



MASTER EN

**ATENCIÓN
TEMPRANA**

**MÓDULO 32.
AUTISMO Y ATENCIÓN TEMPRANA.**

Módulo 32. Autismo y Atención Temprana.

Programa para la obtención del Título de:

MASTER EN ATENCIÓN TEMPRANA

[**OBJETIVOS**]

La adquisición de la fundamentación básica del autismo y consideraciones esenciales sobre los objetos y aspectos funcionales necesarios desde el punto de vista psicoeducativo.

El análisis de los diversos ámbitos y elementos válidos que nos ofrecen información para poder actuar adecuadamente en cada caso.

El análisis y clarificación de los diferentes programas y la intervención psicoeducativa en autismo.

CONTENIDOS

0. Introducción.

1. Genealogía del Autismo.

- 1.1. Aparición del término Autismo. Bleuler.
- 1.2. Primera Clasificación médica. Leo Kanner.
- 1.3. Primeros estudios y análisis análogos.

2. Definición de Autismo.

- 2.1. Conceptualizaciones de Rutter.
- 2.2. National Society for Austic Children (NSAC).
- 2.3. Definición de la Asociación Americana de Psiquiatría (DSM IV).
- 2.4. Definición de la Organización Mundial de la Salud (CIE-10).

3. Etiología del Autismo.

- 3.1. Consideraciones iniciales.
- 3.2. Hipótesis y teorías generales.

4. Sintomatología básica. El Autismo como Síndrome.

- 4.1. Alteraciones del lenguaje.
- 4.2. Alteraciones motoras.
- 4.3. Alteraciones cognitivas.
- 4.4. Capacidad intelectual.
- 4.5. Atención y sensopercepción.

5. Evolución y sintomatología asociada.

- 5.1. Sintomatología asociada.
- 5.2. Evolución en el tiempo de los síntomas del Autismo.

6. El espectro autista.

7. Diagnóstico diferencial.

- 7.1. Esquizofrenia infantil.
- 7.2. Disfasia evolutiva.
- 7.3. Retraso mental.

- 7.4. Privación ambiental.
- 7.5. Síndrome de Rett.
- 7.6. Síndrome de Asperger.
- 7.7. Trastorno desintegrativo infantil.

8. Otras diferenciaciones.

- 8.1. Deficiencias auditivas.
- 8.2. Trastorno de Séller.
- 8.3. Síndrome de Landau-Kleffner/afasia epiléptica adquirida en la infancia.
- 8.4. PKU (Fenilcetonuria).
- 8.5. Síndrome de Tourette.
- 8.6. Trastorno Compulsivo Obsesivo (OCD).
- 8.7. Trastorno generalizado del desarrollo no incluido en otra categoría (PDD).
- 8.8. Hiperlexia.
- 8.9. Depresión maníaca.
- 8.10. Trastorno de Angelman.
- 8.11. Acidosis Láctica.
- 8.12. Síndrome de X-Frágil.

9. Síndrome de Asperger.

- 9.1. Conceptualización.
- 9.2. Cómo son. Características básicas.
- 9.3. Criterios diagnósticos.
- 9.4. Escuela y Síndrome de Asperger.
- 9.5. El Síndrome de Asperger en Adultos.

10. Síndrome de Rett.

- 10.1. Consideraciones iniciales.
- 10.2. Criterios diagnósticos.
- 10.3. Características del Síndrome de Rett.
- 10.4. Evolución: Estadios del Síndrome de Rett.
- 10.5. Diagnóstico Diferencial.
- 10.6. Tratamientos en Síndrome de Rett.

11. El Diagnóstico en Autismo.

- 11.1. Problemas iniciales.
- 11.2. Fuentes de información.
- 11.3. El proceso de evaluación en Autismo.
- 11.4. Requisitos para una adecuada evaluación.
- 11.5. Criterios diagnósticos.
- 11.6. Áreas, contenidos y metodología para evaluar el Autismo.

12. Pruebas y herramientas diagnósticas.

- 12.1. Instrumentos específicos de evaluación en autismo.
- 12.2. Inventario de Espectro Autista (IDEA).
- 12.3. Otros tipos de herramientas diagnósticas.

13. Problemas de diagnóstico en Adultos.

- 13.1. La distinción entre Autismo y desórdenes psiquiátricos en la adultez.

14. Características esenciales de la intervención psicoeducativa.

- 14.1. Características generales.
- 14.2. Intervención en el área social.
- 14.3. Intervención en el área de comunicación.
- 14.4. Intervención ante los problemas de conducta.
- 14.5. Intervención con la familia.

15. Corrientes o enfoques generales de intervención.

- 15.1. Análisis conductual Aplicado.
- 15.2. Enfoque del Desarrollo (EDD).
- 15.3. Enfoque Ambiental.

16. Técnicas y peculiaridades en programas de intervención.

- 16.1. Técnicas de desbloqueo.
- 16.2. Técnicas de expresión como apoyo a la comunicación.
- 16.3. Métodos globales.
- 16.4. Método Montessori.
- 16.5. Método de Bon Depart.
- 16.6. Proyecto Peana.

17. Recursos Bibliográficos.

Introducción.

Con este módulo pretendemos proporcionar al lector una visión clara de los criterios experimentales y científicamente aceptados de la definición, clasificación, evaluación, intervención, etc., del autismo.

Es fundamental una comprensión y análisis exigente de los conceptos como base esencial para la construcción de posteriores reflexiones y adquisición de conocimiento análogo al respecto.

Con el estudio del Autismo, nos adentramos en una verdadera aventura, en uno de los estados o fenómenos del ser humano más desconocidos y a la vez que más intereses despierta en investigadores, docentes, sanitarios, terapeutas, padres, etc.

El término Autismo como tal es, por ejemplo, en 2009 uno de más buscados en Internet, en todo el mundo, entre todos los términos y palabras existentes en todas las lenguas. Esto muestra una dimensión extraordinaria del interés que provoca, como pocas realidades humanas pueden despertar o generar.

Con el acercamiento a su estudio, por un lado, podemos llegar a comprender y/o profundizar en este fenómeno y sus detecciones, intervenciones, experiencias, etc., pero a la vez, seremos más conscientes, desde su conocimiento, de que estamos ante uno de los fenómenos más enigmáticos para la ciencia.

Esta paradoja lejos de alejarnos, debe ser la mejor forma de acercarnos a una de las complejidades humanas más interesantes, donde no sólo todo está por indagar y descubrir, sino donde probablemente el mayor descubrimiento sea su comprensión y respeto, desde una perspectiva amplia, reflexiva y humana.

1.1. Aparición del término Autismo. Bleuler.

Etimológicamente, el término autismo proviene de la palabra griega eafismos, cuyo significado es "encerrado en uno mismo".

En 1912, E. Bleuler, psiquiatra suizo, acuña el término AUTISMO para designar la pérdida del contacto con la realidad acarreado, como consecuencia, una imposibilidad o una gran dificultad para comunicarse con los demás, graficando de alguna manera la soledad extrema, el aislamiento del niño que caracteriza a esta problemática (*American Journal of Insanit, 1912*).

Para Bleuler, el síntoma autista consiste en una separación de la realidad externa, concomitante a una exacerbación patológica de la vida interior. De este modo, la persona que padece esquizofrenia (y siempre según Bleuler) reacciona muy débilmente a los estímulos del entorno, que además es percibido con animadversión. En la mayoría de casos, el objetivo de esta conducta es no perder la concentración en las fantasías internas, pero en algunos enfermos este aislamiento sirve para frenar un aumento de las emociones, ya de por sí muy elevadas como consecuencia de su sensibilidad hipertrofiada. Según el psiquiatra suizo, esta ruptura mental con el exterior no es absoluta, de manera que la conciencia en relación con hechos cotidianos puede estar relativamente bien conservada, y sólo en los casos más severos de estupor observamos un aislamiento absoluto.

Pero Bleuler va más allá en la definición del "síntoma autista", y en la misma obra desarrolla el concepto de "pensamiento autista" que, según él, tiene su origen en la fragmentación esquizofrénica de la mente. Según Bleuler este tipo de pensamiento se caracteriza por estar dirigido por las necesidades afectivas del sujeto y por su contenido fundamentalmente simbólico, analógico, fragmentado y de asociaciones accidentales. La

realidad objetiva es substituida normalmente por alucinaciones y el paciente percibe su mundo "fantasioso" como real y la realidad como una ilusión (Cuxart, 2000).

Al hablar de Autismo, debemos referirnos a el como Síndrome, entendiendo a este como al conjunto de signos y síntomas que caracterizan a determinada problemática cuya etiología u origen, permanece aún desconocida a pesar de las avanzadas investigaciones en el campo de la neurología y diferenciándolo de una Enfermedad, en la medida en que a esta última se sabe lo que la produce.

1.2. Primera Clasificación médica. Leo Kanner.

Tras la introducción de Bleuler, hasta 1943 no ocurrió la clasificación médica del autismo con el Dr. Leo Kanner, de origen austriaco, en el Hospital John Hopkins donde estudió a un grupo de 11 niños e introdujo la caracterización *autismo infantil temprano*.

En el mismo periodo, el Dr. Hans Asperger utilizó coincidentemente el término *psicopatía autista* en niños que exhibían características similares. El trabajo del Dr. Asperger, sin embargo, no fue reconocido hasta 1981 (por medio de Lorna Wing), debido principalmente a que fue escrito en alemán.

Las interpretaciones del comportamiento de los grupos observados por Kanner y Asperger fueron distintas. Kanner reportó que 3 de los 11 niños no hablaban y los demás no utilizaban las capacidades lingüísticas que poseían. También notó el comportamiento auto-estimulador y "extraños" movimientos de aquellos niños. Asperger notó, más bien, sus intereses intensos e inusuales, su repetitividad de rutinas, y su apego a ciertos objetos. Indicó que algunos de estos niños hablaban como "pequeños profesores" acerca de su área de interés, y propuso que para tener éxito en las ciencias y el arte, un poco de autismo puede ser útil.

Aunque tanto Hans Asperger como Leo Kanner posiblemente observaron la misma condición, sus diferentes interpretaciones llevaron a la formulación

de Síndrome de Asperger (término utilizado por Lorna Wing en una publicación en 1981) y lo que comúnmente se llama *autismo de Kanner* para referirse a autismos de alto y bajo funcionamiento respectivamente.

1.3. Primeros estudios y análisis análogos.

Lorna Wing (1981) cita además como los primeros dos casos de niños que presentaban alteraciones similares a las que muestran los autistas se publicaron en 1799. El primero de ellos fue descrito por John Haslam que nos informa de un niño de cinco años que fue ingresado en el Bethlem Royal Hospital en aquel año. El niño había pasado un sarampión muy fuerte cuando tenía un año. A los dos, según cuenta su madre se hizo difícil de controlar. Empezó a andar a los dos años y medio pero no habló ni una palabra hasta los cuatro años. Le gustaba observar a otros niños pero nunca se unió a ellos. Jugaba de manera absorta y solitaria. Recordaba melodías. Siempre hablaba de sí mismo en tercera persona.

El segundo caso es más conocido e instructivo, desarrollado por Itard (1964) se trata de Víctor, el niño salvaje de los bosques de Aveyron en Francia. Este caso fue descrito por el célebre autor Jean Marc Gaspard Itard, que con sus métodos de tratamiento sentó las bases modernas de actuación terapéutica frente al retraso mental. Itard describe su peculiar y escasa utilización de la vista y el oído: Nunca jugaba con juguetes, pero reía encantado cuando le dejaban chapotear y salpicar el agua del baño, llevaba a las personas de la mano para mostrarles lo que quería. Cuando había visitantes que se quedaban demasiado tiempo, les daba sus sombreros, guantes y bastones, los empujaba fuera de la habitación y cerraba con fuerza la puerta. Se resistía al menor cambio que se produjera en su entorno y tenía una excelente memoria para recordar la posición de los objetos de su habitación, que siempre le gustaba mantener exactamente en el mismo orden. Le encantaba palpar las cosas y tocaba y acariciaba la ropa, las manos y la cara de las personas que conocía, pero, en un principio, parecía completamente insensible al frío y al calor.

Desde hace más de cien años se han venido describiendo casos de niños con trastorno mental severo que implicaban una profunda distorsión del proceso de desarrollo, aunque el reconocimiento general de estas condiciones es un fenómeno mucho más reciente. La gran variedad de descripciones de síndromes de este tipo que incluían términos como la demencia precoz, la esquizofrenia infantil y la demencia infantil reflejaban la consideración general de que estos síndromes representaban psicosis de tipo adulto, pero que comenzaban muy tempranamente. La aguda descripción de Kanner, en su conocido artículo: *Perturbaciones autistas del contacto afectivo* del año 1943, fue algo excepcional puesto que hizo avanzar los criterios diagnósticos al definir el síndrome, más en términos de conducta infantil específica -tal y como observaba- que en términos de modificación de criterios adultos. Por ello, toda exposición de la definición del autismo debe partir de esas minuciosas y sistemáticas observaciones realizadas por Kanner, que con un cuidadoso lenguaje describió un conjunto de rasgos comportamentales que parecían ser característicos de los niños que presentaban otros trastornos psiquiátricos. Entre esos rasgos figuraban:

- Incapacidad para establecer relaciones con las personas.
- Retraso y alteraciones en la adquisición y el uso del habla y el lenguaje. Tendencia al empleo de un lenguaje no comunicativo y con alteraciones peculiares, como la ecolalia y la propensión a invertir los pronombres personales.
- Insistencia obsesiva en mantener el ambiente sin cambios, a repetir una gama limitada de actividades ritualizadas, actividades de juego repetitivas y estereotipadas, escasamente flexibles y poco imaginativas.
- Aparición en ocasiones de "*habilidades especiales*", especialmente de buena memoria mecánica.
- Buen '*Potencial cognitivo*'.
- Aspecto físico normal y fisonomía inteligente.

- Aparición de los primeros síntomas de la alteración desde el nacimiento (Kanner hablaba del carácter "*innato*" de las alteraciones autistas).

La evidencia de síntomas en la primera infancia hacía que este trastorno fuera distinto de todas las variedades que se habían descrito anteriormente de esquizofrenia o de psicosis infantil.

Durante el siguiente decenio, diversos autores, americanos y europeos, describieron observaciones de niños con características semejantes. No cabía duda de que existían, pero también había una considerable confusión en cuanto a los límites del síndrome, así como sobre su naturaleza y sus causas.

El enigma científico del autismo deriva en variados intentos y diferentes vías de introducir conceptualizaciones para clarificar la confusión inicial tanto en su definición, como detección, clasificación, etc.

En esta unidad nos detendremos específicamente en la clarificación de las conceptualizaciones más relevantes.

Una fuente básica y fundamental en autismo son los datos de RUTTER (1984), que ciertamente vienen a delimitar con riguroso detalle aquellos síntomas que son universales en autistas, aclarando, al mismo tiempo, otras cuestiones de especial importancia; cuestiones que se refieren al cociente intelectual, la edad de comienzo y el estado neurológico.

La investigación experimental va a sentar las bases de un relativo consenso interdisciplinar y que se ve reflejado en las definiciones de la National Society for Autistic Children (NSAC), la clasificación de la Asociación Americana de Psiquiatría (DSM IV) y la clasificación de la Organización Mundial de la Salud (OMS) con el CIE-10.

En el momento actual existe un consenso entre los profesionales de considerar el trastorno autista como un trastorno generalizado del desarrollo.

2.1. Conceptualizaciones de Rutter.

Tras las confusiones de los primeros autores y precursores del estudio del autismo, Rutter (1984) nos escribe las siguientes problemáticas que derivan en la falta de distinciones acertadas:

a) La propia elección del término "autismo". Este nombre ya había sido usado en psiquiatría por Bleuler en la dirección de indicar la retirada activa al terreno de la fantasía que presentaban los pacientes esquizofrénicos (Bleuler, 1911). Kanner no habló de una retirada, sino que describió *una incapacidad para establecer relaciones*. Ello constituye una diferencia fundamental con el sentido dado anteriormente al término por Bleuler; por otro lado, podría postularse una rica fantasía presente en los autistas, mientras que las observaciones de Kanner indicaban una falta de imaginación. Por último, la confusión podría mantenerse y complicarse si se postulaba una relación con la esquizofrenia que se observa en los adultos, dando lugar a la utilización de términos como esquizofrenia infantil, autismo y psicosis infantil como diagnósticos intercambiables.

b) Otro problema estuvo relacionado con **la tendencia a no considerar la edad de comienzo** como criterio necesario para el diagnóstico, lo que tuvo por resultado que los trastornos que comienzan en la primera infancia se agruparan con las psicosis que no surgen hasta la infancia avanzada o la adolescencia.

c) Las reducciones posteriores de síntomas realizadas por Eisenberg y Kanner (1956) a *sólo dos esenciales*, la soledad extrema y el deseo intenso de preservar la identidad (junto con el comienzo en los dos primeros años) dieron lugar- en un efecto de malinterpretación- a que diversos autores cambiaran los criterios y omitieran hacer referencia a los fenómenos clínicos minuciosamente recogidos en la descripción original de Kanner y obras posteriores. Por ejemplo, Ornitz y Ritvo (1968) enfatizaron los trastornos de percepción, elevándolos a la categoría de síntoma primario. Tinbergen y

Rinbergen (1972) fueron más lejos, al realzar la evitación de la mirada cara a cara y prescindir de todas las demás características clínicas descritas por Kanner. Un mejor ejemplo de la existencia de distintos conjuntos de criterios de diagnóstico lo constituye la lista de catorce manifestaciones preparada por Rendle-Short (1969), quien sostenía que, para el diagnóstico deben presentarse siete de ellas. Pero esas siete manifestaciones podían ser falta de miedo al peligro, fuerte resistencia al aprendizaje, utilización de gestos, risas y risoteos, hiperactividad, dificultad para jugar con otros niños y actuación como los sordos: es decir, una lista que no incluye ninguno de los criterios de Kanner.

d) El clima global del pensamiento psiquiátrico junto con el estado de conocimientos de la época, favoreció la interpretación de que el autismo era también una forma inusual de esquizofrenia que acontecía en edades muy tempranas.

En las décadas siguientes hubo una confusa proliferación de términos diagnósticos y subclasificaciones bajo el amplio epígrafe de "esquizofrenia infantil", dando lugar a que la bibliografía esté llena de descripciones clínicas y trabajos de investigación que se refieren a tipos muy distintos de problemas con la denominación común de "autismo". ¿Cómo clarificar, entonces, la confusión? Ha habido varios intentos y vías diferentes. Una de ellas es la información que nos proporciona *la investigación experimental*, llegándose en la década de los setenta a la aceptación de que era necesario diferenciar entre trastornos mentales severos que surgen durante la primera infancia, de los que es prototípico *el autismo*, y las psicosis que surgen en la infancia tardía o adolescencia, de los que es prototípica la esquizofrenia. Este último grupo implica una pérdida del sentido de la realidad en individuos que previamente han funcionado normalmente o casi normalmente, y podría ser denominado "psicosis". El primer grupo, en cambio, implica una anormalidad seria en el proceso del desarrollo mismo, y está presente desde edades tempranas (Rutter y Schopler, 1987).

La investigación experimental se desarrolla en un planteamiento en el que hay que diferenciar las conductas que pueden ocurrir en el autismo (pero que también ocurren en otras condiciones) y las conductas que son específicamente características del autismo. Es necesario determinar qué síntomas son universales y cuáles son específicos, es decir, los que están presentes en todos o casi todos los niños autistas y también los que son relativamente infrecuentes en los niños que no tienen ese síndrome. Rutter (1984) define el autismo como un "síndrome de conducta" y destaca tres grandes grupos de síntomas que se observan en la mayoría de los niños diagnosticados de autismo:

- Incapacidad profunda y general para establecer relaciones sociales.
- Alteraciones del lenguaje y las pautas prelingüísticas.
- Fenómenos ritualistas o compulsivos, es decir, "insistencia en la identidad".

Además, los movimientos repetitivos y estereotipados (especialmente, manierismos en las manos y los dedos), la poca capacidad de atención, las conductas auto-lesivas y el retraso en el control esfinteriano son también comunes a los niños autistas, pero estos síntomas no ocurren en todos los casos. Rutter considera también que la edad de comienzo de la alteración es anterior a los treinta meses (últimamente -1987- se ha propuesto una elevación del límite de edad de los treinta meses a los tres años). Estas observaciones confirman, en general, los criterios originales de Kanner y proporcionan una definición operativa del síndrome en términos de síntomas universales y específicos.

Sin embargo, otros aspectos de la definición han tenido que ser revisados posteriormente, teniendo en cuenta los resultados de las investigaciones realizadas desde que Kanner (1943) definiera el síndrome, por ejemplo, hoy sabemos que en la mayor parte de los casos, los autistas no poseen "un buen potencial cognitivo", sino que el autismo se asocia en un alto porcentaje con deficiencia mental. También sabemos que, a pesar del aspecto físico normal y la fisonomía inteligente en la infancia, pueden

reconocerse "estigmas físicos menores" ya en este período en bastantes casos, y sobre todo es frecuente que, desde la adolescencia, el aspecto físico y la fisonomía sean menos "normales". Finalmente, la idea de Kanner de que el autismo se manifiesta siempre desde el comienzo de la vida ha tenido que ser revisada a la vista de los casos en los que se desarrolla el síndrome, después de unos meses de evolución normal.

Antes de proceder a contrastar la validez del síndrome es necesario aclarar otras cuestiones; las más importantes se refieren al cociente intelectual, la edad de comienzo y el estado neurológico (Rutter, 1984):

1. Respecto del **funcionamiento intelectual** es necesario determinar, en primer lugar, si el cociente intelectual tiene las mismas propiedades en los niños autistas que en los demás; en segundo lugar, hay que averiguar cómo varía el rendimiento intelectual con el estado clínico; y en tercer lugar, se analiza la proporción de niños a los que no se podía aplicar la batería habitual de tests del cociente intelectual. Las conclusiones de los estudios vienen a demostrar que el cociente intelectual en los niños autistas funciona de un modo muy semejante a como lo hace en cualquier otro grupo de individuos. Los niños autistas con cociente intelectual bajo están tan retrasados como cualquier otro con cociente intelectual bajo y la puntuación tiene un significado muy semejante. Esto significa que el autismo y el retraso mental coexisten con frecuencia.
2. Otra cuestión que interviene en la definición del autismo infantil es la relacionada con la **edad de comienzo**. Los minuciosos estudios de Kolvin (1971) realizados en Gran Bretaña, los estudios de Makita (1966) en Japón y los estudios de Vrono (1974) en la Unión Soviética coinciden en presentar una distribución bipolar.
3. Con respecto a la presencia o no de un **trastorno neurológico**, los estudios de seguimiento a largo plazo han indicado claramente que una proporción considerable de niños autistas, que no presentan pruebas de trastorno neurológico, sufren accesos epilépticos en la

adolescencia (Rutter, 1970; Creak, 1963; Lotter, 1974; Diez-Cuervo, 1982).

Uno de los polos representa a los niños cuyos trastornos comienzan antes de los tres años, de los que es prototípico el autismo. El otro polo representa los casos de comienzo tardío, antes de la adolescencia, de los que es prototípico la esquizofrenia. Ambos polos difieren substancialmente.

Las psicosis que comienzan en la infancia intermedia son menos frecuentes, pero plantean mayores dificultades, en cuanto a la diferenciación del autismo y algunas psicosis desintegrativas, y al también denominado Síndrome de Asperger, en el que la inteligencia no se ve alterada, pero sí la coordinación y la percepción visoespacial, así como el desarrollo social.

2.2. Nacional Society for Austic Children (NSAC).

Para la Nacional Society for Austic Children (NSAC), el autismo es un síndrome que se define con una serie de rasgos que aparecen antes de los 30 meses de vida.

Los estudios experimentales que se realizan en la década de los setenta sientan las bases de un consenso intermultidisciplinar, que de alguna manera recoge la propuesta de definición de la National Society for Autistic Children (NSAC), elaborada en una reunión del comité técnico en Orlando (Florida) en 1977. Para la NSAC, el autismo es un síndrome que se define conductualmente e incluyen:

A) Alteraciones de las secuencias y ritmos de desarrollo:

Hay una perturbación de la coordinación normal de las tres vías de desarrollo (motora, social-adaptativa y cognitiva). Se dan retrasos, interrupciones o regresiones en una o varias de esas vías:

- **En la vía motora:** por ejemplo, puede ocurrir que los hitos del desarrollo de la motricidad gruesa se hayan adquirido normalmente y, por el contrario, se retrase el desarrollo de la motricidad fina.

- **Entre vías:** por ejemplo, puede ocurrir que sean normales las respuestas motoras y haya un retraso social-adaptativo y cognoscitivo.
- **Detenciones, retrasos y regresiones:** por ejemplo, el desarrollo motor puede ser normal hasta los dos años, en que se detiene la ambulación; algunas capacidades cognoscitivas pueden desarrollarse con arreglo al ritmo normal, mientras que otras se demoran o no aparecen; la conducta imitativa y/o el habla pueden retrasarse hasta los tres años, seguido de una adquisición rápida hasta alcanzar el nivel evolutivo esperado.

B) Perturbaciones de las respuestas a los estímulos sensoriales:

Puede haber una hiperactividad o hipoactividad generalizada, así como una alternancia de estos dos estados en períodos que oscilan entre horas y meses. Por ejemplo:

- **Síntomas visuales:** escudriñamiento cuidadoso de detalles visuales, aparente desvío del contacto ocular, mirar con fijeza, mirar prolongadamente las manos o determinados objetos, atención a los cambios de iluminación.
- **Síntomas auditivos:** atención cuidadosa a los sonidos auto-inducidos, no-respuesta o "hiper-respuesta" a diversos niveles de sonidos...
- **Síntomas táctiles:** que pueden consistir en respuestas excesivas o muy pobres al ser tocados, al dolor, temperaturas, el "sobar" superficies repetidamente, y sensibilidad a la textura de los alimentos.
- **Síntomas vestibulares:** reacciones hiper o infra a estímulos de gravedad, girar sobre sí mismos sin sufrir vértigos y preocupación por objetos que giran...
- **Síntomas olfatorios y gustativos:** pueden ser olisquear repetidamente algo, preferencias alimenticias específicas, chupar objetos.

- **Síntomas propioceptivos:** aleteos de manos, gesticulaciones, etc.

C) Perturbaciones de habla, lenguaje-cognición y comunicación no verbal:

Entre los síntomas pueden incluirse:

- **Habla:** por ejemplo, mutismo, retraso en la aparición, sintaxis y articulación inmaduras, inflexiones moduladas pero inmaduras.
- **Lenguaje-cognición:** por ejemplo, capacidad simbólica ausente o limitada, buen desarrollo de capacidades cognitivas específicas como la memoria mecánica y las relaciones viso-espaciales sin que se desarrollen, en cambio, los términos abstractos, los conceptos ni el razonamiento; ecolalia inmediata o demorada con intención comunicativo o sin ella, empleo ilógico de conceptos, neologismos.
- **Comunicación no verbal.-** por ejemplo, ausencia o desarrollo retrasado de gestos apropiados, disociación entre los gestos y el lenguaje, y no dotación de significado simbólico a los gestos.

D) Alteraciones de la capacidad de relacionarse adecuadamente con objetos, situaciones y personas:

Se manifiesta en la *no diferenciación* de las respuestas apropiadas a las personas y *no dotación de significado simbólico* a objetos. Por ejemplo, en relación con las personas encontramos ausencia, deterioro y/o retraso de la respuesta de sonrisa, de la ansiedad ante los extraños, de las respuestas anticipatorias (ante los gestos de los juegos de "palmitas", decir "adiós", etc.), ausencia, deterioro o retraso del uso del contacto ocular y responsividad facial y de las respuestas adecuadas a las personas que cuidan al niño, o bien el niño se basa excesivamente en ellas. Así, estas personas pueden ser tratadas con indiferencia, de forma intercambiable, sólo con una vinculación mecánica o con pánico a la separación. No se

desarrolla el juego cooperativo ni las amistades (que suelen desarrollarse entre los dos y cuatro años). Las respuestas esperadas a los adultos y compañeros (que suelen aparecer entre los cinco y siete años) pueden desarrollarse, pero son inmaduras, superficiales.

2.3. Definición de la Asociación Americana de Psiquiatría (DSM IV).

Los criterios diagnósticos del trastorno autista se basan en la identificación de distorsiones del desarrollo en múltiples psicológicas básicas, como la atención y la percepción, que intervienen en el desarrollo de las capacidades sociales y del lenguaje.

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

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

A. Para darse un diagnóstico de autismo deben cumplirse seis o más manifestaciones de un 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).

- ❑ *Trastorno cualitativo de la relación, expresado como mínimo en dos de las siguientes manifestaciones:*
 - ❑ 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.
 - ❑ Incapacidad para desarrollar relaciones con iguales adecuadas al nivel evolutivo.
 - ❑ 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).
 - ❑ Falta de reciprocidad social o emocional.
- ❑ *Trastornos cualitativos de la comunicación, expresados como mínimo en una de las siguientes manifestaciones:*

- ❑ Retraso o ausencia completa de desarrollo del lenguaje oral (que no se intenta compensar con medios alternativos de comunicación, como los gestos o mímica).
- ❑ En personas con habla adecuada, trastorno importante en la capacidad de iniciar o mantener conversaciones.
- ❑ Empleo estereotipado o repetitivo del lenguaje, o uso de un lenguaje idiosincrásico.
- ❑ Falta de juego de ficción espontáneo y variado, o de juego de imitación social adecuado al nivel evolutivo.
- ❑ *Patrones de conducta, interés o actividad restrictivos, repetitivos y estereotipados, expresados como mínimo en una de las siguientes manifestaciones:*
 - ❑ Preocupación excesiva por un foco de interés (o varios) restringido y estereotipado, anormal por su intensidad o contenido.
 - ❑ Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos y no funcionales.
 - ❑ Estereotipias motoras repetitivas (por ejemplo, sacudidas de manos, retorcer los dedos, movimientos complejos de todo el cuerpo, etc.).
 - ❑ 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.

"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 rabinos.

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" .

Como ya hemos comentado, una de las áreas del desarrollo que sufren mayor alteración en la persona con autismo es la de la comunicación. Sintetizando, podemos decir que a lo largo de la vida de la persona con autismo se suelen presentar dos alteraciones en esta área. En los primeros años es muy generalizado un retraso en el desarrollo de la comunicación.

Posteriormente, en algunos casos este retraso persiste por muchos años, incluso toda la vida, pero en los demás, da paso a un peculiar desarrollo alterado de la comunicación.

2.4. Definición de la Organización Mundial de la Salud (CIE-10).

Esta clasificación, dentro de los trastornos generalizados del desarrollo, define al autismo como:

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

Además, se conceptualiza **autismo atípico** como:

Se trata de un trastorno generalizado del desarrollo que difiere del autismo en que el desarrollo anormal o alterado se presenta únicamente después de los tres años de edad o en que faltan anomalías suficientemente demostradas en una o dos de las tres áreas de psicopatología requeridas para el diagnóstico de autismo (la interacciones social, el trastorno de la comunicación y el comportamiento restrictivo, estereotipado y repetitivo), a pesar de la presencia de características de una o dos de las otras áreas. El autismo atípico suele presentarse en individuos con retraso profundo cuyo bajo nivel de rendimiento favorecen la manifestación del comportamiento desviado específico requeridos para el diagnóstico de autismo. También sucede esto en individuos con graves trastornos específicos del desarrollo de la comprensión del lenguaje. Tiene sentido, por consiguiente, distinguir el autismo atípico del autismo. (CIE-10)

Dentro de las últimas versiones de las dos clasificaciones internacionales de trastornos mentales más importantes (DSM-IV y ICD-10), el autismo está incluido dentro de la categoría de Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) y se le denomina Trastorno Autista. Los TGD son, de alguna manera, la categoría que ha substituido en estos dos sistemas de clasificación al término psicosis infantil, que en el caso del DSM ya fue eliminado de la versión de 1980 (DSM-III), aduciéndose en aquel entonces que el concepto de psicosis infantil era poco operativo e inducía a la confusión y el error.

3.1. Consideraciones iniciales.

La etiología del autismo sólo puede presentarse como algo problemático, pendiente de solución, abierto.

Hasta la década del sesenta se culpabilizó a los padres como factores causantes del mismo, pero a partir de 1964, cuando el Dr. Bernard Rimland, Ph.D., Psicólogo y padre de Mark, un niño con Autismo, acaba con el mito del origen emocional del trastorno y escribe su libro "Infantile Autism" (1964) donde plantea la posibilidad del origen orgánico del autismo y además funda la National Society for Autistic Children (N.S.A.C.), se comienza a hacer investigación sobre los aspectos orgánicos del síndrome, y al mismo tiempo se inicia el tratamiento psicoeducativo con investigación e implementación de estrategias específicas para enseñar a los niños con autismo.

Una vez que el Dr. B. Rimland plantea el origen orgánico del trastorno no solamente surgen avances en el área educativa sino también aparecen investigadores en el área biológica que a su vez van a ir cambiando la definición del trastorno y sus características así como las posibilidades de tratamientos médicos no psiquiátricos.

Por tanto, actualmente no se puede aceptar sólo la base psicológica del autismo ante la sólida evidencia de su base orgánica, proporcionada por estudios genéticos, neurofisiológicos, neuropatológicos, neuroradiológicos y bioquímicos. La investigación actual ha podido demostrar que el origen del Autismo se vincula con un desajuste orgánico en el cual intervienen distintos factores que tienen como camino en común la producción de un defecto en la funcionalidad del Sistema Nervioso Central.

Se recurre a las teorías más diversas para aportar soluciones causales al problema del autismo sin que exista claridad sobre la génesis del mismo.

Una de las primeras pruebas de que existe una implicación orgánica en el autismo fue el descubrimiento de que la epilepsia aparece en más de una cuarta parte de los adolescentes autistas. Los síntomas autistas son consecuencia de una alteración neurobiológica, primaria o secundaria, estructural o funcional, imposible todavía de delimitar con los métodos de que disponemos. Por lo tanto, nos movemos en el terreno de la hipótesis (alteraciones perceptivas, anomalías genéticas, déficits cognitivos, disfunciones cerebrales, anomalías del entorno,...)

Investigaciones sugieren que se puede presentar por problemas físicos en partes del cerebro que son responsables de la interpretación de estímulos sensoriales y del procesamiento del lenguaje. Pueden jugar un rol importante los desequilibrios químicos en el cerebro, especialmente relacionados con la Serotonina, y los problemas genéticos.

En estos casos, el autismo ha sido relacionado con la Fenilketonuria no tratada (llamado PKU, un desorden metabólico congénito causado por la ausencia de una enzima), con la Rubéola y con la Enfermedad Celiaca (una incapacidad para tolerar el gluten de los cereales). Lo más probable es que un conjunto de factores sean los que causan el desorden. No hay evidencia científica que aspectos psicológicos ambientales sean causales de autismo, tales como el trato de las personas que cuidan al niño (a). En el concepto del Dr. Tomatis, el autismo es la manifestación de la forma más profunda de "cierre de la escucha", de cortar la comunicación con el mundo.

Si bien estamos ante análisis y teorías que todavía no nos permiten conocer fehacientemente el origen del trastorno autista, el avance de las neurociencias constituye hoy una esperanza para el esclarecimiento de las sutiles y graves disfunciones cerebrales que subyacen en autismo.

3.2. Hipótesis y Teorías generales.

3.2.1. Teoría de los factores psicogenéticos.

En pleno auge psicoanalítico se llegó a pensar en el autismo como una forma de esquizofrenia cuyo origen debía buscarse en la influencia de unos padres poco comunicativos, distantes e incapaces de proporcionar el cariño necesario.

Entre los años 50 y los 70 se creía que los hábitos de los padres eran los responsables del autismo, en particular, debido a la falta de cariño y atención por parte de madres denominadas "madres de refrigeradora" (refrigerator mother). Esta teoría, principalmente defendida por Bruno Bettelheim en ese tiempo, ha sido desacreditada y no existe evidencia que la compruebe. Todavía existe esta creencia hasta cierto punto entre el público no especializado y semi-profesionales en el área, particularmente en los países menos desarrollados.

Sin embargo, hay un reporte que documenta como la privación institucional profunda en un orfanato resultó en un número desproporcionado de niños con síntomas quasi-autistas (aunque sin las características fisiológicas). Se postula que este fenómeno es una fenocopia del autismo.

Los precursores de esta teoría sugieren que la falta de comunicación, la carencia de afecto y constancia de algunos conflictos emocionales puede generar trastornos de un tipo particular de personalidad.

Durante años, se llevaron a cabo múltiples investigaciones en las cuales se estudiaron dichos factores, los cuales mostraron que los padres de los niños autistas, no poseían características de personalidad que los agrupara, y que el ambiente en el que se movían no producía presión ni stress emocional, por lo cual no se ha podido encontrar patrones de un comportamiento familiar determinado.

La evolución de muchos niños que fueron rechazados o maltratados mostró que si se cambia el ambiente, suelen adaptarse perfectamente. Sin embargo, los niños autistas no demuestran cambios si se les cambia el entorno, lo que lleva pensar que el ambiente tiene una escasa significación para el desarrollo de la enfermedad.

3.2.2. Teorías de los Factores heredables y cromosómicos.

Dentro de los genetistas se ofrecen varias líneas:

a) *El autismo como trastorno heredable.*

Muchos expertos indican que la evidencia científica sugiere que, en la mayoría de los casos, el autismo es un desorden heredable. De hecho, es uno de los desordenes neurológicos con mayor influencia genética que existen. Es tan heredable como la personalidad o el coeficiente intelectual. Los estudios de gemelos idénticos han encontrado que si uno de los gemelos es autista, la probabilidad de que el otro también lo sea es de un 60%, pero de alrededor de 92% si se considera un espectro más amplio. Incluso hay un estudio que encontró una concordancia de 95.7% en gemelos idénticos. La probabilidad en el caso de mellizos o hermanos que no son gemelos es de un 2% a 4% para el autismo clásico y de un 10% a 20% para un espectro amplio. No se han encontrado diferencias significativas entre los resultados de estudios de mellizos y los de hermanos. En definitiva, está claro que el autismo es sumamente genético y se obtiene, por lo general, en parte del padre y en parte de la madre. Sin embargo, no se ha demostrado que estas diferencias genéticas, aunque resultan en una neurología atípica y un comportamiento considerado anormal sean de origen patológico.

Los estudios de personas autistas han encontrado diferencias en algunas regiones del cerebro, incluyendo el cerebelo, la amígdala, el hipocampo, el septo y los cuerpos mamilares. Las neuronas en estas regiones parecen ser más pequeñas de lo normal y tienen fibras nerviosas subdesarrolladas, las cuales pueden interferir con las señales nerviosas. También se ha

encontrado que el cerebro de un autista es más grande y pesado que el cerebro promedio. Estas diferencias sugieren que el autismo resulta de un desarrollo atípico del cerebro durante el desarrollo fetal. Sin embargo, cabe notar que muchos de estos estudios no se han duplicado y no explican una generalidad de los casos.

b) Anormalidad cromosómica en el desarrollo del Autismo.

Siguiendo el trabajo de Mary Coleman, se ha estudiado la probabilidad de que pueda existir una anomalía cromosómica en el desarrollo del Autismo.

Si se explora detenidamente la relación existente entre el Autismo y los genes, la enfermedad podría deberse a un trastorno genéticamente adquirido en la forma de un gen dominante, autosómico recesivo o una transmisión ligada al sexo.

La transmisión autosómica dominante es aquella en la que un solo gene del par autosómico que posee cada cromosoma, necesita mutar para desarrollar la enfermedad, por lo cual si uno de los progenitores posee el trastorno genético, es probable que la mitad de su descendencia herede el rasgo patológico. Algo que no resulta cierto en el Autismo.

La transmisión autosómica recesiva ambos genes deben ser mutantes para desarrollar la enfermedad, así si uno de los padres presenta el trastorno, la heredaría la cuarta parte de su descendencia, como sucede con algunas enfermedades neurometabólicas (por ejemplo, fenilcetonuria) sin embargo la casuística dice que el Autismo no posee tanta fuerza de heredabilidad.

La teoría de la transmisión ligada al sexo se puede descartar en el caso del Autismo, pues la proporción entre la incidencia en el sexo masculino y femenino debería ser más alta, de lo que realmente ocurre con el porcentual de enfermos por cantidad de habitantes.

Lo dicho anteriormente demuestra que es poco probable que el autismo sea la consecuencia de una adquisición heredada, aunque existe una leve tendencia familiar, existe aproximadamente un 2% de probabilidad de que en una familia con un hijo autista pueda tener otro hijo autista. Como se puede comprobar es contradictorio con lo que indican otros genetistas, lo que da muestra de la complejidad de la etiología del autismo.

En los últimos años se ha llegado a la conclusión de que el Autismo puede ser la conjunción de factores múltiples, en combinación con una alteración genética.

3.2.3. Teoría de los factores bioquímicos.

En el origen del Autismo las investigaciones enfocadas a encontrar alguna anomalía bioquímica han estado enfocadas hacia el papel que cumplen determinados neurotransmisores.

Los neurotransmisores son sustancias que el propio organismo produce y que funcionan como mediadores químicos relacionados con determinadas funciones orgánicas, un exceso o una deficiencia de alguna de estas sustancias, o un desequilibrio entre dos neurotransmisores pueden ocasionar trastornos de conducta.

En primer lugar hay que hablar de la Serotonina, este neurotransmisor es una sustancia que deriva del metabolismo de un aminoácido esencial, el Triptófano, se lo considera esencial, porque es indispensable para el mantenimiento del estado de salud, no puede ser sintetizado a partir de otra proteína.

La serotonina es una sustancia que se encuentra en el organismo en forma natural, se la halla en altas concentraciones en ciertas áreas del cerebro y en otras partes del cuerpo, como por ejemplo, las plaquetas sanguíneas y la mucosa intestinal.

Diversas investigaciones han demostrado la importancia de este neurotransmisor en ciertos trastornos de conducta, así se ha podido comprobar que los niños hiperkinéticos, presentan un bajo nivel de serotonina plasmática y que la mejoría clínica de su trastorno depende del aumento del nivel de serotonina.

En los niños autistas, se afirma que existen altos niveles de serotonina, dichas altas concentraciones podrían disminuirse restringiendo el contenido de las dietas que contengan Triptófano, al igual que el empleo de medicación específica.

Algunos autores han evaluado la concentración de ácido úrico en sangre y en orina de niños autistas. (el ácido úrico es un producto metabólico que resulta de descomposición celular y en especial de su núcleo), la hiperuricemia se ve con asiduidad en enfermedades como la leucemia y la gota, aunque se han demostrado incrementos de dicha sustancia en pacientes retrasados mentales y con trastornos de la personalidad.

Muchos defectos bioquímicos pueden ocasionarse, no sólo por ingestión insuficiente de sus precursores, sino también por una absorción defectuosa, como puede observarse en la enfermedad celíaca, que se caracteriza por intolerancia a las grasas y al gluten (se halla en la harina de trigo), dicha intolerancia al gluten produce daños en el epitelio intestinal, provocando heces voluminosas por las grasas y otras sustancias no absorbidas (esteatorrea), a la vez que se aprecia un trastorno en el crecimiento, se han podido identificar a muchos niños autistas que padecen enfermedad celíaca.

Hoy entendemos científicamente el por qué los niños con autismo tienen deficiencias nutricionales que necesitamos restituir en el tratamiento médico.

Cuando dichos niños fueron sometidos a una dieta sin gluten, la sintomatología de la enfermedad autista disminuyó.

La presencia de dos enfermedades en un mismo paciente, no quiere decir que una haya sido la consecuencia de la otra, pero pueden tener las mismas bases genéticas y por dicha razón se presenten juntos.

3.2.4. Teoría de los factores ambientales.

Algunos autores indican que el funcionamiento de las personas autistas es determinado por algún factor ambiental, al menos en una porción de los casos. Una posibilidad es que muchas personas diagnosticadas con autismo en realidad padecen de una condición desconocida causada por factores ambientales que se parece al autismo (o sea, una fenocopia). De hecho, algunos investigadores han postulado que no existe el "autismo" en sí, sino una gran cantidad de condiciones desconocidas que se manifiestan de una manera similar.

De todas formas, se han propuesto varios factores ambientales que podrían afectar el desarrollo de una persona genéticamente predispuesta al autismo:

Origen ContactoViral.

Es muy conocido el efecto que tienen algunas infecciones virales durante el embarazo, la rubéola durante el embarazo suele provocar numerosas anomalías congénitas.

La incidencia en estos grupos de pacientes es mucho más alta que la de 4 cada 10.000 encontrada en la población general.

Es importante aclarar que la rubéola congénita, no es la que causa el daño sino que el Autismo aparece como síndrome secundario, muchas veces relacionado con sordera congénita, retraso mental, trastornos sensoriales y ceguera tan comunes en la rubéola congénita.

En la búsqueda del origen viral del Autismo, diversos investigadores han estudiado otras infecciones virales, como por ejemplo el herpes, así se llegó

a comprobar que un grupo de niños autistas estudiados mostraban un alto porcentaje de anticuerpos para el herpes virus oral.

Intoxicación por metales pesados:

Se ha indicado que la intoxicación por mercurio, particularmente, presenta síntomas similares a los del autismo. Sin embargo, la evidencia científica existente al respecto es inconclusa.

Factores obstétricos:

Hay un buen número de estudios que muestran una correlación importante entre las complicaciones obstétricas y el autismo. Algunos investigadores opinan que esto podría ser indicativo de una predisposición genética nada más. Otra posibilidad es que las complicaciones obstétricas simplemente amplifiquen los síntomas del autismo.

Estrés:

Se sabe que las reacciones al estrés en las personas autistas son más pronunciadas en ciertos casos. Sin embargo, factores psicogénicos como base de la etiología del autismo casi no se han estudiado desde los años 70, dado el nuevo enfoque hacia la investigación de causas genéticas.

Ácido fólico:

La suplementación con ácido fólico ha aumentado considerablemente en las últimas décadas, particularmente por parte de mujeres embarazadas. Se ha postulado que este podría ser un factor, dado que el ácido fólico afecta la producción de células, incluidas las neuronas. Sin embargo, la comunidad científica todavía no ha tratado este tema de forma exhaustiva.

“Desde 1938, ha llamado nuestra atención un número de niños cuyas características difieren, de forma tan marcada y única, de todo lo descrito hasta ahora que cada caso merece –y espero que alguna vez lo reciban– una consideración detallada de sus peculiaridades fascinantes”. Así empezaba el primer artículo del psiquiatra Leo Kanner (1943), en el que se definía por primera vez el síndrome autista. En este escrito se describían once casos (ocho niños y tres niñas) que, con independencia de sus diferencias interindividuales, presentaban una “serie de características esenciales comunes”, concretándose la alteración patognomónica fundamental en la “incapacidad para relacionarse normalmente, desde un principio, con personas y situaciones”. El autor amplía las características de este rasgo básico con expresiones literales de los padres referidas a sus hijos afectados: “autosuficiente”; “como dentro de una concha”; “más feliz cuando se lo deja solo”; “comportándose como si la gente no estuviera presente”.

Aparte de esta grave dificultad para establecer relaciones interpersonales y con el mundo externo en general, Kanner da una relevancia especial a las alteraciones del lenguaje. De los once niños que constituyen esta muestra inicial, ocho desarrollaron lenguaje hablado, pero en ningún caso propositivo y con un carácter muy memorístico y repetitivo. La ecolalia inmediata, pero sobretodo demorada, parece muy presente. También es notable la dificultad para generalizar más allá de la situación concreta de aprendizaje inicial y la utilización inadecuada -con una importante tendencia a la literalidad- de las palabras. En cambio, la articulación y la fonética parecen muy conservadas (Cuxart, 2000).

Un tercer síntoma fundamental del trastorno autista aparece en este artículo inicial: “un deseo ansioso y obsesivo de mantener la invariabilidad”. Para Kanner, este rasgo se expresa en múltiples conductas de estos once casos: en sus actividades que son “repeticiones monótonas”; o en la

desesperación que puede provocar en el niño cualquier cambio de rutina, secuencia de acciones, situación del mobiliario u objeto roto o incompleto. El autor interpreta también como una consecuencia de este deseo de invariabilidad, el abanico restringido de actividades espontáneas.

Kanner hace asimismo algún comentario acerca del nivel cognitivo de estos once niños y niñas, y afirma que manifiestan ciertos rasgos de inteligencia, como su excelente memoria mecánica o su buen rendimiento en el tablero de formas de Seguin.

Aparte, se afirma que varios de los niños son un poco torpes en la marcha y en la motricidad gruesa, pero que todos ellos poseen una excelente motricidad fina. Se les describe globalmente como físicamente normales, aunque se añade que cinco de ellos tienen un cráneo relativamente aumentado. Todos, menos uno, presentaron EEG normales, y el niño con el trazado alterado había presentado en el pasado dos episodios de crisis convulsivas de predominio derecho.

La descripción de estos once casos termina con una referencia a los padres. Dice de ellos Kanner que todos son extremadamente inteligentes, que la mayoría de ellos realizaron estudios universitarios y que las profesiones liberales abundan entre ellos. Y añade que en una alta proporción se trata de individuos poco afectuosos, más interesados en temas científicos o artísticos que en las personas. Para el autor, lo importante es valorar en que medida esta forma de ser de los padres ha podido influir en las anomalías de los hijos, pero concluye diciendo que el hecho de que el inicio de las alteraciones sea tan precoz, parece descartar una atribución exclusiva a este factor.

A pesar que este escrito de Kanner supuso la primera descripción formal del trastorno autista y su elevación a la categoría de síndrome, los casos que describe no son los primeros con este tipo de alteración, puesto que existen distintos relatos anteriores a 1943 y referidos a niños con comportamientos anormales que, por sus características, hacen albergar pocas dudas acerca de su autismo. Los casos quizás más conocidos son los del niño salvaje de

Aveyron y el de Kaspar Hauser, pero existen referencias de muchos otros, como los niños lobos de Hesse o los niños osos de Lituania. Por este motivo hemos de creer que siempre han existido niños y niñas con autismo, y que el mérito de Kanner consistió en percibir unas características psicopatológicas comunes en una serie de sujetos con trastornos muy diversos y en entender que podían constituir un síndrome conductual no descrito hasta entonces.

Siguiendo con las descripciones iniciales del síndrome autista, sería injusto olvidar el trabajo de Hans Asperger que, sólo un año después del artículo de Kanner, publicó su famoso trabajo *Die autistischen Psychopathen im Kindesalter* (Asperger, H., 1944) en el que se mostraban una serie de casos que compartían los rasgos patognomónicos del síndrome de Kanner, aunque los niveles cognitivos globales eran significativamente superiores. Pero el artículo de Asperger se difundió poco, seguramente debido a que estaba escrito en alemán y a que fue publicado en Europa durante la Segunda Guerra Mundial. Posteriormente, la alteración que Asperger denominó Psicopatía Autística pasó a conocerse con el nombre de Síndrome de Asperger y sirve para denominar a los autismos de "alto funcionamiento". En lo que aún no hay acuerdo, es con el hecho de si el trastorno de Asperger es un síndrome independiente o simplemente un subgrupo del autismo.

En su artículo, Asperger mantiene que el trastorno fundamental del síndrome lo constituye las limitaciones de sus relaciones sociales, dando mucha relevancia a la dificultad de estos sujetos para expresar y comprender sentimientos, y afirma que un aspecto crucial para entender su personalidad es el de la profunda discrepancia entre sus niveles de inteligencia y afectividad: entre sus capacidades cognitivas normales (en muchos casos) y sus notablemente deficitarios impulsos e instintos. Con respecto a la etiología, Asperger se inclina por factores genéticos y, a diferencia de Kanner, no menciona variables psicógenas (Cuxart, 2000).

SINTOMATOLOGÍA:

En el autismo se dan un conjunto de trastornos en el que coexisten varios grupos de manifestaciones. Veámosla.

4.1. Alteraciones del lenguaje.

En la mayoría de los casos, la primera sospecha que tienen los padres de que su hijo tiene algún problema surge cuando detectan que el niño no muestra un desarrollo adecuado del lenguaje. No es de extrañar que con frecuencia sean los especialistas del área del lenguaje (logopedas, audiólogos, psicólogos del lenguaje, etc) los primeros en atender las demandas de los padres de los niños autistas, que aún no llegan a comprender el alcance del problema que muestra su hijo.

La comunicación intencional, activa y espontánea, que suele desarrollar el niño normal desde los 8-9 meses se ve muy perturbada o limitada en los niños autistas. La falta de sonrisa social, mirada a las personas, gestos y vocalizaciones comunicativas son varias de las características más evidentes de su conducta. Estas dificultades se hacen aún más patentes a partir del año y medio o dos años de edad, en la que los niños normales hacen progresos muy rápidos en la adquisición del lenguaje y las conductas simbólicas.

Los niños autistas que llegan a hablar lo hacen de forma característica, con unos patrones lingüísticos cualitativamente diferentes de los niños normales y de los niños con otros trastornos del habla. Además, un alto porcentaje de autistas que se estima entre un 28 y 61%, no adquiere el lenguaje expresivo nunca. De esta población, sólo un 5% presenta una capacidad intelectual suficiente para adquirir el lenguaje, aunque con déficit muy grave de comprensión y mutismo.

Los autistas hablantes, además de adquirir el lenguaje de forma tardía, hacen un uso muy peculiar de él. Entre las alteraciones lingüísticas más frecuentes se encuentran la inversión pronominal, cuando el niño se refiere

asimismo utilizando tú o él (como por ejemplo, cuando quiere pedir algo: *imamá, él quiere un caramelo!*).

La ecolalia, repetición de las palabras o frases dichas por los demás, puede tener lugar inmediatamente después de un tiempo de demora (ecolalia retardada), que puede ser de horas e incluso días, lo que produce en ocasiones las respuestas propias de una ecolalia retardada que estén alejadas del estímulo original y resulten absolutamente extravagantes. Hemos de aclarar que la ecolalia, como tal, no es específica de los niños autistas. El desarrollo del lenguaje normal incluye una fase en la que se pueden observar conductas de ecolalia alrededor de los 30 meses de edad. Pero cuando persiste más allá de los 3-4 años empieza a considerarse patológica.

Además de estas dos alteraciones, que quizá sean las más conocidas, el niño autista presenta muchos otros fallos tanto o más graves que los anteriores. Siguiendo con el lenguaje expresivo, muestran alteraciones fonológicas, semánticas, defectos en la articulación, monotonía y labilidad en el timbre y en el tono de voz y reiteración obsesiva de preguntas, entre otras. También los niños autistas tienen alterado el lenguaje receptivo puesto que presentan dificultades para atender y/o percibir la información, bajo nivel de comprensión gestual, etc., además cuando hablan con frecuencia no lo hacen con propósitos comunicativos. Su uso del habla como medio de conversación es limitado es casi imposible pretender que hablen de algo que no sea inmediato. También está alterada la capacidad para discriminar estímulos parecidos, análogos o semejantes. Confunden las distintas modalidades sensoriales percibidas y se da un cierto predominio entre las modalidades receptorias en función de las secuencias temporales y/o espaciales percibidas. El lenguaje expresivo no verbal (gestual) de los autistas también se encuentra alterado, es posible observar discrepancias entre el lenguaje verbal y no verbal, muecas, tics y estereotipias, además de alteración o ausencia de contacto ocular. Incluso el habla de los autistas con menor grado patológico, que han alcanzado un lenguaje relativamente

sofisticado, muestra una carencia de emoción, imaginación, abstracción y una literalidad muy concreta.

En resumen, las **principales alteraciones del lenguaje en autismo** son:

- **Agnosia auditiva verbal:** Es la incapacidad para descodificar el lenguaje recibido por vía auditiva y no se compensa con un esfuerzo para comunicarse mediante elementos no verbales (dibujos, gestos, etc.). El niño utiliza al adulto como simple objeto para alcanzar su objetivo. Los niños con esta disfunción lingüística son los más graves, ya que se suele acompañar de retardo mental. Se asocia con frecuencia a epilepsia.
- **Síndrome fonológico-sintáctico:** pobreza semántica y gramatical acompañada de una vocalización deficiente.
- **Síndrome léxico-sintáctico:** Incapacidad de recordar la palabra adecuada al concepto o a la idea.
- **Trastorno semántico-pragmático del lenguaje:** Alteración del uso social o comunicativo del lenguaje. Los aspectos prácticos del lenguaje se basan en las habilidades lingüísticas pero también en la capacidad de comunicación, en la dificultad o facilidad para interpretar el pensamiento del interlocutor. Los aspectos del lenguaje que pueden estar alterados son los siguientes:
 - **Turno de la palabra:** en una conversación, mientras uno habla el otro escucha y viceversa y si no es así la comunicación queda muy limitada. En niños con trastorno del lenguaje puede haber dificultad en mantener un turno de palabra correcto durante la comunicación y tienden a adoptar el papel de "hablador". Además, los autistas tienen dificultad para utilizar el contacto visual para identificar el turno de palabra.
 - **Inicios de conversación:** se necesitan ciertas habilidades lingüísticas y saber qué se quiere decir y como se puede decir. La capacidad de iniciar una conversación o cambiar de tema

requiere ciertas habilidades mentales–sociales, saber identificar en qué momento el interlocutor está receptivo para recibir un mensaje e incluso utilizar claves no verbales que indiquen el comienzo de una conversación. Los niños autistas tienen problemas para el inicio de una conversación y para cambiar de tema. Dentro de esta alteración del lenguaje se podría incluir la tendencia de los autistas a repetir la misma pregunta, independientemente de la respuesta.

- **Lenguaje figurado:** nos volvemos a encontrar con una característica del lenguaje en la que se unen habilidades lingüísticas con habilidades sociales. Cuando hablamos, nuestras frases están llenas de dobles sentidos, significados implícitos, formas de cortesía, metáforas, giros gramaticales, etc. que regulan el uso social del lenguaje. Un niño con trastorno específico del lenguaje se encuentra con serias dificultades para entenderlo y por lo tanto tenderá a desconectar. Es necesario comprender el pensamiento del otro para participar en el intercambio de ideas, sentimientos y afectos y el niño autista se encuentra en este aspecto totalmente desbordado.

- **Clarificaciones:** con este término hacemos referencia a la necesidad, para una mejor comprensión de la conversación, de repetir frases con distintos giros, repetir ideas y conceptos de manera distinta. Evidentemente es necesario poseer capacidades expresivas lingüísticas pero también saber cuando el mensaje es detectado de manera correcta. Igualmente, cuando el interlocutor no entiende bien lo que le dicen pide aclaraciones. El niño autista o con trastornos del lenguaje puede interpretar que el problema reside en su incapacidad para hacerse entender y ello le conduce a no preguntar ni pedir aclaraciones.

- **Mutismo selectivo:** los niños que padecen esta alteración pueden hablar correctamente, pero en determinadas situaciones no utilizan

prácticamente ningún lenguaje. Suele darse en niños autistas de funcionamiento alto.

- **Trastornos de la prosodia:** la prosodia se refiere a la entonación y al ritmo que se aplica al lenguaje. En niños autistas de funcionamiento alto no es raro observar una anomalía en esta propiedad del lenguaje.
- **Hiperlexia:** es un trastorno de la lectura que se da con mucha frecuencia en los niños autistas, aunque no exclusivamente en ellos, que consiste en la capacidad de leer con una perfección impropia para su edad pero con una comprensión muy limitada; leen muy bien pero no entienden nada. Esta dificultad conduce al fracaso escolar y si el problema no es detectado el niño no puede recibir la ayuda adecuada. Este trastorno se da con mayor frecuencia en niños autistas de funcionamiento elevado.

4.2. Alteraciones motoras.

Otra característica de los niños autistas, incluida en los criterios diagnósticos, hace referencia a los restrictivos patrones de conducta repetitivos y estereotipados. Parece ser que la estereotipia refleja un déficit creativo asociado al autismo. Sin embargo, no están nada claro aún los factores subyacentes a este problema, puesto que también se observa este tipo de problema en otros trastornos del desarrollo, como el retraso mental.

La conducta estereotipada, también denominada conducta autoestimuladora, ha sido descrita como un comportamiento repetitivo, persistente y reiterado sin otra función aparente que proveer al niño de retroalimentación sensorial o anestésica. Estas conductas pueden incluir movimientos de balanceo rítmico del cuerpo, saltos carreras cortas, giros de cabeza, aleteo de brazos o manos, o, posturas extravagantes. Dentro de la motricidad más fina este comportamiento puede incluir miradas a ciertas luces, observar la mano en cierta postura, mirar de reojo, girar los ojos o tensar los músculos del cuerpo. También se observan estereotipias motoras con materiales como observar insistentemente un objeto giratorio, dar

vueltas a una cuerda, etc. En todos estos comportamientos parece que el núcleo central lo integra la estimulación visual y auditiva.

Está claro que las conductas estereotipadas ostentan un papel de especial relevancia en los niños autistas. La mayoría ellos emplean la mayor parte de su tiempo en estos comportamientos, de hecho, se resisten obstinadamente a los intentos de que abandone estas actividades. Diversos autores confieren a las conductas estereotipadas la responsabilidad de interferir en la responsabilidad del niño y en la adquisición de conductas normales. Mientras el niño autista está entregado a la conducta autoestimuladora se observa una total irresponsabilidad ante otros estímulos ambientales que no sean implicados en la conducta estereotipada.

Las conductas autolesivas suponen no sólo otra característica más de las alteraciones motoras que se observan en los niños autistas sino que es la alteración más dramática que presentan estos niños (aunque no es una característica exclusiva de los autistas, ya que también se pueden observar en niños con retraso mental o en los adultos con esquizofrenia).

La conducta autolesiva implica cualquier comportamiento mediante el que una persona produce daño físico a su propio cuerpo.

Los ejemplos más conocidos de conducta autolesiva en los niños autistas son golpearse en la cabeza, morderse las manos, golpearse codos y piernas, arrancarse el pelo, arañarse la cara y autoabofetarse. Incluso se han relatado casos de haberse arrancado las uñas a mordiscos o hundirse los ojos. Además la conducta autolesiva tiene otros perjuicios indirectos. Si la conducta es demasiado intensa (con peligro evidente para la vida del niño) será necesario constreñirles físicamente para prevenirla. No obstante, si la constricción se prolonga demasiado, puede producir otras alteraciones estructurales en el cuerpo del niño (acortamiento de los tendones, detención del desarrollo motor, etc.) como resultado de la no utilización de

sus miembros. Otro perjuicio secundario es que esta conducta restringe y condiciona el desarrollo psicológico y educativo del niño.

4.3. Alteraciones cognitivas.

El estudio de los procesos cognitivos de los niños autistas no sólo significa una fuente más de datos psicopatológicos sobre este trastorno. A pesar de la falta de acuerdo que hay entre los autores parece quedar claro que existe un déficit generalizado en las diferentes áreas del desarrollo cognitivo.

Los procesos atencionales, sensoriales, perceptivos, intelectuales, etc. se hallan claramente alterados en estos niños/as.

Entre los procesos cognitivos, los que más atención han recibido son los sensorio-perceptivos y la capacidad intelectual, procesos que acaparan la mayor parte de la literatura existente sobre cuestiones cognitivas relacionadas con el autismo.

2.3.1. La teoría de la Mente.

"Theory of Mind" (La Teoría de la Mente) se refiere a la incapacidad de uno de darse cuenta de que otros individuos tienen sus propios y únicos puntos de vista acerca del mundo.

Muchos individuos autistas no se dan cuenta de que otros pueden tener diferentes pensamientos, planes, y perspectivas que los suyos.

Como cualquier puede conocer, muchas personas 'sin trastornos' tampoco son capaces de darse cuenta de ello, con una falta total de empatía.

Siguiendo con el tema, por ejemplo, si se pide a un niño con autismo que le enseñe a otro niño una fotografía de un animal, en lugar de darle vuelta a la foto para que la vea el otro niño, el niño autista quizá, en su lugar, le enseñe el reverso de la fotografía.

En este ejemplo, el niño autista puede ver la foto pero no se da cuenta de que el otro niño tiene una diferente perspectiva o punto de vista.

Casi el 10% de individuos autistas tienen destrezas especiales. Esto se refiere a una capacidad que, según la mayoría de los criterios, se considera sobresaliente.

Con frecuencia estas destrezas son espaciales por naturaleza, como los talentos especiales para la música y el arte.

Otra destreza común es la capacidad matemática en la cual algunos individuos autistas pueden multiplicar cifras grandes en la cabeza en un lapso corto de tiempo; otros pueden determinar el día de la semana al darles una fecha específica de la historia o pueden memorizar horarios completos de las aerolíneas.

Muchos individuos autistas también tienen un lapso de concentración limitado o enfocado; a esto se le ha puesto el término de sobre selectividad de estímulo.

Básicamente, su concentración se enfoca en un solo, y con frecuencia no pertinente, aspecto de un objeto.

Por ejemplo, podrían enfocarse en el color de un utensilio, y hacerse caso omiso de otros aspectos tales como su forma.

En este caso, podría ser difícil que un niño distinguiera un tenedor de una cuchara si él o ella sólo presta atención al color.

Puesto que la concentración es la primera etapa al procesar información, el dejar de prestar atención a los aspectos pertinentes de un objeto o de una persona podría limitar la capacidad para aprender acerca de los objetos y de las personas en su propio ambiente.

4.4. Capacidad intelectual.

Hasta hace pocos años se tenía la visión de que el niño autista tenía una inteligencia normal; su buena memoria automática, la ausencia de anormalidades físicas, etc, parecían apoyar la hipótesis de Kanner (1943). Con todo, los datos acumulados hasta el presente sugieren lo contrario. Parece ser que los niños autistas obtienen mayores resultados en los test que miden habilidades manipulativas o viso- espaciales y memoria automática, y, registran un rendimiento significativamente inferior en tareas que requieren un procesamiento secuencial. Las investigaciones posteriores han ratificado estas conclusiones.

Parece claro que los autistas procesan la información de forma cualitativamente diferente a los sujetos no autistas.

Una evidencia de este procesamiento diferencial se constata en el análisis de sus habilidades especiales, o también llamadas por los investigadores cognitivos *islotas de habilidad*. Se refiere a las capacidades intelectuales que con frecuencia permanecen extraordinariamente intactas y en algunos casos son superiores a los autistas. Es de todos conocidos la habilidad que tienen algunos de estos sujetos para memorizar listados, como la guía telefónica, el callejero de la ciudad, etc.

Al margen de las habilidades especiales que pueden mostrar estos niños, los datos apuntan que la capacidad intelectual de los autistas posee las mismas características que el resto de los niños, tiende a permanecer estable durante la infancia y adolescencia, y, puede ser un criterio predictivo de las adquisiciones educativas. Otra alteración cognitiva observada en los autistas es el déficit conocido con el término de ceguera mental, esto es, una incapacidad para atribuir estados mentales a los demás.

4.5. Atención y sensopercepción.

Una característica esencial del autismo es la respuesta anormal que estos niños tienen ante la estimulación sensorial. Sin embargo, a pesar de la cantidad de datos aportados sobre esta alteración conductual no podemos concluir que se trate de un problema perceptivo sino más bien de sus procesos atencionales que son cualitativamente diferentes del resto de los sujetos. Un niño autista puede no responder a un ruido intenso y responder melodramáticamente al oír el ruido que se produce al pasar una hoja de la revista. De la misma forma, puede no ver un objeto claramente visible y advertir un caramelo que se encuentra a más distancia o un hilo tirado en el suelo. Esta anormalidad en la respuesta del autista se suele dar también en otras modalidades sensoriales como el olfato y el tacto. Pero de igual forma que con los estímulos visuales y auditivos parece ser más una consecuencia de los procesos atencionales que de los perceptivos. Diversos estudios han demostrado que los niños autistas responden sólo a un componente de la información sensorial disponible, la llamada hipersensibilidad estimular. Por tanto aunque los autistas pueden tener una estrategia perceptiva característica parece claro que es más una consecuencia de los procesos atencionales que harían referencia a una presunta rigidez hiperatencional y no a una alteración específica de los procesos perceptivos.

5.1. Sintomatología asociada.

Todo síndrome clínico presenta, aparte de los denominados síntomas fundamentales, nucleares o patognomónicos, y que constituyen la base de su definición, un conjunto de síntomas secundarios o asociados (que no son necesarios para incluir a un sujeto particular en una categoría diagnóstica dada) y que pueden variar notablemente en cada individuo.

Por lo que se refiere al autismo, un síntoma asociado de primer orden lo constituye la deficiencia mental, que afecta a un 75%, aproximadamente de toda la población, puesto que, contrariamente a lo que se ha manifestado muchas veces y sin fundamento, la mayoría de la población que padece este síndrome presenta un CI dentro de los límites de la deficiencia mental. Concretamente, los estudios epidemiológicos sitúan el CI medio alrededor de 50 puntos (en lugar de los 100 de la población normal) y con una distribución normal entre los sujetos.

Conjuntamente con la deficiencia mental, se presentan los síntomas secundarios del autismo más frecuentes:

- Deficiencia mental.
- Hiperactividad (infancia).
- Hipoactividad (adolescencia y edad adulta).
- Humor lábil.
- Baja tolerancia a la frustración.
- Crisis de agitación (con o sin causa aparente).
- Impulsividad.
- Autoagresividad.
- Heteroagresividad (menos frecuente que la autoagresividad).
- Respuestas paradójicas a los estímulos auditivos.
- Alteraciones del sueño.
- Trastornos de la alimentación (selectividad, pica).

- Crisis epilépticas (20-25% de la población total).

5.2. Evolución en el tiempo de los síntomas del Autismo.

Constituye también un instrumento de gran ayuda conocer las alteraciones del autismo en una perspectiva evolutiva. Desde este punto de vista los síntomas comienzan habitualmente antes de los tres años de edad y, en ocasiones, desde el nacimiento, aunque en el primer año suelen ser poco claras, haciendo difícil el diagnóstico de autismo en esta época de la vida. El autismo se manifiesta en algunos niños después de un período de desarrollo aparentemente normal. En cualquier caso, los primeros síntomas del autismo suelen ser "*insidiosos*" y poco claros y es frecuente que provoquen en los padres y familiares de los afectados un vago sentimiento de intranquilidad y temor más que una actitud eficaz de búsqueda de ayuda profesional.

Muchas veces, lo primero que se observa es una gran pasividad en el niño, que tiende a permanecer ajeno al medio, absorto, poco sensible a las personas y a las cosas que hay a su alrededor. En otras ocasiones, el niño se muestra, por el contrario, muy excitable y llora casi constantemente sin ninguna razón aparente. Frecuentemente, el primer temor que tienen los padres es el de que el niño pueda ser sordo, debido a su falta de interés por las personas y el lenguaje. Pero la "*sordera aparente*" se acompaña de otros síntomas: muchas veces, las acciones del niño se limitan cada vez más, convirtiéndose en "*estereotipias*", que son movimientos "*extraños*" y repetidos con las manos, los ojos, la cabeza o todo el cuerpo (por ejemplo, balanceándose una y otra vez). Al mismo tiempo, las conductas más "*positivas*" (*sus* juegos, imitaciones, gestos comunicativos) no llegan a desarrollarse o se pierden progresivamente. Casi siempre, estos primeros "*síntomas*" se acompañan de otras alteraciones muy perturbadoras para las personas que rodean al niño autista, como los problemas persistentes de alimentación, falta de sueño, excitabilidad difícilmente controlable, miedo anormal a personas y sitios extraños, tendencia a no mirar a las personas y a evitar o permanecer indiferente a sus abrazos y mimos, etc.

Es frecuente que, desde muy pronto, el niño autista muestre una gran resistencia a los cambios de ambientes y rutinas habituales reaccionando a ellos con fuertes rabietas y tratando de evitar cualquier clase de cambios. Es como si pretendiera mantener el medio siempre constante. Este síntoma es el más característico, junto con el aislamiento, la evitación de las personas o indiferencia hacia ellas. Muchas veces se describe al niño como "*encerrado en una campana de cristal*", una especie de muralla invisible que le separa de las personas. La "*comunicación intencional*" activa y espontánea que suele desarrollar el niño normal desde los ocho a nueve meses, a través de sus gestos y vocalizaciones prelingüísticas, se ve muy perturbada o limitada en los niños autistas. La falta de sonrisa social, mirada a las personas, gestos y vocalizaciones comunicativas, la falta de "apego" en una palabra, es la característica más evidente de su conducta.

Estas dificultades se manifiestan aún con más claridad a partir del **año y medio a los dos años**, edad en que los niños normales hacen progresos muy rápidos en la adquisición del lenguaje. Algunos niños autistas tienen un desarrollo normal, que llega, incluso, a la adquisición de un lenguaje funcional y "*correcto*", que luego se perderá o alterará seriamente con el desarrollo de la enfermedad.

En otros muchos, el momento del lenguaje marca ya claramente el paso de las preocupaciones más inconcretas de la etapa anterior -por parte de los padres- a un temor más definido, que suele llevarles a buscar el consejo y la ayuda de los especialistas.

Con frecuencia, ocurre, que en esta edad de desarrollo del lenguaje, el niño se muestra aún más claramente aislado, excitado, encerrado en estereotipias o conductas rituales, falta de juego, incomunicado, y no desarrolla el lenguaje, o bien adquiere un lenguaje muy perturbado. En ocasiones llega a decir palabras repetitivas y sin sentido, en otras permanece "*mudo*", en algunas adquiere con extraordinaria lentitud un lenguaje más funcional. Además no parece interesarse por el lenguaje de los demás, y muy frecuentemente, no comprende más que órdenes muy simples o rutinas muy repetidas. A veces, no parece comprender nada. Es

importante recordar que las alteraciones y deficiencias del lenguaje se dan, de un modo o de otro, en todos los niños autistas. Es decir, constituyen uno de los criterios para diagnosticar la enfermedad.

El período que se extiende entre los **dieciocho meses y los cuatro o cinco años** es extraordinariamente importante para el niño normal: desarrolla el lenguaje, se integra activamente en el ámbito social de la familia y la escuela, asegura sus recursos afectivos y emocionales, adquiere conceptos y progresa en sus habilidades de pensamiento, memoria, etc. Sin embargo, ésta suele ser la etapa más difícil y alterada de los niños autistas. Es frecuente que, a las deficiencias del lenguaje, capacidad de emplear símbolos, comunicación y acción, se añadan nuevos problemas de conducta o se acentúen los que existían previamente. Pueden aumentar las "*estereotipias*", dificultades de alimentación y sueño, rabietas y resistencia a los cambios, muestras de excitación y ansiedad inexplicables. El niño puede permanecer largas horas ajeno a las personas y a otros estímulos del medio, realizando unas mismas acciones repetitivas sin juego ni conductas de exploración. Además puede mostrar claras dificultades para aprender a través de la imitación y de la observación de la conducta de los demás.

Resulta difícil explicar con palabras la importancia y amplitud de las alteraciones de los niños autistas en esta etapa. Podemos imaginarnos a un niño encerrado en sí mismo, indiferente a los demás, ajeno a los estímulos, repitiendo una y otra vez las mismas acciones sin sentido aparente. Pueden aparecer "*autoagresiones*". A veces, algunos niños autistas permanecen durante horas mirándose las manos o balanceándose, poniendo los dedos o manos en posiciones extrañas. También podemos observar extrañas respuestas a los estímulos del medio: niños que parecen sordos pero se extasían con ligeros ruiditos o con música, o que hacen girar objetos y se estimulan con cosas sin significado, ignorando a las personas, evitando su contacto, ajenos a sus palabras y expresiones emocionales ... ; en realidad, el niño parece estar "*solo*", aunque los demás estén con él, y su dificultad para usar y comprender gestos y lenguaje acentúan esta impresión. Al observador ajeno le desconciertan, generalmente, estas alteraciones en un

niño que, por otra parte, suele tener una apariencia sana y normal, y frecuentemente, una expresión inteligente.

Cuando el niño autista tiene esta edad (entre dos y cinco años) es cuando la familia suele encontrar alguna ayuda profesional, después de muchas consultas a diversos especialistas. Se considera generalmente que el diagnóstico precoz es un factor importante para ayudar eficazmente a los niños autistas, sin embargo, es raro que los cuadros de autismo sean diagnosticados antes de los dieciocho meses.

En general, la escolarización adecuada del niño, las sesiones individuales de tratamiento y la ayuda psicológica y médica contribuyen a que la evolución sea positiva (aunque generalmente, lenta) **entre los cinco años y la adolescencia**. Suele disminuir la excitación del niño y sus rabietas, estereotipias y autoagresiones. Adquiere algunas o muchas habilidades intelectuales y de autonomía y lenguaje, en algunos casos. Se hacen menores sus dificultades de comunicación. Pero esta evolución es muy variable de unos niños a otros, como son muy variables los niveles de capacidad intelectual, lenguaje, autonomía de los niños autistas y la gravedad y frecuencia de sus alteraciones de conducta. En los extremos hay un número limitado de niños con una evolución muy positiva o que no desarrollan apenas sus capacidades. En líneas generales, lo que ocurre es que la persona que padece autismo mantiene su alteración aun cuando los síntomas puedan atenuarse.

La adolescencia se acompaña una acentuación de la evolución positiva en unos casos y de la aparición de nuevas dificultades en otros. Debemos tener en cuenta que éste es un período relativamente frágil en el desarrollo de todas las personas. También lo es en los autistas. Puede aumentar de nuevo su excitación, su ansiedad y las alteraciones de conducta. A veces, reaparecen autoagresiones, rituales y estereotipias o se presentan crisis epilépticas. Pero en muchos casos, se acentúa la evolución favorable.

En la **edad adulta** la mayor parte de los casos siguen requiriendo asistencia y ayuda profesional. Muy raras veces llegan a desarrollar un trabajo

independiente y productivo. Más infrecuente aún es que llegue a vivir con independencia. En la mayoría de los casos, los autistas adultos necesitan ser atendidos de forma muy continuada para garantizar su bienestar psicológico, protegidos en sus actividades laborales, ayudados por personas cercanas y profesionales. En general, los autistas adultos requieren ambientes poco complejos, ordenados y fáciles de comprender. Puede ser clarificador visualizar, en cuadro esquemático, la evolución sintomatológica en los tres aspectos más característicos del autismo: las relaciones sociales, destrezas lingüísticas y prelingüísticas y la invarianza ambiental.

El Autismo tiene tantos niveles y rostros como personas lo padecen. No todas las personas con autismo presentan el mismo tipo de síndrome, ni lo sufren en el mismo grado o intensidad.

Por ello, los especialistas han determinado un ESPECTRO AUTISTA para clasificar e incluir sus diversas manifestaciones.

El Espectro Autista ha tenido su origen a partir de los estudio de Wing y Gould (1979, 1976), con el fin de reconocer las características del síndrome autista.

Dichos resultados han dado luz y orden a un conjunto de datos clínicos hasta entonces dispersos, aunados entorno a seis factores, cada uno de los cuales comprende ítems diferenciados d mayor a menor intensidad.

1.- Trastornos cualitativos de la relación social:

- ❑ Aislamiento completo. No apego a personas específicas. A veces indiferenciación de personas/cosas.
- ❑ Impresión de incapacidad de relación, pero vínculo con algunos adultos. No con iguales.
- ❑ Relaciones inducidas, externas, infrecuentes y unilaterales con iguales
- ❑ 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:

- ❑ Ausencia de comunicación, entendida como "relación intencionada con alguien acerca de algo"
- ❑ Actividades de pedir mediante uso instrumental de las personas, pero sin signos.
- ❑ Signos de pedir. Sólo hay comunicación para cambiar el mundo físico.
- ❑ Empleo de conductas comunicativas de declarar, comentar, ..., que no solo buscan cambiar el mundo físico. Suele haber escasez de declaraciones "internas" y comunicación poco recíproca y empática

3.- Trastornos del lenguaje:

- ❑ Mutismo total o funcional (este último con emisiones verbales no comunicativas)
- ❑ Lenguaje predominantemente ecolálico o compuesto de palabras sueltas.
- ❑ Hay oraciones que implican "creación formal" espontánea, pero no llegan a configurar discurso o conversaciones.
- ❑ 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:

- ❑ Ausencia completa de juego simbólico o de cualquier indicio de actividad imaginativa.
- ❑ Juegos funcionales elementales, inducidos desde fuera, poco espontáneos, repetitivos.
- ❑ Ficciones extrañas, generalmente poco imaginativas y con dificultades para diferencias ficción-realidad.
- ❑ Ficciones completas, utilizadas como recursos para aislarse. Limitaciones en contenidos.

5.- Trastornos de la flexibilización:

- ❑ Estereotipias motoras simples (aleteo, balanceo, ...)
- ❑ Rituales simples. Resistencias a cambios nimios. Tendencia a seguir los mismos itinerarios.
- ❑ Rituales complejos. Apego excesivo y extraño a ciertos objetos.
- ❑ 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:

- ❑ Predominio masivo de conductas sin propósito (correteo sin meta, ambulación sin sentido, ...)
- ❑ Actividades funcionales muy breves y dirigidas desde fuera.
- ❑ Conductas autotónomas y prolongadas de ciclo largo, cuyo sentido no se comprende bien.
- ❑ Logros complejos (por ej. 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 resumen, la definición conceptual de "espectro" se relaciona con un continuo sobre el cual se sitúan, en diferencias de intensidad, las distintas necesidades educativas de las personas con autismo.

Como en otros aspectos del espectro autista (Wing, 1988) es posible establecer un continuo, que define las manifestaciones del trastorno cualitativo de la finalidad y el sentido de la actividad, dependiendo del nivel cognitivo, la edad, la educación y la gravedad del cuadro situado en el espectro autista.

Dichas necesidades educativas hacen referencia, de una manera específica, a déficits en la interacción social y sobre la cual giran las demás dimensiones que lo constituyen.

En esta misma línea, Wing (1976) propone, asimismo, los elementos constitutivos de la triada de deficiencias del síndrome autista en relación a fallos nucleares del autismo (ausencia de ficción, alteración severa de la conducta comunicativa y alteración de las pautas de relación social).

Posteriormente, también Wing (1988) identifica cuatro dimensiones principales dentro del espectro autista y que constituyen la base para el desarrollo del Inventario del Espectro Autista IDEA (Riviére, 1977). Éstas son:

- Trastorno de las capacidades de reconocimiento social.
- Trastorno en las capacidades de comunicación social.
- Trastorno en las destrezas de imaginación y comprensión social.
- Patrones repetitivos de la actividad.

Se conforma entonces el valor práctico y también teórico del concepto del autismo como un "espectro" frente al restriccionismo del concepto de "autismo" y cuyo factor dimensional van a suponer amplias posibilidades para la sistematización de los procesos de aprendizaje.

Muchos síntomas del síndrome autista se encuentran presentes en otros trastornos o espectros, que al inicio del síndrome autista pueden confundirse.

La heterogeneidad con que se presentan los casos de autismo, la multitud de síntomas o características conductuales descritas, las controversias habidas (y por haber) sobre cuáles son necesarias para diagnosticar el autismo plantean a menudo problemas no sólo en cuanto los criterios diagnósticos sino que también nos encontramos con la dificultad de establecer un punto de corte entre el autismo y otros trastornos que comparten algunos síntomas pero que no cumplen totalmente el conjunto de criterios diagnósticos aceptados por la comunidad científica. Por ello no nos debe sorprender que una de las razones de la mencionada heterogeneidad sea que en muchos casos el autismo aparece solapado con otros trastornos infantiles. Algunas veces como fruto de una patología específica anterior, como la rubéola congénita, esclerosis tuberculosa, encefalopatía, lipoidosis cerebral o neurofibromitosis. En otros casos el autismo se asocia a otros trastornos, como síndrome de Down, o con crisis epilépticas que se manifiestan en la adolescencia.

Sin embargo la fuente de heterogeneidad que más problemas acarrea al diagnóstico del autismo procede del hecho de que este trastorno comparte ciertas características esenciales (síntomas primarios o rectores) con otras alteraciones infantiles. El autismo puede diferenciarse al menos de siete características diagnósticas: esquizofrenia infantil, disfasia evolutiva, retraso mental, privación ambiental, síndrome de Rett, síndrome de Asperger y los trastornos infantiles desintegrativos.

Brevemente los abarcamos globalmente para detenernos posteriormente en los más relevantes y con mayores similitudes y significatividad.

7.1. Esquizofrenia infantil.

La esquizofrenia infantil es una categoría diagnóstica que aglutina una gran cantidad de trastornos infantiles. Desde tiempo atrás parece haber venido cumpliendo la función de ser un cajón desastre en el que incluían las antiguamente llamadas pseudopsicopatías, alteraciones orgánicas e incluso alteraciones del lenguaje y de la inteligencia. Podemos concluir que la esquizofrenia infantil se caracteriza, y por tanto se diferencia del autismo, en que es de inicio más tardío (después de los 5 años), con presencia de historia familiar de psicosis, alteraciones del pensamiento (delirios), alteraciones de la percepción (alucinaciones), déficit psicomotrices y pobre salud física. Por otra parte, las respuestas a los distintos tratamientos parecen discriminar entre esquizofrenia y autismo infantil. La esquizofrenia responde mejor al tratamiento psicofarmacológico y el autismo responde mejor a las técnicas de modificación de conducta.

Figura 1. Algunas diferencias entre autismo y esquizofrenia.

AUTISMO	ESQUIZOFRENIA
Incidencia: 4/5 x 10.000	Incidencia: 8/10 x 10.000
Aparición temprana: primera infancia	Aparición tardía: adolescencia
Predisposición familiar: infrecuente	Predisposición familiar: muy frecuente
Fenomenología: ausencia o rara presencia de delirios y alucinaciones	Fenomenología: frecuentes delirios y alucinaciones
Evolución: persistencia de autismo	Evolución: cíclica con períodos de normalidad
Crisis epilépticas: frecuentes en 1/4 población	Crisis epilépticas: infrecuentes

7.2. Disfasia evolutiva.

La disfasia evolutiva se puede definir como un retraso en la adquisición del lenguaje y la articulación. Por tanto los niños disfásicos comparten con los autistas diversa sintomatología relacionada con la adquisición del lenguaje. Entre estas características comunes cabría destacar la ecolalia, la inversión pronominal, los déficit de secuenciación y en la comprensión del significado de las palabras. También podemos observar ciertos problemas sociales en los niños disfásicos, como consecuencia de sus problemas en el lenguaje. No obstante está claro que los déficits que presentan los autistas en el lenguaje son más graves y complejos que los problemas de los niños disfásicos quienes conservan su capacidad comunicativa mediante el uso del lenguaje no verbal, manifiestan las emociones y son capaces de llevar a cabo juegos simbólicos.

7.3. Retraso mental.

Otro diagnóstico diferencial que debe establecerse, casi de forma obligada, es con el retraso mental. El denominador común entre autistas y niños mentalmente retrasados es, en este caso, la capacidad intelectual. Como se ha comentado anteriormente los niños autistas presentan una deficitaria capacidad intelectual que persiste a lo largo de su vida. Sin embargo aunque han aparecido casos de niños retrasados con sintomatología autista lo cierto es que los niños con retraso mental, como los afectados por el síndrome de Down, conservan su capacidad de interacción social y de comunicación siendo incluso en numerosos casos incluso mejor que la de los niños normales. Otro aspecto diferencial entre autistas y retrasados mentales es el desarrollo físico que permanece normal en los primeros y se ve afectado en los segundos. En general los niños con retraso mental muestran un pobre rendimiento en todas las áreas intelectuales, en tanto que los niños autistas pueden tener conservadas o incluso potenciadas las habilidades no relacionadas con el lenguaje como la música, las matemáticas o las manualidades.

7.4. Privación ambiental.

Aunque no se puede considerar a la privación ambiental como una categoría diagnóstica, si está claro, y la literatura refleja una gran diversidad de casos, que es un agente causante de problemas y déficit en el desarrollo infantil. Así, la privación maternal, el abandono, los abusos y malos tratos, y la institucionalización pueden provocar efectos desoladores en el desarrollo infantil. Sin embargo estos niños a pesar de reflejar déficit o retraso en diversas áreas como la psicomotricidad, el habla, la afectividad, etc., aún así cuando se les sitúa en un ambiente estimulante comienzan a recuperar esas habilidades aparentemente perdidas o inexistentes, algo que no sucede en los niños autistas, que en la mayoría de los casos no recuperan esas habilidades deficitarias.

7.5. Síndrome de Rett.

El síndrome de Rett fue denominado así en reconocimiento al investigador pionero de esta alteración infantil, el científico suizo Andreas Rett que describió por primera vez el síndrome en 1966 como un trastorno exclusivo del sexo femenino, ya que sólo lo detectó en niñas. Sin embargo, y aunque en 1974 el profesor Rett describió nuevamente más casos del mismo síndrome (21 niñas), no fue hasta 1980 cuando se reconoció la existencia del mismo en la literatura científica sobre todo a partir de la publicación de Bengt Hagberg (1980) en la que describía otros 16 casos de niñas comparables a los casos descritos por Rett.

Como criterios diferenciales con el autismo, no se detecta en el síndrome de Rett el ensimismamiento característico del autismo, ni las conductas estereotipadas o ritualizadas.

7.6. Síndrome de Asperger.

Este síndrome es quizás el que más problemas acarrea en cuanto a su validez nosológica. No está demostrado hasta que punto es una entidad diferente del autismo o subtipo del trastorno autista, ya que ambos presentan déficit cualitativos comparables. Una descripción profana plantearía que los niños de Asperger parecen autistas de alto nivel, esto es, sin la afectación en el desarrollo del lenguaje. El diagnóstico del síndrome de Asperger requiere la manifestación de falta de empatía, estilos de comunicación alterados, intereses intelectuales limitados y, con frecuencia, vinculación idiosincrásica con los objetos.

Estos datos clínicos no pueden considerarse como definitivos y se hace necesario, más que en ningún otro caso, nuevas investigaciones con el fin de clarificar y especificar si estos casos relatados como síndrome de Asperger representan una variedad subclínica del autismo o alguna categoría diagnóstica completamente diferente.

7.6. Trastorno desintegrativo infantil.

De igual manera que con los dos trastornos anteriores (síndrome de Rett y síndrome de Asperger) con el trastorno desintegrativo infantil se hace necesario el diagnóstico diferencial de forma prioritaria.

En el trastorno desintegrativo infantil el criterio esencial es la manifestación de una regresión profunda y desintegración conductual tras los 3 ó 4 años de un aparente desarrollo normal, aunque las clasificaciones nosológicas adelantan la edad hasta los 2 años al menos. Con frecuencia se observa un período prodrómico al que se asocia la presencia de irritabilidad, inquietud, ansiedad y una relativa hiperactividad; período al que sigue la pérdida del habla y del lenguaje de las habilidades sociales, alteración de las relaciones personales, pérdida de interés por los objetos e instauración de estereotipias y manierismos.

Encontramos dos razones fundamentales para diferenciar los trastornos desintegrativos del autismo. La primera enfatiza que el período de desarrollo normal es significativamente más largo de lo que usualmente se da en el autismo. La segunda subraya que el patrón de regresión es diferente, ya que habitualmente implica la pérdida de otras habilidades además de la comunicación y de las relaciones sociales. De igual forma, tanto el curso como la descripción clínica del trastorno desintegrativo difieren del síndrome de Rett.

7.7. Conclusiones.

Permanecen, no obstante, según nos comentan Rutter y Schopler (1987), cinco grandes áreas de controversia con respecto a los límites del autismo como entidad diagnóstica válida:

- Síndromes pseudoautistas en niños con deficiencia mental severa.
- Desórdenes pseudoautistas en individuos de inteligencia normal sin graves retrasos en el desarrollo general o específico.
- Desórdenes pseudoautistas de aparición tardía que siguen a períodos prolongados de desarrollo normal.
- Desórdenes severos que aparecen en la primera infancia o en la niñez caracterizados por gran número de conductas bizarras.
- El área de intersección entre autismo y desórdenes severos en el desarrollo del lenguaje receptivo.

Parece evidente que no existe un punto de separación claro entre *autismo* y otros desórdenes que comparten algunas características conductuales, pero que no satisfacen en su totalidad el conjunto completo de diagnósticos aceptados.

De momento, la aproximación más cercana para la validación o invalidación de las distinciones debe basarse en aquellos rasgos que han sido demostrados como los más válidos a la hora de diferenciar entre niños autistas de niños no autistas de edad mental semejante.

Ficha. Rasgos diferenciales más válidos:

Anomalías en la percepción de señales socioemocionales
Déficits cognitivos en el pensamiento abstracto
La asociación diferencial con síndromes médicos particulares
La asociación con accesos que se desarrollan en la adolescencia más que en la primera infancia
Concordancia en parejas de gemelos monocigóticos
Cargas familiares del lenguaje y afines al lenguaje con déficits cognitivos

Hay bastantes enfermedades que provocan en los niños la aparición de síntomas similares a los del autismo. También, en ocasiones, determinados daños cerebrales han causado la aparición de síntomas de autismo en algunas personas.

Por tanto, en esta unidad intentaremos esgrimir otro tipo de enfermedades y trastornos que se relacionan con el autismo, aparte de las centrales esbozadas anteriormente, de las que se dedicará especial atención en los siguientes puntos del presente módulo.

Algunas de estos trastornos y enfermedades a tener en cuenta son:

8.1. Deficiencias auditivas.

Algunos niños que tienen síntomas de autismo resultan ser sordos. Antes de concluir un diagnóstico de autismo, se debe comprobar siempre el correcto funcionamiento auditivo del niño.

8.2. Trastorno de Heller.

Desarrollo normal hasta los 3 o 4 años y brusca aparición de ansiedad, negativismo y aislamiento. Pérdida gradual del lenguaje.

8.3. Síndrome de Landau-Kleffner/afasia epiléptica adquirida en la infancia.

Es una enfermedad poco común. Se caracteriza por el desarrollo normal y lenguaje apropiado en los primeros 3-7 años; pérdida del lenguaje receptivo; lenguaje telegráfico con pocos verbos; sospecha de sordera; frustración del niño, sorprendido por su propio cambio; comportamientos similares a los del autismo; Coeficiente intelectual (IQ) no verbal normal o superior a la media; anomalías en el EEG (Electroencefalograma).

Algunos expertos sospechan que ciertos casos de Trastornos desintegrativo infantil o de aparición tardía de autismo podrían ser en realidad Síndrome de Landau-Kleffner .

8.4. PKU (Fenilcetonuria).

Trastorno genético del metabolismo que produce daños cerebrales durante los primeros años de vida, a menos que se apliquen medidas dietéticas especiales.

Los síntomas incluyen retraso mental y alguno de los síntomas del autismo. La PKU se ha eliminado revisando sistemáticamente a todos los niños inmediatamente después del nacimiento.

8.5. Síndrome de Tourette.

Condición de raíz genética y que causa tics incontrolables motrices y/o vocales.

Se ha encontrado en varias ocasiones, en las personas autistas, aunque no se puede generalizar como una enfermedad vinculada al autismo.

8.6. Trastorno Compulsivo Obsesivo (OCD).

El OCD es un trastorno neurológico de causa incierta. Sin embargo, se suele confundir con obsesiones o compulsiones causadas por enfermedades mentales o simple neurosis, de la misma forma que el término "Autismo" se utiliza para referirse a personas que son exageradamente retraídas.

- Las obsesiones son pensamientos o imágenes involuntarias, intrusas y que provocan ansiedad.
- Las compulsiones son impulsos que llevan a realizar comportamientos estereotipados y rituales.

Sus síntomas suelen aparecer en ciertas etapas de la vida; durante la infancia aparecen, normalmente, las obsesiones por contar y clasificar, la

compulsión por el orden aparece en la pubertad y las reflexiones obsesivas aparecen, habitualmente, en la madre.

8.7. Trastorno generalizado del desarrollo no incluido en otra categoría (PDD).

El término PDD se utiliza en individuos que no se encuadran completamente en los criterios diagnósticos del autismo.

Se debe utilizar este término cuando hay un trastorno profundo y generalizado del desarrollo de las relaciones sociales, habilidades de comunicación verbales y no verbales, o cuando aparecen comportamientos pero no se cumplen los criterios de otro trastorno.

8.8. Hiperlexia.

Consiste en el desarrollo precoz, de la lectura junto con un aprendizaje desordenado del lenguaje y carencias sociales y de comportamiento.

En la actualidad es objeto de discusión el considerar la Hiperlexia como un tipo de autismo o síndrome de Asperger.

8.9. Depresión maníaca.

Los niños autistas que aparentemente no sufren daños neurológicos que puedan provocar esa disfunción podrían estar sufriendo un tipo de enfermedad maníaco-depresiva temprana heredada.

8.10. Trastorno de Angelman.

Se parece al autismo sólo superficialmente debido a que los afectados sufren retraso profundo. Otro nombre que se le da a este síndrome es el de "muñeco feliz" porque las extremidades suelen estar rígidas y separadas del cuerpo, y los niños casi siempre sonriendo.

8.11. Acidosis Láctica.

Tendencia a acumular ácido láctico en la sangre.

Su conexión con el autismo se debe al hecho de que se ha confundido tantas veces con el autismo que no parece una simple casualidad.

8.12. Síndrome de X-Frágil.

En este síndrome nos detendremos un poco más por la relevancia y el especial interés que despierta.

Conceptualización:

El Síndrome del Cromosoma X frágil (SXF), llamado también Síndrome de Martin & Bell, es la primera causa de retraso mental hereditario y la segunda después del Síndrome de Down.

Es un síndrome desconocido para la población en general, y no bien conocido para la mayoría de profesionales relacionados con la salud y la educación, por lo que su diagnóstico suele ser tardío y a veces erróneo. El número de personas afectadas se cree que es de 1 de cada 1200 varones y 1 de cada 2000 mujeres siendo portadores/as sin llegar a estar afectados 1 de cada 700 personas y supone un 10% de la población de varones deficientes psíquicos (la proporción es inferior en mujeres). Existen discrepancias con respecto a estas cifras debido a que no se han realizado estudios a gran escala entre la población.

En cualquier caso, el síndrome X frágil es una de las enfermedades genéticas más comunes en los humanos. El 80-90% de las personas afectadas no han sido correctamente diagnosticadas.

El origen genético del X frágil no va a ser descubierto hasta el año 1969, cuando se va a encontrar que individuos que mostraban ciertas características mentales y físicas tienen en su cromosoma X un trozo parcialmente roto. En 1991 los científicos descubrieron el gen (llamado

FMR1) que causa el X frágil abriendo las puertas al campo de la investigación médica y psicopedagógica. Las aportaciones más importantes han sido la mejora en el diagnóstico prenatal y la identificación de portadores y afectados mediante un análisis de sangre efectuado por un equipo especializado.

Estas enfermedades son algunas de las que hacen aparecer en los niños síntomas parecidos a los del autismo, aunque como hemos visto no se las puede considerar autismo, ya que solo cumplen algunas características de dicha enfermedad.

Su Diagnóstico:

En 1992 se desarrolló un test, basado en el ADN, para diagnosticar el X frágil. El diagnóstico se realiza mediante un análisis de sangre con técnicas de diagnóstico molecular, siendo bastante preciso pudiendo detectar tanto a portadores como a individuos totalmente afectados. **Las pruebas realizadas antes de 1992 no pueden ser consideradas completamente fiables.**

La importancia del diagnóstico es doble. Por un lado, permite detectar otros portadores en la familia y asesorarlos genéticamente. Por otro lado, la persona afectada puede recibir una ayuda más específica a nivel médico, psicológico y educativo.

Una vez se ha identificado a un individuo, toda la familia debe someterse a análisis para poder identificar a los posibles portadores y dar una orientación apropiada en cuanto al riesgo de tener hijos con el Síndrome X Frágil. Una mujer portadora tiene un 50% de riesgo de pasar el gen x frágil a su descendencia. Si la madre es x frágil el riesgo de tener hijos afectados se incrementa.

Sus Características:

Las características físicas que a continuación se detallan tan solo pueden servir como orientación ya que todas no están presentes en todos los casos ni con la misma intensidad (por ejemplo, en las mujeres la afectación es mas leve y variada, pero nos pueden servir para sospechar de este trastorno).

En varones:

En los recién nacidos las características físicas que más destacan son: macrocefalia (mayor perímetro craneal), orejas grandes y/o separadas y, en algunos casos, prolapso de la válvula mitral. Las orejas casi nunca son deformes, sin embargo muestran una hendidura en la parte superior del lóbulo.

En el niño los rasgos que destacan, además de los anteriores, son: cara alargada y estrecha, estrabismo, paladar ojival (alargado y muy arqueado), laxitud articular y pies planos.

En el joven, la macrocefalia no suele ser evidente, la cara continúa alargada y estrecha con la mandíbula inferior saliente y paladar ojival, con dientes apelotonados. El macroorquidismo (aumento del tamaño de los testículos) se empieza a hacer evidente con la llegada de la pubertad y se cree que puede ser debido a la estimulación de las gonadotropinas. La laxitud articular es mas frecuente en las articulaciones de los dedos produciéndose una hiperextensibilidad que se detecta al doblar los dedos hacia atrás en dirección a los nudillos produciéndose un ángulo de 90° o superior, aunque también ocasiona debilidad en otras articulaciones como el tobillo o la muñeca.

En el varón adulto la macrocefalia ya no se detecta, continúan las orejas grandes y/o prominentes, mandíbula inferior saliente, paladar ojival y dientes apelotonados. La laxitud articular continua en igual proporción que

en el varón joven y aumenta en frecuencia el macroorquidismo. El 80% de los varones adultos presentan prolapso de la válvula mitral (en ocasiones se produce una regurgitación de la sangre a través de la válvula durante la sístole).

En mujeres:

Las mujeres son menos fáciles de identificar por los rasgos físicos típicos, ya que tienen la cara larga y estrecha y las orejas grandes, asociado con el retraso en el aprendizaje o leve retraso mental. También se suelen dar, a veces, hiperextensibilidad en las articulaciones, paladar ojival y prolapso de la válvula mitral.

CARACTERÍSTICAS PSÍQUICAS:

Las características de conducta más frecuentes en los varones son: hiperactividad, trastornos de atención, timidez extrema, evitación de la mirada, lenguaje repetitivo, estereotipias con aleteos o morderse la mano, angustia, hipersensibilidad a los estímulos, resistencia a los cambios, etc....

En las mujeres: angustia, timidez y dificultades en áreas como las matemáticas.

El retraso mental depende de la afectación que tenga el individuo pudiendo ser desde leve hasta severo.

La hiperactividad: Prestan poca atención y tienen dificultad en concentrarse en un sólo tema. Su atención va desde un tema a otro de forma impulsiva normalmente asociado con un incremento del nivel de actividad. Esta impulsividad se observa en el lenguaje, que se caracteriza por un pobre mantenimiento de temas y un desorden de ideas y pensamientos comunicados de forma rápida y a veces incomprensible. A menudo el diagnóstico se hace cuando el niño se estudia debido a la

hiperactividad o a la falta de lenguaje después de los dos años.

Impulsividad: No esperan las cosas, las quieren inmediatamente. Primero hacen, después piensan.

Falta de atención: Notables problemas de concentración, no fijándose nunca en un juego o un trabajo durante un mínimo y necesario tiempo.

Ansiedad Social: Adversión a mantener contacto visual, evitando la mirada atenta de otros (particularmente cuando el niño se encuentra en situaciones muy estresadas).

Imitación: Tendencia a los comportamientos de imitación, a las frases insultantes y a un lenguaje muy grosero.

Retención de memoria: Generalmente reducida, pero puede ser excelente y conservarse por un período de tiempo largo en un tema en que el interés del niño sea primordial.

Preferencia por las rutinas: Los niños pueden turbarse cuando las rutinas establecidas se rompen.

Comportamiento repetitivo: Pueden darse comportamientos de aletear y agitar las manos o mordérselas.

El escaso mantenimiento de la mirada, la timidez o problemas de interacción social, los aleteos de las manos, son signos que confunden con casos de autismo. La diferencia entre el x frágil y el autista es que los primeros son extremadamente sociables. La mayoría de los niños x frágil son cariñosos aunque los rasgos autistas interfieran en la relación social.

Los niños con el síndrome de x frágil, frecuentemente muestran estos modelos de comportamiento que tienden a moderarse a medida que se van haciendo mayores.

9.1. Conceptualización.

En 1944, Hans Asperger, un pediatra austriaco, publicó un artículo en una revista alemana de psiquiatría y neurología donde describía a un grupo de niños con características similares muy peculiares que él no había visto antes.

Actualmente este síndrome se conoce con el nombre de "Síndrome de Asperger" y se ubica dentro de los trastornos generalizados del desarrollo.

El Síndrome de Asperger (SA) es un trastorno del desarrollo, de base neurobiológica, que afecta al funcionamiento social y al espectro de actividades e intereses. Está vinculado a una disfunción de diversos circuitos cerebrales. Tomando en consideración que el déficit nuclear del SA es el trastorno de la cognición social, parece razonable atribuir un papel central a la amígdala y a la relación entre la amígdala y circuitos frontoestriados, temporales y cerebelo, estructuras involucradas en el desarrollo de la relación social.

Los niños Asperger no saben hacer amigos; son algo torpes; no comprenden las normas de conducta; tienen intereses muy específicos; son muy literales en sus interpretaciones. A los ojos de sus compañeros, son pedantes, insensibles, raros, ... Y son el blanco de las burlas.

Los casos más "leves" probablemente pasen inadvertidos. Los casos más "graves" quizás necesiten educación especial. No hay casos incapacitantes, a menos que el niño con SA tenga la mala fortuna de toparse con un ambiente poco comprensivo, en casa o en la escuela.

Muchos de los niños con SA son inteligentes y brillantes, pero tienen una forma de percibir el mundo distinta a lo considerado "normal". «Es común

ver estudiantes con Asperger en los colegios e institutos, pero no están diagnosticados o les han diagnosticado mal», ha escrito Stephen Bauer, un pediatra especializado en problemas del desarrollo. «Por eso es un asunto de gran importancia para profesores y para padres».

9.2. Cómo son. Características básicas.

Las personas con AS tienen inteligencia normal o, en ocasiones, superior a la media y la memoria suele estar muy desarrollada. Hay niños, por ejemplo, capaces de memorizar guiones de películas a los tres o cuatro años.

Aunque puede haber muchas diferencias entre ellos, comparten estas tres características comunes:

1. Intereses o aficiones que pueden llegar a ser obsesivas.
2. Dificultades para relacionarse con los demás.
3. Problemas para comunicarse verbal y no verbalmente.

1. Intereses de los "pequeños profesores".

«A menudo, cuando empiezan a ir al colegio, o incluso antes, estos niños muestran un interés obsesivo en áreas como las matemáticas, ciertos aspectos de la ciencia, la lectura (algunos tienen *hiperlexia* —lectura precoz), o ciertos aspectos de la historia o de la geografía», escribe Bauer. «Quieren aprender todo lo posible sobre ese tema y tienden a hablar de él insistentemente en conversaciones y juegos».

Los temas favoritos de estos niños pueden ser mapas, trenes, aviones, coches, dinosaurios,...

En la descripción original que hizo Hans Asperger de sus pacientes en 1944, hablaba de una predilección por los medios de transporte. Asperger llamaba a sus pacientes "pequeños profesores" por las peculiares disertaciones que hacían sobre sus temas.

Los intereses pueden cambiar con el tiempo. «En algunos niños, sin embargo, pueden persistir hasta la edad adulta y hay muchos casos en los que las fascinaciones infantiles han formado la base para una carrera en la edad adulta, como ha sido el caso de un buen número de catedráticos de universidad», dice Bauer.

Científicos como Albert Einstein o Charles Darwin y personalidades como Béla Bartók o Emily Dickinson mostraban rasgos del SA. Vernon Smith, premio Nobel de Economía de 2002, o el cantante de los Talking Heads, David Byrne (abajo, en la foto), son ejemplos actuales. Ambos han sido diagnosticados con AS en la edad adulta y ambos coincidieron al decir que no fue un diagnóstico sino más bien una "explicación".

«Es una cuestión de grado», escribe Byrne en su diario. Con «un poco de autismo» , obtienes a una persona extraordinariamente enfocada en sus intereses, pero si se va «demasiado lejos» con esa dosis, tienes a una persona incapacitada.

2. Relaciones sociales.

En las situaciones sociales las personas con Asperger son reconocidamente patosas. El Dr. Smith es consciente de que los demás le ven "raro". «Me han descrito como alguien que 'no está ahí'», dice Smith. «Después de dos horas, acabo sintiéndome un poco mal y suelo irme a la cama a leer un libro».

Esta descripción coincide con la que hace la mayoría de padres y maestros de los niños con esta alteración: "Viven en su propio mundo".

3. Lenguaje verbal y no verbal.

Se les llama "ciegos mentales". Las personas con SA no saben leer el lenguaje corporal, los gestos y posturas que desvelan las dobles intenciones o el estado de ánimo de los demás. Un rostro o una mirada no les aporta

ningún tipo de información, así que no suelen mirar a los ojos de la persona con la que conversan, lo cual hace todavía más complicada la comunicación.

Sin embargo, al contrario que ocurre con los autistas, muchos SA desean tener amigos y encajar en su entorno. Se sienten frustrados cuando se topan con dificultades. «Su problema no está tanto en la falta de interacción como en la falta de eficacia en las interacciones», dice Bauer. «Parece que tienen dificultades para saber cómo hacer conexiones sociales».

Christopher Gillbert, el investigador sueco cuyos criterios son unos de los que se usan para orientar el diagnóstico de SA, ha llamado a esta incapacidad *la enfermedad de la empatía*. Estos niños no saben “leer la mente” de los demás para averiguar qué piensan o cómo se sienten.

Es frecuente, además, que su voz suene extraña, por el peculiar tono, inflexión o volumen que usan al hablar. Además, no suelen utilizar palabras del argot popular y suenan pedantes. Por otro lado, estos niños son muy literales, no comprenden los dobles sentidos, ni las bromas.

9.3. Criterios diagnósticos.

Las características de las que hablaba Asperger para definir a este grupo de niños fueron sintetizadas por Wing (1998, pp. 12-13) en las siguientes:

- 1.- Los chicos eran socialmente extraños, ingenuos y emocionalmente desconectados de los otros. Parecían vivir en un mundo aparte.
- 2.- Tenían una buena gramática y vocabulario extenso. Su discurso era fluido, literal y pedante, usado en monólogos y no en intercambios conversacionales.
- 3.- Tenían una pobre comunicación no verbal y una entonación verbal monótona o peculiar.
- 4.- Tenían intereses circunscritos a temas específicos, incluyendo colecciones de objetos o hechos relacionados con tales intereses.

5.- Aunque la mayoría poseía inteligencia promedio o superior a la media, tenían dificultades en aprender las tareas escolares convencionales. Sin embargo eran capaces de producir ideas originales y tenían habilidades relacionadas con sus intereses especiales.

6.- La coordinación motriz y la organización del movimiento eran generalmente pobres, aunque algunos podían destacar en áreas especiales de interés (por ejemplo, tocar un instrumento musical).

7.- A estos chicos les faltaba sentido común. Aunque en los manuales de clasificación diagnóstica de los trastornos mentales vigentes en el momento actual (DSMIV-TR y CIE-10) se introduce el diagnóstico de SA como una etiqueta específica e independiente dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo, en la actualidad se mantienen discusiones teóricas que intentan determinar si el SA debe considerarse o no como un trastorno diferente del Trastorno Autista.

Algunos de los criterios de diagnóstico del SA siguen siendo hoy objeto de discusión entre los profesionales del campo de la psicología, la psiquiatría y la pedagogía. Así se observa en las distintas definiciones que ofrecen los sistemas estandarizados de diagnóstico que se manejan en la actualidad.

No existe ningún marcador biológico que nos permita detectar los cuadros de SA y, por ello, su diagnóstico continúa siendo clínico, basado en los comportamientos observados, en la historia de desarrollo y en el perfil psicológico del sujeto.

En la práctica existen discrepancias en algunos de los criterios diagnósticos que deben cumplirse para emitir un juicio clínico de SA. En el manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría en su revisión del año 2000, DSM-IV-TR, los criterios de diagnóstico que se establecen, son los siguientes:

Criterios para el diagnóstico de Trastorno de Asperger (DSM–IV–TR, 2000):

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

1. Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como el contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.
2. Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros apropiadas al nivel de desarrollo del sujeto.
3. Ausencia de la tendencia espontánea a compartir disfrutes, intereses y objetivos con otras personas (por ej., no mostrar, traer o enseñar a otros objetos de su interés).
4. Ausencia de reciprocidad social y emocional.

B. Patrones de comportamiento, intereses y actividad restrictivos, repetitivos y estereotipados, manifestados al menos por una de las siguientes características:

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

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

D. No hay retraso general del lenguaje clínicamente significativo (por ejemplo, a los dos años usa palabras sencillas, a los tres frases comunicativas).

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

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

En 1991, Gillberg y Gillberg presentan sus propios criterios para el diagnóstico del SA donde contemplan como un criterio relevante en el diagnóstico la torpeza motora:

Criterios para el diagnóstico de Síndrome de Asperger

(Gillberg y Gillberg, 1991):

1. Déficit en la interacción social, al menos dos de los siguientes:

- a. Incapacidad para interactuar con iguales
- b. Falta de deseo e interés de interactuar con iguales
- c. Falta de apreciación de las claves sociales
- d. Comportamiento social y emocionalmente inapropiados a la situación

2. Intereses restringidos y absorbentes, al menos uno de los siguientes:

- a. Exclusión de otras actividades
- b. Adhesión repetitiva
- c. Más mecánicos que significativos

3. Imposición de rutinas e intereses, al menos uno de los siguientes:

- a. Sobre sí mismo en aspectos de la vida
- b. Sobre los demás

4. Problemas del habla y del lenguaje, al menos tres de los siguientes:

- a. Retraso inicial en el desarrollo del lenguaje
- b. Lenguaje expresivo superficialmente perfecto
- c. Características peculiares en el ritmo, entonación y prosodia
- d. Dificultades de comprensión que incluyen interpretación literal de expresiones ambiguas o idiomáticas

5. Dificultades en la comunicación no verbal, al menos uno de los siguientes:

- a. Uso limitado de gestos
- b. Lenguaje corporal torpe
- c. Expresión facial limitada
- d. Expresión inapropiada
- e. Mirada peculiar, rígida

6. Torpeza motora

Retraso temprano en el área motriz o alteraciones en pruebas de neurodesarrollo.

Como se puede observar, hay tres criterios de diagnóstico importantes que marcan diferencias entre ambas clasificaciones (DSM-IV-TR y los ofrecidos por Gillberg y cols.):

1. La Asociación Americana de Psiquiatría entiende que "*No hay retraso general del lenguaje clínicamente significativo*" y, por el contrario, Gillberg habla, en el punto 4, de "*problemas del habla y del lenguaje*" (especificando "*retraso inicial en el desarrollo*").
2. Para la Asociación Americana de Psiquiatría "*No hay retraso clínicamente significativo del desarrollo cognitivo*" y, sin embargo, Gillberg no menciona ningún criterio de diagnóstico que hagabreferencia al cociente intelectual.
3. Gillberg habla de la *torpeza motora* como criterio de diagnóstico, mientras que la Asociación Americana de Psiquiatría no lo contempla como un rasgo definitorio.

Estos son algunos ejemplos de las escalas que se están utilizando internacionalmente para el diagnóstico del SA que ponen de manifiesto el largo camino que queda por recorrer hasta definir el síndrome y responder a preguntas tales como:

¿Es el Síndrome de Asperger un trastorno específico distinto del autismo?, ¿podría definirse el Síndrome de Asperger como el resultado de una buena evolución de un Síndrome de Kanner (autismo)?, ¿es posible la definición de distintos subgrupos en la población de Síndrome de Asperger?

Para Ángel Rivière (Rivière, 1996; Rivière & Valdez, 2000) la definición sobre este trastorno que ofrece la Asociación Americana de Psiquiatría es insuficiente.

Especialmente en lo que se refiere a la “no aparición de retraso general del lenguaje”. En general, los expertos coinciden en que en los casos de SA suele haber retraso en la adquisición del lenguaje o, al menos, una forma peculiar de adquirirlo que no se ajusta al desarrollo normal (pero que evoluciona muy rápidamente hacia un patrón “no alterado” en sus aspectos formales). La sensibilidad de Ángel Rivière en su definición de los criterios nos ha permitido comprender las características cualitativas que describen a las personas que presentan este síndrome.

Criterios de diagnóstico de las personas con Síndrome de Asperger (A. Rivière, 1996):

- 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 de lenguaje: Retraso en la adquisición del lenguaje, con anomalías en la forma de adquirirlo. Empleo de lenguaje pedante, excesivamente formal, inexpresivo, con alteraciones prosódicas y características extrañas del tono, ritmo y modulación.

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.

4. Alteración 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.

5. Capacidad normal de "inteligencia impersonal". A menudo habilidades especiales en áreas restringidas.

Lo anteriormente expuesto expresa la necesidad de que se continúen realizando investigaciones que ayuden a definir límites más precisos que nos permitan diferenciar el SA del Autismo de Alto Funcionamiento. Para los profesionales que trabajan con personas del Espectro Autista y con personas con SA, una de las claves puede encontrarse en el desarrollo de investigaciones centradas en las características concretas que presenta el lenguaje de las personas con este síndrome, pues aunque no hay ninguna alteración en los aspectos formales del lenguaje (estructura morfosintáctica y léxico adecuados) es común la presencia de errores en los aspectos relacionados con la pragmática, es decir, con el uso del lenguaje en situaciones de interacción social. Otro aspecto importante que señala Ángel Riviére es la *conciencia de diferencia* que presentan las personas con SA. Hasta la fecha, si nos basamos en el núcleo de afectación que caracteriza a

este síndrome, observamos que éste es común al núcleo de afectación de los cuadros del Espectro Autista.

Existen, no obstante, otros criterios (como el retraso o no en la adquisición del lenguaje, la presencia o no de una inteligencia conservada, o la existencia de torpeza motora) que, aunque no están consensuados entre los profesionales, nos pueden dar pistas acerca del diagnóstico diferencial. Faltan investigaciones que ayuden a confirmar estos criterios y que especifiquen con mayor exactitud las características concretas en las áreas de relación social, comunicación y lenguaje, y flexibilidad mental y comportamental.

Si bien conocer la etiqueta diagnóstica suele ofrecer una mayor tranquilidad a las familias y a las personas que padecen el trastorno (aumentando la comprensión de las familias y del entorno social y ayudando a prever con mayor exactitud el pronóstico) no es suficiente una etiqueta diagnóstica para mejorar la calidad de vida de estas personas. En este sentido, en la realización de un diagnóstico lo más relevante es:

- ❑ Describir las características de cada persona en todas las áreas del desarrollo.
- ❑ Detectar las necesidades y priorizar objetivos.
- ❑ Ofrecer estrategias de intervención que ayuden a mejorar la calidad de vida de estas personas y,
- ❑ garantizar un seguimiento continuo que ayude a ajustar los programas de intervención.

9.4. Escuela y Síndrome de Asperger.

«No estamos preparados para atender adecuadamente a los SA en clase», sentencia Rogelio Martínez. «Hace falta mayor formación, apoyos y asesoramiento especializado. Pero el sitio de los SA es un entorno normal. La diferencia suele acabar por ser evidente y a los que tendríamos que educar es a los "normales" para que acepten la diferencia. Por lo demás, el trato con una persona SA no requiere mucho más que con cualquier otra: Respeto».

El SA es para toda la vida. Y esta es la descripción que hace el doctor Bauer de cómo puede ser su paso por el colegio, desde preescolar hasta el final:

En Educación Infantil:

Los primeros síntomas del SA aparecen hacia los 3 ó 4 años, aunque lo más normal es que los niños pasen por la escuela infantil sin que nadie les diagnostique.

Aunque estos niños suelen relacionarse normalmente con su familia, no ocurre lo mismo fuera de ella. A menudo se ven las primeras dificultades cuando entran en preescolar, con problemas de comportamiento (hiperactividad, falta de atención, agresión, rabietas):

- ❑ Tienen tendencia a evitar la interacción social espontánea o muestran poca habilidad para hacerlo.
- ❑ Tienen problemas para mantener conversaciones simples o tienden a ser repetitivos y perseverantes cuando hablan.
- ❑ Dan respuestas raras.
- ❑ Prefieren las rutinas. No les gustan los cambios.
- ❑ Tienen dificultades para regular las respuestas sociales y emocionales (emplean la rabia, violencia, o con excesiva hiperactividad o ansiedad).

- Parece que están “en su propio mundo”.
- Tienden a interesarse de forma exagerada en objetos o temas concretos.

Estos síntomas se parecen a los que definen el autismo en la primera infancia. La única diferencia es que los niños con SA no son tan “obviamente distintos” de los demás, como les ocurre a los autistas, según Bauer.

En Educación Primaria:

Los niños con SA pueden empezar a verse en la escuela elemental como algo “inusual”, pero lo más frecuente es que no pase de ahí y se diluyan en la corriente dominante. La mayoría de ellos muestra interés social por otros niños, aunque no mucho. Normalmente, tratan de socializar con un niño o con muy pocos, y sólo llegan a tener relaciones superficiales. Es probable que digan de ellos cosas como que «no están maduros» socialmente.

Pueden destacar en lectura y cálculo, pero suelen ser flojos en escritura. También es probable que el profesor haya notado el interés exagerado que muestra el niño en un tema favorito (dinosaurios, trenes,...) porque trata de sacar el tema insistentemente en clase.

A lo largo de la escuela elemental, «los problemas pueden pasar de ser suaves y fácilmente abordables hasta graves e intratables», dice Bauer. «Todo depende de factores como el nivel de inteligencia, el manejo apropiado en la escuela y de los padres en casa, el temperamento del niño, y la presencia o ausencia de factores que lo compliquen, como la hiperactividad, problemas de atención, ansiedad, problemas de aprendizaje, etc».

En Educación Secundaria:

Durante la enseñanza media, los niños con AS encuentran las mayores dificultades porque es donde hay menor tolerancia a las diferencias. En esta etapa, sus problemas de conducta se suelen atribuir erróneamente a problemas emocionales o de motivación y se crean conflictos con maestros y compañeros, «hasta que llega un momento en el que reaccionan de un modo muy inapropiado», escribe Bauer.

En el patio, la clase de gimnasia o el bar, estos niños pueden quedarse aislados y ser objeto de burlas. Aunque quieren hacer amigos y adaptarse, en su entorno no encuentran más que incompreensión y rechazo. Su conducta tiende a empeorar y pueden aparecer cuadros de depresión.

En el instituto, afortunadamente, la tolerancia a la excentricidad es mayor. Si el joven obtiene buenas notas, sus compañeros le respetarán, aunque socialmente parezca un *nerd* (empollón, sabelotodo, retratado en el personaje de Steve Urkel de la serie televisiva Asuntos de Familia). Los SA se parecen a los *nerds* en muchos aspectos.

Muchos chicos SA hacen amistades con otros adolescentes con sus mismos intereses: Star Trek, los ordenadores, etc. Con un poco de suerte, muchos de ellos consiguen adaptarse al entorno.

9.5. El Síndrome de Asperger en Adultos.

Christopher Gillbert dice que posiblemente la mitad de los adultos con AS no han sido evaluado o diagnosticados correctamente. Muchos de ellos son considerados como "excéntricos", "distintos" cuyo estilo rígido y su forma de ver el mundo dificulta sus relaciones personales. Sin embargo, muchos se casan, tienen hijos, y, en el mejor de los casos, su familia adapta la vida a sus peculiares necesidades (rutinas, pocas sorpresas, ...).

Muchas personas diagnosticadas en este síndrome, en la parte más

funcional, se niegan a llamar a su condición "enfermedad" o "síndrome". Piensan, como Vernon Smith, premio Nobel de Economía en el año 2002 y diagnosticado de Asperger, que «ciertas deficiencias mentales pueden tener ventajas selectivas para realizar ciertos tipos de actividades».

10.1. Consideraciones iniciales.

El síndrome de Rett (SR) es un desorden profundo del desarrollo que afecta a niñas, las cuales se desarrollan de forma aparentemente normal en los períodos neonatales y la infancia. Casos de este síndrome han sido reportados en todo el mundo, en todas las razas.

La observación clínica de la pérdida de habilidades previamente adquiridas en la infancia temprana, coloca al SR en la categoría de desordenes neurodegenerativos. Sin embargo, la habilidad para adquirir un uso mínimo de las manos, así como los hallazgos recientes provenientes de estudios neuroanatómicos, genera un dilema conceptual entre su pertenencia a la categoría de desorden degenerativo o a la de retardo en el desarrollo. Los signos clínicos de este síndrome fueron reconocidos por primera vez por Andreas Rett, quien describió 22 niñas en 1966, la descripción original del síndrome fue "atrofia cerebral e hiperamonemia", sin embargo esta publicación no recibió el reconocimiento esperado.

Hagberg et al. (1983), describieron el síndrome por vez primera en la literatura inglesa, comenzando a ser reconocido mundialmente. Desde entonces ha surgido un gran interés clínico e investigación, incluyendo intentos de clarificar la etiología de este desorden.

La mayoría de los pacientes son del sexo femenino, si bien algunos investigadores han observado manifestaciones interesantes en varones. Según Schanen (1998), la ocurrencia exclusiva del SR en hembras lleva a la hipótesis de la ubicación del locus genético del síndrome ligado a alteraciones del cromosoma X, y que dicha mutación es letal en varones. Esta autor identificó dos varones en familias con SR recurrente, los cuales mostraron encefalopatías neonatales y quienes podría representar el fenotipo del síndrome en varones, de este modo, existe una diferencia en cuanto a la severidad de las manifestaciones en varones, hembras y en sus

parientes hembras, lo cual a su vez apoya la hipótesis de la localización del locus de SR en el cromosoma X.

La prevalencia del síndrome es de por lo menos 1:10.000 a 1: 15000 niñas, cifras observadas en estudios suecos y escoceses (Naidu, 1990; IRSA, 1997, Bauman et al., 1995). Según Kozinetz et al. (1993) el SR es responsable por el retardo mental de 1:10.000 a 1: 22.800 niñas en su estudio poblacional.

Actualmente es considerado como uno de los Trastornos Profundos o Generalizados del Desarrollo, y es reconocido en los manuales diagnósticos psiquiátricos como el DSM-IV (Manual Diagnóstico y Estadístico de las Enfermedades Mentales, Cuarta revisión) y el CIE-10 (Clasificación Internacional de la Enfermedades), compartiendo las características de este grupo de trastornos como son la presencia de un deterioro severo en las áreas de habilidades sociales, habilidades para la comunicación y la presencia de conductas, intereses o actividades estereotipadas. En este grupo de patologías encontramos también al Autismo Infantil, al Síndrome de Asperger y el Trastorno Desintegrativo Infantil.

10.2. Criterios diagnósticos.

Se han desarrollado criterios diagnósticos que hacen posible y facilitan el reconocimiento del síndrome, así se expondrán primeramente los criterios derivados del Grupo de Trabajo del Síndrome de Rett en 1988, y último los criterios del Manual Diagnóstico y Estadístico de las Enfermedades Mentales DSM-IV y los criterios de apoyo o asociados derivados por la International Rett Syndrome Association (IRSA).

Criterios del Grupo de Trabajo para el síndrome de Rett (1988):

Criterios necesarios:

- ❑ Períodos prenatales y perinatales aparentemente normales.
- ❑ Desarrollo psicomotor aparentemente normal en los primeros 6 meses.

- ❑ Circunferencia cefálica normal al nacimiento.
- ❑ Desaceleración del crecimiento cefálico entre las edades de 5 meses y 4 años.
- ❑ Pérdida de las habilidades manuales con propósito entre las edades de 6 y 30 meses, asociado temporalmente con disfunción de la comunicación y aislamiento social.
- ❑ Desarrollo de un impedimento severo en el lenguaje expresivo y receptivo, y la presencia de un retardo psicomotor severo.
- ❑ Movimientos estereotipados y automáticos de manos como retorcimiento, aplausos, palmadas, llevar la mano a la boca y "lavado", frotamiento que aparecen después de la pérdida de los movimientos voluntarios de manos.
- ❑ Aparición de apraxia de la marcha y ataxia-apraxia de tronco entre las edades de 1 y 4 años.
- ❑ Diagnostico tentativo entre los 2 y 5 años.

Criterios de soporte:

- ❑ Disfunción respiratoria:
 - Apnea periódica durante la vigilia.
 - Hiperventilación intermitente.
 - Episodios de retener la respiración.
 - Expulsión forzada de saliva o de aire.
- ❑ Anormalidades en el EEG:
 - Paso lento a la vigilia con enlentecimiento rítmico intermitente (3-5 Hz).
 - Descargas epileptiformes, con o sin convulsiones clínicas.
 - Convulsiones.
- ❑ Espasticidad a menudo asociada al desarrollo de desgaste muscular y distonía.
- ❑ Disturbios vasomotores periféricos.
- ❑ Escoliosis.

- ❑ Retardo en el crecimiento.
- ❑ Pies pequeños hipotróficos.

Criterios de Exclusión:

- ❑ Evidencia de retardo del crecimiento intrauterino.
- ❑ Organomegalia.
- ❑ Retinopatía o atrofia óptica.
- ❑ Microcefalia al nacimiento.
- ❑ Evidencia de daño cerebral perinatal adquirido.
- ❑ Existencia de desordenes metabólicos o neurológicos progresivos.
- ❑ Desordenes neurológicos adquiridos de infecciones severas o traumas craneo-encefálicos.

Criterios según el Manual Diagnóstico y Estadístico de las Enfermedades Mentales (DSM-IV):

A.- Todos los siguientes:

- 1.- Desarrollo prenatal y perinatal aparentemente normal.
- 2.- Desarrollo Psicomotor aparentemente normal los primeros 5 meses de vida.
- 3.- Circunferencia craneal normal al momento del nacimiento.

B.- Aparición de todos los siguientes después de un período normal de desarrollo:

- 1.- Desaceleración del crecimiento de la cabeza entre las edades de 5 y 48 meses.
- 2.- Pérdida de las habilidades manuales con propósito entre las edades de 5 y 30 meses, con el subsecuente desarrollo de movimientos estereotipados de manos (lavado o restregado de manos).
- 3.- Pérdida del contacto social en el curso temprano de la enfermedad (aunque a menudo se desarrolla luego de haber logrado la interacción).
- 4.- Aparición de movimientos de marcha y tronco poco coordinados.

5.- Deterioro severo en el desarrollo del lenguaje expresivo y receptivo, acompañado de un retardo psicomotor severo.

Características asociadas según el DSM-IV:

- ❑ Retardo mental severo y profundo.
- ❑ No hay hallazgos de laboratorio asociados a este síndrome.
- ❑ Mayor probabilidad de encontrar anomalías en el EEG y presencia de desórdenes convulsivos.
- ❑ No se reportan anomalías ligadas a imágenes cerebrales.

Características asociadas según IRSA, International Rett Syndrome Association:

- ❑ Disfunciones respiratorias: apnea, hiperventilación, aerofagia.
- ❑ Rigidez muscular, espasticidad, contractura de articulaciones, que se incrementan con la edad.
- ❑ Escoliosis.
- ❑ Bruxismo.
- ❑ Pies pequeños en relación con la edad.
- ❑ Retardo en el crecimiento.
- ❑ Decremento de la masa muscular y grasa (pero tendencia a la obesidad en los adultos).
- ❑ Patrones de sueño anormal e irritabilidad o agitación.
- ❑ Dificultades en la masticación y deglución.
- ❑ Mala circulación en las extremidades inferiores, pies fríos y azulados.
- ❑ Decremento de la movilidad con la edad.
- ❑ Estreñimiento.

Variante Form Fustre o "Fenotipo Variante".

Se han observado formas alternativas de presentación del SR, que si bien cumplen con algunos de los síntomas ya contemplados, no lo hacen a cabalidad, es la Forma Fustra o Fenotipo Variante (IRSA, 1997):

- Se presenta en sujetos femeninos.
- Su edad de aparición es alrededor de los 13 años.
- Períodos pre, peri y postnatal normales.
- Período de deterioro en el desarrollo:
 - Pérdida en las habilidades manuales.
 - Pérdida en el lenguaje aprendido.
- Signos en la adolescencia:
 - Retraso mental moderado a severo.
 - Apraxia (parcial).
 - Disfasia.
 - Estereotipias.
 - Signos del Estadio IV.
- No hay evidencia de alteraciones en las pruebas de laboratorio practicadas.

Tenemos entonces, la variante Fustra, o el llamado "Fenotipo Variante", cuyas características diferenciales con el SR clásico son su aparición entre los 10-13 años, la preservación del lenguaje y la marcha.

10.3. Características del Síndrome de Rett.

Pasaremos ahora a considerar más profundamente los diversos síntomas del SR de forma separada:

Retardo en el desarrollo y conductas estereotipadas.

Los períodos perinatales y prenatales son aparentemente normales. Existe una controversia en cuanto a que si la detención del desarrollo temprano es tan insidiosa que no es observada en la mayoría de los casos. No es hasta el año y medio de edad cuando la regresión es evidente. Las desviaciones sutiles son evidentes a un observador más entrenado, como desviaciones importantes tenemos especialmente la hipotonía y el gateado anormal (en salto de conejo, o gateado de combate), pero no son buenos indicadores diagnósticos, debido a que son variantes normales del desarrollo (Naidu, 1990)

No hay evidencia de dismorfismo (Naidu, 1990).

La mayoría de las niñas adquieren algunas habilidades manuales con propósito antes de los 18 meses de edad, incluyendo agarre en pinza y en algunos casos la habilidad para tomar una cucharilla o una taza. La pérdida de las habilidades manuales podría ocurrir tan temprano como a los 8 meses o a más tardar a los 4 y medio años, pero es más frecuente entre los 18 y 24 meses. La pérdida insidiosa de las habilidades manuales es patognomónica de esta enfermedad y puede ser un indicador temprano muy confiable, precediendo la aparición de los movimientos estereotipados de manos. Simultáneamente, entre los 8 y 30 meses, se desarrollan las características pseudo-autistas, seguidas por el característico movimiento de aplauso, retorcimiento y lavado de manos. Estos movimientos no son necesariamente en línea media, y desaparecen con el sueño (Naidu, 1990; CIE-10, 1992; DSM-IV, 1994, Bauman et al., 1995; Subramaniam et al., 1997; IRSA, 1997).

Sin embargo, y en contraposición con la evidencia anterior de período pre y perinatales normales, existen autores como Leonard y Bower (1998) que han realizado investigaciones utilizando la base de datos australiana de SR, determinando lo siguiente:

- Las niñas nacían luego de 37 y 42 semanas de embarazo.
- 70.7% de las niñas SR mostraban pesos al nacer menores de 3.500 gr., comparados con el 62.2% de los niños australianos normales.
- La media de circunferencia craneal al nacimiento en las niñas Rett fue menor que la media de la circunferencia cefálica de la población de referencia, después de tomar en cuenta la edad gestacional.
- 41% de los padres refirieron que su hija había tenido alguna anomalía en el período perinatal.
- Un 46.5% de los padres reportó que la conducta de sus hijas había sido inusual durante los primeros seis meses.

Estos resultados parecen proveer evidencias sobre alteraciones en las niñas con SR incluso al momento del nacimiento y a posteriori.

Retardo en el crecimiento.

La desaceleración del crecimiento de la cabeza es un criterio principal de SR. En la mayoría de los casos la desaceleración del crecimiento de la cabeza comienza entre los 4 y 6 meses y llega al segundo percentil para los 2-5 años (Naidu, 1990; CIE-10, 1992; DSM-IV, 1994). Aunque no constituya uno de los principales criterios diagnósticos del SR, la detención del crecimiento lineal y el desgaste ponderal complican el curso clínico de este desorden. Si las anomalías del crecimiento son un componente primario del proceso de la enfermedad que afecta al sistema nervioso central o si por el contrario es el resultado de factores nutricionales, permanece como un punto de controversia. La evidencia actual parece apoyar la relación entre factores nutricionales y falla en el crecimiento (Motil et al. 1998).

En una muestra de 14 niñas con SR se encontraron los siguientes hallazgos referentes a las medidas de crecimiento y toma de alimentos (Motil et al. 1998):

- Las medida de altura tendían a ser más bajas que la población normal.
- La masa corporal (sin grasa) fue significativamente menor en las niñas con SR.
- La grasa corporal no difirió significativamente entre estos dos grupos.
- Las áreas de los muslos, piernas y brazos tendió a ser menor en las niñas SR.
- La energía proveniente de la dieta diaria (no proteica) no fue menor en las niñas con SR.
- Los movimientos repetitivos estereotipados no producen la disminución de masa corporal ni gasto de energía que lo produzca.
- Las disfunciones oromotoras (presentes en un 68% de las niñas con SR), potencialmente producen una disminución del consumo de alimentos.

Los autores concluyen que el estudio no provee razones obvias para la falla en el crecimiento de estas niñas, por lo cual sigue sin explicación. Como otro aspecto del retardo o la detención en el crecimiento, los pies y manos pequeñas han sido reseñadas en las niñas con SR pero de manera anecdótica. Según Schultz et al. (1998) la falla en el crecimiento es uno de los aspectos principales de la detención del crecimiento en el SR. Este autor estudió este fenómeno en 28 niñas con SR determinando:

- Las medianas del largo de las manos se desviaban al 5to. percentil a los 11 años.
- Las medianas del largo de los pies y la altura de la niña se desviaban por debajo del percentil 5 a los 5.5 años de edad.

Así, la proporción de crecimiento de los pies y manos en niñas con SR es menor que la de una niña normal, más aún la proporción de desaceleración

del crecimiento del pie es mayor que la de la mano, tomando en cuenta la estatura.

La aparición temprana de pies fríos se observa también en la mayoría de las pacientes, además de la detención del crecimiento en los pies y cambios tróficos de la piel y de las uñas, esto empeora con la edad y en los pacientes de más edad se observan deformidades en los pies y en sus dedos, con extensión distal hacia el nivel de la rodilla (IRSA, 1997).

Disturbios de la marcha y Anormalidades Ortopédicas.

Según varios autores (Keret et al., 1988; Naidu, 1990; Motil et al., 1998) el retardo en la aparición de la marcha o el deterioro de los patrones normales de marcha son muy comunes. La mayoría de las niñas caminan con piernas espásticas y amplia base para la marcha. Los niños más jóvenes podrían tener dificultades en sentarse sin apoyo. Se han observado movimientos de sacudida o temblor en manos o tronco, sugerentes de anomalías en las respuestas posturales. Esta incoordinación difiere de la que se observa en patologías cerebelares.

La causa subyacente de esta inestabilidad vasomotora es poco clara, sin embargo, se mejora con una simpatectomía durante una posible cirugía por escoliosis. Este hecho sugiere de un incremento en el tono simpático, sin embargo la simpatectomía no es el modo recomendado para el tratamiento de este síntoma.

Las deformidades esqueléticas, que podrían requerir de un manejo quirúrgico, son un problema sumamente importante en el SR. La inestabilidad de cadera, endurecimiento del talón y escoliosis son características asociadas muy relevantes.

El sustrato fisiopatológico de estas anomalías permanece oscuro en la actualidad. Las características anteriores incrementan con la edad.

Biopsias de nervios han sugerido cambios axonales difusos moderados que son no específicos (Naidu, 1990).

Los estudios patológicos de la médula espinal en pacientes SR de 2 años y mayores, muestran una pérdida mínima de las células del cuerno anterior y gliosis tanto en la materia blanca como en la gris, y cambios axonal tanto en los tractos ascendentes y descendentes, con pérdida o degeneración de las células nerviosas de los ganglios espinales (Oldfors et al. 1988).

En un estudio sobre la respuesta a la estimulación magnética transcraneal (Nezu et al. 1998) se reporta que en la evaluación fisiopatológica de los tractos corticoespinales se encontraron tiempos de conducción más largos que los de los controles pareados por edad.

Los Potenciales Evocados Somatosensoriales muestran anomalías significativas, con ausencia o retardo en la conducción que indican una involucración de los sistemas espinotalámicos (Naidu, 1990).

Convulsiones.

Si bien se tratarán más en profundidad en el área de alteraciones neurológicas del SR, consideraremos aquí los aspectos principales de las manifestaciones convulsivas. Según varios autores (Niedermayer et al., 1998; Laan et al., 1998; Glaze et al., 1998) las convulsiones son un problema en este tipo de pacientes, con una aparición media a los 4 años de edad. Pueden ocurrir varios tipos de convulsiones: gran mal, focal o generalizadas, mioclónicas o atónicas. Algunas convulsiones son intratables y refractarias a la terapia anticonvulsivante. Para el final de la segunda década de vida, la medicación antiepiléptica puede ser retiradas en la mayoría de los pacientes.

Se presume que los desordenes convulsivos y los EEG con puntas concomitantes, podrían representar un fenómeno disfuncional que es distinto a los procesos subyacentes a la enfermedad en sí y que está más bien relacionado con una hiperexcitabilidad cerebral local más que con cambios estructurales.

Hiperventilación.

Según varios autores (Naidu, 1990; DSM-IV, 1994; IRSA 1997;) una característica frecuente, pero no constante de SR son la anomalía respiratoria descrita como la alternancia de hiperventilaciones con períodos de apnea que sólo ocurren el período de vigilia. Dichas anomalías se desarrollan después de los 2 años y se hacen menos prominentes en los años posteriores.

Se han descrito algunos casos en los cuales, durante los períodos de apnea, la hipoxemia y los valores de saturación de oxígeno han sido más bajos que el 50%.

En algunos casos la Hiperventilación, resulta en valores de pH superiores a 7.7.

Existe una discrepancia entre si la apnea o la hiperventilación constituyen solas el evento principal en las anomalías respiratorias del SR. La causa de dichos fenómenos es desconocida, pero existen dos hipótesis, una es que responden a un defecto en el control voluntario de la respiración, y la segunda que responden más bien a una anomalía conductual. La ocurrencia de hiperventilación en el estado de vigilia y una respiración normal durante el sueño, hace que este fenómeno sea diferente a otros desórdenes del sueño, como el síndrome de hipoventilación central. Las investigaciones actuales tratan de dilucidar las causas en esta área de los procesos respiratorios en el SR.

Escoliosis.

Son alteraciones del alineamiento normal de la columna vertebral que se producen en el plano frontal (Behrman y Kliegman, 1994). Keret et al. (1988) aportan los siguientes datos sobre la escoliosis en el SR:

- 8 de las 10 pacientes observadas desarrollaron escoliosis a una edad media 11 años (rango de 7,7 a 13,2 años).
- Se observó una evolución más rápida en pacientes no ambulantes.

- Todas las pacientes mostraron una evolución rápida (en meses) de la escoliosis.
- A la edad del diagnóstico de la escoliosis las curvas en su mayoría fueron Forma C Neuromuscular.
- 7 de 8 pacientes mostraban una curva toracolumbar final larga hacia la derecha, el resto la presentaba a la izquierda.
- El promedio de la curva escoliótica al diagnóstico fue de 29° (rangos de 22-48°).

Es conveniente recordar que la escoliosis neuromuscular es una deformidad progresiva de la columna asociada a trastornos neuromusculares, la progresión suele ser continua una vez que comienza la escoliosis. Las curvas tienden a ser largas y profundas, producen oblicuidad pelviana, afectan a la columna cervical y alteran la función pulmonar, produciendo enfermedad pulmonar restrictiva. A medida que estas curvas progresan, puede perderse el equilibrio al sentarse y los individuos afectados deben emplear sus brazos para mantenerse en posición derecha. Los sistemas ortóticos o el uso de corsés no suele ser efectivo en este tipo de escoliosis (Behrman y Kliegman, 1994).

Según McClure et al. (1998) la escoliosis del SR está significativamente asociada a factores de riesgo ortopédico como los movimiento y posiciones asimétricas. Así, son predictores de la presencia de escoliosis:

- La posición asimétrica del cuerpo.
- La no-deambulación.
- El avance de la edad.
- La posición asimétrica más alta de un hombro.
- Los movimientos corporales unilaterales o hemisíndromes.

Se recomienda que el tratamiento se focalice en balancear el empuje muscular bilateral.

Estreñimiento.

Según algunos autores (Naidu, 1990; DSM-IV, 1994; IRSA, 1997) la aparición temprana de estreñimiento es muy común entre los pacientes con SR, incluyendo las pacientes que caminan.

Los hallazgos anatómicos, manométricos e histológicos son consistentes con una estreñimiento funcional. Enemas de Barrio muestran colon dilatado con grandes masas fecales. Las biopsias rectales revelan células ganglionares con reacción negativa a la acetilcolinesterasa.

El estreñimiento funcional, la retención voluntaria de las heces, aumenta la distensión del recto, lo que disminuye su sensibilidad, esto causa que la masa fecal necesaria para desencadenar las ganas de defecar cada vez sea mayor. Las complicaciones de este tipo de estreñimiento son impactación de las heces, dolor abdominal, fisura anal, sangrado rectal e infección del tracto urinario producida por la presión extrínseca producida sobre la uretra. El estreñimiento funcional puede autoperpetuarse, a menudo agravándose con el tiempo, indicándose instaurar tratamiento sintomático (Behmar y Kliegman, 1994).

La respuesta a tratamientos simples con enemas, aceite mineral y dieta alta en fibras es excelente.

Osteopenia y Osteoporosis.

Según Haas et al. (1997), al analizar a 20 sujetos con SR y compararla con números similares de niñas con parálisis cerebral y sin alteraciones, se encontró que la densidad de los minerales óseos, el contenido de los mismos, y la densidad mineral ósea en la columna vertebral estaban significativamente reducidas en el grupo con SR. Cuando el peso y el tamaño eran mantenidos constantes, la densidad del hueso en estas niñas aún se observaba significativamente reducido. De esto se concluye que las niñas con SR se encuentran en riesgo para osteoporosis y fracturas. La osteopenia parece estar determinada por otros factores diferentes a la dieta.

Estos hallazgos implican una anomalía metabólica subyacente que influye en la mineralización ósea. Podrían existir además, bases genéticas para la osteopenia en el SR, la cual podría ser una pista para la fisiopatología del SR en sí mismo.

Sistema Cardíaco.

Actualmente se comienzan a estudiar alteraciones a nivel del sistema cardiovascular de la niñas con SR (IRSA, 1997).

10.4. Evolución: Estadios del Síndrome de Rett.

El SR presenta etapas bastante estables en su evolución, por lo cual Hagberg y Witt-Engerstrom (1986) plantearon por vez primera los posibles estadios de evolución del síndrome, presentaremos aquí la adaptación que realiza Naidu (1990) donde añade los posibles diagnósticos diferenciales para cada estadio y el esquema de evolución propuesta por la International Rett Syndrome Association.

Síndrome de Rett: Características clínicas y diagnóstico diferencial por estadios (Naidu, 1990 según Hagberg y Witt-E, 1986):

Estadios. Características clínicas Diagnóstico Diferencial:

Estadio I.

Aparición: 6-18 m.

Duración: meses

Detención del desarrollo.

Desaceleración del crecimiento de la cabeza/cerebro.

Desinterés en actividades de juego o en el ambiente.

Hipotonía.

EEG: actividad de base: Normal a mínimo enlentecimiento de ritmos posteriores.

Hipotonía congénita benigna.

Síndrome Prader-Willi.

Parálisis cerebral.

Estadio II.

Aparición: 1-3 años.

Duración: semanas a meses.

Regresión rápida del desarrollo con irritabilidad.

Pérdida del uso de la mano.

Convulsiones.

Estereotipias de mano: estrujado de manos, aplausos, palmadas, llevar a la boca.

Manifestaciones autísticas.

Pérdida del lenguaje expresivo.

Insomnio.

Conductas auto-agresivas (morder los dedos, cachetadas)

EEG: actividad de base: enlentecida con pérdida gradual de la actividad de sueño normal, puntas u ondas focales o multifocales.

Autismo.

Psicosis.

Disturbios visuales/auditivos.

Encefalopatía epiléptica.

Síndrome neurocutáneos.

Desordenes neurodegenerativos.

Desordenes varios del metabolismo de los ácidos y aminoácidos.

Parálisis cerebral espástico-atáxica.

Degeneración espino-cerebelar.

Estadio III.

Aparición: 2-10años.

Duración: meses.

Retardo mental severo, demencia aparente.

Mejoría de las características autistas.

Convulsiones.

Estereotipias de mano típicas: estrujado, palmadas, a la boca.

Ataxia y apraxia prominentes.

Hiperreflexia y rigidez progresiva.
Hiperventilación, apnea, aerofagia durante la vigilia.
Pérdida de peso con buen apetito.
Escoliosis temprana.
Bruxísmo.
EEG: gradual desaparición del ritmo posterior, enlentecimiento generalizado, actividad del vertex ausente, anormalidades epileptiformes durante el sueño.
Leukodistrofia.
Distrofia neuroaxonal.
Síndrome Lennox-Gastaut.
Síndrome Angelman.

Estadio IV.

Aparición: 10+ años.
Duración: años.
Escoliosis progresiva, desgaste muscular y rigidez.
Decremento en la movilidad, en silla de ruedas.
Retardo del crecimiento.
Mejora del contacto visual.
Ausencia completa de lenguaje expresivo/receptivo.
Disturbios tróficos de los pies.
Se reduce la frecuencia de las convulsiones.
EEG: pobre organización de base, marcado enlentecimiento y puntas multifocales y puntas lentas y ondas activadas por el sueño.

Desordenes degenerativos desconocidos.

Síndrome de Rett: descripción de los estadios según la International Association of Rett Syndrome (IRSA, 1997).

Estadios. Descripción

Estadio I:

Estadio de Aparición Temprana.

Edad: 6 meses a 1 año y medio.

Duración: meses

Este estadio es usualmente obviado ya que los síntomas están emergiendo o son vagos.

La infante puede mostrar menos contacto visual y puede mostrar un interés menor en los juguetes.

Se le describe como una "niña buena", calmada y plácida.

Pueden observarse retardos en el desarrollo de la motricidad gruesa.

Los movimientos de mano y la desaceleración del crecimiento de la cabeza. pueden estar presentes.

Estadio II:

Estadio Destructivo Rápido.

Edad: 1 a 4 años.

Duración: semanas o meses.

Este estadio puede tener una aparición rápida o puede ser gradual.

Las habilidades con propósito y el lenguaje hablado se pierden.

Los movimientos estereotipados comienzan a aparecer, y a menudo se incluyen movimientos mano-boca como su primera expresión.

Los movimientos que se presentan más a menudo son el retorcimiento y "lavado" de manos sobre la línea media; estos son persistentes y sólo desaparecen cuando la niña está dormida.

Pueden aparecer otros movimientos de manos como aplaudir o dar palmadas.

Las manos son sostenidas en poses peculiares: manos apretadas o sostenidas de un lado del cuerpo.

Comienzan a hacerse notorias las dificultades respiratorias, episodios de apnea e hiperventilación, sin embargo la respiración es normal durante el sueño.

Algunas niñas parecen "autistas" con pérdida del contacto social y la comunicación.

La irritabilidad se instala como una característica importante, así como las irregularidades del sueño.

Se observan períodos de temblores, especialmente cuando se excitan. Los patrones de marcha son inestables, la iniciación de los movimientos es difícil.

La desaceleración del crecimiento de la cabeza se hace notorio desde los 3-4 meses.

Estadio III:

Estadio de Meseta.

Edad: Etapa Pre-escolar y Escolar (2 a 10 años).

Duración: años.

La Apraxia, los problemas motores y las convulsiones se hacen prominentes.

Se observa una mejoría de la conducta, menos irritabilidad y llanto, así como menos características autistas.

Muestran más interés en el ambiente, están más alertas, su período de atención y habilidades de comunicación mejoran.

Muchas de las niñas con SR permanecen la mayor parte de su vida en este estadio.

Estadio IV A

Previamente Ambulante.

Estadio IV B

Nunca Ambulante.

Estadio de Deterioro Motor Tardío.

Edad: Cuándo cesa el Estadio III, 5-15-25 años ?.

Duración: décadas.

Se caracteriza por una movilidad reducida.

Algunas niñas cesan de caminar, otras nunca lo han hecho.

No hay mayor deterioro cognitivo, de la comunicación o de las destrezas manuales.

Los movimientos repetitivos pueden bajar en frecuencia.

La escoliosis se convierte en la característica prominente.

La rigidez y la distonía también se presentan como características importantes.

El contacto visual mejora.

La pubertad aparece a la edad esperada en la mayoría de estas niñas.

10.5. Diagnóstico Diferencial.

Según el DSM-IV tenemos que los diagnósticos diferenciales más importantes para el SR son los siguientes:

1.- Períodos de regresión en el desarrollo normal:

Los períodos de regresión en el desarrollo pueden ser observados en un desarrollo normal, pero no son tan severos ni prolongados como los del SR.

2.- Con el Autismo Infantil :

Proporción por sexo: ocurre más frecuentemente en varones, mientras el SR solo en hembras.

Patrón de déficits, los cuales son diferentes.

Los déficits sociales observados en los primeros períodos del SR son similares a los del autismo, pero tienden a ser transitorios en el SR.

3.-Con el Desorden Desintegrativo de la Infancia y el Síndrome de Asperger:

Proporción sexual (igual que en el caso del Autismo Infantil). La aparición de los síntomas del SR tiende a ser tan temprana como los 5 meses, mientras en el Desorden Desintegrativo aparece después de un período de desarrollo normal (por lo menos de 2 años).

En el SR hay un patrón característico de desaceleración del crecimiento cefálico, pérdida de habilidades manuales previamente adquiridas, la aparición de movimientos de marcha y a nivel de tronco poco coordinados. En contraste con el Desorden Desintegrativo y el Asperger, la niña con SR se caracteriza por un deterioro severo en el desarrollo del lenguaje expresivo y receptivo.

4.- **Con el Síndrome de Angelman:** exhibe algunas características similares a las del Síndrome de Rett, entre ellas tenemos el aleteo de manos, retardo en el desarrollo motor, espasticidad a nivel de piernas, movimientos corporales incontrolados, dificultades en el balance, presencia de EEG anormales y epilepsia, retardo o ausencia del lenguaje con mejor

nivel receptivo que expresivo, presencia de microcefalia en un 80% de los casos, retardo mental severo. Se diferencia en que no hay pérdida de habilidades sino un retardo simple, proporción sexual inespecífica, Especificidad en su conducta: son niños que muestran una combinación frecuente de risas/sonrisas, un carácter aparentemente feliz, personalidad fácilmente excitable, son muy afectuosos (a este síndrome se le ha colocado el sobrenombre de "la marioneta feliz"). Rasgos faciales específicos: boca ancha y sonriente, labio superior fino, y ojos hundidos, prognatismo, grandes espacios entre los dientes, hipopigmentación de la piel, los ojos y el cabello (en relación a su familia de origen), pero el rasgo más importante de diferencia es la delección 15 q11-q13 proveniente del lado materno, susceptible a pruebas de laboratorio (análisis moleculares por FISH, análisis de polimorfismo o Prueba de Metilación).(Edelson, 1995; Williams, Angelson et al., 1995).

5.- Con el Síndrome Prader-Willi: muestra retardo en el lenguaje y en el desarrollo motor, hipotonía, problemas de alimentación en la infancia, disturbios del sueño. Se diferencia en cuanto a la ausencia de microcefalia, presencia de un retardo mental leve, obesidad y obsesión por la comida, características sexuales poco desarrolladas, al igual que el síndrome anterior, la diferencia más importante es la ausencia de una pequeña porción del cromosoma 15, pero en este caso proveniente del lado paterno, la cual es susceptible de observar a través de pruebas especializadas de laboratorio (Edelson, 1995).

6.- Con la Parálisis Cerebral: comparte únicamente las dificultades a nivel de la motricidad con el SR.

10.6. Tratamientos en Síndrome de Rett.

No existe en la actualidad un tratamiento único para el SR. Sin embargo, hay métodos para mejorar la calidad de vida de estas niñas.

I.-Tratamiento Farmacológico.

En cuanto a este tipo de tratamiento tenemos que si bien no se ha encontrado una terapia específica para el SR, el uso del recurso medicamentoso está indicado para las condiciones asociadas al síndrome:

-Manejo de los cuadros convulsivos:

Se utilizan los anticonvulsivantes más conocidos como son:

- Carbamacepina (Tegretol Ò, TanfedinÒ)
- Acido Valproico (ValprónÒ).
- Fenobarbital.

En dosis adecuadas a cada cuadro convulsivo y según su intensidad y frecuencia, el tratamiento se podría mantener hasta la entrada en la edad adulta, donde las manifestaciones convulsivas tienden a ceder. Stenbom et al., (1998) realizan un estudio donde al tratamiento anticonvulsivante regular de 12 niñas con SR añaden Lamotrigina (LTG), LamictalÒ por su nombre comercial, observándose una mejor respuesta anticonvulsivante, desapareciendo además las pataletas. En otras de las niñas fue útil también, ya que estaban más alertas, con mayor capacidad de concentración y mejor contacto. Como único efecto adverso se observó temblor fino y una erupción cutánea leve.

-Manejo de los trastornos del sueño:

Mc Arthur et al. (1998), propone un tratamiento con Melatonina para los trastornos del sueño en las niñas SR. Las dosis rangean entre los 2.5 hasta los 7.5 mg. basados en el peso corporal. Si bien la variabilidad individual fue alta, la melatonina mejoró la cantidad total de tiempo de sueño y la

eficiencia del sueño en las 9 pacientes SR que fueron estudiadas. Una administración de 4 semanas de melatonina parece ser un tratamiento seguro, sin efectos secundarios adversos, si bien los efectos de uso crónico no han sido descritos.

-Manejo del estreñimiento:

Las diferentes técnicas descritas son la toma regular de fluidos, una dieta alta en fibra y la realización de ejercicios.

Es importante evitar el uso prolongado de laxantes, supositorios o enemas. Los medicamentos suavizantes de las heces como el aceite mineral, o la Leche de Magnesia son importantes herramientas.

II.-Tratamiento Fisioterapéutico.

El tratamiento Fisiatrico y de Rehabilitación constituye uno de los tratamientos principales para el SR.

Objetivos:

Mantener y maximizar la función motora en las niñas con SR.

Prevenir deformidades.

Disminuir el malestar y la irritabilidad.

No cambia el curso de la enfermedad pero lo mejora.

Síntomas y su posible tratamiento:

1. Ataxia:

Existen dificultades a nivel del balance.

Fijación de las articulaciones en posición de inestabilidad.

Reducción de la capacidad de moverse de una posición a otra.

Los miembros inferiores se mantienen por lo general en una posición de abducción durante la sedestación, bipedestación.

Transferencia de peso inexistente.

Técnicas:

Técnica del rolado por segmentos.

Estimulación del sistema del balance utilizando pelotas terapéuticas.

Actividades de transferencia de peso.

Rotación etc.

2. Movimientos involuntarios:

El manejo de los movimientos involuntarios no responde a técnicas de Modificación de Conducta.

Técnicas:

El uso de férula ha demostrado ser útil para interrumpir el patrón de movimiento y lograr focalización de la atención sobre algún objeto en particular.

3. Hipertonía o Espasticidad:

Se desarrolla a pesar de los esfuerzos terapéuticos. Conduce a un compromiso severo de toda la musculatura incluyendo las áreas de respiración y deglución.

Técnicas:

Técnicas de reducción del tono muscular utilizadas con pacientes de parálisis cerebral.

Mantener la amplitud de los movimientos articulatorios con ejercicios de estiramiento.

Hidroterapia para el mejoramiento temporal y alivio de las alteraciones producidas por este síntoma.

4. Marcha:

Debe tratarse por todos los medios de conservar la capacidad para la marcha.

Dar indicaciones a los padres para ejercitar esta función.

5. Apraxia:

El terapeuta debe tratar de no exigir demasiado ya que la niña se retira y aumenta la apraxia. Se debe mantener el contacto con la niña haciendo sonidos agradables y que llamen su atención o cantando una canción para mantener el contacto.

Se debe lograr además mejorar los patrones de defensa, como la descarga de peso sobre los brazos tanto anteriores como laterales.

III.- Tratamiento Alimenticio:

Objetivo: evitar la desnutrición, aumento del peso, evitar los disturbios del crecimiento.

Técnicas: Es necesaria una evaluación de las dificultades de deglución y reflujo gastroesofágico.

Haas et al. (1986) ha demostrado que una alimentación alta en calorías produce una ganancia en peso en uno de cada siete pacientes con SR en un período de 2 años.

Las dificultades en las funciones vegetativas podría estar en la causa de una pobre nutrición, un entrenamiento en estas funciones es vital. La Terapia del Lenguaje es la herramienta básica para este entrenamiento. En este mismo estudio, Haas demostró un dramático aumento de peso cuando estas niñas eran sometidas a una dieta cetogénica o alta en grasas. Además un programa de alimentación suplementaria (gastrostomía, sonda naso-gástrica, alimentación líquida con dietas altas en calorías/grasas) ha sido efectivo.

Comidas con porciones pequeñas pero frecuentes con carbohidratos añadidos también ha probado ser beneficioso.

IV.- Tratamiento de Terapia Ocupacional:

Objetivo: promover y mejorar el uso de las manos.

Técnicas: Se ha demostrado que el decremento de los movimientos repetitivos de manos produce un incremento en el estado de alerta, atención y mejor focalización, así como mejorar la agitación y las conductas autoagresivas.

El uso intermitente de férulas de mano o codo puede ser útil para reducir estos movimientos y podría motivar un uso voluntario de la mano dominante.

El uso intermitente de inmovilización con pesas en una mano también puede ser un modo de aproximación útil.

V.- Tratamiento Ortopédico:

Objetivo: frenar o reducir la escoliosis.

Técnicas:

Para la escoliosis, tenemos según Keret et al. (1988) que el tratamiento con corset no fue positivo, ya que no frenó la progresión de la curva. La Fusión espinal con instrumentación segmental fue el tratamiento más exitoso para detener la progresión de la curva. La operación de fusión espinal fue realizada a edades tempranas de evolución de la escoliosis. Como ya se mencionó anteriormente (McClure et al. (1998)) existen también estrategias para frenar la aparición de la escoliosis y es la corrección postural y del empuje muscular unilateral típico en el SR, mediante la fisioterapia.

VI.- Tratamiento Psicopedagógico:

Objetivo: mejoramiento de las capacidades cognitivas.

Técnicas:

Una exposición a libros apropiados para la edad, juguetes y música es muy importante, aunque parezca que la niña no le presta atención o realice

respuestas apropiadas. Podría tomarle varios minutos el procesar la información y responder, e incluso cuando lo haga puede ser de una manera poco convencional.

Siempre es importante dejar el tiempo suficiente para la toma de información y suficiente espacio para que responda de forma muy personal. Fluctuaciones en su habilidad motora, período de atención y conducta pueden ser observados durante cortos períodos de tiempo.

Es necesario proveer ambientes y situaciones que sean fuertemente motivantes, lo que hará que le sea más fácil mostrar lo que sabe y conducir a un mayor éxito y satisfacción.

Las niñas con SR pueden ser observadas tanto en salones especiales como completamente "integradas" a la escuela regular. El objetivo de la educación debe ser el proveer a la niña el programa más estimulante posible en el ambiente menos restrictivo, tomando en cuenta las necesidades especiales de la niña.

La discapacidad física hace difícil el uso de técnicas psicopedagógicas convencionales.

La ataxia, apraxia y pérdida el uso de las manos impide el desarrollo de habilidades de escritura.

Es importante utilizar uno de los mecanismos de comunicación más preciosos con esta niñas, la mirada, su contacto visual sirve para mostrar sus necesidades, intereses y aún sus emociones.

En la actualidad se usan punteros láser, computadoras dirigidas por el contacto visual a los elementos mostrados en las pantallas, tablero de comunicación facilitada con punteros visuales etc.

VII.-Tratamiento con Musicoterapia:

Objetivo: modo alternativo de contacto.

Se ha encontrado que las niñas con SR muestran mayor receptividad a los elementos de la música por lo que se convierte en un elemento importante para llegar a estas niñas.

El uso de la musicoterapia como modo alternativo de comunicación, de contacto, resulta en una mejoría del aislamiento en estas niñas.

El Dr. Rett (1966) hipotetizó que esta receptividad de las niñas Rett a la música se deba a la conservación de las zonas primitivas del cerebro que responden a la música.

VIII.-Tratamiento con Hidroterapia y Caballos.

Objetivo: mejorar el balance, relajación y actividad que disfrutan.

Técnica: no existe una técnica propia de la terapia con caballos más que montarse con ellas y supervisar la actividad, tratando de dejar que las correcciones posturales las realicen ellas mismas con un mínimo de ayuda. En cuanto a la hidroterapia puede ser un complemento de la actividad fisioterapéutica o como mera diversión.

Con algunos módulos anteriores tenemos una base conceptual y científica para realizar diagnósticos y evaluaciones psicoeducativas en diversos trastornos del desarrollo, también del autismo, de cuyas especificidades tratamos en la presente unidad.

Conviene remarcar, tras los módulos anteriores de diagnóstico psicoeducativo, en primer lugar, la diferencia entre diagnóstico y evaluación, aunque en muchos casos las dos actividades van unidas.

El diagnóstico se refiere a las características que un sujeto comparte con otro y que llevan a su clasificación como perteneciente a una categoría diagnóstica determinada.

La evaluación, en cambio, trata de recabar información detallada sobre las dificultades, capacidades, estilos y potencial de aprendizaje, preferencias, etc. del individuo evaluado para establecer un programa educativo terapéutico. Por tanto, el objetivo fundamental de la evaluación es facilitar una intervención adecuada. Evaluación e intervención son dos aspectos de un mismo proceso (Tamarit, 1985).

El diagnóstico del autismo se basa en la conducta y puede establecerse a partir de observaciones objetivas relativas a aspectos del desarrollo y la conducta que son discriminativas entre autistas, sujetos normales y afectados de otras alteraciones. Con esta finalidad se han elaborado diversas escalas diagnósticas. Pero para educar a un autista, no basta con saber que lo es, sobre todo si tenemos en cuenta la gran heterogeneidad que podemos encontrar de este cuadro clínico.

Por lo tanto la exploración diagnóstica debe ser completada con una exploración cuidadosa y detallada del desarrollo con el fin de obtener una visión más completa del niño autista que dé orientaciones para su intervención:

- a) Examen de las habilidades lingüísticas: debe realizarse un examen del lenguaje tanto expresivo (análisis fonológico, morfosintáctico, pragmático) como receptivo, a través de entrevistas con los padres y de pruebas estandarizadas y no estandarizadas.
- b) Examen de las habilidades no lingüísticas:

Nivel intelectual: el nivel intelectual constituye el mejor índice pronóstico de la evolución del síndrome y de los resultados del tratamiento educativo, por lo que su determinación es muy importante. Los test de inteligencia más utilizados en la evaluación de los niños autistas son las escalas de Weschier (WPPSI y WISC) y Raven. Son utilizadas no sólo para comprobar lo que el niño es capaz de hacer en el momento de la evaluación sino también para descubrir lo que es capaz de realizar con ayuda, en un intento por delimitar su zona de desarrollo próximo. Cuando las pruebas convencionales no sirven, hay que recurrir a pruebas desarrolladas específicamente para evaluar a los niños autistas, como el perfil psicoeducacional (PEP) de Schopler y Reichier (1979). Se compone de una escala de desarrollo que permite determinar los niveles de desarrollo real y potencial en siete áreas de funcionamiento (imitación, percepción, motricidad fina, motricidad gruesa, integración óculo-manual, habilidades cognitivas y cognitivas-verbales) y de una escala de patología que permite evaluar el grado de desviación comportamental que muestran los sujetos.

A veces este tipo de escalas tampoco son válidas y la evaluación se centra en comprobar si el niño es capaz de detectar contingencias estimulares, es decir, si es capaz de asociar determinados estímulos con determinadas respuestas, lo que ha sido considerado como fundamento básico para desarrollar la capacidad de anticipación, esencial en la comunicación intencional.

Habilidades Sociales: pueden utilizarse instrumentos estandarizados (Escala de madurez social de Vineland, Escala de conducta adaptativa de Níhira) pero podríamos decir que la mejor información viene de la

observación directa de las interacciones sociales del niño en su medio ambiente natural.

Análisis funcional de los problemas de conducta: incluye la definición objetiva de los mismos, la medición y registro de conductas problemáticas y la especificación de las condiciones en las que aparece la conducta, así como de las consecuencias de sus respuestas.

11.1. Problemas iniciales.

Uno de los primeros problemas que se nos plantea en el proceso de evaluación y diagnóstico es la proximidad o solapamiento entre algunos cuadros y la distinción clara entre trastorno autista y trastornos generalizados del desarrollo. El cuadro siguiente puede ayudar en relación con el problema que estamos planteando y ya se ha expuesto en un módulo anterior:

TRASTORNO	CURSO	RETRASO	GRAVEDAD	DOMINIOS AFECTADOS
AUTISMO	ANTES DE LOS 3 AÑOS	PUEDE O NO ESTAR ASOCIADO CON RETRASO	EXCEDE EL UMBRAL ESTÁNDAR DEL NÚMERO DE DOMINIOS	SOCIAL, COMUNICACIÓN Y CONDUCTAS REPETITIVAS
TRASTORNO DESINTEGRATIVO	DESARROLLO NORMAL POR ENCIMA DE LOS 2 AÑOS. PERDIDA DE LENGUAJE Y AL MENOS DE OTRA HABILIDAD	HABITUALMENTE ASOCIADO CON RETRASO MENTAL. REQUIERE MUCHO APOYO	LOS UMBRALES NO ESTAN ESPECIFICADOS PERO SON MUY SIMILARES AL AUTISMO	FALLOS EN DOS O TRES DOMINIOS DE AUTISMO
ASPERGER	ANTES O DESPUÉS DE LOS 3 AÑOS	NO HAY RETRASO EN COMUNICACIÓN Y LENGUAJE	PUEDE EXCEDER EL UMBRAL EN EL AREA SOCIAL	SOCIAL Y PECULIARES INTERESES
AUTISMO ATÍPICO/TGDNE	PUEDE FALLAR PARA CUMPLIR LOS CRITERIOS DE AUTISMO	PUEDE O NO ESTAR ASOCADO CON RETRASO	PUEDE EXCEDER EL UMBRAL EN UNA O MÁS AREAS	SOCIAL O COMUNICACIÓN Y CONDUCTAS REPETITIVAS O AMBAS

11.2. Fuentes de información:

Relacionado con todo lo anterior, por tanto, es fundamental recabar información de las conductas del niño-a con diferentes Personas y en diversos contextos integrando 'las diversas fuentes de datos de manera comprensiva y clarificando las posibles discrepancias. Para ello es conveniente basarse en las siguientes fuentes posibles de información:

- Tests-escalas en sesiones clínicas.
- Entrevistas e información de padres y profesores.
- observación en situaciones naturales (casa, escuela) y/o observaciones estructuradas de la interacción con padres y evaluados.

11.3. El proceso de evaluación en Autismo.

La evaluación y diagnóstico en autismo y en los trastornos de espectro autista es complejo y exige, además de un conocimiento detallado de los trastornos, un periodo de formación bastante largo así como una experiencia prolongada evaluando y diagnosticando muchos niños.

En el proceso de evaluación deben tenerse en cuenta muchos y relevantes aspectos. He aquí los esenciales:

Información histórica.

En la reconstrucción clínica de la presentación del trastorno debe ponerse especial énfasis y cuidado, estando particularmente atento a importantes características relacionadas con el diagnóstico diferencial. La información que proporcionan las familias, como ya hemos podido comprobar, es sustancialmente importante y ha determinado avances en la investigación. En la reconstrucción debemos recoger información sobre aspectos como:

- (1) el embarazo, el parto, el periodo neonatal y la historia del desarrollo;
- (2) información sobre la historia médica y sobre todas y cada una de las exploraciones que se le hayan realizado y sugerir cuando sea necesario la

realización de otras pruebas pertinentes; (3) información acerca de factores familiares y psicosociales; (4) información sobre todos y cada uno de los programas de tratamiento que se hayan realizado; (5) historia escolar y las dificultades o no que haya presentado (6) información sobre dificultades de conducta y (7) información sobre la situación actual.

Evaluación psicoeducativa.

La evaluación psicoeducativa exige la observación del niño en situaciones más y menos estructuradas porque ello nos proporcionará una cualificada información de la ejecución y competencia del niño que puede ser crítica y muy decisiva para el diseño posterior del programa de intervención. Este es un aspecto esencial del proceso de evaluación. Debe prestarse atención cuidadosa a funciones psicológicas relevantes como las siguientes:

Interacción social. ¿Está interesado el niño en la relación social?. ¿Busca la interacción con otros o es una interacción pasiva?. ¿Está interesado en la interacción social, pero posee escasas habilidades?. ¿Establece y hace uso adecuado del contacto ocular y de la mirada?. ¿Usa el niño otras conductas no verbales para regular la interacción?. ¿Tiene amigos?. ¿La relación que establece con otros niños es adecuada para su nivel de desarrollo?.

Habilidades de comunicación. ¿Es verbal o mudo?. ¿Qué otros medios de comunicación está usando?. ¿Puede el niño señalar para pedir o compartir?. ¿Utiliza la mirada cuando hace conductas comunicativas?. ¿Si el niño es verbal qué características tiene el lenguaje?. ¿Hay ecolalia, retraso, uso estereotipado, inversión pronominal, uso pedante, monotonía en la voz?. ¿Se compromete en tópicos conversacionales?. ¿Puede entender aspectos no literales, bromas, engaños, metáforas?. ¿Puede ponerse en la perspectiva conceptual de la otra persona?. ¿Tiene intereses o temas restringidos de conversación?

Juego. ¿Puede usar el niño los juguetes de manera imaginativa?. ¿Se preocupa por aspectos inusuales de los objetos?. ¿El juego es repetitivo y estereotipado? ¿mantiene actividad simbólica?.

Conductas inadecuadas e intereses restringidos. ¿Tiene el niño alguna preocupación particular o un interés especial?. ¿Interfiere esa preocupación con el funcionamiento?. ¿Presenta dificultades con los cambios?. ¿Están presentes movimientos estereotipados?. ¿Qué pasa cuando se le interrumpe en esos movimientos o cuando no se le anticipan cambios?.

Es extremadamente útil, para la valoración psicológica de funciones, el Inventario de espectro autista (IDEA) de Rivière (del que dedicamos un punto específico en este mismo módulo). Sistematiza la observación permitiéndonos una valoración cuidadosa de las dimensiones que se alteran en el autismo y en las personas con espectro autista y, lo que es más importante, nos proporciona pistas muy adecuadas para el diseño de los necesarios programas de intervención.

La evaluación psicoeducativa debe proporcionar también, ello puede ser en gran parte determinante del posible pronóstico posterior, una medida de inteligencia mediante pruebas estandarizadas u otras pruebas específica para la evaluación del funcionamiento intelectual o el nivel de desarrollo.

Frecuentemente puede ser necesaria una evaluación neuropsicológica así como la obtención de información sobre habilidades adaptativas.

11.4. Requisitos para una adecuada evaluación.

Para llevar a cabo una apropiada evaluación en estas edades en general y en el campo del autismo en particular es conveniente considerar una serie de cuestiones que pasamos a enumerar:

- ❑ tener en cuenta las dificultades derivadas del síndrome de autismo (inconsistencia de motivación, incomprensión de contingencias, déficits de procesamiento sensorial y atención, probable perfil disarmónico de desarrollo, dificultad de comprensión de reglas sociales básicas, herramientas comunicativas deficitarias...),
- ❑ necesidad de flexibilidad y capacidad de manejo conductual,
- ❑ necesidad de observar y recabar información de diversos contextos y de clarificar las posibles discrepancias,

- ❑ necesidad de estructuración apropiada de las sesiones,
 - ❑ tener en cuenta la posible (no frecuente en autismo) ansiedad por separación,
 - ❑ considerar posibles dificultades de reconocimiento por parte de los padres de los problemas (o de su alcance) de su hijo,
 - ❑ considerar la posible y semiinconsciente actitud parental de directividad excesiva para compensar el frecuente déficit de iniciativas sociales de su hijo,
 - ❑ considerar la lógica diferencia entre la relación del niño con sus padres y la establecida con el evaluador y la probable diferencia entre la relación con la madre y la relación con el padre,
 - ❑ conveniencia de plantear a los padres preguntas abiertas, concretas, referidas a situaciones cotidianas (no de sí-no, para que juzgue el evaluador),
 - ❑ conveniencia de utilización del vídeo y grabación de las sesiones,
 - ❑ conveniencia de la presencia de algún padre en las sesiones clínicas,
 - ❑ tener en cuenta posible desconocimiento parental sobre algún aspecto planteado (por ejemplo, relación o interés en otros niños),
 - ❑ considerar la dificultad e incluso imposibilidad de evaluación en contexto clínico de algunos aspectos conductuales (por ejemplo, rutinas),
 - ❑ tener en cuenta la posible influencia negativa del contexto clínico en algunas conductas espontáneas (por ejemplo, juego, comunicación)
- ...

Para finalizar es importante enfatizar la necesidad de entender que todo proceso de evaluación y diagnóstico tiene que corresponderse con un plan de tratamiento individualizado y ajustado a las necesidades específicas de cada persona con autismo o TGD. No puede entenderse el diagnóstico separado de un proceso de implicación profesional efectiva y un compromiso por mejorar, hasta donde sea posible, la calidad de vida de las personas con autismo.

11.5. Criterios Diagnósticos.

Los criterios diagnósticos del trastorno autista se basan en la identificación de distorsiones del desarrollo en múltiples psicológicas básicas, como la atención y la percepción, que intervienen en el desarrollo de las capacidades sociales y del lenguaje.

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

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

A. Para darse un diagnóstico de autismo deben cumplirse seis o más manifestaciones de un 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).

- *Trastorno cualitativo de la relación, expresado como mínimo en dos de las siguientes manifestaciones:*
- 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.
- Incapacidad para desarrollar relaciones con iguales adecuadas al nivel evolutivo.
- 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).
- Falta de reciprocidad social o emocional.
- *Trastornos cualitativos de la comunicación, expresados como mínimo en una de las siguientes manifestaciones:*
- Retraso o ausencia completa de desarrollo del lenguaje oral (que no se intenta compensar con medios alternativos de comunicación, como los gestos o mímica).

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

"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 rabieta.

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" .

Como ya hemos comentado, una de las áreas del desarrollo que sufren mayor alteración en la persona con autismo es la de la comunicación. Sintetizando, podemos decir que a lo largo de la vida de la persona con

autismo se suelen presentar dos alteraciones en esta área. En los primeros años es muy generalizado un retraso en el desarrollo de la comunicación.

Posteriormente, en algunos casos este retraso persiste por muchos años, incluso toda la vida, pero en los demás, da paso a un peculiar desarrollo alterado de la comunicación.

11.6. Áreas, contenidos y metodología para evaluar.

Entre las Áreas, contenidos y metodología utilizada podemos tener presente la siguiente clasificación esquemática:

Evaluación social:

- contenidos: interés social, cantidad y calidad de iniciativas sociales, contacto ocular, atención conjunta, imitación (corporal, vocal y motora), apego,, expresión y reconocimiento de emociones...
- metodología e instrumentos: mediante entrevistas estructuradas a padres (ADI-R, Riviere), observación estructurado en el contexto clínico tanto de las interacciones planificadas (PL-ADOS, CARS) y no planificadas con el padre y con la madre, videos familiares e instrumentos clínicos diversos (tests normativos como el Brunet-Lezine o Vineland, test criteriosales como el Uzgiris-Hunt o inventarias del desarrollo como el Battelle, Carolina...

Evaluación comunicativa:

- contenidos: intencionalidad, herramientas comunicativas, funciones, contenidos, contextos, comprensión...
- metodología e instrumentos: entrevistas estructuradas (ADI-R, Riviere), observaciones estructuradas (PL-ADOS, ACACIA, CARS... videos familiares e instrumentos clínicos diversos (Reynell, Richey, ITPA, PLON, Peabody, Kiernan, Schuler...

Juego:

- contenidos: exploración, juego funcional, juego simbólico, role-playing, juego cooperativo...
- metodología: entrevistas estructuradas (ADI-R, PL-ADOS) , observaciones semi-estructuradas (juego libre) , videos familiares e instrumentos clínicos diversos (Lowe-Costello)

Evaluación cognitiva:

- contenidos: nivel sensoriomotriz, nivel de desarrollo, evaluación de preferencias estímulas y sensoriales, estilo y potencial de aprendizaje, habilidades ejecutivas y metacognitivas habilidades académicas, ...
- metodología e instrumentos: tests normativos (Leiter, Weschler, Bayley, Brunet Lezine, Uzgiris-Hunt, PEP-R...

Evaluación motora:

- motricidad fina y gruesa mediante la observación, información y aplicación de Brunet Lezine, PEP-R, Picq y vayer...

Evaluación familiar-ambiental:

- es interesante conocer mediante entrevista familiar la situación familiar, el impacto del diagnóstico, sus recursos para superarlo y establecer vías adecuadas de colaboración en la intervención, la interacción familiares-niño, la estructura del entorno doméstico...

Evaluación médica:

- pruebas neurológicas y de neuroimagen (EEG, TAC, SPECT, Resonancia Magnética... análisis de sangre y orina, potenciales evocados, etc.

Evaluación de autonomía personal:

- fundamentalmente mediante entrevistas y aplicación de cuestionarios a los padres sobre alimentación, control de esfínteres, vestido, aseo...

Evaluación de problemas de conducta:

- se trata de valorar la presencia o ausencia de problemas conductuales (conductas disruptivas, agresiones, autolesiones, estereotipias, pica, regurgitación, fobias...), su intensidad y su frecuencia mediante cuestionarios o entrevistas estructuradas como el ADI-R, la HBS o el ICAP.

Evaluación de preferencias:

Es muy importante conocer los objetos, juguetes, estímulos, modalidades sensoriales, actividades, alimentos... preferidos de cara a utilizarlos como refuerzos o motivadores de otras actividades, como objetivos relevantes de comunicación, etc.

12.1. Instrumentos específicos de evaluación en autismo.

Varias escalas, cuestionarios y otros sistemas basados en distintas dimensiones pueden utilizarse como ayuda para el proceso de evaluación y diagnóstico. Algunos de estos instrumentos exigen un entrenamiento y práctica considerable para su dominio adecuado. Algunos instrumentos simplemente proporciona información acerca del diagnóstico y otros proporcionan medidas de gravedad. Los más ampliamente usados son los siguientes:

Autism Behavior Checklist una lista diagnóstica que puede ser completada por profesionales y que proporciona, a partir de una determinada puntuación, una impresión o no de autismo.

Diagnosis Checklist for Behaviour-Disturbed Children, Form E-1 y E-2 un cuestionario retrospectivo para padres.

Behaviour Rating Instrument for Autistic and Atypical Children, BRIAACC, que es una escala de observación basada en un punto de vista psicodinámico.

Behaviour Observation Scale for Autism, BOS, que es una escala de observación basada en un análisis codificado de sesiones de video.

Childhood Autism Rating Scale, CARS, un instrumento dividido en 15 escalas con una puntuación para cada una de esas escalas.

Autism Diagnostic Interview-Revised, ADI-R, una entrevista semiestructurada para padres.

Autism Diagnostic Observation Schedule, ADOS, una escala observacional para niños y adultos.

Desde hace algunos años y como consecuencia de los trabajos llevados a cabo por Baron-Cohen y sus colaboradores han desarrollado un instrumento para encontrar indicadores tempranos de autismo en bebés de 18 meses, mediante el instrumento denominado CHAT (Checklist for Autism in Toddlers). Los estudios que han llevado a cabo con dicho instrumento, sugieren que podría detectarse el autismo a esa edad tan temprana observándose déficits en áreas de competencia social, comunicativa e imaginativa. En concreto el fallo en algunos ítems claves es muy decisivo. Esos ítems son: conducta de señalar protodeclarativa, atención conjunta, interés y compromiso emocional con otros, juego social y juego de ficción.

Son especialmente adecuados los índices precoces propuestos por A. Riviére:

1. Sordera aparente paradójica. Falta de respuesta a llamadas e indicaciones.
2. No "comparte focos de atención" con la mirada.
3. Tiende a no mirar a los ojos.
4. No mira a los adultos vinculares para comprender situaciones que le interesan o extrañan.
5. No mira lo que hacen las personas.
6. No suele mirar a las personas.
7. Presenta juego repetitivo o rituales de ordenar.
8. Se resiste a cambios de ropa, alimentación, itinerarios o situaciones.
9. Se altera mucho en situaciones inesperadas o que no anticipa.
10. Las novedades le disgustan.
11. Atiende obsesivamente una y otra vez, a las mismas películas de vídeo.
12. Coge rabietas en situaciones de cambio.
13. Carece de lenguaje o, si lo tiene, lo emplea de forma ecológica o poco funcional.
14. Resulta difícil "compartir acciones" con él o ella.
15. No señala con el dedo índice para compartir experiencias.
16. No señala con el dedo índice para pedir.
17. Frecuentemente "pasa por2 las personas como si no estuvieran.
18. Parece que no comprende o que "comprende selectivamente" sólo lo

que le interesa.

19. Puede cosas, situaciones o acciones, llevando de la mano.

20. No suele ser él quien inicia las interacciones con los adultos.

21. Para comunicarse con él, hay que "saltar un muro", es decir, hace falta ponerse frente a frente, y producir gestos claros y directivos.

22. Tiende a ignorar completamente a los niños de su edad.

23. No "juega con" otros niños.

24. No realiza juego de ficción: no representa con objetos o sin ellos situaciones, acciones, episodios, etc.

25. No da la impresión de "complicidad interna" con las personas que le rodean aunque tenga afecto por ellas.

Como comentamos anteriormente el I.D.E.A. (Inventario de Espectro Autista) se convierte en una de las herramientas más útiles que tenemos en la actualidad.

Rivière ha elaborado con mayor profundidad el concepto de espectro autista, la consideración del autismo como un continuo de diferentes dimensiones, y no como una categoría única y que en su opinión, permite reconocer a la vez lo que hay de común entre las personas con autismo (y de éstas con otras que presentan rasgos autistas en su desarrollo) y lo que hay de diferente en ellas. Rivière señala seis factores principales de los que depende la naturaleza y expresión concreta de las alteraciones que presentan las personas con espectro autista en las dimensiones que siempre están alteradas:

- (1) la asociación o no del autismo con retraso mental más o menos severo;
- (2) la gravedad del trastorno que presentan;
- (3) la edad -el momento evolutivo- de la persona con autismo;
- (4) el sexo: el trastorno autista afecta con menos frecuencia, pero con mayor grado de alteración a mujeres que a hombres;
- (5) la adecuación y eficiencia de los tratamientos utilizados y de las experiencias de aprendizaje y

- (6) el compromiso y apoyo de la familia. Puede establecerse, por tanto, que la efectividad y naturaleza de los tratamientos va a depender de la ubicación de la persona autista en las diferentes dimensiones. Con este propósito y dada la importancia práctica del concepto de espectro autista, Rivière diseña un conjunto de doce dimensiones que se alteran sistemáticamente en los cuadros de autismo y en todos aquellos que implican espectro autista. Para cada dimensión establece cuatro niveles: el primero es que caracteriza a las personas con un trastorno mayor, u cuadro más severo, niveles cognitivos más bajos y frecuentemente a los niños más pequeños. El nivel cuarto es característico de los trastornos menos severos y define a las personas que presentan el síndrome de Asperger.

12.2. Inventario de Espectro Autista (IDEA).

Ángel Rivière (que nos dejó hace unos años), aportó un concepto más amplio, el de Trastornos del Espectro Autista (TEA). Tanto TEA como TGD hacen referencia a trastornos neuroevolutivos que pueden presentar alteraciones en la tríada. El concepto de TEA, aunque ya es utilizado por una gran mayoría de profesionales del autismo en España y fuera, se sigue investigando y ampliando en la actualidad.

Espectro Autista, como se ha apuntado en otros módulos, es la consideración del autismo como *un continuo de diferentes dimensiones* y no una categoría única. Este concepto permite conocer las características comunes y diferentes; da unidad al cuadro de autismo y a la diversidad de síntomas. Este concepto nos ayuda a entender que cuando hablamos de trastornos profundos del desarrollo empleamos términos comunes para referirnos a personas muy diferentes.

Basado en este nuevo concepto surge el Inventario de Espectro Autista (IDEA) del mismo autor:

Dimensión Social.

1. Trastorno de las Relaciones sociales.

1.1 Aislamiento completo. No apego a personas específicas. No relación con adultos o iguales.

1.2 Incapacidad de relación. Vínculo con adultos. No relación con iguales.

1.3 Relaciones infrecuentes, inducidas, externas con iguales. Las relaciones más como respuesta que a iniciativa propia.

1.4 Motivación de relación con iguales, pero falta de relaciones por dificultad para comprender sutilezas sociales y escasa empatía. Conciencia de soledad.

2. Trastorno de las Capacidades de referencia conjunta.

2.1 Ausencia completa de acciones conjuntas o interés por las otras personas y sus acciones.

2.2 Acciones conjuntas simples, sin miradas "significativas" de referencia conjunta.

2.3 Empleo de miradas de referencia conjunta en situaciones dirigidas, pero no abiertas.

2.4 Pautas establecidas de atención y acción conjunta, pero no de preocupación conjunta.

3. Trastorno de las Capacidades intersubjetivas y mentalistas.

3.1 Ausencia de pautas de expresión emocional correlativa (i.e. Intersubjetividad primaria). Falta de interés por las personas.⁴⁹⁴

3.2 Respuestas intersubjetivas primarias, pero ningún indicio de que se vive al otro como "sujeto".

3.3 Indicios de intersubjetividad secundaria, sin atribución explícita de estados mentales. No se resuelven tareas de T.M.

3.4 Conciencia explícita de que las otras personas tienen mente, que se manifiesta en la solución de la tarea de TM de primer orden. En situaciones reales, el mentalismo es lento, simple y limitado.

Dimensión de Comunicación y Lenguaje.

4. Trastorno de las Funciones comunicativas.

4.1 Ausencia de comunicación (relación intencionada, intencional y significativa), y de conductas instrumentales con personas.

4.2 Conductas instrumentales con personas para lograr cambios en el mundo físico (i. e. Para "pedir"), sin otras pautas de comunicación.

4.3 Conductas comunicativas para pedir (cambiar el mundo físico) pero no para compartir experiencia o cambiar el mundo mental.

4.4 Conductas comunicativas de declarar, comentar, etc., con escasas "cualificaciones subjetivas de la experiencia" y declaraciones sobre el mundo interno.

5. Trastorno del Lenguaje expresivo.

5.1 Mutismo total o funcional. Puede haber verbalizaciones que no son propiamente lingüísticas.

5.2 Lenguaje compuesto de palabras sueltas o ecolalias. No hay creación formal de sintagmas y oraciones.

5.3 Lenguaje oracional. Hay oraciones que no son ecolálicas, pero que no configuran discurso o conversación.

5.4 Discurso y conversación, con limitaciones de adaptación flexible en las conversaciones y de selección de temas relevantes. Frecuentemente hay anomalías prosódicas.

6. Trastorno del Lenguaje receptivo.

6.1 "Sordera central". Tendencia a ignorar el lenguaje. No hay respuesta a órdenes, llamadas o indicaciones.

6.2 Asociación de enunciados verbales con conductas propias, sin indicios de que los enunciados se asimilen a un código.

6.3 Comprensión (literal y poco flexible) de enunciados, con alguna clase de análisis estructurales. No se comprende discurso.

6.4 Se comprende discurso y conversación, pero se diferencia con gran dificultad el significado literal del intencional.

Dimensión de Anticipación/Flexibilidad.

7. Trastorno de la Anticipación.

7.1 Adherencia inflexible a estímulos que se repiten de forma idéntica (p.e.: películas de vídeo). Resistencia intensa a cambios. Falta de conductas anticipatorias.

7.2 Conductas anticipatorias simples en rutinas cotidianas. Con frecuencia, oposición a cambios y empeoramiento en situaciones que implican cambios.

Incorporadas estructuras temporales amplias (por ej. "curso" vs "vacaciones"). Puede haber reacciones catastróficas ante cambios no previstos.

7.4 Alguna capacidad de regular el propio ambiente y de manejar los cambios. Se prefiere un orden claro y un ambiente predecible.

8. Trastorno de la Flexibilidad.

8.1 Predominan las estereotipias motoras simples.

8.2 Predominan los rituales simples. Resistencia a cambios nimios.

8.3 Rituales complejos. Apego excesivo a objetos. Preguntas obsesivas.

8.4 Contenidos obsesivos y limitados de pensamiento. Intereses poco funcionales y flexibles.

Rígido perfeccionismo.

9. Trastorno del Sentido de la actividad.

9.1 Predominio masivo de conductas sin meta. Inaccesibilidad a consignas externas que dirijan la actividad.

9.2 Sólo se realizan actividades funcionales breves con consignas externas. Cuando no las hay, se pasa al nivel anterior.

9.3 Actividades autónomas de ciclo largo, que no se viven como partes de proyectos coherentes, y cuya motivación es externa.

9.4 Actividades complejas de ciclo muy largo, cuya meta se conoce y desea, pero sin una estructura jerárquica de previsiones biográficas en que se inserten.

Dimensión Simbolización.

10. Trastorno de la Ficción y la imaginación.

10.1 Ausencia completa de juego funcional o simbólico y de otras competencias de ficción.

10.2 Juegos funcionales poco flexibles, poco espontáneos y de contenidos limitados.

10.3 Juego simbólico, en general poco espontáneo y obsesivo. Dificultades importantes para diferenciar ficción y realidad.

10.4 Capacidades complejas de ficción, que se emplean como recursos de aislamiento.

Ficciones poco flexibles.

11. Trastorno de la Imitación.

11.1 Ausencia completa de conductas de imitación

11.2 Imitaciones motoras simples, evocadas. No espontáneas.

11.3 Imitación espontánea esporádica, poco versátil e intersubjetiva.

11.4 Imitación establecida. Ausencia de modelos internos.

12. Suspensión (capacidad de crear significantes).

12.1 No se suspenden pre - acciones para crear gestos comunicativos. Comunicación ausente o por gestos instrumentales con personas.

12.2 No se suspenden acciones instrumentales para crear símbolos enactivos. No hay juego funcional.

12.3 No se suspenden propiedades reales de cosas o situaciones para crear ficciones y juegos de ficción.

12.4 No se dejan en suspenso representaciones para crear o comprender metáforas o para comprender que los estados mentales no se corresponden necesariamente con las situaciones.

Observando con detalle las diferentes manifestaciones que el autismo puede presentar, según la gravedad del mismo, y la edad mental del sujeto, podremos comprender que nos hallamos ante una gravísima alteración del desarrollo que tiene mucho en común con la deficiencia mental, aunque con la desventaja de que la capacidad que está alterada es mucho menos conocida que la inteligencia, o capacidad para desenvolvernos en el mundo.

12.3. Otros tipos de herramientas diagnósticas.

Otros tipos de herramientas diagnósticas que se utilizan en el proceso de evaluación son:

SIPT (Sensory Integration and Praxis Tests) es la herramienta primordial utilizada en la identificación de disfunciones integrativas sensoriales.

SCSIT (Southern California Sensory Integration Test)

MAP (Miller Assessment for Preschoolers)

MAND (McCarron Assessment and Neuromuscular Development).

Escalas de Wechsler(WPPSI Y WISC).

Perfil psicoeducacional, de Schopler y Reichler (1979).

Peabody

Escala de madurez social de Vineland

Escala de conducta adaptativa de Nihira (PAC de Gunzburg)

La mejor información procede de la observación directa de las interacciones sociales en su medio ambiente natural.

La observación de integración sensorial en los chicos se hace posible por medio de:

- 1) información proporcionada por los padres.
- 2) historia de desarrollo del chico.
- 3) observaciones en el aula de clases.
- 4) observaciones clínicas pertinentes.

El diagnóstico del autismo es generalmente realizado sobre la base de la descripción de los niveles de funcionamiento corriente. Sin embargo, en muchos casos el autismo y otros trastornos como el Síndrome de Asperger no han sido claramente diagnosticado en la infancia. Más frecuentemente uno observa a niños mayores o adultos, quienes a través de sus años escolares han estado dentro y fuera de las clínicas Pediátricas, o traídos y llevados por psicopedagogos, con una sintomatología de comportamiento devenida en acertijo para todo el mundo, pero fundamentalmente sin un claro diagnóstico.

Muchos diagnósticos de autismo generalmente se ha conseguido en años recientes, mediante el contacto que con nosotros han realizado los padres o incluso los propios autistas, cuando la edad de los mismos era de 20,30 o 40 años de edad.

Una educación temprana y oportunidad de tratamiento (o la ausencia de ambas) para el entrenamiento y desarrollo de las habilidades individuales puede afectar considerablemente el cuadro en la vida adulta; en tanto que establecer un diagnóstico de los comportamientos usuales aisladamente puede presentar dificultades.

Más aún, para encontrar todos los criterios aceptables para el diagnóstico, es necesario contar con los síntomas que han sido evidenciados desde el tercer año de vida en adelante y así tener la más detallada de las historias clínicas.

El diagnóstico se confirma cuando el individuo alcanza puntos específicos de ruptura, en esa variedad de áreas.

Aunque desarrollada principalmente a través del trabajo con niños, la entrevista puede ser utilizada con similar eficacia con los adultos. Sin

embargo, recordar los eventos pasados puede presentar claras dificultades, si tratamos con individuos mayores.

Interrogar a los padres de 50, 60 o 70 años, que recuerden 30 o 40 años atrás para ver si sus niños mostraban ecolalia o alteraban la pronunciación, por ej. a la edad de tres años, puede arrojar problemas de confiabilidad. Es por ello que existen guías para formular el diagnóstico basado tanto en el pasado como el funcionamiento corriente.

Más aún, incluso después de muchos años, los padres tienden con mayor precisión a recordar las anormalidades de comportamiento más chocantes, como el no tomar nunca parte en la conversación; no haber tenido amigos; no haber mostrado simpatía o afecto, estar siempre apegados a las mismas, rutinas, etc., aunque los detalles más específicos no podían ser recordados por ellos.

La exactitud de los informes del pasado es generalmente alta cuando las dificultades son notables. Si los padres no son capaces de recordar si ocurrió o no un evento o comportamiento determinado, las chances indican que esos comportamientos no fueron problemáticos o que ellos fueron sólo moderados o transitorios.

Aunque los padres son generalmente los mejores informantes, habiendo conocido a los individuos tratados más que nadie, otros familiares pueden dar información útil para el diagnóstico. Los niños mayores, por ejemplo, pueden ser capaces de brindar detalles de los juegos tempranos o de las amistades, y los abuelos, también, pueden ser de gran ayuda.

Una madre, por ejemplo, recientemente vista, se encontraba perpleja y no recordaba al serle preguntado si su hijo de 21 años había mostrado signos de ecolalia.

Aunque ella mencionó esto a su propia madre, la abuela tenía una memoria específica de su "hablar como un loro todo el tiempo".

13.1. La distinción entre Autismo y desórdenes psiquiátricos en la adultez.

Aunque muchos padres de niños autistas jóvenes, se quejan de que han sido incapaces de obtener el diagnóstico de sus niños, tanto debido a que las autoridades locales "no creen en el autismo", o son "contrarios a las etiquetas", la situación puede tornarse más displacentera para los padres de individuos mayores si se ha realizado un diagnóstico incorrecto.

Esto puede tener implicaciones significativas para el tratamiento y localización y en ciertos casos puede ser mucho más dañino que el no diagnóstico. Esto no es infrecuente, por ejemplo, encontrar adultos con autismo, mal diagnosticado como esquizofrenia, los cuales, no es de extrañar que no hayan respondido a la medicación convencional, por lo que se les suministra gran cantidad de dosis de drogas siempre crecientes, o simplemente se los abandona a la custodia de los hospitales psiquiátricos.

Una de las principales razones de los errores de diagnóstico , que ocurren en el caso de jóvenes adultos, es debida a los arbitrarios agrupamientos entre adultos y niños en los servicios psiquiátricos de éste y seguramente de la mayoría de otros países.

Casi todas las clínicas de niños concluyen al contacto con sus pacientes una vez que ellos llegan a la edad de 17 o 18 años. Si se requiere alguna ayuda suplementaria, (frecuentemente no es así) ella se brindará mediante la remisión a un servicio psiquiátrico de adultos. Desafortunadamente, muy pocos psiquiatras de adultos tienen conocimientos precisos de desórdenes del desarrollo del Autismo.

Más que basar el diagnóstico principalmente en la historia pasada, aunque haya que tenerlo en cuenta -como se ha descrito más arriba-, el diagnóstico tiende a estar basado en los comportamientos observados corrientemente. Puede ser sorprendentemente fácil interpretar o construir de manera equivocada los síntomas corrientes, si la naturaleza de los déficits sociales

fundamentales y de lenguaje que ocultan el desorden no son tenidos en cuenta.

El diagnóstico correcto puede incluso ser complicado, por supuesto, debido a que las personas con autismo no son inmunes a otras enfermedades psiquiátricas como la paranoia , la esquizofrenia y particularmente la depresión , de manera que, en los hechos , el evaluador puede tener un problema de diagnóstico dual en sus manos.

Las principales áreas de confusión tienden a descansar entre el Autismo y la Esquizofrenia, la esquizoidea e incluso en la personalidad psicopática.

Al igual que se está viviendo un momento importante de replanteamientos sobre aspectos referidos a la naturaleza y conceptualización del síndrome de autismo, también existe ese replanteamiento en cuanto a aspectos referidos a asuntos sobre la intervención. En esta unidad vamos a centrarnos en las consideraciones actuales sobre la intervención educativa.

14.1. Características generales.

En el análisis de las características generales de la intervención educativa en autismo infantil tenemos que tener en cuenta:

¿Qué enseñar?: La Psicología del desarrollo del niño normal es hoy la base más eficaz para encontrar esos objetivos. Por tanto, el estudio, descriptivo y explicativo, de cómo el niño normal va construyendo, en interacción con las demás personas, su conocimiento social es un tema de obligado conocimiento para quien tenga que planificar la intervención educativa de alumnos con autismo.

¿Cómo enseñar?: La tecnología surgida de la Teoría del Aprendizaje, la tecnología conductual, la Teoría de la mente, en sus desarrollos actuales, sigue siendo la herramienta válida para la enseñanza de estos alumnos. La necesidad de estructuración y de sistematización de las unidades de enseñanza es algo básico para que el alumno con autismo pueda aprender.

¿Para qué enseñar?: La respuesta a esta pregunta es obvia. Como en cualquier contexto de enseñanza se trata de favorecer el máximo desarrollo personal para conseguir la mayor calidad de vida posible.

El objetivo central de la intervención en el alumno con autismo es la mejora de su conocimiento social y la mejora de las habilidades comunicativas sociales, así como lograr una conducta autorregulada adaptada al entorno.

En segundo lugar, el contexto de aprendizaje más efectivo es aquel con un grado importante de estructuración, tanto mayor cuanto menor es la edad o el nivel de desarrollo. Podríamos decir que la intervención ha de recorrer el camino que va desde un grado alto de estructuración (con numerosas claves para favorecer el aprendizaje) a la desestructuración programada paso a paso, y de acuerdo al nivel de desarrollo- que es más cercana a los entornos naturales sociales (en donde las claves son, como recordaremos, sutiles, complejas, pasajeras y variadas).

En tercer lugar, se ha de perseguir en cualquier aprendizaje la funcionalidad del mismo, la espontaneidad en su uso, y la generalización, y todo ello en un ambiente de motivación. Por esto, la educación del alumno con autismo requiere una doble tarea: hay que enseñar la habilidad, pero también hay que enseñar su uso, un uso adecuado, funcional, espontáneo y generalizado.

Por último, el mejor sistema de aprendizaje para el alumno con autismo es el de aprendizaje sin error, en el que en base a las ayudas otorgadas, el niño finaliza con éxito las tareas que se le presentan. A continuación, y poco a poco, hay que lograr el desvanecimiento progresivo de las ayudas hasta los niveles mayores posibles, que estarán en relación al nivel de desarrollo cognitivo.

14.2. Intervención en el área social.

El desarrollo en el conocimiento social de los niños autistas, no se logra, como hemos visto, por los medios en los que los demás lo logran. El alumno con autismo no es que no quiera aprender el conocimiento social (o que lo aprenda pero se niegue a manifestarlo), es que no sabe, no puede aprenderlo a través de los medios naturales. Por tanto, es necesario programar la enseñanza expresa de esos conocimientos.

Características de la intervención en esta área:

Aún a pesar de ser un área central de intervención, ha habido una carencia de programas diseñados específicamente para su enseñanza. Uno de estos

es el curriculum TEACCH, del grupo de Carolina del Norte, en el cual los objetivos de intervención no vienen dados de antemano, sino que surgen, individualizados para cada persona, de la observación de esa persona, en contextos diferentes, de determinadas categorías sociales (Olley, 1986).

Al programa TEACCH dedicaremos un módulo específico.

Este proceso para llegar a establecer los objetivos individualizados consta de cuatro fases:

1. evaluación de las habilidades sociales;
2. entrevista con los padres para determinar su punto de vista sobre las habilidades sociales del niño y sus prioridades para el cambio (búsqueda de objetivos consensuados con las familias);
3. establecer prioridades y expresarlas en la forma de objetivos escritos; y
4. en base a esos objetivos hacer un diseño individualizado para el entrenamiento de habilidades sociales.

La intervención en el área social ha de tener como punto de partida un ambiente estructurado, previsible y con un alto grado de coherencia. Es necesario un estilo intrusivo, que implica "forzar" al niño a los contextos y situaciones de interacción que se diseñen para él, sin olvidar favorecer las competencias sociales que ya tenga. Se hace necesario diseñar el entorno con claves concretas y simples que le ayuden al niño a estructurar el espacio y el tiempo (p.e., dando información por adelantado -feedforward- mediante carteles con pictogramas de la actividad que se va a realizar a continuación, además de expresarla verbalmente). En otro lugar hemos planteado sistemas de estructuración ambiental específicos para aulas de niños autistas (Tamarit et al., 1990) y hemos hecho hincapié en que al igual que en otras alteraciones, como las motrices, se plantea la eliminación de barreras arquitectónicas, en el caso del autismo y del retraso mental grave y profundo es preciso plantear y proyectar la eliminación de barreras cognitivas, esto es, modificar las claves complejas que existen por doquier,

cambiándolas por otras más acordes al nivel y a las características de estos alumnos.

Otro modo general de mejorar la competencia social de los alumnos con autismo es la de atribuir consistentemente intenciones sociales de interacción social- a sus acciones, procurando que nuestras reacciones estén relacionadas funcionalmente con ellas, y sean claramente percibibles y motivantes. Esto implica, evidentemente, una labor importante de diseño previo de reacciones optimizadoras. En este sentido, el educador pasa de ser un planificador de acciones educativas para las que los alumnos tienen que producir reacciones, a ser, además de lo anterior, un diseñador de reacciones ante las acciones del alumno.

Algunos objetivos específicos de intervención en este área:

- ❑ Enseñanza de reglas básicas de conducta: p.e. no desnudarse en público, mantener la distancia apropiada en una interacción, etc.
- ❑ Enseñanza de rutinas sociales: saludos, despedidas; estrategias para iniciación al contacto, estrategias de terminación del contacto, etc.
- ❑ Entrenamiento de claves socioemocionales: a través del vídeo mostrar emociones; empleo de lotos de expresiones emocionales; estrategias de adecuación de la expresión emocional al contexto, etc.
- ❑ Estrategias de respuesta ante lo imprevisto: enseñanza de "muletillas" sociales para "salir del paso", etc.
- ❑ Entrenamiento de estrategias de cooperación social: hacer una construcción teniendo la mitad de las piezas un alumno y la otra mitad otro, o la maestra.
- ❑ Enseñanza de juegos: enseñanza de juegos de reglas, de juegos simples de mesa, etc.
- ❑ Fomentar la ayuda a compañeros: enseñarles tareas concretas de ayudantes de las maestras de alumnos de otro aula o nivel; favorecer esta ayuda aprovechando las actividades externas, como excursiones, visitas, etc.

- Diseñar tareas de distinción entre apariencia y realidad: por ejemplo, rellenando a alguien con trapos: "parece gordo pero en realidad es delgado".
- Enseñanza de vías de acceso al conocimiento: diseñar tareas para la enseñanza de rutinas verbales sobre el conocimiento del tipo "lo sé porque lo he visto" "no lo sé porque no lo he visto".
- Adoptar el punto de vista perceptivo de otra persona: por ejemplo, discriminar lo que un compañero está viendo aún cuando él no lo vea, etc.
- En alumnos con menos nivel de desarrollo se fomentará el uso de estrategias instrumentales simples, en las que el instrumento sea físico o social. Asimismo, se fomentará la percepción de contingencia entre sus acciones y las reacciones del entorno (en este sentido la contraimitación - imitación por parte del adulto de lo que el niño hace- puede ser, entre otras, una buena manera de conseguirlo).

14.3. Intervención en el área de comunicación.

Hoy en día la intervención se dirige más a favorecer competencias comunicativas que competencias lingüísticas, y por tanto hay una estrecha relación entre la intervención en el área social y la intervención en el área comunicativa. No obstante, esta última se caracteriza por intentar promover estrategias de comunicación expresiva, funcional y generalizable, usando como vehículo de esa comunicación el soporte más adecuado al nivel del niño (ya sea la palabra, signos, pictogramas, actos simples, acciones no diferenciadas, etc.). Los llamados Sistemas Alternativos de Comunicación han supuesto un enorme avance en la intervención. En el caso concreto del autismo el programa de Comunicación Total (Schaeffer et al, 1980) ha sido quizá el más utilizado y el que mejores resultados ha ofrecido. Este programa enfatiza la espontaneidad y el lenguaje expresivo y se estructura a través del aprendizaje de las funciones lingüísticas de: expresión de los deseos, referencia, conceptos de persona, petición de información, y abstracción, juego simbólico y conversación.

14.4. Intervención ante los problemas de conducta.

Dentro de los que normalmente se consideran criterios relevantes para la determinación de una conducta como problema están:

1. el que produzcan daño al propio individuo o a los demás;
2. el que esas conductas interfieran con los planes educativos que ese niño requiere para su desarrollo;
3. el que esas conductas revistan un riesgo físico o psíquico importante para la propia persona o para los demás; y
4. el que la presencia de esas conductas imposibilite a esa persona su paso a entornos menos restrictivos.

Actualmente se considera que una conducta más que ser problema (lo que indicaría una especie de "culpabilidad" en quien la realiza) se dice que es una conducta desafiante (en cuanto que desafía al entorno, a los servicios y a los profesionales, a planificar y rediseñar esos entornos para que tenga cabida en ellos la persona que realiza esas conductas y para que pueda ofrecerse dentro de ellos la respuesta más adecuada para la modificación de esas conductas).

14.5. Intervención con la familia.

Como ya se apuntaba en el módulo dedicado concretamente a la familia y Autismo, debe existir una estrecha relación de los profesionales que ofertan una respuesta educativa a estos niños con sus familias. Uno de los objetivos que han de perseguirse con esta relación es llevar a cabo las mismas pautas de educación en la casa y en la escuela, enseñando a los padres las maneras más adecuadas de actuación ante las acciones de su hijo. Pero otro objetivo debería ser el dar apoyo psicológico a esas familias, en las que el hecho de tener un miembro con autismo les pone en una situación de vulnerabilidad y riesgo.

Aún cuando en el mundo existen muchas escuelas e instituciones para autistas y normalmente, cada una de ellas establece su propio modelo de enseñanza, podemos distinguir tres principales corrientes o enfoques generales. Así, los demás son una combinación o adaptación de los expuestos:

15.1. Análisis conductual Aplicado.

Se refiere a un proceso sistemático que implica observar y registrar minuciosamente las conductas de la persona, y utilizar esta información para aplicar las estrategias educativas que sean más eficaces.

Se basa en los conceptos conductistas que, enunciados en forma muy simple, indican que:

- Toda conducta tiene (o debe tener) una consecuencia
- Si la consecuencia es positiva, la conducta tiende a repetirse
- Si la consecuencia es negativa, la conducta tiende a desaparecer

El principal exponente es Lovaas que en 1987, publicó los sorprendentes resultados de este modelo conductual iniciado a finales de los años 70's en la Universidad de California - Los Ángeles (UCLA), en el "Young Autism Project.

A pesar de feroces críticos y detractores, cabe señalar que los principios conductistas son sólo una enunciación sistemática del funcionamiento de la naturaleza humana: todos buscamos la gratificación y evitamos la sanción, cualquiera que sea el tipo o clase de éstas.

Además, los resultados que se obtienen al tratar niños con modificación de conducta son alentadores y llevan a ser optimistas sobre esta forma de

tratamiento para esos niños. Profundizaremos un poco en el Método de Dr. O. Ivar Lovaas y su forma de hacer.

Uno de los pilares de dicho programa es el entrenamiento de los padres del niño para que ejerzan de terapeutas con él, con la finalidad de proporcionarle un tratamiento continuo.

El grado de amplitud en el que es necesario entrenar a los padres de un niño depende del grado de perturbación o retraso del niño. Como los niños autistas tienen un amplio retraso comportamental, el programa plantea un amplio entrenamiento de los padres para que este sea medible.

Los planteamientos de este programa implican no sólo la dedicación intensiva de al menos uno de los padres, sino también unas "obligaciones" y compromisos que van mucho más allá de lo educativo.

Así pues, cuando se acepta un niño para el tratamiento, se informa a los padres sobre el tiempo que será preciso dedicar al tratamiento, a saber, que uno de los padres (normalmente la madre, ya que por motivos económicos, el padre suele trabajar fuera de la casa) deberá trabajar con el niño la mayor parte del día al menos durante un año. Si ambos padres trabajan, es preciso que uno de ellos deje de trabajar, que aplacen por el momento la posibilidad de tener más hijos, etc.

Si los padres se comprometen y aceptan, firman un contrato jurídico con los responsables del tratamiento que establece, en términos generales, lo que pueden esperar de éstos y lo que ellos esperan de los padres. Por ejemplo, la familia sólo puede perder dos visitas a la clínica por mes. Tienen que aprender a recoger datos fiables durante el primer mes de tratamiento, a configurar una conducta por sí mismos durante el segundo mes, etc.. Les explican que el incumplimiento de esos criterios puede llevar a la terminación del proyecto. Por otra parte, los padres pueden esperar que les entrenen en estos procedimientos, que pasen al menos diez horas por semana en sus hogares para ayudar a tratar a sus hijos, ayudar a buscar

escuelas idóneas para su hijo, ayudar y entrenar a los maestros del niño, hacer evaluaciones adicionales, etc. Les informan de que deben sentirse libres para retirar a su hijo del tratamiento en cualquier momento, y que, si lo hacen, les ayudaran a encontrar otras clínicas si lo desean.

El contrato, entre otras cosas tiene como sentido establecer, desde el principio, una relación de trabajo entre colegas, en lugar de una relación médico-paciente. Una vez comprendido y firmado este "contrato de trabajo", comienza el tratamiento, que permite a los padres aprender de los terapeutas, en un régimen de aprendizaje. Es decir, se pide a los padres que estén presentes en todas las sesiones clínicas de supervisión y que estén presentes al menos en el 50 por 100 de las sesiones del hogar. Se trata a los padres como miembros iguales del personal de tratamiento, lo que significa que no se introduce ningún tratamiento sin su conocimiento y consentimiento. Reciben todo el *feedback*, tanto felicitaciones como críticas, al igual que los demás miembros del equipo. Las sesiones están totalmente orientadas al trabajo y al niño.

Típicamente, la primera sesión de tratamiento empieza con el niño y el equipo de tratamiento (que consta del supervisor clínico, el padre o la madre, un estudiante graduado, y tres o cuatro estudiantes pre-graduados voluntarios) en una habitación. Un miembro experto (es decir, una persona con experiencia de tratamiento) puede explicar entonces cómo construir la primera respuesta, que puede consistir en que el niño se siente en una silla entre cinco y diez segundos cuando se le pida que lo haga. Normalmente, esto requiere que el terapeuta se siente en una silla y el niño lo haga en una silla próxima, frente a él. Tan pronto como el terapeuta principal consigue algún progreso en esta tarea (normalmente pasados entre quince y treinta minutos de la primera sesión), se le pide a la madre (o al padre) que "se haga cargo" y repita lo que ha visto hacer el terapeuta principal. La primera sesión del padre como terapeuta principal puede durar cinco minutos, y se le recompensa fuertemente por lo que consideran correcto, y señalan sus errores. Después otro miembro del equipo ocupa el lugar de la madre y se le entrena de la misma manera que a ella (con análogas recompensas y críticas). Después la madre puede volver a hacerse cargo,

para mejorar el entrenamiento y sentirse más cómoda en esta tarea. Probablemente es importante intentar lograr algún progreso en relación con las rabietas del niño en esta primera visita, ya que normalmente las rabietas aumentan con las nuevas exigencias, tales como que el niño tenga que sentarse, aunque sea durante poco tiempo.

Con objeto de fomentar más la igualdad, se desaconsejan las actuaciones de tipo "milagroso" por otra parte de terapeutas experimentadas, ya que pueden hacer que la madre se sienta incompetente ("Tengo que ser una madre horrible, porque con usted el niño se comporta muy bien") o hacer que eluda su responsabilidad ("Ya que usted lo hace tan bien, ¿por qué no hace todo el trabajo?").

Lo que se logra enseñar durante la primera sesión se transfiere inmediatamente al hogar. Es decir, esa misma tarde la madre practicará la tarea de hacer que su hijo se siente, periódicamente durante el primer día, durante periodos breves en la cocina, en la sala, etc. Además, desde el primer día trabajarán con la madre en el hogar uno o más terapeutas. Esto es muy importante.

Inicialmente, se construyen todas las nuevas conductas en la clínica, donde la madre va a hacer visitas dos o tres veces por semana durante el primer mes, y el entrenamiento inicial de la madre consiste principalmente en transferir al hogar conductas adquiridas en la clínica.

Cuando ya se llevan varios meses en el programa y los padres van captando la técnica, suele plantearse la situación en que el terapeuta experimentado refuerza al padre, y éste refuerza al hijo. En esta etapa se actúa más como consultores para los padres, que asumen la responsabilidad principal del tratamiento. En esta fase, los padres ya han avanzado considerablemente en el camino de reconstruir comportamientos nuevos y complejos en el hogar, sin iniciarlos antes en las clínicas. Entonces pueden reducirse las visitas a la clínica a una por semana. Sin embargo, se mantienen las amplias visitas domiciliarias, de diez a veinte horas de ayuda

de estudiantes por semana, porque hay muchísimo trabajo que hacer con el niño.

La situación de enseñanza hace el máximo hincapié en que los padres aprendan la terapia trabajando en régimen de aprendizaje con terapeutas experimentados. A medida que los padres van adquiriendo destrezas en técnicas concretas, se introduce gradualmente material didáctico, (esto incluye la enseñanza de la terminología técnica).

El método hace intervenir a los padres de niños autistas en el programa de tratamiento como coterapeutas explícitamente entrenados con la finalidad de generalizar las ganancias del tratamiento a todos los ambientes del niño y para proteger esas ganancias contra su desaparición cuando termina la terapia formal.

También señalan que, como los niños autistas tienen una deficiencia muy profunda, no puede considerarse suficiente nada que no sea un gran esfuerzo terapéutico - educacional, que requiere un tratamiento unipersonal de forma diaria. A todos los efectos prácticos, el plan tiene que implicar a los padres del niño.

15.2. Enfoque del Desarrollo (EDD).

Este enfoque tiene como principal objetivo el motivar al autista, para que interactúe con otros, empezando por el terapeuta/maestro. Supone que el autista tiene un trastorno múltiple que afecta el desarrollo de todos sus sistemas, por lo que, para "atraerlo" y lograr su atención y participación, deben tomarse como guía la conducta del niño y la dirección y naturaleza de su afecto e interés.

El principal expositor de este enfoque es Greenspan: *El niño te da la pauta: síguelo, únete a él y amplía/desarrolla lo que él está haciendo*. Algunas herramientas esenciales, son: imitar o espejear las conductas del niño

(particularmente al inicio del tratamiento), repetir sus acciones tomando turnos (tú, él, tú, él, etc.), "entrar" a jugar a lo que él juega, etc., y, sobre todo, paciencia y persistencia hasta lograr que él nos incluya.

Ambos enfoques pretenden atraer la atención del niño hacia actividades más funcionales y la interacción con otras personas, pero como puede apreciarse, existe una diferencia básica: El ACA impide las distracciones imponiendo otras actividades, en tanto que el EDD, participa activamente en las "distracciones", para luego atraer la atención y motivación hacia actividades más funcionales.

Los detractores del enfoque EDD, indican que se pierde un tiempo valioso y que, en muchos casos, la esperada respuesta de motivación o atención nunca llega o es totalmente impredecible en el transcurso del tiempo. Los seguidores aducen que se logra un desarrollo más consistente con las capacidades del niño y, por lo tanto, más duradero; además de que las sesiones de trabajo son mucho más agradables y motivantes.

Tanto el enfoque conductual (ACA), como el del desarrollo (EDD), siguen una estrategia principalmente de instrucción individualizada, donde el autista está uno-a-uno con el maestro o terapeuta. Las principales ventajas son una mayor oportunidad de aprendizaje y normalmente, más estructura y sistematización. Sin embargo, el costo suele ser elevado, tanto por la cantidad de personal entrenado que se requiere, como por los espacios que deben tenerse para ofrecer al autista diferentes escenarios donde él sólo toma sus terapias. Otro inconveniente suele ser la dificultad para adaptarse a entornos con más personas y para generalizar lo aprendido con el maestro, a sus interacciones con otros en su medio ambiente familiar o social.

Cada vez más, los diferentes enfoques están incluyendo en sus programas, tiempos y actividades grupales, aún a costa de avances menos rápidos, para lograr una mayor adaptación a entornos grupales.

15.3. Enfoque Ambiental.

Desarrollado por Schopler de la Universidad de Carolina del Norte, el programa TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and Related Communication-Handicapped Children*) persigue incrementar el nivel de habilidades del autista. Así, mientras que los enfoques del ACA y en menor medida del EDD, parten de la base de que el autista debe superar sus características autistas para adaptarse al mundo que le rodea, en el enfoque ambiental, el ambiente está diseñado especialmente para adaptarse a las características autistas de los individuos.

Este enfoque tiene además otras dos características importantes. En primer término, que incluye un importante porcentaje de trabajo en grupo, contra los dos modelos anteriores, fundamentalmente individualistas. Además, incorpora métodos y estrategias para la adquisición de habilidades laborales y atiende, además de niños, adolescentes y adultos autistas, a quienes provee de los ambientes necesarios para que desarrollen las actividades propias de su edad, tanto en sus propias instalaciones, como en diferentes escenarios de la comunidad.

Las nuevas corrientes mundiales apuntan a la integración como un derecho de las personas con discapacidad y como una obligación de gobiernos y sociedades. En esencia, esto es correcto. Sin embargo, dadas las características de los autistas, no basta con sentar (o tratar de sentar) a un niño autista dentro de un salón de clases regulares. Cuando se hace esto, lo más probable es que el autista pase el tiempo autoestimulándose, cuando no ocurre que presenta conductas inapropiadas, muchas veces porque se desestructura y angustia.

En síntesis, la mayoría de las escuelas e instituciones para autistas han adoptado una estrategia que combina instrucción individualizada, con la inclusión del autista en actividades grupales, preferentemente en ambientes escolares (según la edad). En ocasiones resulta más práctica una integración en actividades extracurriculares, como natación y otros deportes, clases de música, paseos, etc. Esta estrategia combinada significa

para muchos, el tomar lo mejor de cada una de las anteriores y poder adaptar el balance entre individualización e integración, a las características, habilidades y capacidades del autista, así como a los recursos materiales y humanos de la institución y de la familia.

Algunas de las técnicas, estrategias, métodos y servicios que se utilizan en los diferentes programas de intervención podemos clasificarlos básicamente en:

16.1. Técnicas de desbloqueo.

a) Contacto físico y afectivo.

El educador, padre, madre, terapeuta, deben observar sus actividades y gradualmente acercarse al niño hasta que éste admita la presencia del otro. Iniciaremos dentro de las posibilidades una relación de contacto corporal con el niño.

Primero realizando el acercamiento en posición horizontal, tendidos sobre el suelo u otra superficie y después en vertical y posiciones habituales: sentado, de rodillas, caminando, ...

La finalidad del contacto corporal es restablecer la comunicación más primitiva y temprana del ser humano. A través de este contacto el niño toma conciencia de sí mismo y del otro cuerpo.

Este diálogo facilita la recepción de estímulos, y es conocido que la estructuración y conocimiento del medio parte de la estructuración y conocimiento del propio cuerpo y de la primera relación materno-filial establecida mediante el contacto físico.

La persona que realice este tratamiento debe reunir disponibilidad, empatía, seguridad, tranquilidad, ...

b) Relajación muscular:

Se consigue mediante las llamadas técnicas de relajación.

Se recomiendan algunas de estimulación total del cuerpo, como la práctica de natación en piscinas climatizadas, que consiguen relajar músculos y mejorar la tonicidad total.

c) Introducir objetos en la relación:

Si no existe diferenciación entre sujeto (niño) y el objeto, si el objeto es una continuación de la persona, si es una proyección simbólica del "yo" podemos utilizar los objetos como medio de intercambio, de expresión y comunicación.

El hecho de "dar" y "recibir" un objeto es equiparable al hecho de "darse" y "recibirse" al otro.

d) Utilizar los sonidos de objetos como inicio de comunicación:

Para muchos autistas los sonidos que producen objetos son especialmente atractivos. Por esta razón pueden ser utilizados como inicio de la relación e intercambio.

e) Musicoterapia:

Parece que las áreas cerebrales para la música no están dañadas. Es, pues, una forma de restablecer relaciones con el niño autista, una forma de comunicación.

A través de la música el niño es capaz de deshacerse de su agresividad. Puede tener efectos anómalos si la música es monótona y repetitiva. Es deseable que sea sedante.

f) Realizar manchas de pintura sobre el cuerpo, superficies y otras actividades plásticas.

g) Ludoterapia.

Es un procedimiento educativo que da resultados positivos siempre que se introduzca escalonadamente, con la participación del niño y se trate de un juego aceptado por el niño.

h) Logopedia.

Los actuales programas de intervención del lenguaje se basan en una serie de puntos:

- Preocupación creciente de hacer y enseñar un lenguaje funcional. Se pone el énfasis en la selección de objetivos funcionales, es decir, se eligen los objetivos sobre la base de lo que el niño necesita comunicar y/o tiene la oportunidad de comunicar en su entorno diario.
- Reconocimiento de que hay que programar estímulos consecuentes y comunes con el entorno natural. Al mismo tiempo que se utilizan reforzadores naturales o funcionales, se posibilita el empleo de una gama amplia de reforzadores.
- La presentación de estímulos consecuentes variados produce una adquisición más rápida y más motivante que la presentación de reforzadores repetitivos.
- Incorporación, dentro de los programas de intervención, de la enseñanza incidental. Dentro de la premisa de que hay que favorecer o promover objetivos funcionalmente relevantes para el niño y conseguir la generalización de las conductas a distintos contextos y situaciones del uso del lenguaje.

Se trata de utilizar para la enseñanza de las habilidades comunicativas y lingüísticas, las situaciones de intercambio comunicativo que ocurren de modo natural.

Cuando el niño no tiene lenguaje se puede comenzar por estimulación sensorial y con programas de articulación en los órganos fonoarticulatorios. El objetivo es estimular la musculatura fina del aparato fonador.

Hay que fomentar los movimientos de succión, masticación, soplo. Cuando se inicia el balbuceo reforzaremos la emisión espontánea.

A aquellos que tienen iniciado el lenguaje los estimularemos para que repita palabras o frases.

Ante la ecolalia intentaremos subsanarlo por inhibición de la repetición con consignas de "dilo sólo una vez". En casos de mutismo utilizaremos técnicas específicas de condicionamiento operativo.

i) Psicomotricidad.

Wallen destaca la importancia de la Psicomotricidad en el desarrollo psicológico.

La Psicomotricidad como terapia relacional que pretende una reestructuración de las relaciones entre el niño y el adulto, entre el niño y el grupo.

16.2. Técnicas de expresión como apoyo a la comunicación.

3.2.1. Expresión plástica.

Se llama expresión plástica el lenguaje que utiliza medios plásticos para expresarse.

La expresión es un paso obligatorio en toda experimentación, sea como motivación para el análisis o como reafirmación de lo aprendido. En este sentido, la expresión va completamente ligada a todo lo que enriquece la experiencia del niño.

Sería:

- Dibujo y trazo
- Modelado
- Recortado y pegado
- Construcciones
- Pinturas: ceras, tempera, ...

3.2.2. Expresión dinámica.

La expresión dinámica es el modo con que cada sujeto, a partir de la experiencia con el propio cuerpo en el espacio y en el tiempo, asume la conciencia de su propia realidad en desarrollo y la transmite en forma de lenguaje dinámico en una vivencia personal cada vez más directa al mundo y a los otros.

El medio de expresión dinámica es el propio cuerpo:

- Educación físico-deportiva
- Psicomotricidad o terapia Psicomotriz
- Expresión corporal
- Expresión dramática: mimo y danza

16.3. Métodos globales.

Las perspectivas más actuales de tratamiento del autismo se basan en unos principios generales de tratamiento psicoeducativo, que son:

- Plantear objetivos funcionales, no sólo para el presente del niño sino también para etapas de su vida futura.
- Diseñar un número razonable de objetivos
- Realizar evaluaciones objetivas de los sujetos
- Enseñar en contextos lo más naturales y variados posibles
- Estructurar al máximo los procesos de aprendizaje, eliminando los estímulos superfluos y proporcionando las ayudas necesarias para mejorar el rendimiento

- Elegir el tipo de centro de tratamiento en función de las características particulares del mismo y del sujeto
- Trabajo conjunto con la familia.

En general, cualquier programa de intervención debe contemplar las siguientes áreas:

a) Relaciones interpersonales.

El objetivo inicial consiste en conseguir que la persona con autismo asocie la presencia del adulto con estímulos agradables, de manera que progresivamente vaya aceptando la compañía regular del terapeuta.

Se puede lograr con juegos físicos primario. Según el programa desarrollado por el equipo del hospital Brettoneaux (1955), denominado "Terapias de intercambio y desarrollo", los principios básicos han de ser: tranquilidad, disponibilidad y reciprocidad.

b) Comunicación.

Se busca sobre todo desarrollar la iniciativa del niño, primando la expresión espontánea sobre la mera repetición.

El trabajo se centra en los aspectos pragmáticos del lenguaje, es decir, los comunicativos.

c) Atención e imitación.

d) Estructuración de las tareas, para contrarrestar:

- Déficit intelectual
- Déficit de motivación
- Baja persistencia en la realización de tareas
- Conductas interferentes

16.4. Método Montessori.

En presupuesto básico es "liberar el potencial" de cada niño para se autodesarrolle en un ambiente estructurado, y ello a través de la educación motriz, que incluye el cuidado de sí mismo y el desarrollo y coordinación de movimientos, la educación de los sentidos, posibilitando la discriminación de formas, tamaños, colores, sonidos, la educación de las aptitudes para el lenguaje ...

16.5. Método de Bon Depart.

Es un método audiovisual y motriz, en el que se conjugan tanto el ritmo musical como la visualización, la reproducción gráfica como las conductas de coordinación óculo-motriz.

Reproduce una gráfica siguiendo el ritmo de una canción determinada. El niño adquiere conciencia de su imagen corporal y de su lateralidad a través de sensaciones kinestéricas y de los puntos de referencia que él va tomando en relación con su propio cuerpo.

El niño adquiere el sentido del ritmo, ya que todos los ejercicios se acompañan de música. Con estos sentimientos de afirmación y seguridad se favorece la socialización.

16.6. Proyecto Peana.

Las personas autistas, incluso las más capaces, tienen dificultad para organizar secuencias de acción de un plan concreto.

Por ello, desde hace años, se viene intentando idear métodos para ayudar a anticipar el futuro, ya que "avisar" verbalmente de los acontecimientos que van a ocurrir no resulta útil con los niños autistas.

Las representaciones realizadas mediante fotografías o pictogramas resultan mucho más efectivas. Este es uno de los objetivos de este proyecto, basado en el uso de claves visuales claras que sitúen a los sujetos en el espacio y el

tiempo y de carteles con dibujos que representan la realidad y le anticipan lo que va a ocurrir.

Es posible ofrecer una guía clara de actividades a realizar durante una jornada escolar, mostrando uno tras otro los pictogramas, fotos o incluso los objetos en miniatura, que representan las tareas y dejándolos expuestos a la vista de los niños todo el día.

Este planteamiento resulta de gran utilidad dentro del contexto educativo, especialmente en niños pequeños o con aquellos que carecen de lenguaje.

Otra variante son las "agendas escolares" realizadas con dibujos en viñetas.

La idea es representara en una hoja, con dibujos sencillos pero realistas, cada una de las actividades y acciones que ocurran en el día o en un periodo de tiempo detallándolo lo más posible.

Los pictogramas utilizados como sistema de anticipación son más efectivos si cumplen los requisitos siguientes:

- ❑ Dibujos sencillos, esquemáticos pero que se ajusten a la realidad y sean fácilmente descifrables.
- ❑ Describir el mayor número posible de detalles.

Escribir arriba/debajo del dibujo lo representado, ofreciéndose con ello la posibilidad de comenzar a descifrar el lenguaje escrito. Se opta por las mayúsculas para la siguiente línea de aprendizaje espontáneo, los autistas parecen tener mayor preferencia por este tipo de letras, además, a la hora de reproducir letreros, resulta más fácil hacerlo con letras sueltas.

American Psychiatric Association DSM IV. *Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales*. Editorial Masson.

American Psychiatric Association, versión española coordinada por M. Valdés Miyar Masson, "Manual de diagnóstico y estadística de los trastornos mentales (DSM IV)" Barcelona, 1995

APNA (1979): *Autismo Infantil*. Cuestiones Actuales. Actas 1. Simposium Internacional de Autismo APNA-SEREM. Madrid.

Ashen, Beatrice y Poser, E. "autismo, esquizofrenia y retraso mental" Ed. Fontanella,

Cuxart, F. (2000): *El autismo: aspectos descriptivos y terapéuticos*. Archidona. MÁLAGA. Aljibe.

Diez Cuervo A (1982): *Autismo infantil y epilepsia: análisis etipatogénico y seguimiento de 104 casos*. En: Diez Cuervo A (Ed.) *Epilepsia y Conducta*. Sanofi, Barcelona, pp: 107-156

Diez Cuervo A (1991): *Incidencia de la epilepsia en el trastorno autista*. En: Varios autores (Ed.) *Las Epilepsias. Un estudio multidisciplinar*. Madrid, CEPE, pp:217-246

Diez Cuervo A, Garcia de León, M y González Sanz L (1989): *Estudio de funciones cognitivas en niños autistas mediante cartografía eléctrica cerebral*. Arch Neurobiol, 52:9-16

Díez-Cuervo, A. (1982): *Análisis neurológico del autismo: Heterogeneidad etiológica y subtipos*. Ponencia presentada en el V Congreso AETAPI, Cádiz, 6-9 de abril de 1988.

Fejerman, Natalio "Autismo infantil y otros trastornos del desarrollo" Ed. Paidós, Buenos Aires, 1994

Fourneau, Bárbara - Roberts, Brian *"El niño autista"* Biblioteca Nuevas Orientaciones de la Educación, 1982 El Ateneo, Buenos Aires, 1982

Frith, Uta *"El autismo: hacia una explicación del enigma"* Alianza Editorial, Madrid, 1989

Gagelmann, Hartmut *"La sonrisa de Kai: un niño impedido se libera de sus cadenas"* Trillas, México, 1990

Garanto Alós, Jesús *"Epidemiología de las psicosis y autismo"* Ed. Amaru, 1994

Garanto Alós, Jesús Ed. Herder, *"El autismo"* Barcelona, 1984

García Sánchez, Nicasio *"El autismo"* Colección Universitaria - Promolibro - Valencia, 1992

Hobson, Peter *"El autismo y el desarrollo de la mente"* Alianza Editorial, Madrid, 1993

Lovaas, O. Ivar *"El niño autista: el desarrollo del lenguaje mediante la modificación de la conducta"* Ed. Debate, Madrid, 1989

Mannoni, Maudetal *"Psicosis infantil"* Ed. Nueva Visión, Buenos Aires

Mendizabal (1993): *"Un intento de aproximación al tema de la detección temprana en autismo"* Actas del VII Congreso de Autismo, Editorial Amaru

Metzler, Donald *"Exploración del autismo: un estudio psicoanalítico"* Paidós, Buenos Aires, 1979

Ministerio de Asuntos Sociales (INSERSO) *"Autismo: hacia la recuperación afectivo social a través de terapia asistida por animales"*

Ministerio de Educación y Ciencia, Madrid, 1984 *"Intervención educativa en autismo infantil"* 10 Guías amarillas con un vídeo.

Paluszny, María *"Autismo: guía práctica para padres y profesionales"* Trillas, México, 1991

Park, Clara Claiborne *"La ciudadela sitiada"* Ed. Fondo de Cultura Económica, México, 1979.

Parquet, Phillipe Jean Masson, *"Autismo: cuidados, educación, tratamiento"* 1992

Poch Blasco, Serafina *"Musicoterapia para niños autistas"* Ed. Poch Blasco.

Polaino Lorente, A. (1982): *Introducción al estudio científico del autismo infantil*. Madrid, Alhambra Universidad.

Prozental, Lieh *"El autismo"* Ed. Panamericana

Riviere (1994): *"El autismo desde dentro: modelos explicativos y pautas de intervención"* Ponencia presentada en el 4º Encuentro sobre Autismo, Burgos

Rivière, A. (1986): *"Principios de definición y tratamiento del autismo infantil"*. *Boletín del Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalías*; número 5. San Sebastián, S.I.I.S.

Riviere, Angel *"Evaluación y alteraciones de las funciones psicológicas en autismo"* CIDE (MEC), Madrid, 1988

Rutter, Michael y Schopler, Eric *"Autismo"* Alhambra, Madrid, 1984

Sellin, Birger *"Quiero dejar de ser un dentro de mí"* Círculo de lectores

Tamarit (1985): *"Evaluación y tratamiento: dos aspectos de un mismo proceso"* Congreso Nacional de Autismo, Madrid

Tamarit y Gortazar (1988): *"Modelo explicativo de las alteraciones comunicativas en autismo desde la perspectiva de la cognición social"* Congreso Nacional de Autismo, Cádiz

Tinbergen, Niko *"Niños autistas: nuevas esperanzas de curacion"* Alianza, Madrid, 1987

Tustin, Frances *"Autismo y psicosis infantil"* Paidós, Buenos Aires, 1977.

Villard, Régis de Masson, *"Psicosis y autismo del niño: clinica y tratamiento"* Barcelona, 1986

Williams, Donna "Aquí no hay nadie" Grupo Editorial Norma

Wing, Everard y otros (1982): *Autismo infantil. Aspectos médicos y educativos*. Madrid. Editorial Santillana.

Wing, L. (1974): *La educación del niño autista*. Buenos Aires. Editorial Paidós.

Wing, Lorna "Autismo infantil: aspectos medicos y educativos" Santillana, Madrid, 1982

Wing, Lorna "La educacion del niño autista: guia para padres y educadores" Ed. Paidós.

Zapella, Michele *"No veo, no oigo, no hablo"* Paidós, Buenos Aires

Revista AUTISMO en Sociedad: Suscripciones, Publicidad y Administración: AMS Producciones. Costa Rica 5511 (1414) Buenos Aires. Tel: 774-8845

EVALUACIÓN

Las cuestiones correspondientes al presente **módulo 32** que deben de ser enviadas al centro, como pruebas de evaluación y seguimiento a distancia, son las siguientes:

1. Describa una definición propia del concepto de autismo con las conceptualizaciones que se exponen o cualquier otra que pueda obtener en otras fuentes de información.
2. Siguiendo a Rutter, ¿qué características principales presentan los autistas?
3. Esboza las consideraciones de la definición de la Asociación Americana de Psiquiatría.
4. Esgrima los argumentos más relevantes en relación al análisis etiológico que se realiza desde la Teoría de los factores bioquímicos.
5. Qué aspectos más relevantes se dan en las alteraciones del lenguaje en autistas.
6. ¿Qué es el síndrome de Asperger? Describe sus aspectos más relevantes y exponga las diferencias que se dan en relación al autismo.
7. ¿Qué es el síndrome de Rett? Esboza sus aspectos más significativos y describa las diferencias que se dan en relación al autismo.
8. Qué es y en qué consiste el Inventario de Espectro Autista (IDEA). Describa las consideraciones más relevantes.

9. Qué aspectos tenemos que tener en cuenta en el análisis de las características de la intervención psicoeducativa en autismo.
10. En los métodos globales, qué perspectivas y principios generales de tratamiento del autismo podemos tener en cuenta. En general -en cualquier programa de intervención- ¿qué áreas deben contemplarse? Expóngalas.

