistas (Koegel y Koegel, 1995). Evidentemente, las consignas de "tratamiento individualizado ocho horas al día" y - "ambiente mínimamente restrictivo" son difíciles de compatibilizar. La oferta ideal en la edad preescolar es la de integración en un centro de educación infantil pero con apoyo permanente, tanto en situaciones de grupo como en condiciones de tratamiento individualizado.

En las primeras fases de enseñanza, o en los casos de niños autistas con cuadros graves o niveles intelectuales muy bajos, los procesos de aprendizaje sin errores, y no por ensayo y error, son los más eficaces. Se ha demostrado que el aprendizaje por ensayo y error disminuye la motivación y aumenta las alteraciones de conducta (Rivière, 1984). Para estimular un aprendizaje sin errores es necesario seguir ciertas normas: (1) asegurar la motivación, (2) presentar las tareas sólo cuando el niño atiende, y de forma clara. (3) presentar tareas cuyos requisitos están previamente adquiridos y que se adaptan bien al nivel evolutivo y las capacidades del niño, (4) emplear procedimientos de ayuda, (5) proporcionar reforzadores contingentes, inmediatos y potentes.

La falta de motivación puede ser, en muchos casos de autismo, el problema más difícil con que se enfrenta el profesor. Este hecho se relaciona con una de las dimensiones de que hablábamos al definir el espectro autista, a saber, la dificultad para "dar sentido" a la propia actividad. El empleo de modelos concretos de cómo debe ser el resultado final de la actividad de aprendizaje puede ser útil para ayudar a los niños autistas a comprender el sentido de lo que se les pide. Se han propuesto también otros métodos para aumentar la motivación, como el refuerzo de aproximaciones al objetivo educativo deseado, la selección por parte del niño de los materiales educativos, el uso de tareas y materiales variados, el empleo de refuerzos naturales (es decir, relacionados con la actividad que se pide) y la mezcla de actividades ya dominadas con otras en proceso de adquisición (Koegel y Koegel, 1995).

Otra dificultad importante para el aprendizaje de los niños autistas es el fenómeno de "hiperselectividad", es decir, su tendencia a basarse en aspectos limitados (y frecuentemente no relevantes) de los estímulos y a hacer depender su conducta de esos aspectos (Lovaas, Schreibman, Koegel y Rehm, 1971). Para evitar los efectos de la hiperselectividad, se han propuesto dos tipos de estrategias: exagerar los aspectos relevantes del estímulo (por ejemplo, presentar un objeto muy grande y otro muy pequeño, para enseñar la distinción entre grande y pequeño), o enseñar directamente a responder a claves múltiples (Koegel y Koegel, 1995).

En los últimos años, y en especial para los niños autistas con capacidades simbólicas de lenguaje, se han demostrado eficaces procedimientos que implican auto-regulación por parte del propio alumno de sus iniciativas positivas y autocontrol de las conductas menos adaptativas. Estos procedimientos pueden permitir disminuir la gran dependencia que muchos niños autistas tienen de los adultos que están a su cuidado, y consiguientemente también el estrés y las dificultades psicológicas que se plantean a esos adultos cuando tienen que estar pendientes permanentemente de los niños autistas, o tener sentimientos de culpa si no lo están (Koegel, Koegel y Parks, 1995).

La necesidad de proporcionar a los niños autistas ambientes estructurados, predictibles y contextos directivos de aprendizaje está ampliamente justificada - y tanto más cuanto más grave es el autismo o más severo el retraso de que se acompaña - en la investigación sobre la enseñanza a niños autistas (Rivière, 1984). Sin embargo, ese alto nivel de estructura puede aumentar las dificultades de generalización. En los casos de autismo y TDP no sólo debe programarse la adquisición de

capacidades habilidades nuevas sino también su generalización funcional a los contextos adecuados. Se han empleado procedimientos de enseñanza de habilidades en los nuevos contextos, sistemas que facilitan reconocer las recompensas de ejercer las habilidades adquiridas en situaciones distintas a las de adquisición, y procedimientos de autorregulación (Koegel, Koegel y Parks. 1995).

En los últimos años, se ha desarrollado el uso de "agendas" en los contextos de aprendizaje de los niños autistas. Se trata de procedimientos que implican el registro (gráfico o escrito) de secuencias diarias de actividades, y frecuentemente el resumen simple de sucesos relevantes en el día. Facilitan la anticipación y comprensión de las situaciones, incluso a autistas de nivel cognitivo relativamente bajo y con los que deben usarse viñetas visuales como claves de organización del tiempo. Las agendas tienen efectos positivos en la tranquilidad y el bienestar de los niños autistas, favorecen su motivación para el aprendizaje y contribuyen a dar orden a su mundo.

Es importante que ese mundo sea lo menos restrictivo posible. Las investigaciones de los últimos años sobre los efectos de la integración en el desarrollo de los niños autistas presentan datos esperanzadores: los niños integrados establecen relaciones que les brindan oportunidades de adquirir habilidades sociales y comunicativas, están constantemente expuestos a modelos de iguales que les proporcionan vías para aprender, generalizan con más facilidad sus adquisiciones educativas y aumentan sus probabilidades de un ajuste social mejor a largo plazo (Koegel y Koegel, 1995). En los casos de autismo, como en otros trastornos o retrasos del desarrollo, sólo debe recurrirse a soluciones de segregación escolar cuando sea muy evidente que las ventajas de los contextos extremadamente individualizados, directivos y específicos son superiores a las de la integración. Esto sólo sucede en casos muy graves, de niveles intelectuales muy bajos, y que presentan deficiencias importantes de atención, alteraciones de conducta difícilmente controlables o pautas hiperactivas muy difíciles de regular en contextos más naturales de aprendizaje.

#### 4.2.3. Los recursos personales y materiales.

Los centros específicos para niños autistas sólo están justificados en tanto en cuanto se cumplan en ellos tres condiciones: (1) un claustro compuesto de expertos en autismo y TPD, con altos niveles de destrezas en la educación y tratamiento de niños que presentan esos cuadros, (2) ratios muy bajos de alumnos por profesor (normalmente, tres a cinco) y (3) especialistas en audición y lenguaje en su caso psicomotricidad o fisioterapia, y personal complementario de apoyo.

En esos centros - que suelen y deben ser para muy pocos alumnos - debe asegurarse un tratamiento individualizado durante periodos muy largos de tiempo. La pérdida de las ventajas que pueden tener los ambientes menos restrictivos sólo es aceptable en los casos de niños (generalmente de edades sociales muy bajas) que tienen que adquirir masivamente capacidades y destrezas que los niños normales desarrollan en contextos de aprendizaje incidental, a través de relaciones con adultos completamente individualizadas, más semejantes a la crianza que a la educación formal.

Sin embargo, no son sólo los centros específicos los que requieren recursos especiales para atender a los niños autistas. Cuando la integración en centros normales o la incorporación a centros especiales, pero no específicos de autismo, no se acompaña de recursos personales suficientes, el fracaso es muy probable. Se puede decir con certeza que *todos* los niños autistas, con independencia de su emplazamiento escolar, requieren atención específica e individualizada de sus problemas de comunicación lenguaje, y de sus dificultades de relación. Prácticamente siempre es necesaria la atención de profesores de apoyo y especialistas en audición y lenguaje, con una capacitación específica en procedimientos de tratamiento para niños autistas y con TPD. Además, es también imprescindible una tarea de apoyo y estructuración, de coordinación de los sistemas de ayuda y educación, por parte de un psicopedagogo, si es posible especializado en este área.

Las actividades de sensibilización del claustro de profesores, relación estrecha con las familias, formación y sensibilización de los propios compañeros de los niños autistas, exigen un seguimiento

dedicado, prolongado por parte de la persona encargada de la orientación psicopedagógica de los niños con trastornos del espectro autista. Aunque se haya ensayado poco esa fórmula, puede ser conveniente la existencia de centros que realizan "integración específica" de niños con TPD, lo que puede permitir una mayor preparación de los claustros una mayor sensibilidad de los propios niños normales que acuden a dichos centros, así como una concentración de recursos educativos y personales.

La educación de las personas con autismo y otros trastornos profundos del desarrollo requiere probablemente más recursos que los que son necesarios en cualquier otra alteración o retraso evolutivo. En ocasiones, aunque se produzcan adquisiciones funcionales y una mitigación de los rasgos autistas, los progresos son muy lentos. Pueden resultar aparentemente mínimos cuando se comparan con la plantilla del desarrollo normal.

Desde una perspectiva meramente economicista de la educación, cabría preguntarse hasta qué punto merece la pena la enorme inversión de recursos que se hace para obtener unos resultados tan modestos. Sin embargo, hay dos consideraciones importantes que hacer, con el fin de disipar esa duda: la primera es que la valoración de que los resultados son modestos suele derivarse más de una inadecuada comparación del desarrollo autista con el normal que de la enorme importancia subjetiva que pueden tener para la persona autista logros aparentemente nimios. Ya hemos comentado en otro momento que, para algunos autistas, un signo - sí, un solo signo - puede suponer una modificación radical de las posibilidades de relación con el mundo.

La segunda consideración es más general. El autismo constituye probablemente la desviación cualitativa más radical de la pauta normal de desarrollo humano. La persona autista es la que "está más lejos" de nuestro "mundo de normales". El intento de atraer a ese mundo a quienes más ajenos son a él, o en todo caso de estimular el desarrollo de esas personas hasta el logro de sus máximas posibilidades, es un índice importante de la existencia de valores sociales y éticos que implican un respeto de lo humano. Un respeto a la diversidad humana, incluso en sus variantes más extremas. El problema de la educación de los niños autistas no puede comprenderse solo en términos económicos. Se trata, en realidad, de un problema esencialmente *cualitativo*. La enajenación autista del mundo humano es un desafío serio, pues nuestro mundo no sería propiamente humano si aceptara pasivamente la existencia de seres que, siendo humanos, son ajenos.

## **5. El contexto familiar de las personas con autismo.**

### **5.1. Rasgos característicos de las familias de los alumnos con autismo y necesidades más frecuentes.**

Frente a los modelos culpabilizadores de las familias de los años cincuenta y sesenta, en los últimos años se han invertido los términos de la relación entre el autismo y las condiciones familiares. El problema que preocupa actualmente a los investigadores y clínicos no es ya el de "la influencia de la familia en el origen del autismo". Ya sabemos que el origen no reside en ninguna patología psicológica de los padres, ni en que éstos abandonen, rechacen o den cuidados insuficientes al niño. El verdadero problema es el de "la influencia del autismo en la familia", tal como se refleja por ejemplo en el título de un libro de los ochenta dedicado monográficamente al tema: *The effects of Autism on Family* (Schopler y Mesibov, 1984).

Desde el punto de vista del equilibrio familiar, el autismo es un trastorno especialmente devastador. Las razones son fáciles de entender si nos detenemos en el curso prototípico de la alteración: unos padres tienen un hijo de apariencia normal, y cuyo desarrollo en el primer año también es normal. Nada dice que ese niño tenga ninguna alteración. Pero, de forma insidiosa y al mismo tiempo relativamente rápida - con aparición de trastornos poco claros, pero que al acumularse producen efectos muy graves en el desarrollo -, van apareciendo pautas extrañas de conducta una especie de soledad. Al principio, da la sensación de que no interactúan con el niño, sin que sea muy claro para

ellos de quien es la culpa del repetido fracaso de los intentos de relación. ¡No es extraño que los padres hayan aceptado y creído, durante veinte años, la hipótesis falsa de que ellos eran los responsables!. Una hipótesis por cierto que no añadió sino frustración y ansiedad a las que el autismo produce en las familias. Luego viene un largo periodo de intento desesperado de encontrar ayuda profesional y claridad en el raro enigma de la soledad del niño.

Frecuentemente el autismo frustra la realización primera de las intensas motivaciones de crianza que se derivan de la preparación biológica para la reproducción. Produce sentimientos confusos de culpa, frustración, ansiedad, pérdida de autoestima y estrés. La sensación de que "algo se ha hecho mal" en esa relación primera que normalmente produce desarrollo, símbolos, lenguaje, capacidades sociales cada vez más complejas y sutiles. Las primeras fases de desarrollo del cuadro son especialmente duras para la familia. Nos han servido para comprenderlas ciertos modelos, desarrollados por psiquiatras para explicar situaciones de "gran crisis" (como la pérdida de un ser querido muy cercano). Según esos modelos, las grandes crisis dan lugar a un proceso psicológico complicado, que pasa por varias fases hasta llegar a una auténtica asimilación. Las fases se han definido por procesos de (1) inmovilización, (2) minimización, (3) depresión, (4) aceptación de la realidad, (5) comprobación, (6) búsqueda de significado y (7) interiorización real del problema causante de la crisis.

Es importante entender que los padres de autistas - y de otros niños con problemas graves de desarrollo - pasan necesariamente por esas fases. Es más: que pueden pasarlas con ritmos desiguales en la pareja o en el núcleo familiar como un todo. Las investigaciones rigurosas sobre las familias de autistas han demostrado la existencia de patrones de depresión reactiva y aumento de estrés (Moes, 1995), que se relacionan con numerosos factores: la dificultad para comprender qué le sucede al niño, la naturaleza inherentemente culpógena del propio autismo, la gran dependencia mutua que se crea entre los niños autistas y sus padres, la dificultad para afrontar las alteraciones de conducta y el aislamiento, la falta de profesionales expertos, la limitación de las oportunidades vitales y de relación que supone, en un primer momento, la exigencia de una atención constante al niño, etc. La situación de depresión y estrés puede aumentar, como si fuera una lupa, pequeños problemas familiares, convirtiéndolos en dificultades serias de relación en la pareja. Complicarse, tomando la forma de un bucle de culpabilizaciones recíprocas. Dificultar la atención a los hermanos del niño autista. Tener, en fin, consecuencias negativas de diversos órdenes en la economía de las relaciones familiares.

A la larga, muchos padres y hermanos de personas autistas llegan a darse cuenta de que la convivencia con ellas puede ser muy satisfactoria y gratificante. En muchos aspectos, tanto o más que la convivencia entre las personas llamadas "normales" (pues los autistas tienen sus peculiares "virtudes": en general no mienten ni tienen malas intenciones. Son mucho menos complicados y enrevesados que los normales. Poseen una conmovedora ingenuidad, y su afecto es directo, nunca fingido). Pero, para llegar a eso, hay que pasar por un largo camino. Y en ese largo camino la ayuda profesional es imprescindible.

## **5.2. Contenidos y formas de apoyo a las familias. El papel del psicopedagogo.**

La ayuda profesional, a que acabamos de referirnos, implica varios aspectos: en primer lugar, es necesario casi siempre proporcionar a los padres apoyo terapéutico, y en ocasiones intervenir sobre el sistema familiar como un todo (las perspectivas "sistémicas" han sido muy útiles en la atención a familias de niños o adultos con TPD). En segundo lugar, es importante capacitar a los padres, dándoles información suficiente sobre el autismo, información realista y veraz, pero con un enfoque positivo. En tercer lugar, es muy útil contar con los padres como co-terapeutas, y hacerles intervenir activamente en los procesos de enseñanza-aprendizaje de sus hijos, ayudándoles a recuperar su sensación de dominio. Es frecuente que en las primeras fases de la recuperación, cuando ya ha comenzado a establecerse un tratamiento eficaz para los niños autistas, los padres realicen un proceso al que podría llamarse "recrianza", en que se sienten recuperando a un hijo que habían perdido por un extraño trastorno que le alejó de ellos. Ese proceso es esencialmente positivo, e implica la movilización de energías y motivos muy útiles en la actividad educativa y en los procesos terapéuticos.

Los padres necesitan apoyo, seguimiento y atención profesional a lo largo de todo el ciclo vital. Es importante además que se realice una observación cuidadosa de los nuevos hermanos de los niños autistas, en los que como sabemos el trastorno aumenta su probabilidad de 50 a 100 veces. Y es esencial que se den apoyos a los hermanos mismos. Con frecuencia, los hermanos de autistas tienen intensos sentimientos de celos, desamparo, pérdida de la propia estima y abandono, debido a la intensa atención requerida por el niño autista. Es importante hacer conscientes a los padres de la necesidad de "dar su sitio" a los hermanos, dedicar tiempo a ellos, y tener atenciones especiales. Frecuentemente, la explicación franca de los problemas del niño autista ayuda mucho a sus hermanos, incluso a los de corta edad.

En los últimos años se han desarrollado programas específicos muy útiles para atender a las familias de las personas con autismo (vid. por ejemplo, Albanese, San Miguel y Koegel, 1995, Wood, 1995, Moes, 1995). Incluyen sistemas de atención terapéutica, incremento de apoyos sociales, formación de padres, relación estructurada padres - profesores, capacitación de los padres como co-terapeutas, intervención sistémica en las redes familiares, etc. Los psicopedagogos que atienden a niños autistas deben ser conscientes de las necesidades de atención familiar, que en ocasiones son más difíciles de cubrir que las del propio niño.

Terminábamos el apartado sobre la educación del niño autista comentando que ésta plantea un desafío ético importante: el de destinar muchos recursos a apoyar procesos de desarrollo que, en ocasiones, siguen pareciéndonos extremadamente lentos y anómalos. Pues bien: la atención a las familias de personas autistas vuelve a suscitar una cuestión con matices morales. En un contexto social solidario no deberían sentirse solas esas personas que han convivido con la soledad autista de que hablaba Kanner.

**AUTOR: Angel Rivière (Universidad Autónoma de Madrid)**