

Lorna Wing

El autismo en niños y adultos

.....
Una guía para la familia



Paidós Saberes Cotidianos

Títulos publicados:

1. R. E. Thayer, *El origen de los estados de ánimo cotidianos*
2. N. Branden, *El arte de vivir conscientemente.*
3. C. Fairburn, *La superación de los atracones de comida*
4. J. Pitkeathley y D. Emerson, *El hijo único*
5. K. L. Higbee, *Su memoria*
6. D. Rowe, *La depresión*
7. J. y D. Parker, *El mundo secreto de tus sueños*
8. J. Berryman y otros, *La psicología y tú*
9. Ph. K. Davis, *El poder del tacto*
10. L. Wing, *El autismo en niños y adultos*
11. D. W. Winnicott, *Los bebés y sus madres*
12. R.J. Sternberg, *Estilos de pensamiento*
13. S. Hirsh y J. Kummerow, *Tipos de personalidad*

Lorna Wing

El autismo en niños y adultos

Una guía para la familia

PAIDÓS

Barcelona • Buenos Aires • México

Título original: *The Autistic Spectrum. A Guide for Parents and Professionals*
Publicado en inglés por Constable and Company Limited, Londres

Traducción de Pilar Paterna Molina

Cubierta de Víctor Viano

1ª edición, 1998

Quedan rigurosamente prohibidas, sin la autorización escrita de los titulares del «Copyright», bajo las sanciones establecidas en las leyes, la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento, comprendidos la reprografía y el tratamiento informático, y la distribución de ejemplares de ella mediante alquiler o préstamo públicos.

©1996 by Lorna Wing

© de todas las ediciones en castellano,

Ediciones Paidós Ibérica, S.A.

Mariano Cubí, 92 - 08021 Barcelona

y Editorial Paidós, SAICF,

Defensa, 599 - Buenos Aires

ISBN: 84-493-0571-3

Depósito legal: B-18.695/1998

Impreso en A & M Gràfic, S. L.

08130 Sta. Perpetua de Mogoda (Barcelona)

Impreso en España - Printed in Spain

A Susan

SUMARIO

Prólogo	17
----------------------	----

PRIMERA PARTE
DESCRIPCIÓN DE LOS TRASTORNOS
DEL ESPECTRO AUTISTA

1. Historia	23
Evolución de las ideas sobre los trastornos del espectro autista	28
2. La naturaleza de los trastornos del espectro autista	31
3. Haciendo un diagnóstico	35
Subgrupos de trastornos del espectro autista	37
4. La conducta de los niños con trastornos del espectro autista	41
La conducta de los bebés	41
Diagnóstico de la conducta en los trastornos del espectro autista	44
Deficiencias en la interacción social	44
1. El grupo aislado	44
2. El grupo pasivo	46
3. El grupo «activo pero extraño»	46

4. El grupo hiperformal, pedante	47
Deficiencias en la comunicación	48
1. La utilización del habla	48
2. La comprensión del habla	50
3. La entonación y el control de la voz	52
4. La utilización y la comprensión de la comunicación no verbal	53
Deficiencias en la imaginación	54
Actividades estereotipadas repetitivas	55
1. Actividades repetitivas simples	56
2. Rutinas repetitivas elaboradas	56
Otros rasgos de conducta	59
Movimientos	59
1. Movimientos estereotipados	59
2. Anomalías en el modo de andar y en la postura	60
3. Imitación de movimientos	61
Respuesta a estímulos sensoriales	62
1. Respuesta a sonidos	62
2. Respuesta a estímulos visuales	62
3. Respuesta a sensaciones próximas	63
4. El apetito y la sed	64
Ansiedad y miedos especiales	65
Atención y motivación	65
Habilidades especiales	66
Conducta inadecuada	68
Convulsiones epilépticas	70
Cambios con el crecimiento	70

5. ¿Cuántos niños tienen trastornos del espectro autista?	73
Prevalencia	73
¿Están aumentando las cifras?	75
Edad de aparición	75
Número de niños comparados con niñas	77
Profesiones de los padres	78

6. Estados asociados a trastornos del espectro autista o a conductas de tipo autista	79
Dificultades generalizadas de aprendizaje	80
El síndrome de Rett	82
El síndrome del X frágil	83
El síndrome de Landau-Kleffner	83
Otros trastornos neurológicos	84
Deficiencias auditivas graves	85
Deficiencias visuales graves	86
Trastornos en el desarrollo del lenguaje	86
Trastorno semántico-pragmático	87
Trastornos de la atención, la coordinación motriz y la percepción	88
Mutismo selectivo	89
Trastornos psiquiátricos	89
Consecuencias de la privación	92
7. ¿Cuál es la causa de los trastornos del espectro autista?	95
Causas originales	96
Patología del cerebro í	98
Disfunciones psicológicas	99

SEGUNDA PARTE
FORMAS DE AYUDAR

8. Dar sentido al tiempo y al espacio	105
9. La tríada de deficiencias	111
La interacción social	111
Desarrollar el contacto social	111
Excursiones, vacaciones y situaciones sociales	114
La comunicación	116
La imaginación	118
La resistencia al cambio y las actividades repetitivas	119

10. Cómo reducir la conducta inadecuada	123
Principios generales.	124
Las rabietas y las agresiones.	129
El uso de la medicación	132
Destructividad e interferencia con las posesiones de otros.	134
Las autolesiones.	135
Intranquilidad e hiperactividad.	138
La conducta socialmente embarazosa.	139
Miedos especiales.	142
La falta de miedo a peligros reales.	146
Los movimientos estereotipados.	146
Los problemas con la comida	147
Los problemas con el sueño.	150
Los niños tranquilos y retraídos.	151
11. Enseñando las habilidades básicas	153
Principios generales.	153
El patrón del desarrollo de habilidades.	155
Estimulando la cooperación.	156
Control de esfínteres.	160
El autocuidado.	161
Ayudando en casa	164
Juguetes y juegos.	165
Las actividades físicas.	167
Los niños con dificultades profundas de aprendizaje.	169
La salud física.	170
12. Los bebés con trastornos del espectro autista	175
13. Los adolescentes y los adultos que permanecen dependientes.	179
Los adolescentes.	179
La conducta inadecuada	179
La educación.	180
Las actividades del ocio.	181

El desarrollo sexual	181
Los adultos	183
La ocupación	183
Salir del hogar	184
14. Los niños, los adolescentes y los adultos más capacitados	187
Definición y diagnóstico	187
La niñez	188
Los problemas en el hogar y en la escuela	189
Hacer más fácil la vida	190
1. En casa	190
2. En la escuela	192
La adolescencia	195
El deseo de independencia	195
Conciencia de discapacidad	197
Las amistades y las relaciones sexuales	199
La presión de los exámenes	201
La vida adulta	202
El lugar de residencia	202
El empleo	203
El matrimonio	205
Las enfermedades psiquiátricas	206
La conducta delictiva y penal	210
Los casos límite y la normalidad	211
15. Los hermanos	213
16. Los problemas que tienen que afrontar los padres	217
17. Los roles de los profesionales	225
Los médicos de familia	226
El tratamiento de las enfermedades y discapacidades físicas	226
Los pediatras y los psiquiatras	227
El diagnóstico y el reconocimiento médico	227

La entrevista con los padres.	229
El tratamiento de los trastornos psiquiátricos	230
. Prescribir medicación	230
Los dentistas.	231
Los psicólogos clínicos.	231
La evaluación.	231
El control de la conducta	232
El asesoramiento.	232
Los trabajadores sociales.	232
Los psicólogos escolares.	233
Los profesores.	233
Los terapeutas del habla y del lenguaje.	234
Otros terapeutas.	235
Los asesores.	236
El personal de los centros de día	237
El personal de los centros residenciales.	238
Los defensores de los «tratamientos curativos» . . .	238
18. Los servicios para niños y adultos.	241
El diagnóstico y la evaluación.	241
Los servicios médicos para	
las enfermedades físicas.....	242
Los servicios psiquiátricos.	242
Los servicios dentales.	244
La psicología clínica	244
Los servicios sociales.	244
Asesoramiento práctico para los padres.	246
Las unidades preescolares.	247
Los servicios educativos.	248
¿Escuela ordinaria o escuela especial?.	248
Tipos de escuelas especiales.	251
Escolarización residencial.	254
Enfoques educativos no ortodoxos.	254
Evaluación de las necesidades educativas	
y «certificación».	255
El plan nacional de estudios.	257
Terapia del habla y del lenguaje.	258

Fisioterapia y terapia ocupacional	258
Musicoterapia y otras terapias especiales	258
Servicios ocupacionales	259
Asistencia temporal	260
Asistencia residencial para adultos	261
Cómo encontrar y evaluar los servicios	262
El papel de las asociaciones voluntarias	263
La National Autistic Society	264
Asociaciones locales de autistas	267
Otras organizaciones voluntarias	268
EpÜlogo	269
Bibliografía comentada	271
Índice analítico y de nombres	281

>

PRÓLOGO

La primera versión de este libro la escribí en 1970 y se tituló *Autistic Children: a Guide for Parents*, El presente libro sigue un plan similar al original, aunque se ha revisado casi en su totalidad. Hace veinticinco años, el interés se centraba principalmente en el síndrome del autismo típico tal como lo describió Leo Kanner. Muchos profesionales sostenían aún con fuerza la teoría de que el autismo era debido a un estilo parental frío y mecánico. Poco se sabía sobre los efectos en la vida adulta. Desde entonces, se ha reconocido que hay un espectro de trastornos mucho más amplio que el síndrome de Kanner. Ahora se acepta generalmente el hecho de que el espectro autista comprende trastornos del desarrollo debidos a disfunciones físicas del cerebro y se sabe mucho sobre las consecuencias en la vida adulta.

Hay ahora un debate tan acalorado como en 1970, pero en estos momentos el foco está centrado en las especificaciones de los criterios diagnósticos, la diferenciación de subgrupos que puedan tener diferentes causas o métodos de tratamiento, la definición de las fronteras del espectro y las investigaciones en neuropatología, y cómo se manifiesta todo esto en los mecanismos psicológicos y en la conducta expresa. Más allá del abanico de argumentos racionales, arden controversias acerca de la diversidad de los llamados tratamien-

tos o curas, cada uno de los cuales entra en escena como un cohete y después se desvanece silenciosamente.

El crecimiento en la obtención de conocimientos sobre los trastornos autistas no ha conducido a ningún método de tratamiento curativo. Los auténticos progresos se han dado en la comprensión de cómo crear un entorno y un programa diario que minimice las discapacidades y maximice las habilidades potenciales. Es una gran ventaja, pero no cambia las deficiencias neurológicas y psicológicas subyacentes. La investigación y la experiencia clínica han demostrado la amplia gama de salidas en la vida adulta, desde la dependencial total a la independencia, aun con las discapacidades residuales. A los padres de los más gravemente afectados les resulta penoso que se les expongan los hechos acerca del futuro. El autor de un libro para padres de niños y adultos de todas las edades y de todos los niveles de capacidad se encuentra ante un dilema: ¿qué parte del cuadro general se debería presentar? Pero, incluso aunque fuera deseable, debido a los artículos y libros que se publican, programas de televisión y películas, cada vez es más difícil ocultar la verdad. La mayoría de los padres *quieren* los hechos completos, tanto los negativos como los positivos, para poder establecer unos planes realistas.

Como en 1970, a lo largo de toda la obra me refiero a los «padres», en plural. A diferencia de 1970, ahora soy consciente del número creciente de padres o madres solos que tienen hijos con trastornos autistas. Las alusiones a los padres en plural se deben entender como referidas a uno de los padres solo o con un compañero con el que se comparten las tareas. Además de todos los cambios, el temor ante lo políticamente correcto ha arrojado una larga sombra y yo me he sometido. En la primera edición se utilizaba el término «niños autistas», las referencias a médicos, psicólogos y niños autistas eran «él» y los profesores eran siempre «ella». En estos momentos, estas suposiciones automáticas parecen erróneas, aunque no se esté en primera fila del movimiento comunista. Los términos actuales son «niños/adultos con autis-

mo/trastornos del espectro autista». Los pronombres «ellos, suyo y suyos» se emplean independientemente del singular o del plural, para evitar en lo posible la atribución de género. En la terminología del Department for Education and Employment (Ministerio de Educación y Empleo) y de las autoridades educativas locales, «deficiencia mental» se ha reemplazado por «dificultades de aprendizaje», aunque, para aumentar la confusión, el Department of Health (Ministerio de Sanidad) habla de «discapacidades de aprendizaje». En este libro he optado por el primero de los términos, excepto cuando me refiero a las discapacidades en general. Esta nueva terminología pretende acabar con la discriminación. Lo que hace es contribuir a una pobreza de estilo y no estoy segura de qué ventajas tiene en la vida real para las mujeres o para las personas con discapacidades.

Otra diferencia respecto a 1970 es que en este momento existen muchos libros sobre los trastornos autistas, algunos de los cuales se mencionan al final, en la bibliografía comentada. La mayoría tratan de aspectos concretos sobre el tema. El presente libro es una introducción general, que pretende conducir a textos más especializados. Cubre un hueco singular, porque mi doble papel de madre de una hija adulta con autismo y de profesional con experiencia clínica y en la investigación supone un *insight* que no se puede conseguir aisladamente desde sólo uno de estos puntos de vista. Espero que este libro permita a los padres y a los profesionales comprenderse un poco mejor y de este modo aumentar la ayuda que cada uno puede proporcionar a los niños y adultos con trastornos del espectro autista.

Los niños y los adultos con trastornos autistas tienen los mismos patrones básicos de conducta dondequiera que vivan. Cuando se reúnen padres de diferentes países, las barreras culturales se funden y se comparten experiencias comunes. La versión original de este libro ha sido traducida a diversos idiomas (la última al chino) y la han leído padres y profesionales de todo el mundo. Espero que este nuevo libro superará barreras del mismo modo que el primero.

Primera parte

DESCRIPCIÓN DE LOS
TRASTORNOS DEL ESPECTRO
AUTISTA

Capítulo 1

HISTORIA

Parece verosímil que, mucho antes de que estos estados se reconocieran y se les pusiera nombre, hubiera niños y adultos con trastornos autistas en todas sus manifestaciones. Tal vez fueron el motivo de antiguas leyendas de «niños cambiados por las brujas», según las que se creía que las brujas robaban un bebé humano y en su lugar dejaban a uno encantado. En algunas versiones del cuento, el niño cambiado era muy bello, pero extraño y alejado del género humano.

Uta Frith, en su libro *Autismo. Hacia una explicación del enigma*, presenta algunos ejemplos fascinantes de individuos reales y legendarios que es posible que hubieran sufrido diversas formas de trastornos autistas. Mi preferido es fray Junípero, de una serie de leyendas relativas a los primeros seguidores de san Francisco. Uno de los ejemplos de las muchas historias de este entrañable personaje cuenta un incidente cuando estaba haciendo una peregrinación. Los habitantes de Roma salieron a recibirle, pero él no se percató. Le llamó la atención un columpio y siguió columpiándose hasta mucho después de que la multitud atónita se hubo ido. Las historias sobre él ilustran esta total incapacidad para comprender las situaciones sociales y los sentimientos de afecto, unida a la exasperación que producía en los demás frailes.

En enero de 1801, un médico francés, Jean-Marc-Gaspard Itard, se hizo cargo de un muchacho de unos doce años de edad, conocido como Víctor, «el niño salvaje de Aveyron», al que habían encontrado viviendo en los bosques como un salvaje y capturado un año antes. La conducta del niño era extraña, y no hablaba. Itard pensó que se debía al hecho de que había estado aislado del contacto humano desde muy corta edad. Philippe Pinel, otro médico eminente de la época, no estaba de acuerdo con Itard. Creía que el niño tenía desde el nacimiento serias dificultades generalizadas de aprendizaje. Harían Lane, psicólogo especializado en el estudio del habla, la audición y el lenguaje, recopiló los escritos de Itard sobre Víctor y los publicó en su libro *El niño salvaje de Aveyron*. Al leer ahora el relato, se puede ver que Víctor se comportaba como un niño con autismo. Todas las descripciones de su conducta resultarían familiares a cualquier padre de un típico niño con autismo en la actualidad, a pesar de una distancia en el tiempo de casi dos siglos. Al adentrarnos en el relato de Itard encontramos más y más ejemplos, de los que sólo unos cuantos figuran a continuación. Víctor nunca aprendió a hablar. Itard describía cómo, cuando quería que le llevaran en carretilla, cogía a alguien del brazo, ponía en sus manos los mangos de la carretilla, se subía a ella y esperaba a que le llevaran. Itard pasó horas tratando de enseñar a Víctor a jugar con todo tipo de juguetes y sólo consiguió impacientarle tanto con estas actividades que destruía los juguetes si se le dejaba solo con ellos. Se observó que Víctor tenía un «indudable gusto por el orden» y se sentía mal hasta que podía volver a colocar en su lugar un objeto que se hubiera sacado de su sitio.

Algunos han sugerido que esta conducta se debía al hecho de haber estado aislado de los seres humanos desde la infancia pero, basándonos en los documentos de que disponemos, parece que se vio a Víctor por primera vez en 1797, cuando podría tener nueve o diez años. Estaba desnudo y se alimentaba de frutos secos del bosque, otras frutas y cualquier tubérculo que encontrara, además de los alimentos que ocasionalmente le daban los campesinos del lugar. Tenía una

profunda cicatriz en la garganta, que sugería que habían intentado matarle. Parece mucho más probable que fuera separado de sus padres o que éstos le abandonaran en los tiempos difíciles que siguieron a la revolución francesa, porque era autista y difícil de manejar.

La historia de Itard es de lo más interesante y conmovedora y contiene los detalles de la forma en que emprendió la enseñanza del muchacho. Sus ideas pasaron a su alumno, Edouard Séguin, y después a María Montessori, y todavía influyen en los métodos de la educación especial.

Algunos años más tarde, en 1809, John Haslam, en Inglaterra, se refirió a un niño que tuvo un grave sarampión cuando tenía un año. Su conducta posterior recuerda mucho a la de un tipo de niño con un trastorno autista, que tiene un habla muy repetitiva y una conducta impulsiva y agresiva. Ingresó en el Bethlem Royal Hospital a la edad de cinco años.

Más de un siglo después, en 1919, un psicólogo norteamericano, Lightner Witmer, escribió un artículo sobre Don, un niño de dos años y siete meses, que se comportaba como un niño con autismo en su forma típica y que fue aceptado en la escuela especial de Witmer. Una enseñanza individual mantenida durante un largo periodo contribuyó a que este niño hiciera progresos en el trabajo escolar y en la adquisición de destrezas prácticas.

Estos autores describían individuos, pero no tenían en consideración si había otros con problemas similares. Se dio un paso adelante en la reflexión durante la primera mitad del siglo XX, cuando diferentes personas informaron sobre grupos de niños con extraños patrones de conducta. Todos pensaron que habían identificado un trastorno específico, pero se superponían mucho los rasgos de conducta que describían. En especial, todos los niños a los que se referían se relacionaban con las otras personas de una forma muy anormal. Hoy es raro que se citen los escritos de la mayoría de estos autores, aparte de los de Leo Kanner y Hans Asperger.

Leo Kanner, en los Estados Unidos, observó que una serie de niños remitidos a su clínica tenían en común un patrón

de conducta inusual, al que él llamó «autismo infantil precoz». Publicó su primer artículo sobre este trastorno en 1943. Daba descripciones detalladas de la conducta de los niños, pero seleccionó ciertos rasgos como cruciales para el diagnóstico. Éstos eran: una gran carencia de contacto afectivo (emocional) hacia otras personas; una intensa insistencia en la similitud de elaboradas rutinas repetitivas, frecuentemente insólitas, elegidas por ellos mismos; mutismo o una considerable anomalía en el habla; fascinación por los objetos y destreza para manipularlos; altos niveles de habilidades visoespaciales o memoria mecánica en contraste con las dificultades de aprendizaje en otras áreas; una apariencia agradable, despierta e inteligente. Más tarde propuso que los dos primeros rasgos eran suficientes para el diagnóstico. También destacó que el trastorno estaba presente desde el nacimiento o dentro de los treinta primeros meses de vida. Kanner creía que su síndrome era único y separado de otros trastornos de la infancia. El interés por el trabajo de Kanner creció lentamente al principio, más rápidamente después y ahora es el centro de muchas investigaciones en países muy diferentes.

En 1944, Hans Asperger, en Austria, publicó su primer artículo sobre un grupo de niños y adolescentes con otro patrón de conducta conocido ahora como el síndrome de Asperger. Los rasgos que seleccionó como importantes eran: una aproximación social a los demás ingenua e inadecuada; intereses intensamente circunscritos a determinadas materias como los horarios de los ferrocarriles; buena gramática y vocabulario, pero una charla monótona utilizada en monólogos, no para conversaciones en dos direcciones; pobre coordinación motriz; nivel de capacidad en el límite, en niveles medios o superiores, pero frecuentemente con determinadas dificultades de aprendizaje en una o dos áreas; una considerable falta de sentido común. Observó que los padres no percibían ninguna anomalía hasta después de los tres años o hasta que los niños comenzaban a ir a la escuela. Asperger creía que su síndrome era diferente del autismo de Kanner, aunque admitía que tenían muchas similitudes. Publicó en

alemán hacia el final de la primera guerra mundial, y transcurrió mucho tiempo hasta que aparecieron en lengua inglesa los artículos sobre la materia. Hasta hace diez o quince años su trabajo no se ha conocido fuera de la Europa continental.

En 1962 se estableció, en el Reino Unido, la primera asociación voluntaria del mundo para padres y profesionales preocupados por el autismo y que ahora se llama National Autistic Society. Aunque en su origen se centraba en el autismo de Kanner, pronto quedó claro que había muchos niños que no encajaban exactamente en las descripciones de Kanner pero tenían problemas similares y necesitaban un tipo de ayuda parecida. Como resultado de los esfuerzos de asociaciones de este tipo, con la ayuda de la publicidad en los medios de comunicación, la existencia de los trastornos autistas ha llegado a ser mucho mejor conocida por el público en general y han aparecido personas autistas en historias de ficción, como la película *Rain Man*.

Siempre ha habido desacuerdos en cuanto a la definición del autismo y a cómo se relaciona con otros trastornos discapacitantes de la infancia, que incluyen todo tipo de dificultades de aprendizaje y deficiencias del lenguaje. En los años setenta, mi colega Judith Gould y yo decidimos investigar estas cuestiones. Exploramos a todos los niños de menos de quince años de un área de Londres (el barrio de Camberwell) que tuvieran cualquier tipo de discapacidad física o de aprendizaje o anomalías de conducta, tanto leves como graves. Pudimos identificar un grupo con el autismo típico de Kanner, aunque encontramos más que tenían muchos rasgos de conducta autista pero que no se ajustaban con exactitud a los criterios de Kanner. Había unos pocos que presentaban el patrón descrito por Asperger, que, en la época del estudio, no era conocido por nosotras. Ahora sabemos que, si hubiéramos incluido los niños de las escuelas ordinarias, con seguridad hubiéramos encontrado más con el síndrome de Asperger. Las principales conclusiones del estudio fueron, en primer lugar, que los síndromes de Kanner y

Asperger son subgrupos de un amplio abanico de trastornos que afectan a la interacción y a la comunicación social; segundo, que éstos se podían asociar a cualquier nivel de inteligencia; tercero, que a veces estaban asociados a diversos trastornos físicos y otras discapacidades del desarrollo. También quedaba claro que las dificultades de aprendizaje podían darse sin un trastorno autista asociado, aunque con frecuencia se daban juntos.

EVOLUCIÓN DE LAS IDEAS SOBRE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

Con el paso del tiempo se han producido cambios esenciales en las ideas sobre la naturaleza de los trastornos autistas. Antes de que se conociera el cerebro y la conducta se sugerían causas sobrenaturales, un «niño encantado» o una «posesión demoníaca». En el caso de Víctor, «el niño salvaje de Aveyron», algunos creían que lo habían abandonado cuando era un bebé y, como en la leyenda de Rómulo y Remo, lo habían criado unos lobos. Algunos han utilizado esta explicación para otros casos registrados de niños que se encontraron viviendo en estado salvaje, aunque la consideración de los detalles prácticos de la alimentación y la crianza de un bebé humano hace que parezca altamente improbable.

Hacia finales del siglo XIX, el psiquiatra Henry Maudsley planteó la posibilidad de que la «psicosis» se diera en niños. Esta palabra no tiene un significado preciso, pero tiende a utilizarse como una etiqueta general para la conducta extravagante y extraña. Los trastornos que ahora se consideran dentro del espectro autista se ajustaban a esta descripción, por lo que se clasificaron como «psicosis infantiles».

En las primeras décadas del siglo xx, las teorías de los psicoanalistas influyeron mucho en las actitudes de los profesionales y del público. A partir de que Kanner publicara su primer artículo sobre el «autismo infantil precoz» muchos

creían que el autismo era un trastorno emocional, no físico, y que todos los problemas se debían al modo en que los padres habían educado a sus hijos. El efecto fue desastroso, agravaba la inquietud de los padres al tener un hijo cuya conducta no podían comprender, les hacía sentirse culpables y minaba la confianza que pudieran tener en su capacidad para ayudarlo.

Hasta la década de 1960 no comenzaron a surgir ideas nuevas sobre la naturaleza de los trastornos autistas. Las investigaciones sobre el desarrollo infantil normal, así como los trabajos sobre el autismo de Kanner, especialmente los de Michael Rutter y sus colegas, dieron lugar a cambios esenciales. Este trabajo mostró que la conducta de los niños con autismo tenía sentido si se contemplaba como debida a trastornos de algunos aspectos del desarrollo que comenzaban en el nacimiento o en los primeros años de la infancia. El conocimiento creciente del modo en que funciona el cerebro y las cosas que pueden andar mal ha dejado claro que las causas son físicas y no tienen nada que ver con los métodos de los padres en cuanto a la crianza de sus hijos. Ahora hay pocas personas que culpen a los padres, pero entre ciertos profesionales y algunos profanos quedan restos de las viejas ideas, que producen mucha infelicidad a los padres que tropiezan con estas actitudes.

Algunos psiquiatras infantiles consideraban que los trastornos autistas eran formas de la esquizofrenia infantil. Sin embargo, una serie de estudios de Israel Kolvin y sus colegas en la década de 1970 demostró las diferencias entre el autismo y el trastorno, muy raro, de la esquizofrenia que se da en la niñez.

En los setenta y los ochenta, comenzó a considerarse seriamente la idea de que el autismo de Kanner formaba parte de un espectro más amplio de trastornos autistas, alentada, entre otros estudios, por el trabajo en Camberwell mencionado anteriormente y el de Christopher Gillberg y sus colegas en Suecia. Aún se están explorando las implicaciones de este punto de vista en la investigación y en la práctica clínica.

Los cambios en las ideas sobre los trastornos autistas se pueden observar en la historia de los dos sistemas internacionales de clasificación de los trastornos psiquiátricos y de la conducta, la *Clasificación Internacional de Enfermedades* (ICD), publicada por la Organización Mundial de la Salud, y el *Manual Diagnóstico y Estadístico* (DSM) de la Asociación Americana de Psiquiatría. Las primeras ediciones de la ICD no incluían en absoluto el autismo. La octava edición (1967) mencionaba sólo el autismo infantil como una forma de esquizofrenia y la novena edición (1977) lo incluía bajo el encabezamiento de «psicosis infantil».

La décima edición de la ICD (1992) y la tercera (1980), la tercera revisada (1987) y la cuarta (1994) del DSM adoptan el punto de vista actual de que hay un espectro de trastornos autistas y que son trastornos del desarrollo, no «psicosis». El término utilizado en ambos sistemas de clasificación es el de «trastornos generalizados del desarrollo». A la mayoría de los padres del Reino Unido no les agrada este término y lo encuentran confuso. Prefieren «trastornos del espectro autista» y éste es el término que utilizaremos en este libro.

Capítulo 2

LA NATURALEZA DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

Una vez se reconoció que la conducta autista era el resultado de problemas del desarrollo, el interés se centró en qué habilidades no se estaban desarrollando adecuadamente. Para que un bebé se convierta en un adulto independiente y completamente normal, deben aparecer muchas habilidades diferentes en las etapas adecuadas y después crecer en complejidad. Al principio, muchos de los que trabajamos en este campo creíamos que la conducta autista se debía a trastornos en el desarrollo del lenguaje. Esto resultaba plausible porque la mayoría de los niños tenían un lenguaje retrasado y anómalo, o no lo tenían en absoluto. Parecía que, si estaban afectados la comprensión y el uso del lenguaje hablado y la comunicación por gestos, ésta sería la causa de la conducta autista. En aquellos momentos se esperaba que si se vencían estos problemas concretos de lenguaje por medio de algún método alternativo de comunicación, se produciría una mejora sustancial. Esta teoría se tuvo que desechar cuando se encontró que algunos niños y adultos con trastornos del espectro autista desarrollaban una buena gramática y un buen vocabulario, e incluso utilizaban algunos gestos, pero teniendo aún una conducta autista.

De los relatos de la conducta de los bebés tal como la recordaban sus padres surgió una pista sobre la naturaleza del autismo. En los niños a los que después se les había diagnosticado un trastorno autista, con frecuencia se presentaba una falta de interés por la interacción social desde muy pronto, mucho antes del tiempo en que se desarrolla el habla. Los estudios sobre el desarrollo precoz normal demuestran que existe un interés innato por la vista y los sonidos de otros seres humanos, al principio especialmente de la madre u otros cuidadores. Hay también un impulso a comunicarse de cualquier forma posible, a través de movimientos corporales y de sonidos que emite el bebé antes de que comience el habla, y a responder a las comunicaciones de otros. Estos «instintos» innatos se pueden observar desde muy temprano, en el primer año de vida.

Durante el segundo año debería comenzar a surgir otro aspecto de las habilidades sociales, que es la imaginación. El niño comienza a jugar con juguetes, primero por las simples sensaciones, después para utilizarlos para sus finalidades concretas y más adelante para el juego imitativo social. El niño desarrolla la capacidad de fantasear que un objeto representa a otro, una caja es una cama para una muñeca, o una fila de sillas es un autobús. Más tarde, los niños juegan entre sí y desarrollan juegos imaginativos complejos. La imaginación permite que se practiquen todo tipo de habilidades. En particular, permite a un niño fingir que es otra persona y adoptar sus roles en el juego social. Practicar este tipo de juegos depende de que el niño haya desarrollado el conocimiento, innato pero que lleva tiempo para que emerja, de que otras personas tienen pensamientos y sentimientos, la llamada «teoría de la mente». Cuando esto ha surgido, los juegos imaginativos le ayudan a mejorar su capacidad para entender a otras personas, lo que es muy necesario para la integración en la vida social.

Estas capacidades dependen de la función cerebral tanto como otras habilidades del desarrollo. Están ausentes o son gravemente deficientes en los niños con autismo. En

el estudio de Camberwell, descrito en el capítulo 1, encontramos que todos los niños con «rasgos autistas», tanto si se ajustan a la descripción de Kanner, a la de Asperger o si tienen características de ambas, tenían en común la ausencia o la deficiencia de la interacción social, la comunicación y el desarrollo de la imaginación. Tienen también un patrón de actividades e intereses estrecho, rígido y repetitivo. Las tres deficiencias (a las que nos referimos como «tríada») y las actividades repetitivas se mostraban en una amplia variedad de formas, pero eran reconocibles las similitudes subyacentes.

No puede quedar ninguna duda de una deficiencia aún más fundamental de la función psicológica subyacente a la tríada. Es posible que exista una incapacidad de reunir todos los tipos de información derivada de los recuerdos pasados y de los acontecimientos presentes, para dar sentido a las experiencias, para predecir lo que es posible que suceda en el futuro y hacer planes. Las personas con trastornos autistas no encuentran sentido al mundo y les resulta difícil aprender de la experiencia. Encuentran difícil ubicarse en el tiempo y en el espacio. Uta Frith escribió que les falta lo que ella llamó «impulso hacia la coherencia central». Cuanto más compleja es la información que le llega, más difícil es la comprensión para un individuo con un trastorno autista. Los seres humanos son tremendamente complicados y variables en el habla, los movimientos y las reacciones, así que no es sorprendente que una deficiencia de la interacción social sea un rasgo esencial de los trastornos autistas.

Es posible que, a un nivel incluso más profundo, exista una alteración del sistema innato normal para asignar diferentes grados de significado emocional a diferentes experiencias. Hay diversas teorías respecto al modo en que el cerebro asigna originalmente un valor emocional a las necesidades biológicas para la supervivencia y la reproducción y después, edificando sobre éstas, desarrolla a lo largo de los años un sistema complejo de valores relacionados con la cultura en la que vive el individuo. Cualesquiera que sean los mecanis-

mos neurológicos, parece que las personas con trastornos autistas son deficientes en su capacidad para distinguir entre lo importante y lo trivial. En algunos de los pequeños se da incluso una indiferencia hacia los alimentos. En todos los afectados, la falta de interés por otros es un rasgo definitorio. Unido a esto está la fascinación idiosincrásica por objetos o experiencias concretos, que a otros les parecen triviales y sin sentido.

Algún día podremos tener pruebas que demostrarán la naturaleza de los problemas básicos. Por lo pronto, el reconocimiento de los trastornos del espectro autista tiene que depender de detectar la tríada de deficiencias, porque las tres deficiencias se pueden identificar a partir del conocimiento de la conducta y del desarrollo de un individuo.

Capítulo 3

HACIENDO UN DIAGNÓSTICO

A pesar de que la existencia de trastornos autistas se ha hecho más ampliamente conocida, aún existen dificultades en cuanto al diagnóstico. La mayoría de los niños tienen un aspecto físico normal. Las anomalías congénitas menores, que se comunican como normales en estos niños, no afectan negativamente a su aspecto, que es con frecuencia muy atractivo, y debido sobre todo a su cualidad de misteriosa lejanía. Aún no se han desarrollado pruebas que se puedan utilizar para efectuar el diagnóstico de autismo, ni que puedan detectar la diferencia entre los subgrupos dentro de los trastornos autistas. Análisis de sangre, rayos X, exploraciones minuciosas del cerebro, electroencefalogramas (es decir, registro de las ondas eléctricas del cerebro) y otras pruebas físicas, no pueden dar una respuesta positiva a la pregunta: «¿Tiene este niño un trastorno autista?». Las pruebas psicológicas, incluidos los test de la «teoría de la mente» recientemente desarrollados (véase capítulo 7), aunque pueden resultar una ayuda en otros aspectos, no se pueden utilizar para confirmar o rechazar la presencia de un trastorno del espectro autista. Hay razones para esperar que se encontrarán pruebas útiles, pero en estos momentos no las tenemos.

En esta situación, el diagnóstico se efectúa identificando los patrones de conducta presentes desde temprana edad. Todos los sistemas de diagnóstico que se han propuesto, incluyendo los de la ICD y el DSM, están de acuerdo en que las deficiencias de la interacción social, la comunicación y la imaginación, y un patrón de actividades repetitivo y rígido, son rasgos cruciales para el diagnóstico. A pesar de este acuerdo esencial, surgen desacuerdos en cuanto al diagnóstico de niños y adultos concretos por muchas razones, entre las que se incluyen las siguientes:

1. Las deficiencias se pueden observar de formas muy diversas, algunas de las cuales son sutiles y difíciles de reconocer.
2. Los trastornos del espectro autista se pueden presentar junto a cualquier nivel de inteligencia general, desde una discapacidad profunda, hasta un nivel bastante superior a la media.
3. Se pueden dar a la vez que cualquier otra discapacidad física o trastorno del desarrollo. Las convulsiones epilépticas son especialmente normales.
4. Con la edad se pueden producir cambios en el patrón de conducta.
5. La conducta puede variar de acuerdo con el entorno. Con frecuencia es peor en casa, donde los padres tienen muchas demandas de atención en pugna, que en una escuela bien organizada o en una clínica.
6. La conducta puede variar dependiendo de la persona con que esté el niño o el adulto. Siempre es mejor con un adulto que tenga experiencia en el trabajo con trastornos autistas que con personas sin experiencia o en grupos no estructurados. Algunos adultos de los que funcionan

mejor, incluidos aquellos con el cuadro descrito por Asperger, pueden no mostrar signos de su deficiencia en situaciones cara a cara con otra persona, lo cual incluye las entrevistas con un psiquiatra. Los problemas se revelan en la historia de su vida, especialmente en el modo en que se enfrenta con los acontecimientos que les producen estrés.

7. La educación afecta al patrón de conducta.
8. La propia personalidad de cada individuo se refleja en la conducta e influye en ella.

El diagnóstico depende de la obtención de una historia personal que relacione entre sí toda la información disponible. Lo ideal es que se recopile, por medio de entrevistas con los padres, la historia desde la infancia y una descripción de la conducta presente. Se debe utilizar un cuestionario de preguntas diseñadas para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista, de modo que se cubran todos los detalles importantes. Además, se debe observar la conducta del individuo y aplicar una serie de test psicológicos. Lleva tiempo completarlo todo, al menos dos o tres horas sólo para la entrevista. Si se acelera el procedimiento y no se plantean las preguntas adecuadas, se puede errar en el diagnóstico.

SUBGRUPOS DE TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

Cuando se diagnostica un trastorno autista, nos encontramos con el problema adicional de decidir a qué subgrupo del espectro pertenece el individuo. Ahora que se utiliza más ampliamente el término de síndrome de Asperger, los padres, y también los profesionales, quieren saber cómo difiere de otras formas de autismo. Puesto que el grupo de Asperger, a diferencia del de Kanner, incluye principalmente a aquellos con niveles de capacidad en la media o superiores, la cuestión

principal es cómo distinguir el síndrome de Asperger de los casos de mejor funcionamiento del autismo de Kanner. No hay una respuesta sencilla. Es posible encontrar algunos individuos que tienen todos los rasgos descritos por Kanner y otros que encajan perfectamente en el de Asperger. Sin embargo, hay muchos que no se ajustan exactamente a ninguno de los dos, y presentan una combinación de características de ambos. Además, es bastante normal encontrar personas que tienen la conducta típica del síndrome de Kanner en la temprana infancia y que cambian con la edad hasta que, en la adolescencia, se comportan exactamente como los que tienen el síndrome de Asperger (véase capítulo 14).

En las últimas ediciones de los sistemas de clasificación de la ICD y el DSM, el síndrome de Asperger se distingue de otros trastornos autistas en que no tiene retrasos en la aparición del habla y de otros aspectos del desarrollo de las habilidades adaptativas. La dificultad estriba en que muchas personas, que en la adolescencia tienen la conducta que describió Asperger, tenían retrasos en el desarrollo, incluyendo la tardanza en hablar.

La ICD-10 incluye también el «autismo atípico», diagnosticado bien por insuficientes rasgos del autismo típico, por la aparición después de los tres años o por ambos motivos. En el DSM-IV se clasificaría como «otros trastornos generalizados del desarrollo». Los padres no encuentran ninguna ayuda en estos diagnósticos. Estos niños presentan las mismas alteraciones de conducta y tienen las mismas necesidades que aquellos que tienen autismo típico. Es especialmente penoso si la etiqueta «atípico» se utiliza como excusa para excluir a un niño de los servicios educativos adecuados.

La ICD-10 y el DSM-IV incluyen también un diagnóstico de «trastorno desintegrativo infantil». En éste, se dice que el desarrollo es normal hasta los dos años y después se da una pérdida de habilidades al menos en dos de las siguientes áreas: el lenguaje; el juego; las habilidades sociales o la conducta adaptativa; el control de esfínteres; las habilidades motrices. Este diagnóstico es también una fuente de confusión. Una

minoría considerable de niños con trastornos autistas comienzan a decir palabras al año de edad y después dejan de hablar. Algunos comienzan de nuevo más tarde y otros no lo hacen. Alrededor de la época en que cesan de hablar, se vuelven más huidizos socialmente y es posible que pierdan el interés que tenían en manipular juguetes. La inmensa mayoría de estos niños, tanto si vuelven a hablar de nuevo como si no, tienen cuadros clínicos que no se pueden distinguir de otros con trastornos autistas y que no mostraron una pérdida de habilidades, temporal o permanente, en su segundo o tercer año de vida. La evolución y el pronóstico son los mismos que en otros trastornos autistas de similar gravedad. La palabra «desintegrativo» sugiere una evolución a peor y algunos padres de niños a los que se da este diagnóstico esperan que el niño esté cada vez más discapacitado. En muy raras ocasiones sucede así porque el niño en cuestión tiene un trastorno físico que afecta al cerebro y que es progresivo. El patrón autista de conducta se observa durante una etapa de esta progresión. Es necesario identificar estos trastornos y separarlos de los habituales del espectro autista. Sólo aquéllos merecen la etiqueta de «desintegrativos».

Elizabeth Newson describió un patrón de conducta en niños que denominó síndrome de «evitación patológica de la demanda» (EPD). Los niños afectados han adquirido el habla, pero la utilizan para distraer al profesor o al cuidador de manera que puedan eludir hacer cualquier tarea. Una vez más, el problema es que los niños que tienen cualquier tipo de trastorno del espectro autista pueden mostrar este tipo de conducta.

Algunos profesionales están estudiando si los trastornos autistas asociados a niveles de habilidad medios o altos tienen otras diferencias concretas de aquellos asociados a diversos grados de dificultades generalizadas de aprendizaje. Hay, por supuesto, diferencias, pero no está claro si se deben sólo a una diferencia en la gravedad de las discapacidades o a diferencias en la naturaleza de las deficiencias subyacentes a los cuadros clínicos.

Los intentos de delinear subgrupos específicos de trastornos del espectro autista se confunden por la notable superposición entre los síndromes propuestos. El cuadro clínico de cada tipo de trastorno autista se compone de un gran número de rasgos. En la práctica clínica, cuanto más se ven estos trastornos, más parece que es posible cualquier combinación de rasgos. Algunas combinaciones son más probables que otras, pero no hay reglas absolutas. Las fronteras son siempre difíciles de definir.

Por todas estas razones, desde el punto de vista de ayudar a la persona en cuestión, es de poco valor el gastar el tiempo en asignarlos a un subgrupo. La principal tarea clínica es decidir si tienen un trastorno del espectro autista y después evaluar su patrón de capacidades. Las exigencias de la investigación son diferentes de las del trabajo clínico y los investigadores pueden razonablemente decidir indagar si se pueden encontrar, entre los trastornos del espectro autista, grupos específicos y separados. El punto importante es separar las necesidades de ayudar a las personas de las demandas de la investigación.

Capítulo 4

LA CONDUCTA DE LOS NIÑOS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

Cada individuo con trastornos autistas es diferente de cualquier otro, por lo que estas descripciones se deben considerar como una guía general y no como una definición exacta para el diagnóstico. Sin embargo, los problemas normales que afectan a la interacción social, a la comunicación y la imaginación y a la conducta repetitiva, se pueden reconocer por debajo de todas las variaciones.

Muchos, quizás la mayoría de los niños con trastornos autistas, muestran signos de problemas sociales y de comunicación desde la primera infancia. Pero, debido a que no pueden ir de un lado a otro, el margen de conductas posibles de un bebé es limitado. Por esta razón, en esta etapa los signos de deficiencia no son evidentes y pueden pasar fácilmente desapercibidos para los padres. Hasta que el niño comienza a caminar solo no puede surgir la conducta autista en toda su amplitud.

LA CONDUCTA DE LOS BEBÉS

Puesto que el diagnóstico raramente se efectúa antes de los dos años de edad, como pronto, los detalles de las con-

ductas durante los dos primeros años de vida se han obtenido de los recuerdos de padres de niños mayores.

Algunos bebés que presentan después una conducta autista, parecen desarrollarse normalmente durante un tiempo y sus padres no perciben nada extraño durante más o menos el primer año. Sin embargo, en muchos de ellos, tal vez en la mayoría, un interrogatorio detallado y sistemático demuestra que había aspectos inusitados en su conducta, incluso durante el primer año. Otros bebés hacen que sus padres se preocupen casi desde el nacimiento. A veces, las madres dicen que sentían que algo iba mal desde los primeros días, pero normalmente no pueden expresar por qué lo sentían. Son bastante normales los problemas con la alimentación y algunos de los bebés no maman bien.

Parece que hay tres tipos de bebés con trastornos autistas. La mayoría de ellos parecen estar tranquilamente todo el día en su cochecito. A veces, las madres sienten que un niño de este tipo no sabe cuándo tiene hambre, porque no lloran para que les den el alimento. Durante la infancia, se dice que son «angelicales», pero los padres tienden a preocuparse a medida que pasa el tiempo y el bebé no se vuelve más activo o más sociable. En contraste, una minoría de bebés lloran muchísimo día y noche, sin poderseles consolar o calmar. Hay también algunos, que después son diagnosticados como autistas, que no se ajustan a ninguno de estos patrones de conducta y cuyo comportamiento, visto retrospectivamente, no parece mostrar ningún rasgo extraño.

A los bebés no les gustan las interferencias, como que les cambien los pañales, les vistan o les laven. Puede que no eleven las manos o no se pongan en situación de que los levanten. Cuando se les coge, tienden a no dejarse caer cómodamente en los brazos de la madre y, más adelante, es posible que no se agarren con las manos y las rodillas si se les lleva a hombros. Algunos se quedan fascinados por las luces, o por cualquier cosa que brille, relumbre o gire. Podría

aparecer muy pronto un gran interés por los estímulos visuales del televisor, así como una fascinación por la música. Por otra parte, los bebés parecen no estar interesados en cosas que llaman la atención de otros bebés a medida que crecen y se desarrollan. Es típico que no se asomen desde el cochecito con curiosidad, ávidos de mirar a las personas y los animales, y las escenas que pasan, ni traten de llamar la atención de su madre hacia estas cosas, señalándolas con el dedo y estableciendo un contacto ocular. Un estudio reciente de Simón Baron-Cohen y sus colegas ha demostrado que, si esta conducta está ausente a los dieciocho meses de edad, es muy probable que el niño sea autista. Algunos señalan una cosa concreta o unas pocas cosas que les interesan, pero no se preocupan de compartir el goce. Otros no comienzan a señalar hasta mucho después de pasada la infancia, si es que lo hacen. Los bebés pueden sonreír cuando se les hacen cosquillas, se les abraza o se les hace saltar arriba y abajo, pero no al mirar a la cara de alguien. Pueden no cooperar repitiendo las acciones de los padres en juegos infantiles como el escondite o dar palmitas.

Con frecuencia, los bebés con trastornos autistas sonríen, echan los dientes, se sientan, gatean y andan a la edad esperada y aumentan de peso con normalidad, una vez que han pasado los primeros problemas con la alimentación. A veces los puntos clave de la motricidad están retrasados, especialmente en aquellos que después encajarán con las descripciones de Asperger o con los que tienen otras discapacidades que afectan al desarrollo motor. Es posible que no les importe sentarse aunque puedan hacerlo, aparentemente porque tienen poco interés por el mundo. Algunos de los niños se ponen de pie y caminan apoyándose en los muebles en el momento adecuado, pero pueden ser reacios a soltarse y caminar sin apoyo hasta muchos meses después de la edad habitual. Se cuentan algunas historias de niños que gateaban o se deslizaban por todas partes hasta los dos años o más y después, repentinamente, se ponían de pie y caminaban y corrían sin ninguna práctica previa.

El balbuceo tiende a ser limitado en cantidad y de pobre calidad y normalmente no desarrolla el modelo de entonación y la gama de sonidos del habla corriente, que por lo general comienza hacia el final del primer año.

DIAGNÓSTICO DE LA CONDUCTA EN LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

Los padres de la mayoría de los niños con trastornos autistas se dan cuenta de los problemas de forma gradual. Con frecuencia comienzan a preocuparse durante el segundo año, si el niño no habla o si el patrón de conducta es diferente del de otros niños de la misma edad. Si el niño tiene un nivel de habilidad alto en algunas áreas, los padres pueden no empezar a preocuparse hasta el tercer año o incluso después. En una minoría, a los padres les parece que el desarrollo evoluciona normalmente, hasta que se da un notable cambio de conducta en semanas o meses, quizás con una regresión en ciertas habilidades, especialmente en el habla. En ambos tipos de inicio, el diagnóstico de la conducta de un trastorno autista surge, antes o después, en los años preescolares.

Comenzaré por describir la tríada de deficiencias sociales, de la comunicación y de la imaginación, y la conducta repetitiva, que son cruciales para el diagnóstico y después continuaré con los otros rasgos que se observan con frecuencia.

Deficiencias en la interacción social

Se muestran de diversas formas. Es más fácil describir las variedades agrupándolas en cuatro grupos principales, aunque no se da una separación tajante entre ellas.

1. El grupo aislado

Este es probablemente el tipo más común de deficiencia social en niños pequeños y se observa más claramente en esta

etapa. En algunos continúa durante toda la vida, mientras que otros cambian a medida que se hacen mayores.

Los que están socialmente aislados se comportan como si los demás no existieran. No acuden cuando les llamas, no responden si les hablas, sus rostros pueden estar vacíos de expresión, excepto cuando estallan en un acceso de rabia, pena o alegría. Miran a través o detrás de ti, dirigiéndote ocasionalmente una rápida mirada de soslayo, se pueden apartar si les tocas, no te rodean con los brazos cuando les abrazas y pueden pasar por tu lado (o por encima de ti si estás sentado en el suelo) sin detener su carrera.

Si quieren algo que no pueden alcanzar, te agarran el dorso de la mano o el brazo, sin colocar su mano dentro de las tuyas y sin mirarte, y te empujan para que alcances con la mano el objeto que desean o para que lleves a cabo una acción, como girar el pomo de una puerta. Una vez conseguido el objeto, te ignoran de nuevo.

No muestran interés o sentimiento si tú sufres o estás triste. Parecen apartados, en un mundo suyo, completamente absortos en sus propias actividades sin objetivo. Sin embargo, como niños, la mayoría de ellos responden al juego de las peleas. Cuando se les hacen cosquillas, se les columpia, se les hace rodar por el suelo o se les persigue pueden reír con gusto y mostrar gran placer. Pueden incluso mirarte a los ojos e indicarte que quieren que continúes. En estas situaciones, los niños parecen felices y sociables, como si no pasara nada malo. En el momento en que se acaba el juego, vuelven a aislarse una vez más.

En la infancia, la deficiencia social es especialmente notoria en contraste con otros niños de la misma edad. En el desarrollo normal, el interés por otros niños es evidente desde muy pronto, mucho antes de la edad escolar. Los niños pequeños con trastornos autistas del grupo aislado son indiferentes hacia sus compañeros de juegos de grupo o de la escuela infantil, o bien se alarman ante ellos. Incluso si aceptan a sus hermanos, no se relacionan con niños de fuera de la familia. Los adultos que continúan siendo aislados no tienen interés

por sus iguales. Si quieren algo, se acercan a quien esté al mando, aunque es un misterio sin resolver el cómo, a pesar de sus deficiencias sociales, identifican sin equivocarse quién es la persona con autoridad.

2. *El grupo pasivo*

Ésta es la menos frecuente de las deficiencias sociales. Estos niños o adultos no están completamente apartados de los demás. Aceptan las aproximaciones sociales y no se alejan, pero no inician la interacción social. Pueden tener un contacto ocular pobre, como el grupo aislado, pero es más probable que sostengan la mirada de la gente cuando se les recuerda que lo hagan. Debido a que durante la niñez están predispuestos y deseosos de hacer lo que se les dice, a los otros niños les gusta con frecuencia jugar con ellos. Un niño pasivo representa un bebé ideal en un juego de papas y mamas, o un paciente en un supuesto hospital. El problema es que, cuando se cambia de juego, pueden dejar de lado al niño pasivo porque no hay un papel adecuado para él.

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

3. *El grupo «activo pero extraño»*

Describí a este grupo por primera vez en un artículo escrito en 1979. Desde entonces trato de pensar en un nombre que suene mejor, pero no lo consigo. «Activo pero extraño» los describe con precisión y ahora mucha gente utiliza el término.

Los niños y adultos de este tipo realizan aproximaciones activas a otras personas, normalmente a los cuidadores más que a sus compañeros de la misma edad, pero lo hacen de una forma peculiar, unidireccional, para pedir algo o para continuar una y otra vez con las cosas que les interesan. No

prestan atención a los sentimientos o a las necesidades de las personas a las que se dirigen. Algunos tienen un contacto ocular pobre, pero normalmente el problema es el momento de establecer y romper el contacto ocular, más que la evitación. A menudo fijan la mirada demasiado intensamente y demasiado tiempo cuando están hablando con o más bien a otros. Sus aproximaciones pueden incluir el agarrar o abrazar físicamente a la otra persona, casi siempre con demasiada fuerza. Se pueden volver difíciles y agresivos si no se les presta la atención que exigen. En la infancia, pueden ignorar a los niños de su misma edad o bien comportarse agresivamente hacia ellos.

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

4. El grupo hiperformal, pedante

Este patrón de conducta no se observa hasta el final de la adolescencia y en la vida adulta. Se desarrolla en los que son más capaces y tienen un buen nivel de lenguaje. Son excesivamente educados y formales en su conducta. Tratan con todas sus fuerzas de comportarse bien y se manejan ciñéndose rígidamente a las normas de la interacción social. En realidad no comprenden estas normas y tienen dificultades especialmente en adaptarse a las sutiles diferencias de comportamiento que se esperan en situaciones diversas y a los cambios que se presentan con el tiempo. Pueden cometer errores debido a esta falta de comprensión real. Un joven era tan educadamente distante con su familia como con los extraños. Sin embargo, quería tener una novia y, después de leer un artículo en una revista acerca de la necesidad de ser positivo y tomar la iniciativa, se acercó a una chica que no conocía y le preguntó, con mucha educación, si la podía besar.

La falta de comprensión de los pensamientos y sentimientos de los demás es evidente en los diferentes subgrupos, incluso aunque exista el deseo de ser amable y de ayudar.

Deficiencias en la comunicación

Todos los niños y adultos con trastornos autistas tienen problemas de «comunicación». Su «lenguaje» (esto es, la gramática, el vocabulario, incluso la capacidad de definir el significado de palabras aisladas) puede ser deficiente o no. El problema está en el modo en que utilizan cualquier lenguaje que hayan desarrollado.

1. La utilización del habla

El retraso y las anomalías en el desarrollo del habla son muy normales y Kanner los consideraba como una parte esencial de su síndrome. Las dificultades varían según su gravedad. Algunos niños, tal vez uno de cada cuatro o cinco entre todos los que tienen trastornos del espectro autista, no hablan nunca, y permanecen mudos toda su vida. Algunos de ellos son capaces de emitir repeticiones fieles de sonidos mecánicos o de animales, y quizás una palabra única de higos a brevas, pero no van más allá.

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

Un niño puede utilizar siempre la misma frase u oración gramatical en una determinada situación, porque en esa situación es cuando la oyó por primera vez. La relación de la fra-

se con la situación puede ser completamente arbitraria. Kanner daba el ejemplo de un niño que decía «Pedro comilón» cuando veía algo que se pareciera a un cazo, porque su madre había repetido «Pedro, Pedro, comilón de calabazas» cuando se le cayó accidentalmente un cazo. Esta forma idiosincrásica de utilizar las palabras suena muy rara a los extraños, aunque los padres suelen explicar las razones por las que el niño ha captado la frase.

Algunos niños no pasan nunca de la etapa del lenguaje en eco, pero otros llegan a la etapa siguiente, en que comienzan a decir algunas palabras y frases que ellos mismos han construido. Al principio un niño puede designar las cosas que quiere, como «caramelo», «bebida», «helado». Luego pueden, después de meses o años, seguir utilizando frases espontáneas, que emiten con un doloroso esfuerzo, con frecuencia con errores gramaticales y en el significado de las palabras.

Como si estuvieran aprendiendo un idioma extranjero, los niños podrían encontrar dificultades con palabras de relación como «dentro», «fuera», «debajo», «antes» y «porque». Pueden omitirlas totalmente, diciendo por ejemplo «querer cena», «ir tienda coche». Más adelante pueden utilizarlas en frases, pero incorrectamente, como «pon taza a mesa», «sentar de silla». Un error concreto que cometen los niños es confundir dos palabras de significado contrario, o bien utilizar una de las palabras del par tanto para su significado correcto como para el contrario. Así, «encender la luz» puede ser una petición de encender o apagar la luz según las circunstancias. Frecuentemente se puede ver que el niño utiliza la palabra «encender» para decir «haz algo con la luz», sin haber captado el significado exacto de «apagar» y «encender». Igualmente pueden confundir palabras que se presentan en pares. Al «cepillo» lo puede llamar «peine», o al «calcetín» lo puede llamar «zapato». Incluso «mamá» y «papá» se pueden confundir, aunque la conducta del niño demuestra claramente que distingue a sus padres.

Algunos conservan estas anomalías del habla en la vida adulta. Otros mejoran y algunos, antes o después, desarro-

Han una buena gramática y un vocabulario amplio. Algunos tienen aparentemente un habla normal, sin ningún retraso al principio, especialmente los que, cuando son adolescentes o adultos, se ajustan a la descripción que Asperger dio de su síndrome. Pero, incluso los que parecen tener un lenguaje normal, tienen una serie de problemas sutiles. Hay algunos que, a pesar de tener un buen vocabulario, hablan muy poco. Otros hablan al fin, pero tienden a no utilizar expresiones coloquiales, por lo que su habla suena anticuada y pedante. Si se les pregunta algo, dan una respuesta completa, a menudo con más detalles de los necesarios. A un joven se le preguntó, en un test psicológico, por qué era necesaria la policía. Se lanzó a la historia de la policía, comenzando por sir Robert Peel. A algunos les encantan los diccionarios y las enciclopedias, y esto es evidente en su habla. Se ha dicho que el habla de una persona de este tipo es similar a la de una computadora que traduce de otro idioma, como el niño que pregunta a su madre: «¿Puedo extraer una galleta del contenedor?», y otro que, cuando le invitaron a merendar dijo: «Deseo agradecerle su hospitalidad conmigo esta tarde».

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

2. La comprensión del habla

El nivel de comprensión varía de forma tan amplia como el uso del habla. Algunos niños y adultos no comprenden el lenguaje hablado y no responden cuando se les habla. Puede parecer que entienden más de lo que lo hacen en realidad, porque utilizan los ojos para obtener pistas de las situaciones.

La mayoría tienen cierta comprensión. Puede estar limitada a los nombres de objetos familiares o instrucciones sencillas en su contexto, como «Dame tu taza» o «Ven a merendar». Puede resultar difícil saber hasta qué punto hay una comprensión de las palabras o lo deduce de la situación. Si se manda al niño o al adulto a buscar uno o dos objetos fuera de la habitación, está más claro que comprenden las palabras. Una fuente de confusión es la falta de flexibilidad en el significado de las palabras. Pueden surgir dificultades si los objetos tienen más de un nombre. Un niño había aprendido que la comida de la perra se servía en el «plato de Candy». Un día le pidieron que diera la comida a Candy en su *cuen-co*. El niño se quedó asombrado por un momento y después colocó la comida de la perra en un cuenco que la familia utilizaba para el desayuno.

Es fácil imaginar sus problemas con palabras que suenan igual pero que tienen significados diferentes. Por ejemplo, una madre dijo a su hija: «Esta falda me ha costado cara». Su hijo autista que lo oyó dijo: «La falda tiene cara», con expresión de alegría por haber entendido algo al fin. Este ejemplo ilustra también otro problema, esto es, la tendencia a reaccionar a una o dos palabras de una frase e ignorar el resto. A una niña le pidieron: «Trae a mamá el jersey que está en la silla de tu habitación». La niña subió rápidamente y después de algunos minutos regresó tambaleándose con la silla.

Una característica esencial de las personas con trastornos autistas, independientemente de lo bueno que parezca su lenguaje, es la interpretación literal. A un niño le dijeron: «Seca la tetera por fuera, no por dentro» e inmediatamente la sacó al jardín para secarla. Con otro tuvieron que cuidarse de utilizar dichos como «Deja de llorar, te vas a destrozar los ojos» o «se te ha comido la lengua el gato» porque los interpretaba literalmente y le causaban angustia e incluso terror. Incluso las personas que parecen comprender bien cometen todo tipo de errores. Un hombre que se desplazaba solo compró por primera vez un abono de 24 horas. En él estaba escrito «válido para viajar hasta las 12 de la noche».

Volvió a casa de madrugada, exhausto después de haber estado viajando en el metro hasta la medianoche, porque interpretó las palabras del billete como una instrucción absoluta. Una invitación a una persona con autismo de «Ven a verme cuando pases por aquí», que se dice simplemente por cortesía, puede dar lugar a muchas largas visitas indeseadas, en momentos inadecuados. Los niños con trastornos autistas reaccionan mal a las bromas verbales, porque las toman en serio. Tienen también poca o ninguna comprensión de los chistes que se basan en la ambigüedad verbal. Pueden tratar de contar chistes, pero no saben por qué son graciosos o inventan chistes que no tienen ningún sentido. Saben que contar cosas graciosas es lo que hace la gente, pero no entienden por qué.

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

3. La entonación y el control de la voz

La inmensa mayoría de las personas con trastornos autistas tienen una entonación extraña, que puede ser monótona o de inflexiones inadecuadas. Tienen problemas para controlar el volumen del habla, que puede ser demasiado alto o, con menor frecuencia, demasiado bajo. La voz puede tener una calidad rara, mecánica, como de robot. Estas dificultades son más evidentes en el habla espontánea que en el habla en eco. Con la edad puede mejorar.

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

4. *La utilización y la comprensión de la comunicación no verbal*

Normalmente, las personas se comunican unas con otras de muchas formas, además del habla. Utilizan gestos, expresiones faciales y movimientos corporales para acompañar la conversación. En un país extranjero pueden gesticular sus necesidades o señalar objetos. Las personas sordas leen los labios, utilizan un lenguaje de signos manuales o escriben lo que quieren decir. Los niños que tienen un trastorno de lenguaje pero que no son autistas se comunican por gestos, expresiones faciales y mímica. Los niños y los adultos con autismo son incapaces de utilizar incluso estos métodos alternativos de comunicación.

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

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

Se han realizado algunos intentos de enseñar el lenguaje de signos manuales, como Makaton, a niños y adultos con poca o ninguna comunicación. Algunos copian los signos, pero nunca los usan espontáneamente. Otros los usan, pero muestran las características anomalías autistas, equivalentes a las que se encuentran en el habla. Unos pocos llegan a ser capaces de utilizar eficazmente este método de comunicación. A pesar de sus limitaciones, la enseñanza de los signos manuales puede ser una ayuda para aquellas

personas que no tienen otro medio de expresar sus necesidades.

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

Deficiencias en la imaginación

Los niños con trastornos autistas no desarrollan los juegos imitativos sociales y las actividades imaginativas del mismo modo que los demás niños. Algunos nunca tienen ningún tipo de juego imitativo. Manejan los juguetes y otros objetos simplemente por las sensaciones físicas. Algunos llegan a la etapa de utilizar objetos, incluso juguetes en miniatura, con propósitos obvios, como barrer con una escoba de juguete o mover trenes por una vía. Otros pueden llevar a cabo algunas secuencias complejas de juegos de este tipo, pero no representan historias imaginativas.

Algunos de los niños más capaces presentan más evidencia de lo que pudiera parecer imaginación. Representan una secuencia de acontecimientos que ellos han inventado. Esto parece convincente al principio, pero una observación prolongada muestra que siguen la misma secuencia una y otra vez, sin ningún cambio. La mayoría no involucran a otros niños pero, si lo hacen, normalmente quieren que los otros participen en la misma actividad repetitiva. No entran en los juegos imaginativos de otros niños. Pueden llegar a una etapa en la que quieran participar, pero no saben cómo.

Otro tipo de conducta a la que se dedican algunos niños, que parece ser imaginativa, es el desempeñar el papel de un personaje, copiado a veces de la televisión o de un libro, otras

veces un animal o un pájaro, o incluso un objeto inanimado como una máquina de tren. Las acciones son limitadas y repetitivas, sin inventiva. El aspecto curioso de esta conducta es que el niño parece estar viviendo el personaje o el objeto, más que representarlo.

A muchos les gusta la televisión y los vídeos, pero los tipos más populares de vídeos o programas de televisión son los dibujos animados, como *Thomas the Tank Engine* (Thomas, la locomotora), los concursos con muchos aplausos, ruidos mecánicos y destellos luminosos, ciencia-ficción y películas con muchísima acción. A algunos les gustan las series televisivas, debido a sus personajes familiares. Los niños a los que les gusta que les lean cuentos o escucharlos de una cinta magnetofónica, quieren los mismos cuentos una y otra vez. Saben si se ha omitido cualquier palabra. No tienen una comprensión imaginativa del cuento, aunque pueden ser capaces de repetir fragmentos enteros palabra por palabra.

Los placeres de la imaginación creativa de la niñez les están negados a las personas autistas, y así les va en la vida adulta. Tienen una comprensión limitada o nula de las emociones de los demás, por lo que les resulta agotador compartir las alegrías o las penas. Son deficientes en la capacidad de compartir ideas con otros y de utilizar la experiencia pasada y presente para hacer planes de futuro. La mayoría de las fuentes normales de satisfacción son un libro cerrado para las personas con autismo. Encuentran placer en sus propios intereses particulares.

Actividades estereotipadas repetitivas

Este aspecto de la conducta autista cobra sentido si se ve como la otra cara de la moneda de la deficiencia de la imaginación. Si la persona con autismo no puede disfrutar de las actividades que implican un pensamiento creativo y flexible, ni con el intercambio de ideas con otras personas, ni comprende a los demás, ni se interesa por ellos y no puede integrar las experiencias pasadas y presentes para planificar el

futuro, lo único que le queda es asegurarse la tranquilidad repitiendo las actividades que le proporcionan placer.

1. *Actividades repetitivas simples*

Las formas más sencillas de estas actividades están en relación con sensaciones repetitivas. Tocar, oler, sentir, golpear ligeramente o arañar diversas superficies, escuchar ruidos mecánicos, mirar fijamente a las luces o a cosas brillantes, retorcer y girar las manos o algún objeto cerca de los ojos, observar cosas desde diferentes ángulos, encender y apagar luces, observar las cosas que giran o remolinean, son ejemplos de conductas que se observan en personas con trastornos autistas. A veces la actividad repetitiva adopta la forma de morderse a sí mismos, dar golpes con la cabeza, golpearse, arañarse u otras formas de autolesiones. La mayoría de las veces, una conducta de este tipo es una respuesta a un estado de malestar, rabia o frustración, pero en algunos que no tienen otro modo de estar ocupados, las autolesiones pueden ser un hábito repetitivo.

Las actividades repetitivas simples se dan principalmente en niños pequeños. Tienden más a seguir con estas actividades aquellos que tienen deficiencias más gravemente generalizadas y pueden perdurar incluso en la edad adulta.

2. *Rutinas repetitivas elaboradas*

Estas rutinas se encuentran especialmente en niños con el autismo tal como lo describió Kanner. Hay muchas variaciones en el modo en que se muestra el esquema.

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

En otros casos las rutinas se derivan de una actividad iniciada normalmente por los padres, que, al haberlo hecho una vez de una determinada manera, deben continuar sin ningún cambio. Una niña quería siempre el mismo itinerario para su paseo diario, otra insistía en que todos los miembros de la familia se colocaran en el mismo sitio de la mesa en cada comida. Un niño, en los días en que aún no era normal la calefacción central, observaba fijamente cómo su madre encendía el fuego y se sentía tremendamente contrariado si no colocaba el papel, la madera y el carbón de la misma forma, exactamente igual cada día. Otro insistía en una larga rutina para ir a la cama, acostándose él en el centro exacto de la misma, mientras sus padres colocaban las mantas y el edredón de un modo determinado, sin ninguna arruga. Es típico que si la rutina se contraría haya gritos y rabietas que sólo terminan comenzando de nuevo la rutina desde el principio.

Los niños pueden llegar a estar apegados a ciertos objetos y negarse a separarse de ellos. Pueden ser juguetes corrientes, como muñecas o peluches, pero frecuentemente son rarezas tales como trozos de cuerda, hojas de acebo, cuadraditos minúsculos de negativos fotográficos, trochos de cemento o piezas de plástico de colores brillantes. Algunos niños son coleccionistas de utensilios domésticos tales como paquetes vacíos de detergente, latas, botellas de plástico o palas de basura. Harán cualquier cosa para aumentar su almacén. Un pequeño, cuando se dio cuenta de que tenía que esperar a que los paquetes de detergente estuvieran vacíos, tiraba todo el contenido del paquete si se dejaba a su alcance. Otro niño solía coger botes de barniz para muebles de los estantes del supermercado e incluso entraba en las casas de la gente para buscar dichos botes si se presentaba la oportunidad. Siempre sabía exactamente dónde buscar en cualquier casa y podía entrar corriendo, agarrar un bote de barniz y salir velozmente antes de que los propietarios de la casa se hubieran dado cuenta de que había sucedido algo.

La resistencia al cambio se puede aplicar a la comida. Aunque algunos niños tienen un buen apetito desde el prin-

cipio, otros pasan por una etapa en la que se niegan a comer todo excepto unos cuantos alimentos.

La representación activa de personajes y secuencias de las series de televisión se ha convertido en bastante normal entre los niños desde que se dispone de reproductores de vídeo. Batman, el Increíble Hulk y los Daleks se han imitado todos en su día. En este momento, *Thomas the Tank Engins* (Thomas, la locomotora) es la obsesión más popular. Parece que los niños están fascinados por las características extrañas, mecánicas y repetitivas de los personajes que copian. El ver cintas de vídeo ha tenido un marcado efecto en la conducta de los niños con trastornos autistas, probablemente porque un vídeo repite las mismas situaciones cada vez y se ve sin la más mínima variación: la diversión ideal para una persona con autismo. Muchos de los niños y adultos fascinados con ciertos vídeos rebobinan las mismas breves secuencias tan a menudo que la cinta se rompe.

La música puede ser el foco de una rutina repetitiva. A la mayoría de los autistas les fascina la música y pueden poner las mismas canciones en discos, casetes o discos compactos una y otra vez. Pueden conocer la interpretación de una pieza por un director y protestar enérgicamente si oyen otra versión. Los anuncios de televisión, que combinan música con estímulos visuales, también se pueden convertir en materia de especial interés, aunque no vean ningún otro programa.

Las conductas descritas arriba se observan más frecuentemente en la niñez, aunque pueden continuar en la vida adulta.

En los niños más capaces, especialmente aquellos cuya conducta se conoce como síndrome de Asperger, las actividades repetitivas elaboradas toman con frecuencia la forma de fascinación por temas especiales, como los horarios de los trenes, los dinosaurios, el clima, la astronomía, los personajes de ciencia-ficción y así hasta el infinito. El interés se centra generalmente en recopilar, memorizar y hablar acerca de hechos relacionados con la materia. En algunos, hay una fascinación especial por la violencia, la destrucción y la muer-

te, que se puede combinar a veces con una gran ansiedad ante estos temas.

El interés particular se puede centrar en torno a los números, los aspectos numéricos de los objetos o cálculos complicados. Las rutinas pueden ser complejas, como en el joven que sabía montar en bicicleta e insistía en dirigirse a una nueva ciudad cada fin de semana, en riguroso orden alfabético de acuerdo con la inicial del nombre. Como vivía en los Estados Unidos, tenía bastantes posibilidades de encontrar ciudades que comenzaran por las letras más infrecuentes.

Este tipo de conducta repetitiva compleja es frecuente que permanezca durante la vida adulta.

OTROS RASGOS DE CONDUCTA

Estas conductas son normales pero de ningún modo universales, y no son cruciales para el diagnóstico.

Movimientos

1. Movimientos estereotipados

Estos movimientos, conocidos frecuentemente como «estereotipias», se dan en la mayoría de los niños con trastornos autistas y continúan muchas veces en la vida adulta. Incluyen tamborilear con los dedos, aletear con los brazos y las manos, saltar arriba y abajo, girar la cabeza, balancearse al estar de pie, muchas veces oscilando del pie de detrás al de delante, y hacer muecas con la cara. Muchos andan de puntillas, con una rara cadencia elástica.

Estos movimientos de las manos, las extremidades y la cara son más aparentes cuando el niño o el adulto está excitado, agitado o enfadado o está contemplando algo que absorbe toda su atención, como un objeto en movimiento. Por otro lado, si están ocupados en alguna actividad constructiva, los movimientos pueden ser mínimos o nulos.

No se conocen con seguridad las razones de estos movimientos estereotipados. Algunos se podrían clasificar como simples actividades repetitivas llevadas a cabo para obtener sensaciones, pero otros parecen ser el resultado de una excitación generalizada de todo el cuerpo. Los movimientos corporales con excitación, incluyendo el aleteo de brazos, son normales en todos los bebés y en los que dan sus primeros pasos. Al aumentar la edad se produce normalmente un control creciente sobre tales movimientos, pero las personas con trastornos autistas parecen permanecer inmaduras en este aspecto. Pueden ponerse tensos y angustiados si se les hace suprimir sus singulares movimientos durante largos periodos de tiempo.

2. Anomalías en el modo de andar y en la postura

Algunos niños con trastornos autistas, especialmente aquellos que se ajustan a las descripciones de Kanner, son ágiles escaladores y capaces de caminar a lo largo de estrechas cornisas con un equilibrio perfecto y sin miedo. Otros niños, especialmente aquellos con la conducta descrita por Asperger, parecen patosos y pueden tener miedo de trepar. Casi todos los niños son inmaduros en la forma de moverse. Pueden no balancear los brazos adecuadamente al caminar y andar con la cabeza y los hombros inclinados hacia delante. Quizás corren de forma desmañada, con los brazos estirados. Pueden subir o bajar escaleras parando en cada escalón cuando son lo suficientemente mayores como para alternar ambos pies. Muchos de los niños tienen extrañas posturas. Pueden mantener los brazos, manos y dedos extendidos o doblados en ángulos peculiares. Las anomalías en el modo de andar y en la postura se hacen más notorias al aumentar la edad y son más patentes en la adolescencia y en la edad adulta.

Los niños y los adultos pueden ser habilidosos y ágiles con los dedos, o pueden tener una mala coordinación de los mismos. Tienden a hacer las cosas que quieren con rapidez y destreza, pero sus movimientos son torpes o desmañados cuando se les pide que hagan cosas que no les interesan.

Algunos de los niños tienen dificultades para aprender a masticar los tropezones de los alimentos, probablemente debido a las dificultades para coordinar los músculos encargados de masticar y tragar, y hay que darles la comida triturada durante mucho más tiempo del normal.

La mayoría de los niños y los adultos con autismo tienen problemas considerables con la educación física y los deportes. Muchos adquieren destrezas físicas que pueden ejercer individualmente, como nadar, montar a caballo y saltar en la cama elástica. Los problemas surgen en los deportes de equipo en los que tienen que coordinar sus movimientos con los de otros varios, así como recordar las reglas. La planificación y la organización que suponen eliminan a casi todas las personas con trastornos autistas, aunque hay una pequeña minoría que son hábiles en uno o dos juegos de equipo.

3. Imitación de movimientos

La imitación de los actos de otras personas, que incluyen las expresiones faciales, deberían comenzar en el primer año de vida. Es típico que los niños con autismo estén retrasados en imitar y los más seriamente afectados no lo harán nunca. Es una paradoja que hacer el eco de las palabras de otra persona sea tan normal, mientras que hay tantos problemas en imitar los movimientos. Los padres encuentran con frecuencia que tienen que enseñar a su hijo con autismo a saludar con la mano, a jugar a juegos infantiles y a moverse con las canciones actuadas guiando las extremidades del niño hasta que aprende. Es posible que se les tenga que enseñar de este modo en todo tipo de actividades, debido a la falta de impulsos para imitar a otros. Algunos que comienzan a imitar, emulan las acciones de otros con precisión, pero sin sentido. Esto se conoce como «ecopraxia», palabra similar a «ecolalia», que significa copiar el habla. La imitación es una de las habilidades básicas para el desarrollo de la conducta social y, de este modo, su deficiencia representa una parte significativa del cuadro autista.

Respuesta a estímulos sensoriales

1. Respuesta a sonidos

Se puede creer que los niños pequeños con trastornos autistas son sordos, porque tienden a no responder cuando se les habla y pueden ignorar sonidos muy fuertes. Pueden incluso no parpadear si a alguien se le cae una pila de platos delante de ellos. Normalmente los padres sospechan que su hijo puede oír, porque notan que responde inmediatamente a algunos sonidos, como la musiquilla de su anuncio preferido en la televisión o el sonido de la tableta de chocolate al desenvolverla. En su informe de 1801, Itard escribió acerca de Víctor, el niño salvaje de Aveyron: «De todos sus sentidos, el oído parece el menos sensible. Se encontró, sin embargo, que el crujido que se producía al romper una nuez u otro de sus comestibles favoritos nunca dejaba de hacer que se volviera... aunque este mismo órgano se mostraba insensible a los sonidos más fuertes y a las explosiones de las armas de fuego».

Un niño puede estar fascinado por algunos sonidos, como los que hacen los juguetes movidos por fricción o el sonido de un timbre. Pueden encontrar algunos sonidos intensamente desagradables, y se cubrirán los oídos y saltarán para alejarse, por ejemplo, del estruendo de una motocicleta o del ladrido de un perro o incluso de sonidos relativamente suaves, aunque nunca parecen ser sensibles a los ruidos que ellos mismos hacen. En el mismo individuo se puede dar el que ignore algunos sonidos, que esté fascinado con otros y que otros le angustien.

Estas extrañas respuestas a los sonidos, especialmente la hipersensibilidad, tienden a hacerse menos notorias al aumentar la edad y con el tiempo pueden desaparecer.

2. Respuesta a estímulos visuales

Las personas con autismo, especialmente los niños, pueden mostrar la misma tendencia a quedar fascinados, ignorar o angustiarse por estímulos visuales, al igual que suce-

de con los sonidos. En general, la respuesta de fascinación por las luces intensas es la más normal, aunque algunos pueden angustiarse demasiado, por ejemplo, con los flashes fotográficos.

Cuando son pequeños, algunos de los niños pueden mirar a algo que se mueve pero perder el interés cuando se detiene el movimiento. Parecen reconocer a personas y objetos por su perfil general más que por los detalles de su aspecto. Esto sugiere que pueden hacer un mayor uso de la parte periférica de la retina, que se encarga del movimiento y del perfil, más que utilizar la visión central para los detalles. Normalmente, la parte del ojo que detecta el movimiento se usa principalmente en situaciones de casi oscuridad, cuando no es posible observar ningún detalle. Es interesante que algunos de los niños pequeños caminan, corren e incluso montan en triciclo, pareciendo que no miran adonde van, y pueden encontrar el camino en la oscuridad casi tan fácilmente como con luz. Algunos de los pequeños autistas pueden no preocuparse de encender la luz estando solos en una habitación oscura, pero pueden encontrar sus cosas y moverse por allí sin ninguna dificultad.

Estos rasgos de respuestas inusuales a estímulos visuales tienden a suavizarse al aumentar la edad.

3. Respuesta a sensaciones próximas

Este término se refiere al tacto, el sabor, el olfato, las vibraciones, el dolor y la temperatura; todos ellos implican un contacto directo con el cuerpo, a diferencia de los sentidos «distantes» de la audición y la visión. Una vez más, la respuesta puede ser la fascinación, la angustia o la indiferencia. Los niños parecen explorar el mundo por medio de estos sentidos durante mucho más tiempo de lo habitual. Pueden tocar, chupar y oler a las personas, así como los objetos.

Algunos niños muestran un desagrado evidente al ser tocados y rechazarán incluso las caricias más suaves y afectuosas. Unos pocos son hipersensibles a los olores y se quejarán incluso de los aromas suaves. A algunos niños no les gusta

la sensación de la ropa, especialmente los calcetines y los zapatos. Temple Grandin, una autista adulta muy capaz, en su libro *Emergence: Labelled Autistic* escribió que, cuando era niña, sentía unas enaguas almidonadas como si llevara un alambre de espino. Por esto probablemente algunos niños pequeños se quitan la ropa en cuanto pueden o al menos los zapatos y los calcetines.

Paradójicamente, muchos de los niños parecen indiferentes al calor o al frío y querrán seguir llevando la ropa de invierno en verano o saldrán con poca o ninguna ropa en tiempo helado. Uno de los rasgos más sorprendentes del autismo es la indiferencia al dolor. Se cuentan muchas historias de niños con huesos rotos, flemones en los dientes, apendicitis y otras fuentes de gran dolor, que no se quejan y se comportan como si no pasara nada malo. Normalmente no van a que les consuelen si se hacen una herida. Esta indiferencia al dolor se observa en los que se producen autolesiones repetidamente.

Al igual que otras anomalías en la respuesta a los estímulos sensoriales, éstas tienden a disminuir con la edad. Un niño que ignoraba el dolor cuando era pequeño, puede volverse hipersensible cuando se hace mayor y armar un alboroto ante el más mínimo rasguño.

4. *El apetito y la sed*

Como ya hemos dicho, la insistencia en comer sólo una limitada serie de alimentos es una forma de resistencia al cambio. El niño en cuestión puede tener un buen apetito por los alimentos que come, pero algunos comen muy poco, aunque es raro que rechacen todo tipo de comida. Nadie sabe las razones, pero parece como si el niño no reconociera el significado de la sensación de hambre.

Es mucho más normal beber en exceso agua, zumos de frutas, té u otros líquidos. Esto puede ser un problema importante si la ingesta de líquidos es tan excesiva que lleva al vómito. La sed no parece ser la explicación porque, cuando están ocupados en actividades que les divierten, parecen olvidar el deseo de beber.

Ansiedad y miedos especiales

Hay algunas personas con autismo que parecen tener un alto nivel de ansiedad siempre o casi siempre. Se ha dicho que la conducta autista es el resultado de una intensa ansiedad desde la primera infancia. Esta explicación no resulta convincente porque, entre otras muchas razones, la mayoría de los niños y adultos con trastornos autistas no son ansiosos en general. La ansiedad surge en las situaciones que no pueden comprender y por esto las encuentran confusas y angustiosas. Además, es frecuente que los individuos con autismo no comprendan los peligros reales y estén tranquilos cuando otros estarían angustiados. La noche anterior a la partida de una familia que se iba de vacaciones en avión, vieron unas escenas alarmantes de un accidente aéreo en la televisión. A la hija, que era autista, le encantaba contemplar la reparación de objetos rotos, y así, su respuesta a la vista del avión estrellado fue el comentario: «Vendrán hombres que lo arreglarán», dicho con una feliz expectativa. Otro niño, al que le gustaba el chirrido de los frenos de los coches, se arrojaba delante de ellos para hacerlos frenar bruscamente y producir así el para él delicioso ruido.

Es bastante normal que los niños desarrollen miedos específicos a cosas inofensivas, como globos aerostáticos, perros, que les bañen, ir en autobús, incluso a un determinado color o forma. Estos miedos pueden durar años y crear dificultades a toda la familia, especialmente si son objetos cotidianos normales o acontecimientos que difícilmente se pueden evitar.

Atención y motivación

Es característica en los trastornos autistas la capacidad de concentración en las actividades que le interesan al niño. La puede mantener durante un periodo de tiempo sorprendente para su edad. En contraste, la atención en actividades o tareas que están fuera de su campo de intereses es mucho más breve y puede ser efímera o inexistente. Con supervisión,

la atención se puede mantener durante más tiempo, pero tiende a acabarse una vez se ha retirado la ayuda. Si hay graves o profundas dificultades para el aprendizaje, puede no darse un interés especial ni una atención continuada por ninguna cosa.

La raíz del problema en los que tienen una buena atención cuando quieren es la falta de motivación para ocuparse de nada fuera de sus intereses particulares. Por ejemplo, normalmente hay poca o ninguna inclinación a hacerse independientes, por lo que el niño, o incluso el adulto, se siente bastante bien dejando que uno de los padres o el cuidador le vista, le lave e incluso le dé la comida. Si se les deja solos, los niños y muchos adultos con trastornos autistas se distraen de estas tareas de autocuidado con estímulos y actividades que les fascinan. Como resultado, son tan lentos en acabar con las tareas que los padres se ocupan de ellas si tienen prisa. Por este motivo, se acusa con frecuencia a los padres de impedir el desarrollo de cierta independencia en el niño. La verdad es que las exigencias de la vida de una familia normal hacen muy difícil el desarrollo de la independencia si los niños no tienen interés en hacer cosas por sí mismos.

Habilidades especiales

Es normal, en los trastornos del espectro autista, que haya notables diferencias en los niveles de capacidad en los test psicológicos o en diversos tipos de destrezas. Lo más frecuente es que se realicen mejor las habilidades visoespaciales que no implican el lenguaje, como los rompecabezas de piezas irregulares, emparejamiento de formas y así sucesivamente, que aquellas habilidades que precisan del lenguaje. Hay una minoría que lo hacen mejor en los test verbales, pero sólo en aquellos para los que hace falta una buena memoria mecánica más que la comprensión de ideas abstractas o normas sociales. Dado que todo tiene sus excepciones, unos pocos rinden más o menos por igual en todas las pruebas.

Uno de cada diez individuos con trastornos del espectro autista podrían tener habilidades concretas en las que

sobresalen, comparados incluso con la población normal. A veces tienen una capacidad más o menos media en otras áreas, pero hay algunos individuos que tienen dificultades graves de aprendizaje, aparte de habilidades aisladas.

Las capacidades especiales que se han descrito incluyen el tocar un instrumento musical o incluso componer música; hacer largos cálculos numéricos, como extraer raíces cuadradas de números enormes; identificar en qué día de la semana cayó o caerá una fecha entre un gran número de años; leer con fluidez a una edad muy temprana, aunque con una mala comprensión del texto; memorizar enormes cantidades de hechos sobre los temas preferidos; montar construcciones de juguete o aparatos eléctricos; trabajar con ordenadores. Algunos, como Stephen Wiltshire, tienen una destacada capacidad para el dibujo. Las habilidades dependen de la capacidad visoespacial y/o de la memoria mecánica. Por ejemplo, los que dibujan bien recuerdan y reproducen las cosas que han visto. Pueden, como Nadia cuando era joven, ser capaces de girar mentalmente algo que han visto y dibujarlo desde otro punto de vista. Hay que destacar que los artistas con trastornos autistas dibujan correctamente la perspectiva desde muy pequeños, a diferencia de otros niños que pasan por muchas fases antes de captar las leyes de la perspectiva. En ocasiones utilizan un solo medio para dibujar. Nadia dibujaba con un bolígrafo de tinta azul o sobre el vaho del cristal de la ventana. Con lápices, por ejemplo, sus dibujos eran infantiles. Estas habilidades tienden a convertirse en el foco de rutinas repetitivas. Así, los dibujos son siempre sobre el mismo tema, interpretan la música de forma repetitiva, y los calculadores del calendario quieren que se les den fechas continuamente.

Algunos de los que tienen habilidades especiales en algún momento de su niñez o de su vida adulta acaban por no utilizarlas. No se conoce la razón, ni está claro si las habilidades se pierden o simplemente ya no se utilizan. Rara vez las vuelven a reanudar por mucho que se les anime a hacerlo. Nadia cesó de hacer sus admirables dibujos cuando desarrolló el

habla, pero no hay pruebas en general de que el habla y la visión espacial sean incompatibles. Stephen Wiltshire es capaz de hablar así como de dibujar.

Conducta inadecuada

En los niños con trastornos autistas es frecuente la conducta inadecuada y difícil. Las causas incluyen la confusión y el miedo a situaciones no conocidas; la interferencia con rutinas repetitivas; la incapacidad de comprender las convenciones sociales; intentos inadecuados de controlar los acontecimientos; la hipersensibilidad a los estímulos sensoriales de los sonidos fuertes, las luces brillantes, las muchedumbres; la ocupación en sus actividades preferidas, sin ninguna capacidad para medir las consecuencias.

En el hogar, los niños pueden ser inquietos, destructivos, ruidosos, agresivos cuando se les contraría y dados a escaparse si se presenta la ocasión. Pueden dormir muy poco y molestar a toda la familia cuando están despiertos. Sus exigencias y sus rutinas pueden, ocasionalmente, ser prioritarias sobre todas las otras necesidades de la familia, debido a la intensidad de las rabietas si se contraría al niño de algún modo.

Con frecuencia, la conducta en público es tan difícil como en casa. Los niños dados a gritar no se inhiben por el hecho de estar en un lugar público y gritan tanto y tan fuerte en la calle como en casa. Pueden coger cosas de los mostradores de las tiendas, correr por los pasillos del supermercado, echarse al suelo en una rabieta o cruzar corriendo la calle sin tener en cuenta el tráfico. No tienen idea de que no deben desnudarse en público y pueden quitarse la ropa alegremente y sentarse en un maravilloso charco de agua de lluvia, si les apetece. Pueden tocar el cabello, la ropa, el reloj o cualquier otra posesión de personas desconocidas, ignorando sus protestas. Los problemas pueden ser tan grandes que los padres no pueden llevar de compras al niño y resultan imposibles las vacaciones fuera de casa.

Si tienen un buen lenguaje es posible que sean más dóciles, pero pueden originar pequeñas crisis sociales. No comprenden que algunas cosas es mejor no decirlas. Pueden hablar de temas que no se mencionan en la sociedad educada. Inocentemente, pueden hacer comentarios inadecuados. Todos los niños pequeños pueden no tener tacto, pero la tendencia es más marcada y dura mucho más en los niños que son autistas. Una niña de doce años, que hablaba muy bien, al ver a una señora muy bajita, dijo en voz alta y clara «Mamá, mira qué graciosa esa señora pequeñita». Un niño, mirando a un recién nacido, le comentó a la orgullosa madre: «¡Qué cara tan horrible!». La mayoría de las personas con autismo, incluso las que hablan bien, no dicen nunca una mentira. No comprenden por qué podría ser necesario evitar la verdad y, en cualquier caso, carecen de la habilidad de lenguaje y de ideas necesaria para inventar mentiras. Si llegan a la etapa de mentir, lo hacen sin ninguna sutileza y se descubren fácilmente. Algunos cuentan historias fantásticas sobre sus temas favoritos, pero no están motivadas por el deseo de engañar. Las fuentes de tales historias normalmente se reconocen con facilidad y suelen basarse en la televisión, en libros o en películas.

La ingenuidad social puede llevar a aproximaciones amistosas e inadecuadas a extraños. Los padres de los adolescentes más capaces se preocupan por los posibles peligros de esta conducta y sienten que tienen que restringir la libertad de su hijo en este aspecto.

Exactamente igual que los niños normales, los que tienen trastornos autistas tienden a captar el mal lenguaje y los términos insultantes. A diferencia de los niños normales, no son conscientes de la necesidad de discreción y pueden decir palabrotas en las ocasiones menos adecuadas.

Las personas ajenas a la familia pueden culpar a los padres de «malcriar» a su hijo, pero nadie que no tenga una experiencia directa puede saber lo que es vivir con un niño así. Los niños con trastornos autistas son totalmente egocéntricos, no por un egoísmo deliberado, sino porque no tienen

ninguna conciencia de que los demás piensen o sientan. Carecen de todo deseo de agradar y la mayoría no sienten ansiedad por los disgustos de los padres. Los modos habituales de comunicarse con los niños y enseñarles las normas sociales no son válidos en esta situación. No obstante, hay formas de ayudarles a comportarse más adecuadamente, como se comentará en el capítulo 10.

CONVULSIONES EPILÉPTICAS

Las convulsiones no se pueden, estrictamente hablando, clasificar como «conducta», pero se incluyen en esta descripción porque forman normalmente parte del cuadro clínico.

Alrededor de una tercera o cuarta parte de los niños que tienen dificultades de aprendizaje y también trastornos autistas, han tenido al menos una convulsión epiléptica cuando llegan a la edad adulta. Se pueden presentar convulsiones en los que tienen un nivel de capacidad medio o alto, pero son menos normales. Pueden comenzar en la primera infancia, en la niñez, en la adolescencia o incluso en la edad adulta. En algunos sólo se producen convulsiones con la fiebre. Algunos adolescentes pueden tener una o dos y después ninguna más. Otros niños o adolescentes tienen convulsiones recurrentes durante muchos años o durante toda la vida. Entre los que padecen trastornos autistas se puede observar cualquier tipo de convulsión.

CAMBIOS CON EL CRECIMIENTO

La conducta autista tiende a ser más notoria para los padres y más típica desde los dos a los cinco años de edad. Existe una excepción entre los niños más capaces con poco o ningún retraso en el desarrollo del lenguaje. Sus padres pueden atribuir la falta de interés por otros niños y su deter-

minación de seguir su propio camino a una prueba de que tienen un carácter fuerte y una gran inteligencia. En este grupo es típico que se empiece a percibir cuando comienzan a ir a la escuela, se niegan a ajustarse a las actividades del aula o del recreo y parecen indiferentes a cualquier premio o castigo.

En los niños que han demostrado una conducta autista notoria durante los primeros años, se producen con frecuencia cambios en torno a los cinco o seis años. En algunos niños, la conducta autista se muestra mucho menos claramente. Los hay que parecen perder todas las anomalías típicas, aparte de unos pocos signos sutiles en la interacción social. En otros, el cuadro clínico se convierte en un simple trastorno de desarrollo del lenguaje, con acaso unos pocos rasgos autistas. En la mayoría, la conducta autista sigue claramente presente, aunque en casi todos se produce una mejoría en las habilidades y en la conducta.

Para todos los niños, la adolescencia es otro momento de cambio. Algunos pasan por esta etapa de la vida sin ningún problema especial e incluso pueden mejorar considerablemente. En otros se vuelve a las rabietas, las agresiones u otras conductas inadecuadas que se habían observado en los primeros años.

Durante la vida adulta, los cambios en el modo en que se manifiesta la conducta autista son incluso mayores. Los más discapacitados son completamente dependientes de otros y presentan aún las características autistas de su niñez. Al otro lado de la escala, los más capaces viven y trabajan independientemente y algunos se casan y tienen hijos. Los problemas que permanecen son leves deficiencias en la interacción social y en la comunicación, aunque algunos lo compensan estudiando y siguiendo el ejemplo de otras personas. En algunos el cuadro se complica con un trastorno psiquiátrico (véase capítulo 14).

Los estudios de seguimiento han mostrado que el factor más importante a la hora de decidir la cuantía del progreso intelectual es el nivel general de capacidad, que se puede

medir en la niñez por medio de test psicológicos de lenguaje y de habilidades visoespaciales, siempre que estas pruebas se lleven a cabo por personas con experiencia y capacidad. Es más probable que sean guías fiables si se administran después de los cinco años de edad. La educación y la atención proporcionadas durante la niñez pueden influir en la «conducta» y pueden ayudar al niño a desarrollar habilidades potenciales más rápidamente, pero no parecen suponer una diferencia significativa en cuanto al nivel final. Aparte de estos factores, los individuos que es más fácil que lleguen a ser independientes son aquellos con un temperamento equilibrado y habilidades e intereses especiales que pueden ser utilizados en un puesto de trabajo remunerado, y que tienen un gran deseo de éxito en la vida.

Capítulo 5

¿CUÁNTOS NIÑOS TIENEN TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA?

PREVALENCIA

Todos los estudios relativos al número de personas con trastornos autistas han tenido en cuenta a niños y adolescentes, pero hasta la fecha no incluyen a los adultos. Los estudios se han hecho sobre la *prevalencia*, esto es, el número de los de un determinado grupo de edad en un área geográfica especificada en el momento en que se hizo el recuento. A veces se utiliza el término *incidencia*, pero se referiría más exactamente sólo al número de casos *nuevos* en un tiempo determinado. En cuanto a los trastornos autistas sería el número de casos nuevos en un año. Resultaría muy difícil de calcular debido a la imposibilidad por ahora de hacer un diagnóstico en el momento del nacimiento. Sin embargo, un estudio reciente con niños de dieciocho meses de edad ha proporcionado algún indicio sobre la incidencia y partiendo de las estimaciones de prevalencia se pueden hacer cálculos aproximados de la incidencia.

Se han llevado a cabo varios estudios sobre la prevalencia del autismo. Para establecerla es necesario contar el número de personas que se ajustan a los criterios escogidos que

viven en un área geográfica definida. En el caso ideal, los investigadores observarían a todas las personas del grupo de edad elegido y harían su propio diagnóstico, porque en muchas personas nunca se ha reconocido la presencia de un trastorno autista. Los estudios de este tipo se llaman «epidemiológicos». Los resultados de los estudios finalizados varían de 2 a 3 y hasta 16 por cada 10.000. La amplitud de las diferencias se debe probablemente a la definición de autismo que se adopte. Unos cuantos estudios han aplicado estrictamente los criterios de Kanner de una falta grave de contacto afectivo (aislamiento social) e insistencia en rutinas repetitivas elaboradas, y éstos encuentran de 4 a 5 niños por cada 10.000 en estudios llevados a cabo en el Reino Unido y en Dinamarca en los años sesenta y setenta.

El estudio de Camberwell, llevado a cabo por Judith Gould y por mí en los setenta (anteriormente mencionado en el capítulo 1) tuvo en cuenta el número de niños según la definición amplia de trastornos del espectro autista, esto es, los que tenían la tríada de deficiencias. Incluimos a los niños que tenían la tríada, aunque no tuvieran a la vez otros trastornos. Casi todos tenían dificultades para el aprendizaje leves, moderadas o graves. Nos concentramos en éstos porque los primeros estudios del autismo de Kanner habían mostrado que la mayoría tenían algún grado de dificultad para el aprendizaje. Encontramos que alrededor de 22 por cada 10.000 niños tenían la tríada, incluyendo a los que tenían el autismo de Kanner. En 1986, Gillberg y sus colaboradores comunicaron cifras similares en Suecia.

En 1991, el mismo grupo de profesionales de Suecia examinó a niños de siete a dieciséis años en escuelas ordinarias a fin de detectar los que se ajustaban a las descripciones de Asperger, esto es, con la tríada de deficiencias en formas más sutiles que en el síndrome de Kanner (véanse capítulos 1 y 14). Calcularon que al menos 36 de cada 10.000 niños tenían el síndrome de Asperger. Esto eleva el total general de todos los trastornos del espectro autista al menos a 58 por cada 10.000, casi 6 por cada 1.000.

¿ESTÁN AUMENTANDO LAS CIFRAS?

Esta pregunta la plantean frecuentemente los profesionales que trabajan con niños. Muchos están seguros de que ven más niños con trastornos autistas que en el pasado.

Por el momento es imposible dar una respuesta definitiva. El incremento puede ser más aparente que real, en primer lugar porque la definición de autismo se ha ampliado con respecto a la que originalmente estableció Kanner, en segundo lugar porque los que ven a niños con trastornos del desarrollo se han hecho más conscientes de los trastornos autistas en los últimos años. En particular, el concepto de síndrome de Asperger ha suscitado mucho interés. Se puede dar también el caso de que, hace años, a muchos pequeños con una conducta extraña y difícil se les colocara en los antiguos hospitales para enfermos mentales. Ahora que se ha producido un cambio hacia la asistencia comunitaria, más que la asistencia institucional, los niños se remiten a los pediatras y a otros profesionales, que debido a esto están viendo a más niños de este tipo.

Por otro lado, puede haber un incremento real de la incidencia y, en consecuencia, de la prevalencia. No se dispone de pruebas que demuestren esto o lo contrario. Si fuera posible realizar una serie de estudios de ahora en adelante, podrían demostrar que las cifras van aún en aumento, o que fluctúan de una época a otra o de un lugar a otro, pero no hay modo de averiguar lo que sucedió en el pasado. Si hay un aumento considerable, no se conocen las razones. Se han propuesto explicaciones como los efectos de la contaminación atmosférica, de los aditivos alimentarios o de los males del entorno urbano, pero no hay pruebas que apoyen ninguna de estas teorías.

EDAD DE APARICIÓN

Al principio, Kanner creía que su síndrome estaba siempre presente desde el nacimiento, por lo que lo denominó

«autismo infantil precoz». Más tarde, observó el mismo síndrome en niños que parecían haber tenido un año o dos de desarrollo normal antes de convertirse en autistas. Como se ha señalado anteriormente, los criterios de la ICD-10 y del DSM-IV especifican la aparición antes de los tres años para el autismo típico. Si se presenta el patrón conductual después de esta edad se denomina en estos sistemas como «autismo atípico».

Puede haber problemas para decidir a qué edad apareció por primera vez la conducta autista. Los padres pueden no darse cuenta de que la conducta de su hijo no es normal hasta el segundo o el tercer año. En este momento, pueden empezar a preocuparse porque su hijo es lento en hablar y muestra una gran resistencia al cambio. Un interrogatorio cuidadoso demuestra que los problemas estaban presentes desde el nacimiento o desde la primera infancia (véase capítulo 4) pero, en ocasiones, parece haber habido un periodo de desarrollo normal y después un cambio real hacia una conducta autista. Esto es típico en el segundo o en el tercer año, pero puede ser más tarde.

A veces sigue a un episodio de fiebre, debido tal vez a una encefalitis (una infección viral en el cerebro) o a algún tipo de traumatismo, pero puede no haber una razón clara. Puede suceder a un acontecimiento, como el cambio de casa o el nacimiento de un hermano. Ahora se conoce lo suficiente acerca de las causas esencialmente físicas de los trastornos autistas como para indicar que tales tensiones psicológicas afectan a aquellos que eran vulnerables y habrían desarrollado en cualquier caso una conducta autista.

Los últimos criterios de la ICD y el DSM para el síndrome de Asperger establecen un desarrollo normal en el habla y en las habilidades adaptativas antes de los tres años (véase capítulo 3), pero esto se contradice con los diagnósticos basados exclusivamente en el patrón de conducta. El establecer la edad de aparición como un criterio esencial de diagnóstico produce todo tipo de problemas. Toda la seguridad se basa en los recuerdos de los padres de los primeros años, a

menos que se examine y se evalúe al niño siendo muy pequeño. Los padres pueden describir la conducta normalmente, pero son menos precisos al fechar los acontecimientos. Si los padres no están disponibles, por ejemplo cuando se trata de evaluar a alguien por primera vez en la edad adulta, el diagnóstico es teóricamente imposible. Es mejor diagnosticar basándose en el patrón general, tal como se revela en la historia, más que en un punto de ruptura arbitrario basado en la edad.

NÚMERO DE NIÑOS COMPARADOS CON NIÑAS

El autismo afecta con más frecuencia a los niños que a las niñas. Kanner encontró cuatro veces más niños que niñas entre todos los que tenían su síndrome autista. Asperger pensó al principio que su síndrome no afectaba nunca a las niñas, pero después cambió de opinión. El estudio sueco del síndrome de Asperger en las escuelas ordinarias halló una proporción de cuatro niños por cada niña.

Hay algunos indicios de que, aunque las niñas tienen trastornos autistas con menos frecuencia que los niños, cuando les afecta es probable que estén más gravemente discapacitadas. El exceso de niños es más notorio entre los que tienen una capacidad alta y disminuye cuando se dan niveles inferiores de inteligencia general. Hay algunas mujeres muy capaces con trastornos autistas, pero menos que hombres. Sin embargo, el estudio de Suecia identificó también un grupo que tenía algunos de los criterios del síndrome de Asperger, pero no todos. Al incluir éstos, la proporción cambió a 2.3 niños por cada niña, lo que indica que los trastornos autistas pueden ser más difíciles de reconocer en las niñas.

Al igual que tantos aspectos de los trastornos autistas, se desconocen las razones de las diferencias sexuales. Tal vez los instintos sociales de las niñas son más fuertes que los de los niños, por lo que hace falta un daño más grave para que lleguen a ser deficientes en una niña. Asperger fue lo bas-

tante valiente como para indicar que su síndrome era un punto extremo del continuo de la personalidad masculina normal. La solución a esta cuestión puede tener importancia para muchos aspectos de las diferencias de género.

PROFESIONES DE LOS PADRES

Casi todos los niños autistas que vio Kanner tenían padres de un nivel de inteligencia y educación superiores a la media y la mayoría eran profesionales. El creía que esto era un rasgo especial del autismo. Muchos de los primeros estudios de niños con autismo de Kanner atendidos en diversos centros encontraron la misma tendencia en la profesión de los padres, aunque nunca hasta el extremo descrito por Kanner. Cualquier muestra que se base en una clínica puede estar sesgada por factores especiales de selección. Es más probable que los padres profesionalmente cualificados hubieran oído algo acerca de la obra de Kanner y tuvieran la decisión y los medios para acudir a su clínica.

Para examinar esta cuestión adecuadamente es necesario analizar los resultados de estudios que identificaban a todos los niños con autismo en un área determinada, independientemente de que hubieran sido remitidos a una clínica especial. De cada dieciséis estudios llevados a cabo en Europa, los Estados Unidos, Canadá y Japón, nueve daban información de la profesión de los padres. Sólo en dos de ellos se informaba de algún sesgo hacia la clase alta y en ninguno era tan grande como el que encontró Kanner. Ya no parece probable que los trastornos autistas se den con más frecuencia en padres de un estatus profesional superior, aunque aún no se han llevado a cabo estudios dirigidos concretamente al grupo de los más capaces, especialmente a los que tienen el patrón de conducta descrito por Asperger.

Capítulo 6

ESTADOS ASOCIADOS A TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA O A CONDUCTAS DE TIPO AUTISTA

Los trastornos autistas son problemas de ciertos aspectos del desarrollo, por lo que muchos de los rasgos típicos de conducta se deben a una inmadurez extrema y se presentan como peculiares sólo porque discrepan con la edad del individuo y en comparación con los niveles de capacidad en otras áreas.

Todo lo que hace un niño con un trastorno autista pueden hacerlo los demás niños en un momento u otro de su desarrollo. Los niños de corta edad que se desarrollan con normalidad, pueden agitar las manos con entusiasmo, correr y saltar haciendo círculos cuando juegan. La edad a la que comienzan a hablar es variable. Los niños tienen accesos de rabietas; pueden agarrarse a un trozo de tela o a un oso de peluche y llorar si se pierden; son normales los miedos concretos e igualmente las manías alimentarias. Al aumentar la independencia, especialmente en el segundo año, los pequeños pueden ser muy poco cooperadores e inclinados a no hacer caso de las instrucciones y decir que no a todo.

La diferencia es que en un niño cuyo desarrollo social progresa de modo normal, estas cosas suceden durante periodos pasajeros, mientras que en niños con trastornos autistas con-

tinúan durante años. Los niños que no son autistas, cuando llegan a la etapa apropiada del desarrollo, normalmente en el segundo año, comienzan a practicar juegos imaginativos y actividades diversas, mientras que los que tienen trastornos autistas hacen cosas limitadas y repetitivas. Y lo más importante de todo, los niños que no son autistas tienen un fuerte impulso a tomar parte en la relación social, la comunicación y el juego, especialmente con niños de su misma edad.

Al hacer un diagnóstico y considerar si existen trastornos del desarrollo diferentes del autismo, es importante ser conscientes de que los trastornos del espectro autista se pueden dar junto con cualquier otra discapacidad, física o psicológica. Si se presenta la tríada de deficiencias de la interacción social, la comunicación y la imaginación, se debe diagnosticar un trastorno autista, independientemente de cualquier otro estado coexistente. La tríada no se puede explicar por ninguna otra discapacidad. La pregunta debe ser siempre: «¿Presenta este niño un trastorno autista y (no o) algún otro problema?». La importancia de reconocer el trastorno autista, si está presente, es que es el factor más importante a la hora de determinar el tipo de atención y educación que el niño necesita, sean cuales sean otros trastornos que pueda presentar.

DIFICULTADES GENERALIZADAS DE APRENDIZAJE

Las dificultades de aprendizaje y los trastornos autistas se dan juntos con frecuencia, pero no siempre. En los trastornos autistas siempre son deficientes aspectos concretos de las habilidades necesarias para adaptarse a la vida social. Sin embargo, otras capacidades pueden o no estar afectadas, al menos en cuanto a lo que se refiere a obtener puntuaciones en pruebas psicológicas o de inteligencia. Se pueden encontrar trastornos autistas con cualquier nivel de capacidad, desde los discapacitados profundos hasta los que tienen resultados medios o superiores.

Si consideramos el abanico total de los trastornos autistas, incluido el tipo descrito por Asperger, alrededor de una tercera parte tienen dificultades de aprendizaje, siendo la mayoría de ellos grave o profundamente discapacitados en este aspecto. La mayoría de los del grupo de Asperger tienen puntuaciones en la media baja o algo mejor en los test. De los que tienen autismo como el descrito por Kanner, alrededor de un tercio tienen dificultades para el aprendizaje de graves a moderadas, un tercio tienen dificultades leves y otro tercio están en la media baja o algo mejor. A la inversa, del 50 al 60% de todos los niños con dificultades de aprendizaje graves o profundas tienen también la tríada de deficiencias, pero la proporción es muy inferior, alrededor de un 0.2 al 0.4% entre los que tienen dificultades de aprendizaje leves o medias y capacidad superior.

Entre los niños o adultos con dificultades graves de aprendizaje, hay algunos que funcionan a un nivel tan bajo que no han llegado a las etapas del desarrollo en que surgen el lenguaje y el juego imitativo social. Sus actividades tienden a ser repetitivas y muchos tienen movimientos estereotipados. El diagnóstico se debe basar en la respuesta social tal como se muestra en la expresión facial, el contacto ocular y los movimientos corporales. A este nivel, el trastorno autista es sólo uno entre muchos problemas. Sin embargo, el reconocer que está presente un trastorno autista ayuda a los padres y a otros cuidadores a comprender que la falta de responsividad social no tiene que ver con ninguna deficiencia en el cariño y el cuidado que se les presta. También pueden ser conscientes de los tipos de estímulos, como sonidos fuertes, que pueden producir inquietud, y de las actividades, como un espacio sensorial, de las que pueden disfrutar.

¿Forma parte la discapacidad generalizada para el aprendizaje del trastorno autista o se debe a una disfunción cerebral adicional, producida tal vez por la misma causa original que el autismo pero con una diferente localización de la patología cerebral? Aún no se conocen los hechos para contestar a esta pregunta. Lo más probable es que se den ambas situa-

ciones. Los trastornos autistas influyen negativamente en la capacidad para aprender de la interacción social y para dar sentido a las experiencias, y esto debe reducir la capacidad de aprender y de hacer uso de la información. Los niños y los adultos que puntúan bien en los test lo hacen principalmente por la influencia de su buena memoria mecánica y de sus capacidades visoespaciales, no por su capacidad para el razonamiento verbal. Por otra parte, algunos de los trastornos clínicos asociados al autismo hacen surgir cambios patológicos en diversas partes del cerebro, algunos de los cuales pueden ser relativos a trastornos autistas y otros a dificultades de aprendizaje.

Sean cuales sean las causas de la relación entre trastornos autistas y dificultades generalizadas de aprendizaje, es importante considerarlos por separado al hacer un diagnóstico. La presencia de uno no elimina la presencia del otro.

EL SÍNDROME DE RETT

Es un síndrome muy extraño, descrito hasta la fecha únicamente en niñas. Después de unos pocos meses de desarrollo aparentemente normal, la niña pierde gradualmente la capacidad de utilizar las manos para mantener y manipular objetos. Se producen movimientos repetitivos de las manos, principalmente estrujar o frotar las manos entre sí o dar palmas. El crecimiento de la cabeza se retrasa o se detiene. El modo de andar es muy pobre y la niña puede necesitar tarde o temprano una silla de ruedas. Se puede producir una curvatura de la columna vertebral. Es corriente la respiración acelerada, el tragar aire y el rechinar de dientes. Con la aparición de estos problemas, la niña muestra con frecuencia signos de ansiedad y se aísla socialmente. Existe una discapacidad muy grave de aprendizaje, poco o ningún desarrollo del lenguaje y ningún juego imitativo social. El cuadro en esta etapa es el de un trastorno autista en una niña muy gravemente discapacitada. Resulta interesante que, tras un perio-

do variable de tiempo, las niñas pierden con frecuencia la deficiencia social autista y se vuelven sensibles a las relaciones sociales, aunque manteniendo todos los otros rasgos del síndrome. Se ignora la causa, así como las razones de la mejora en la sociabilidad.

EL SÍNDROME DEL X FRÁGIL

Es un trastorno heredado debido a una anomalía en el cromosoma X. Es más frecuente y está más acentuado en varones. Se dan ciertas anomalías físicas, que incluyen grandes orejas y una cara alargada, con diversos grados de gravedad. Parte del cuadro habitual son distintos niveles de dificultades de aprendizaje, estereotipias motrices, hipersensibilidad a los sonidos y al tacto, rutinas repetitivas y anomalías del habla. Se puede observar en el niño hiperactividad y un mantenimiento pobre de la atención. La conducta social es especialmente interesante. Normalmente evitan el contacto ocular y los individuos afectados tienden a guardar una distancia física de otras personas. Pero sus dificultades sociales parecen surgir de la timidez, de la ansiedad y de la aversión a ser tocados, más que de una indiferencia y un retraimiento social. Éste es de una calidad diferente de la de un trastorno autista. En unos pocos casos se da la deficiencia social de tipo autista. Todo esto da cuenta sólo de una pequeña proporción de todos los sujetos con trastornos autistas, pero ahora el examen cromosómico del X frágil forma parte habitual de la investigación de la conducta autista.

EL SÍNDROME DE LANDAU-KLEFFNER

Este trastorno, muy raro, se presenta en niños, normalmente entre los tres y los siete años de edad, cuyo desarrollo era normal anteriormente, aunque algunos presentan un cierto retraso en el desarrollo del lenguaje. Los primeros sig-

nos pueden ser cambios en la conducta o problemas que afectan al lenguaje. Muchos muestran rasgos de tipo aurista, como un pobre contacto ocular, rutinas repetitivas y resistencia al cambio. El modelo de electroencefalograma (EEG) es típicamente anómalo, pero esto sólo se puede detectar si se utilizan técnicas especiales de registro. Se pueden dar convulsiones, pero esto no ocurre siempre. La medicación con esteroides produce una considerable mejora en la conducta. También se utilizan fármacos antiepilépticos. Para tratar este problema se ha desarrollado un tipo de cirugía del cerebro y se han descrito buenos resultados en algunos niños.

OTROS TRASTORNOS NEUROLÓGICOS

Muchos problemas físicos que se sabe que afectan al cerebro se pueden asociar con trastornos autistas o con ciertos aspectos de los mismos. Es especialmente probable que algunos trastornos congénitos o que se presentan en el primero o el segundo año de vida, así como dificultades de aprendizaje y, con frecuencia, la epilepsia, se asocien a trastornos autistas. Los principales son la esclerosis tuberosa, un estado genético que produce parcelas de tejido anormal en el cerebro, la piel y otros órganos; la fenilcetonuria no tratada, otro estado genético que produce una anomalía bioquímica que se puede tratar con una dieta especial si se diagnostica en la infancia; algunas infecciones de la madre, virales y de otro tipo, durante el embarazo, especialmente la rubéola; los espasmos infantiles, una forma de epilepsia rara y grave que se presenta en el primer año de vida. Las encefalitis por infecciones virales de diversos tipos, especialmente si se dan en los primeros años de vida, pueden ocasionar también un trastorno autista. Existen otros diversos trastornos asociados a dificultades de aprendizaje y epilepsia, en los que ocasionalmente se pueden dar trastornos autistas.

Cierto número de otros trastornos congénitos, en algunos de los cuales se sabe que son genéticos mientras que en otros

la causa permanece desconocida, presentan con frecuencia, además de las anomalías físicas, uno o más de los rasgos de conducta que se dan en los trastornos autistas, aunque no el cuadro total. El X frágil ya se ha mencionado. Otros dos ejemplos son el síndrome de Williams, conocido también como hipercalcemia infantil, en el que es frecuente el habla repetitiva y unos comportamientos sociales inadecuados, preguntones e ingenuos, y el síndrome de Cornelia de Lange, en el que las autolesiones pueden representar un serio problema. El síndrome de Tourette es un trastorno neurológico en el que los síntomas incluyen gruñidos y contracciones nerviosas, obsesiones, proferir obscenidades, falta de atención e hiperactividad. En cualquiera de estas situaciones, podría darse ocasionalmente un trastorno autista en su forma completa.

El diagnóstico de estos trastornos depende del reconocimiento de los signos físicos, de la historia y de la observación del patrón de conducta. La conducta autista se tiene que tener en cuenta y tratarla adecuadamente, incluso si está asociada a un problema físico conocido.

DEFICIENCIAS AUDITIVAS GRAVES

Los niños que han nacido con deficiencias auditivas graves tienen muchos problemas para aprender a comprender y a utilizar el lenguaje hablado. Pueden tener un comportamiento difícil y poseen algunos rasgos de conducta que se observan en los niños autistas cuando son pequeños. Sin embargo, si no son autistas al tiempo que deficientes auditivos, establecen lazos sociales y son capaces de utilizar gestos, expresiones faciales, mímica y con el tiempo signos de lenguaje para comunicarse, y desarrollan juegos de imitación social.

Los trastornos autistas se pueden presentar junto con cualquier grado de sordera, en cuyo caso se debe hacer un doble diagnóstico. Es importante asegurarse de que los niños con conducta autista no son también sordos. Probarlo es con frecuencia difícil, pero la observación de la conducta en casa

por parte de los padres puede ser de gran ayuda para tomar una decisión.

DEFICIENCIAS VISUALES GRAVES

Algunos niños con graves deficiencias visuales congénitas que parecen desarrollarse normalmente desde el nacimiento, comienzan a mostrar una conducta autista en su segundo o tercer año de vida. Algunos que nacen con una combinación de deficiencias visuales y auditivas graves tienen una conducta autista, especialmente los afectados por la rubéola materna. La aparición de la conducta autista en estos niños, tanto si se da desde el nacimiento como si aparece durante el segundo o tercer año, parece probable que se deba a la asociación con una lesión cerebral, más que únicamente a las deficiencias sensoriales.

Algunas personas con deficiencias visuales congénitas tienen movimientos estereotipados, posiblemente para compensar la falta de estimulación visual, pero no tienen ningún otro rasgo de conducta autista.

TRASTORNOS EN EL DESARROLLO DEL LENGUAJE

Los niños con estas dificultades tienen problemas con el lenguaje hablado. Los que tienen problemas «receptivos» tienen dificultades para comprender palabras y, como consecuencia, para aprender a hablar. Los que tienen problemas «expresivos» comprenden razonablemente bien, pero tienen dificultades para emitir ellos mismos palabras. Se pueden presentar problemas en la articulación sin trastornos receptivos o expresivos. Algunos niños tienen una combinación de todos estos aspectos de los trastornos del lenguaje.

Los niños con trastornos del lenguaje receptivo, especialmente cuando son pequeños, tienden a ignorar los sonidos y a ser socialmente retraídos. Sin embargo, si presentan

el trastorno en su forma pura, utilizan gestos, señalamientos con los ojos, expresiones faciales y mímica para comunicarse, y pueden aprender un lenguaje formal de signos. Si aprenden a leer y a escribir pueden comunicarse por medio de la escritura. Se relacionan con otros y desarrollan el juego imaginativo, incluso aunque tengan una conducta inmadura en relación con su edad física. Los trastornos del lenguaje receptivo en su forma pura son comparativamente raros. Las dificultades en la comprensión del lenguaje son, naturalmente, muy normales en los trastornos autistas. Cuando los niños son pequeños, las dificultades receptivas se pueden achacar a un trastorno puro del lenguaje, incluso aunque estén presentes otros aspectos de la tríada de deficiencias. Esto no es ninguna ayuda para el niño o para su familia, ya que retrasa el proporcionarle la educación adecuada, así como asesoramiento y ayuda a los padres. El diagnóstico correcto se debe efectuar basándose en la historia completa y en el cuadro de conducta actual, no sólo en test de lenguaje. Hay algunos niños, en el límite entre el autismo y los trastornos del lenguaje receptivo, en los que se hace difícil el diagnóstico. Lo importante es evaluar la naturaleza exacta de las deficiencias en cada niño individual y preparar los programas educativos y de guía de la conducta para sus necesidades concretas.

Los niños con trastornos puros del lenguaje expresivo pueden comprender el habla. Pueden utilizar métodos de comunicación diferentes del habla, son normalmente sociables, aunque inmaduros, y tienen juegos de imitación social. Los problemas expresivos pueden ir asociados a una mala coordinación motriz. También se pueden dar junto a trastornos autistas.

TRASTORNO SEMÁNTICO-PRAGMÁTICO

La idea de la existencia de este síndrome se expuso por vez primera hace sólo unos años. Se describe como un estado en el que el habla se produce con fluidez y es gramaticalmente correcta, pero hay un déficit serio en la compren-

sión de la misma. Se produce mucha repetición y con frecuencia ecolalia inmediata y retardada. Los niños tienen buena memoria y aprenden a leer precozmente pero con una mala comprensión. El aspecto pragmático del lenguaje es su utilización en la conversación social y su adecuación a las situaciones. Esto es considerablemente deficiente en el síndrome. Algunos tienen intereses particulares y rutinas repetitivas. Como señalaron Sarah Lister Brook y Dermot Bowler, que compararon los estudios publicados sobre el tema, ésta es una descripción del grupo de los «activos pero extraños» entre los trastornos autistas, que incluye los que se pueden diagnosticar como síndrome de Asperger. Algunos profesionales que son especialistas en lingüística o en terapia del lenguaje insisten en que el trastorno semántico-pragmático puede existir separado del espectro autista. Esto ocurre normalmente porque se concentran en el lenguaje, sin examinar el patrón de conducta global y el desarrollo desde la infancia de los niños a los que se da este diagnóstico. La mayoría de las personas que trabajan en el campo de los trastornos autistas no consideran que sirva de nada el separar los trastornos semántico-pragmáticos del espectro autista. La desventaja de hacerlo es el fallo en el reconocimiento del patrón global de discapacidades del niño y, por lo tanto, una deficiencia en la consideración de todas sus necesidades. Es también muy desorientador para los padres.

TRASTORNOS DE LA ATENCIÓN, LA COORDINACIÓN MOTRIZ Y LA PERCEPCIÓN

Todos estos trastornos del desarrollo se pueden presentar solos o combinados. Se pueden asociar con trastornos del lenguaje, con hiperactividad o con hipoactividad. Los problemas perceptivos incluyen la confusión de letras y la inversión de letras y palabras, por lo que se asocian a dificultades para aprender a leer, escribir y deletrear. Es normal la insistencia en seguir rutinas y la resistencia al cambio. En Suecia, Chris-

topher Gillberg y sus colaboradores han hallado que, entre los niños que tienen una combinación de trastornos de la atención, la coordinación motriz y la percepción, conocido como síndrome DAMP (*disorders of attention, motor coordination and perception*) hay algunos que se pueden diagnosticar como trastorno autista, especialmente en la forma descrita por Asperger. Al igual que en todos los trastornos del desarrollo, es importante obtener una historia detallada e identificar cada elemento que pudiera estar presente y su gravedad, más que decidir que uno de los estados explica todos los otros rasgos.

MUTISMO SELECTIVO

Un pequeño número de niños habla en una situación (por ejemplo, en casa) y se quedan callados en cualquier otro lugar (por ejemplo, en la escuela). La timidez y la resistencia a hablar en situaciones extrañas es bastante normal en los muy pequeños cuando están empezando a hablar, pero es motivo de preocupación si continúa hasta la edad escolar.

El «mutismo selectivo», como se denomina esta conducta, se puede asociar a una diversidad de problemas del habla y de la conducta, que incluyen los trastornos autistas. El objetivo del diagnóstico es encontrar las razones de la conducta. Como siempre, hace falta una historia completa desde la infancia y detalles del patrón de conducta global del niño en diferentes ambientes, el modo en que utiliza el lenguaje cuando el niño habla y si utiliza métodos de comunicación no verbales. El término «mutismo selectivo» es el nombre de un tipo concreto de conducta, no un diagnóstico en sí mismo, por lo que no explica la conducta autista si es que está presente.

TRASTORNOS PSIQUIÁTRICOS

Cualquier tipo de estado psiquiátrico puede complicar los trastornos autistas, especialmente en la adolescencia y en

los primeros años de la vida adulta (véase capítulo 14). Frecuentemente surgen dificultades de diagnóstico y tratamiento porque el psiquiatra, además de los conocimientos sobre la enfermedad psiquiátrica adulta, tiene también que ser consciente de los trastornos del espectro autista tal como aparecen en adolescentes y adultos, especialmente en los que son más capaces. Los errores de diagnóstico son de tres tipos, y cualquiera de ellos puede llevar a una recomendación inadecuada de tratamiento, de servicios y de asistencia a largo plazo.

El primer tipo de error es confundir un trastorno autista sin complicaciones con una enfermedad psiquiátrica. Se ha etiquetado erróneamente a adultos con trastornos autistas no diagnosticados, de capacidad límite, media o alta, como que padecían todos y cada uno de los trastornos psiquiátricos. Entre los errores diagnósticos más normales están los trastornos obsesivo-compulsivos, la depresión y la esquizofrenia. Es necesario obtener de alguno de los padres una historia del desarrollo, que cubra todos los detalles pertinentes para un diagnóstico correcto.

Es raro que los trastornos psiquiátricos que normalmente se ven en la adolescencia o en la vida adulta se presenten en la niñez y que den lugar a una conducta extraña. Se tienen que diferenciar de los trastornos autistas por la historia y por la observación de la conducta. La esquizofrenia infantil es extremadamente rara y nunca se ha comunicado que comenzara antes de los siete años de edad. Es más probable la confusión en el diagnóstico con el tipo de niño con un trastorno autista que realiza aproximaciones sociales activas pero extrañas y que tiene juegos pseudoimitativos. El diagnóstico de esquizofrenia se debería efectuar sólo si el niño informa de los delirios o las alucinaciones típicas de este estado, lo que supone que sólo se puede diagnosticar si el niño tiene un habla suficiente.

El diagnóstico de «trastorno esquizoide de la personalidad» ha dado lugar a algunas confusiones. El término «trastorno de la personalidad» se utiliza para abarcar diversos

patrones de conducta que son considerablemente diferentes de lo aceptado culturalmente y que son coherentes y típicos del individuo en cuestión, pero no explicables por una enfermedad psiquiátrica. El problema es que los factores que subyacen a la personalidad, tanto si es normal como si es desviada, aún no se conocen. En el caso de la «personalidad esquizoide», las descripciones que se han escrito acerca de personas con esta etiqueta han incluido, desde luego, algunas que tenían trastornos del espectro autista, especialmente del tipo descrito por Asperger. Los criterios de la ICD-10 para el trastorno esquizoide de la personalidad incluyen aspectos como el desapego emocional, una capacidad limitada para mostrar afecto a otros, elección continuada de actividades solitarias y carencia de amigos íntimos, todo lo cual se puede dar en los trastornos autistas.

Una investigación de Digby Tantam sobre adultos que se ajustaban a los criterios diagnósticos de la «personalidad esquizoide» demostraba que muchos tenían un diagnóstico de trastorno del espectro autista si se basaba en la historia del desarrollo. Algunos profesionales han utilizado la etiqueta de «personalidad esquizoide» para adultos jóvenes que se comportaron exactamente como Asperger describió desde la primera infancia y en lo sucesivo. Está claro que lo que ha sucedido es que los psiquiatras que trabajan con niños y los que trabajan sólo con adultos han visto a los mismos tipos de personas pero en diferentes etapas de su vida y han colocado diferentes etiquetas a las mismas personas. La gama de cuadros clínicos que cubre el término «trastorno esquizoide de la personalidad» no es idéntica a los trastornos del espectro autista en las personas más capaces, pero tiene muchas cosas en común. ¿Qué etiqueta es mejor cuando se puede elegir? La respuesta es elegir la que ayude más a la persona en cuestión. La etiqueta «trastorno de la personalidad» es vaga y general, y no tiene implicaciones útiles. El término «trastorno esquizoide de la personalidad» sugiere una relación con la esquizofrenia, pero no hay pruebas de que las personas con estados autistas tengan más probabilidad que cual-

quier otra de desarrollar una esquizofrenia en la vida adulta. Decir que alguien tiene una «personalidad esquizoide» no proporciona ninguna guía sobre el tratamiento o sobre los tipos de ayudas y servicios que precisan. En contraste, la clasificación como trastorno del espectro autista, que se reconoce como un trastorno del desarrollo, lleva a investigar con precisión qué aspectos del desarrollo están afectados y después plantearse lo que se puede hacer para aliviar los problemas. Este enfoque ha tenido una importancia práctica fundamental en cuanto a formas de ayudar a las personas con trastornos del espectro autista, por lo que es recomendable esta clasificación diagnóstica.

El segundo tipo de error es pasar por alto una enfermedad psiquiátrica que complica un trastorno autista. Esto es fácil que suceda debido a la dificultad de obtener una historia total y coherente de los síntomas de la persona con un trastorno autista. Es esencial la información de los padres u otros cuidadores, especialmente en cuanto a cambios recientes respecto al patrón habitual de conducta.

El tercer tipo de error es diagnosticar una enfermedad psiquiátrica y no reconocer la presencia de un trastorno autista subyacente. Esto puede suceder cuando es muy evidente la enfermedad psiquiátrica pero no se ha preguntado a los padres por la pertinente historia del desarrollo. Sería una ayuda si el psiquiatra que diagnostica y trata la enfermedad psiquiátrica tuviera cierta experiencia con adultos con trastornos autistas y estuviera atento a rarezas en la interacción social y en la comunicación.

CONSECUENCIAS DE LA PRIVACIÓN

Los bebés y los niños pequeños que se ven gravemente privados de experiencias estimulantes, especialmente del contacto cercano y de la comunicación con la persona que le cuida, se mantienen retrasados en el desarrollo social, del lenguaje y de la comunicación. Pueden ser tan retraídos e

insensibles que pueden dar la impresión de ser autistas. La observación minuciosa del patrón de conducta global muestra las diferencias, pero el punto más importante para el diagnóstico es el efecto que se deriva de proporcionar al niño una atención mejor y experiencias más amplias. El niño privado de estímulos, en unas pocas semanas o incluso en días de recibir tal atención, comienza a avanzar a pasos agigantados en todas las áreas del desarrollo. Por otra parte, el progreso de un niño con un trastorno autista es penosamente lento y permanecen las deficiencias básicas, incluso después de años de amoroso cuidado y paciente enseñanza.

Clarke y Clarke, en su libro *Early Experience: Myths and Evidence*, dan algunos ejemplos interesantísimos de niños privados que fueron en algún momento rescatados y comentan la cuestión no resuelta de cómo tiene que continuar una grave y larga privación de estímulos antes de que los efectos sean irreversibles. Las dificultades en el diagnóstico surgen si un niño que tiene graves dificultades para el aprendizaje o un trastorno autista, sucede también que ha estado privado de estímulos en sus primeros años. La tentación es explicar las dificultades como derivadas de un mal entorno, pero una observación cuidadosa de todas las evidencias muestra lo inadecuado de este tipo de explicación.

Capítulo 7

¿CUÁL ES LA CAUSA DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA?

En el capítulo 1 se ha descrito brevemente la historia de las ideas sobre las causas de los trastornos autistas.

Cuando se escribió la primera edición de este libro, en 1970, había aún muchos profesionales que creían en las teorías de que el autismo se debía al modo en que los padres criaban a sus hijos. En aquel momento era necesario revisar en detalle los argumentos en pro y en contra de estas ideas. Nunca hubo pruebas científicas que apoyaran este punto de vista. Tan pronto como se llevaron a cabo investigaciones adecuadamente controladas, se hizo evidente que tales teorías eran erróneas. Ahora, nadie que tenga un conocimiento sólido de la investigación en este campo mantiene tales creencias, porque está muy demostrado que se trata de una causa física que conduce a un trastorno del desarrollo. La frecuencia de la epilepsia y de dificultades generalizadas de aprendizaje son indicadores clínicos de una disfunción cerebral, aparte de los descubrimientos por medio de técnicas especiales de exploración. Continúan las investigaciones para averiguar la naturaleza de la causa física, o más probablemente las causas.

La investigación en cuanto al origen se dirige a tres niveles diferentes pero interrelacionados; éstos son: las causas ori-

ginales, la localización y la naturaleza de la patología del cerebro producida por las causas originales, y las deficiencias de la función psicológica debidas a la patología cerebral que se produjo por la causa original, y cómo todo esto lleva a anomalías observables en la conducta. Es una versión científica de *the House that Jack Built* (el cuento de nunca acabar).

CAUSAS ORIGINALES

Los estudios han demostrado que una diversidad de trastornos clínicos concretos, susceptibles de producir patología cerebral, se pueden asociar a trastornos autistas. Algunos de éstos se han mencionado en el capítulo 6.

Los problemas en el nacimiento tienden a ser significativamente más frecuentes que la media entre los niños con trastornos autistas. En el pasado se pensaba que ésta podría ser la causa de algunas discapacidades congénitas, incluido el autismo. Sin embargo, ahora se considera que algunos nacimientos difíciles se relacionan con anomalías preexistentes en el niño. Parece que el bebé tiene que contribuir al proceso del nacimiento y que las anomalías prenatales en el desarrollo pueden crear dificultades. Esto es de notable interés porque ahora existe una considerable evidencia de que, además de los estados clínicos genéticos asociados a la conducta autista, como la esclerosis tuberosa, los factores genéticos son importantes en muchos casos de trastornos autistas. Los estudios sobre gemelos y sobre historias familiares han mostrado hallazgos positivos. Los patrones familiares indican que la causa no es simplemente un único gen dominante o recesivo. El mecanismo tiene que ser complejo y probablemente implica a más de un gen.

Equipos de investigación de diferentes países se ocupan ahora de intentar localizar los cromosomas y los genes que son responsables de la patología, especialmente en el autismo del tipo descrito por Kanner, aunque ya está claro que dentro de una familia extensa se puede dar más de un tipo

de trastorno autista, así como otros retrasos o discapacidades en el desarrollo. Un estudio de Patrick Bolton y sus colaboradores, publicado en 1994, planteaba que, entre los hermanos de niños con autismo típico, cerca del 3% tenían también autismo típico y el mismo porcentaje tenían otros trastornos generalizados del desarrollo (trastornos del espectro autista). Los diagnósticos se basaban en los criterios del sistema de clasificación internacional de enfermedades, el ICD-10. Buscaron también deficiencias más sutiles de la comunicación y de la interacción social y patrones repetitivos de conducta que fueran insuficientes para justificar el diagnóstico de un trastorno del espectro autista. Encontraron que el 20% tenían una o más de estas deficiencias en formas leves. Se comparó a estos niños con un grupo de niños con síndrome de Down. Éstos no tenían hermanos con trastornos autistas y sólo el 3% tenían deficiencias leves. Parece que, a menos que sea especialmente improbable que los hermanos de los niños con síndrome de Down tengan deficiencias de tipo autista, los hermanos de niños con autismo típico es mucho más probable que tengan autismo o rasgos de tipo autista que la población general.

Hay opiniones diversas entre los investigadores en cuanto a la proporción de niños cuyo autismo típico parece deberse a un estado clínico identificable. Las mejores estimaciones provienen de los estudios epidemiológicos que tienen en cuenta y examinan a todos los niños elegibles, porque si un niño tiene, por ejemplo, esclerosis tuberosa, el autismo asociado puede que no se reconozca y no se remita a una clínica especializada. Las cifras de los estudios epidemiológicos del autismo típico varían debido a diferencias en los criterios de selección, pero parece que alrededor de una cuarta parte tiene un estado clínico identificable que es probable que haya producido el autismo. Es más probable encontrar estos estados entre los que tienen dificultades generalizadas de aprendizaje graves o profundas, aunque se pueden presentar en individuos con cualquier nivel de capacidad.

Aún no se han llevado a cabo estudios detallados sobre los estados clínicos asociados al cuadro de Asperger, pero se han comunicado casos individuales con, por ejemplo, esclerosis tuberosa. Se sabe que entre las personas con la conducta descrita por Asperger son normales los problemas durante el nacimiento.

PATOLOGÍA DEL CEREBRO

¿Cómo y dónde afectan al cerebro las causas originales? ¿Se asientan todos los tipos de causas en las mismas estructuras y funciones del cerebro o existen diferentes cuadros patológicos que pueden dar lugar a la conducta autista? ¿Tienen los diferentes subgrupos diferentes tipos de disfunciones cerebrales? Estas preguntas siguen sin respuesta, pero los avances en las técnicas de representación de imágenes del cerebro, la neuroanatomía, la fisiología y la bioquímica han contribuido a las investigaciones sobre la función normal del cerebro y sobre la patología cerebral.

— Durante años se han propuesto diversas teorías en cuanto a las áreas del cerebro afectadas. Las últimas investigaciones aluden a que están implicadas las zonas denominadas sistema límbico y cerebelo. Un estudio anatómico forense de seis cerebros de individuos que tenían autismo del tipo descrito por Kanner, llevado a cabo en los Estados Unidos por Margaret Bauman y Thomas Kemper, descrito en su libro *The Neurobiology of Autism*, mostraba anomalías a escala microscópica en estas áreas, que probablemente se remontaban a antes del nacimiento. Es probable que lesiones prenatales en estas áreas interfirieran con el proceso de todo tipo de información recibida por medio de los sentidos y que tengan efectos considerables en el aprendizaje, en la respuesta emocional y en la conducta en general. Los resultados se pueden relacionar con el hecho de que la memoria mecánica en el autismo es buena frecuentemente, mientras que la memoria que requiere que se asocien y procesen datos de información es mala.

Continúa también la investigación sobre los neurotransmisores implicados en la transmisión de mensajes en el cerebro y sobre las medidas fisiológicas de la actividad cerebral. Hasta la fecha los resultados no son consistentes, pero la mejora en los métodos, que incluyen las nuevas técnicas de imágenes del cerebro, es de esperar que produzca en el futuro resultados más concluyentes. También hay ahora interés en las hormonas, como la oxitocina, que afectan al desarrollo precoz del cerebro.

DISFUNCIONES PSICOLÓGICAS

Se han llevado a cabo todo tipo de estudios sobre diferentes aspectos de las disfunciones psicológicas, en un intento de identificar la naturaleza de la discapacidad, o discapacidades, que subyacen a la conducta típica, especialmente a la tríada de deficiencias. Incluyen investigaciones sobre el lenguaje, la memoria, la atención y las habilidades visoespaciales. Los desarrollos más recientes en este área brotan del trabajo sobre el crecimiento de la comprensión de los pensamientos y los sentimientos de las otras personas en los niños normales. A esta habilidad del desarrollo se la denomina «teoría de la mente». Uta Frith y Simón Baron-Cohen, con sus colaboradores, la investigaron en niños con autismo del tipo de Kanner y encontraron deficiencias importantes. Esto se ajusta mucho a la típica indiferencia social de los niños pequeños con autismo, y a la ingenuidad social de los individuos mayores más capaces.

En investigaciones posteriores se hicieron evidentes las complicaciones; ésta es una experiencia familiar en el campo de la investigación. El nivel de desarrollo de la teoría de la mente, incluso en el autismo, está relacionado con la comprensión del lenguaje. Algunos niños pueden pasar con éxito los test más sencillos, aunque resultan vencidos por las tareas más complejas de la teoría de la mente. Cuando se prueba a los adultos jóvenes con el patrón descrito por Asperger,

algunos son capaces de pasar con acierto todos los test, aunque muestren una notable falta de comprensión de otras personas en situaciones de la vida real. Como ha señalado Uta Frith, los test de la teoría de la mente que se han desarrollado hasta la fecha están diseñados para la investigación y *no* se deben utilizar para el diagnóstico de las condiciones autistas. El administrar estos test no excluye el diagnóstico. Hace falta desarrollar test más sofisticados para revelar la naturaleza exacta de la deficiencia social.

Como se comentó en el capítulo 2, parece que las personas con trastornos autistas tienen muchas dificultades para ver, o mejor para sentir, el significado de sus experiencias. En lugar de desarrollar el patrón de prioridades habitual, que es común a la humanidad aunque modificado por la cultura, para las personas con trastornos autistas sólo tienen significado emocional unas pocas cosas y éstas tienden a ser idiosincrásicas de la persona en cuestión y normalmente de poca utilidad para adaptarse a la vida. Las investigaciones sobre cómo el cerebro asigna una significación a los objetos y a los acontecimientos pueden resultar de gran importancia para los trastornos autistas.

En relación con todas las investigaciones en este campo, se deben tener en cuenta cuatro problemas. Primero, dado que los trastornos autistas se pueden asociar a diversos estados que afectan al cerebro, se deben distinguir las anomalías específicas del autismo de otras que puedan estar presentes. Segundo, los problemas relacionados con el autismo se tienen que separar de aquellos que se deban a cualquier dificultad de aprendizaje asociada. Es difícil, porque las dificultades de aprendizaje se pueden presentar como una consecuencia de los trastornos autistas, así como de otros estados que pueden estar presentes, ligados al autismo. Tercero, los rasgos, tales como respuestas extrañas a los estímulos sensoriales y problemas motores, que son muy normales en los trastornos autistas pero que no se consideran esenciales para el diagnóstico, se deben tener en cuenta también para cualquier teoría global de las causas. Cuarto, las dificultades para

la definición de los trastornos autistas hace difícil comparar los diversos estudios. Se han diseñado cuestionarios de entrevista y observación para obtener una información clínica detallada, que ayude a asegurar la comparabilidad entre las muestras de los sujetos utilizados para la investigación. Resultan una ayuda, pero no solucionan totalmente los problemas.

Muchas de las investigaciones hasta la fecha se han centrado en niños que tienen el autismo del tipo de Kanner. Más recientemente, se han investigado los que tienen la conducta descrita por Asperger. Sería interesante y útil ampliar las investigaciones para que cubran a todos los que tienen la tríada de deficiencias e incluyan a adultos de todas las edades, así como a niños. Otro enfoque para investigar en este campo sería comparar la patología de los trastornos autistas con las de otros estados, como el X frágil, en los que se encuentran algunos de los aspectos del cuadro autista, aunque no todos.

Segunda parte

FORMAS DE AYUDAR

Capítulo 8

DAR SENTIDO AL TIEMPO Y AL ESPACIO

Los trastornos autistas afectan a todas las actividades de la vida diaria y normalmente son para toda la vida, aunque tienden a una leve mejoría. No se sabe de ningún remedio para estas discapacidades, pero eso no significa que no se pueda hacer nada. Se puede ayudar a los afectados a compensar sus dificultades por medio de métodos especiales de educación, tanto en el hogar como en la escuela. En muchos sentidos, es un problema similar al que tienen que afrontar los padres y profesores de niños con deficiencias auditivas o visuales que no se pueden curar. Por medio de la educación es posible ayudar a los niños a desarrollarse hasta el máximo de su potencial, sea éste grande o pequeño, y dar a los adultos las oportunidades para hacer el mejor uso de las destrezas que de hecho poseen. Algunos de los niños tienen demasiadas discapacidades adicionales como para hacer muchos progresos pero, incluso en estos casos, vale la pena tratar de estimular la conducta más adecuada y enseñarles simplemente el autocuidado. Se puede conseguir mucho más para los que son más capaces.

En gran medida, las dificultades de aprendizaje y la conducta inadecuada presentes en los trastornos del espectro autista son similares a las que se encuentran en otras disca-

pacidades del desarrollo y se pueden aplicar muchos de los principios generales subyacentes a los métodos de enseñanza y asistencia. Sin embargo, la incapacidad básica autista para dar sentido a las experiencias pasadas y presentes lleva a dificultades específicas a la hora de comprender el tiempo y el espacio. Los programas de enseñanza o de asistencia son útiles sólo si se comprenden y si se tienen en cuenta estas dificultades. En el resto de este libro se expondrán, bajo diferentes títulos, muchos más ejemplos de problemas sobre el tiempo y el espacio y propuestas de formas de ayuda, pero este aspecto de los trastornos autistas es tan importante para comprender cómo ven el mundo los niños y los adultos, que necesita por sí mismo un capítulo completo.

Los problemas con el tiempo no están relacionados con decir la hora del reloj, cosa que algunas personas con trastornos autistas son capaces de hacer bien. Las dificultades estriban en entender el paso del tiempo y relacionarlo con las actividades en marcha. Frecuentemente se expresa como una incapacidad para esperar. La impaciencia es normal en todos los niños pequeños, pero en las personas con trastornos autistas puede continuar durante años, incluso en la vida adulta. Algunos comienzan a gritar si tienen que esperar más de un segundo la comida, para dar un paseo o un viaje en coche, o para cualquier cosa que quieran. Otro aspecto de la mala comprensión del tiempo se observa cuando se trata de convencer a un niño para que se lave, se vista y normalmente para prepararse para ir a la escuela o a cualquier otro sitio dentro de un tiempo limitado. Incluso los individuos más capaces pueden encontrar imposible hacer frente a las limitaciones del tiempo y esto puede ser una barrera importante para llegar a hacerse independientes.

Uno de los ejemplos más claros de confusión en el tiempo es la forma en que preguntan para tranquilizarse, aquellos que hablan lo suficiente, sobre acontecimientos futuros y cuándo tendrán lugar. Quieren que se les informe de los horarios con exactitud, no una, sino infinitas veces. Los padres y los profesores están tentados de atribuirlo a un deseo de

llamar la atención o de molestar, pero la ansiedad subyacente relacionada con las preguntas muestra que hay una dificultad real para comprender que el futuro se hará presente al fin. Otro aspecto de este problema es la falta de conciencia de que un acontecimiento, una vez que comienza, llegará a su fin. Algunos niños se han sentido extremadamente angustiados cuando les han llevado a una nueva excursión, porque no saben si volverán a casa y no disponen de palabras para preguntar. El miedo que supone el estar perdido en el tiempo explica también por qué se produce a menudo una fuerte reacción adversa ante cualquier cambio imprevisible en el horario esperado. Algunos niños de los más capaces, que saben leer la hora en el reloj, llegan a estar obsesionados con el tiempo y exigen que todo suceda en el preciso momento preestablecido. Pobre del padre de un niño así, que le promete hacer algo «en cinco minutos» y tarda seis minutos y catorce segundos.

El problema con el tiempo es que no se puede ver o sentir, sino que tiene que deducirse de la secuencia de los acontecimientos. Hay un cierto parecido con el habla, que no tiene una forma visible o tangible, y desaparece en cuanto se ha pronunciado la palabra. Parece que las personas con trastornos autistas tienen grandes problemas en hacer frente a la secuencia de los hechos que no tienen una existencia concreta e independiente. Los conceptos sobre el tiempo siempre han asombrado y fascinado a los filósofos, pero la mayoría de la gente nace con la capacidad de comprenderlo en términos cotidianos. A las personas con trastornos autistas parece faltarles esta comprensión hasta un grado considerablemente discrepante de su nivel de inteligencia.

El mejor modo de ayudarles es representar el paso del tiempo en términos prácticos: lo abstracto tiene que hacerse concreto. Las tablas de horarios o agendas visuales son de un valor incalculable. Se pueden componer de dibujos, fotografías, palabras si el niño sabe leer o una combinación de todos ellos. Los días se pueden dividir en segmentos marcados por las horas de las comidas y los refrigerios. La secuen-

cia del tiempo se puede indicar por medio de la progresión de días de izquierda a derecha, en los países en que existe esta forma de escritura. Cada niño debe tener su propia agenda. El día puede comenzar con el repaso del niño de los acontecimientos de ese día en imágenes, con la ayuda de uno de los padres o un profesor. A algunos niños les gusta señalar el día anterior para indicar que ha pasado. Al hablar sobre la agenda, se debe explicar el final de cada hecho, al igual que su comienzo: «Después del almuerzo iremos al parque y jugaremos en el columpio. Después volveremos a casa». Al salir de excursión, hay que dejar claro que terminará con la vuelta a casa o a otro punto de destino.

Dichas agendas son útiles para introducir cambios planificados en el programa. Hay que evitar los cambios no planificados siempre que sea posible. Si surgen de repente, se debe dar tanta justificación y tranquilidad como sea posible. A algunos niños les gusta incluir en su agenda personal cualquier cambio inesperado, como un registro del pasado del que pueden hablar después. Se deben conservar las agendas para que las puedan utilizar para hablar del pasado, así como del futuro. Esto puede ser una fuente de mucho placer para algunos niños. Los padres dicen a menudo lo triste que es que sus hijos no parezcan recordar acontecimientos felices, o esperar ocasiones de disfrute, especialmente la Navidad u otras fiestas especiales, porque significa que carecen de dos de las mayores fuentes de placer de la vida. Crear y mantener recuerdos de acontecimientos pasados y futuros ayuda a desarrollar la apreciación de los placeres pasados y de los que vendrán. Con esta finalidad se pueden utilizar fotografías, diapositivas y vídeos.

También se pueden marcar señales para el paso de periodos más cortos de tiempo. Se puede ayudar a un niño a seguir con la tarea o a esperar tranquilo a que suceda algo, si se señala de algún modo el tiempo dedicado a la espera. A menos que el niño sepa leer el reloj, normalmente no le es posible comprender que el tiempo se mueve mirando un reloj digital o analógico. Les es más fácil si el final de un periodo de

tiempo se le indica por medio de un despertador o un avisador de cocina. Como alternativa, se puede hacer visible el tiempo utilizando algún mecanismo, como el método informático que muestra el progreso de un programa coloreando gradualmente un largo rectángulo.

Los niños más capaces también necesitan ayuda para organizarse. Los problemas son especialmente agudos en las escuelas ordinarias. Las agendas personales, las listas escritas, por ejemplo, de las cosas que tienen que llevar cada día a la escuela, las instrucciones escritas y los mapas para mostrarles dónde y cuándo deben ir si tienen clases en más de un aula, pueden facilitar su paso por la escuela. Es esencial que haya alguien a quien puedan dirigirse para pedir ayuda y que comprenda las razones de su confusión. Los adultos con un empleo necesitan también el mismo tipo de ayuda.

Las personas con trastornos autistas tienen igualmente problemas para comprender los límites y las relaciones entre los objetos en el espacio. Los muy pequeños y los que están gravemente discapacitados, pueden confundirse sobre las diversas partes de su propio cuerpo. Por ejemplo, a los cinco años de edad, una niña con autismo todavía se miraba la mano que salía de la manga como si no la hubiera visto nunca. Los niños pueden encontrar difícil relacionar imágenes del mismo objeto visto desde diferentes puntos de vista, lo que puede explicar por qué frecuentemente examinan de cerca objetos desde diferentes ángulos. Pueden no ser conscientes de los límites entre objetos que a otros les parecen tan claros. Por ejemplo, pueden no saber dónde acaba su casa y comienza la siguiente. Normalmente no son nada conscientes de las fronteras sutiles que no están marcadas físicamente, como el espacio personal de otra persona, o las áreas que ocupan otras familias en una playa abarrotada. No es sorprendente que se sientan desconcertados por las complejas relaciones entre las personas.

Para ayudar a reducir la confusión, las fronteras en el espacio y en el tiempo y las relaciones entre las personas, los objetos y los hechos, se tienen que explicar del modo más sencii-

Lo posible, utilizando cualquier medio de que se disponga para expresar los conceptos en términos visuales. Se puede utilizar un álbum de fotos de los lugares conocidos como una ayuda para la enseñanza. El ver cada día las fotografías, nombrar las cosas que hay en ellas y volver a contar las historias de los acontecimientos en que el niño está implicado es una actividad de la que disfrutan muchos de los niños. Es un útil sustituto del cuento para dormir para aquellos a los que no les interesa la ficción.

Las personas con trastornos autistas carecen de una estructura interna para su vida. Necesitan tener un marco externo construido para ellos por los que les cuidan y les enseñan. Incluso los más capaces necesitan este tipo de apoyo. Los que tienen más éxito lo encuentran por sí mismos en el trabajo y en la vivienda que eligen, pero incluso ellos son vulnerables si la estructura se viene abajo completamente por los avatares de la vida.

Cualquier cosa que hagas en la vida tiene siempre un lado oscuro. En este caso la desventaja es que, cuando un niño con un trastorno autista valora una agenda que le ayuda, se puede convertir en una rutina repetitiva que no hay que cambiar en ninguna circunstancia. La utilización de técnicas para introducir cambios deliberadamente ayuda a vencerlo. Si lo sopesamos, a pesar de posibles problemas, lo positivo sobrepasa a lo negativo en la utilización de agendas.

Capítulo 9

LA TRÍADA DE DEFICIENCIAS

El conjunto de las deficiencias de la interacción social, la comunicación y la imaginación, con el consiguiente patrón repetitivo de conducta, representa el hilo común que relaciona entre sí a todos los trastornos autistas, cualesquiera que sean los otros estados presentes. Los profesores con formación y experiencia en este campo están desarrollando métodos para ayudar a los niños a compensar estas discapacidades y existen ya una serie de libros y artículos. Aquí, el objetivo es proporcionar algunas ideas sencillas que los padres pueden utilizar en situaciones cotidianas.

LA INTERACCIÓN SOCIAL

Éste es el aspecto de los trastornos autistas que origina a los padres más dolores de cabeza y más sentimientos de inadecuación y culpa, totalmente inmerecidos.

Desarrollar el contacto social

El niño pequeño con autismo típico del tipo descrito por Kanner parece aislado e indiferente a otros y feliz en su propio

mundo, siempre que nadie lo perturbe. Una de las barreras para establecer contacto con uno de estos niños puede ser el desagrado que le produce si le tocan. Esto puede convertir en una pesadilla el aseo y el vestirle y hacer que el niño se resista a que le cojan de la mano cuando va caminando por la calle. Paradójicamente, a casi todos les encanta jugar a las peleas y se pueden utilizar éstas para darles el sentimiento de que el contacto con otras personas puede ser divertido. Las sesiones de juego pueden comenzar con un juego más activo y después hacerlo gradualmente más tranquilo y suave. Este tipo de contacto se puede asociar a otras experiencias de disfrute, como un refresco o un dulce a media mañana. Si al niño le gusta la música, cosa que les sucede a muchos, pueden sentirse felices sentándose en el regazo de su padre o de su madre que le mecen mientras escucha su melodía favorita. Es posible que esté más receptivo después de alguna actividad física o después del baño. Podría ser necesario comenzar sólo con unos pocos segundos de contacto y después incrementar poco a poco el tiempo.

Se pueden enseñar algunos aspectos de conducta social adecuada, incluso aunque los utilicen de forma mecánica. El contacto ocular tiende a mejorar con la edad, pero se puede estimular. Siempre que no le produzca ansiedad, se puede sostener suavemente la cabeza del niño para atraer su atención visual cuando se les habla. Algunos establecerán el contacto ocular si el adulto hace carantoñas o canta una de sus canciones preferidas. Un juego del que disfrutaba una niña era tocar con su nariz la de su madre, que entonces torcía la cabeza para crear un efecto visual divertido. La niña establecía el contacto ocular alegremente para pedir este juego y después lo utilizaba para pedir otras cosas.

También se pueden enseñar señales de afecto positivas con la familia. En lugar de dejar que el niño acepte pasivamente un abrazo y un beso, se le pueden guiar los brazos para que devuelva el abrazo. Es mejor que el niño lo aprenda como respuesta al afecto de otros más que fomentar que inicien ellos el contacto, por si suponen que éste es el modo de saludar a cualquiera.

Se puede enseñar a un niño a saludar si se le guía la mano correctamente cuando un visitante la ofrece primero. También en este caso, es mejor enseñarlo como una respuesta a una mano que se le tiende más que alentar al niño a hacer el primer movimiento, porque no entenderán cuándo es correcto hacerlo y cuándo no. Con los niños que hablan, vale la pena enseñarles una conducta educada, como decir por favor y gracias. No tienen idea de por qué la gente hace eso, pero les ayuda a ser mejor aceptados socialmente.

Aunque les falta el instinto social innato, con el tiempo los niños se vuelven más apegados, a su modo, a las personas quécuidan de ellos. Esto se debe, en parte, al hecho de que los padres u otros cuidadores se les hacen familiares y, en parte, porque ellos les dan las cosas que quieren. Es, para empezar, un «amor por interés», pero con los años se convierte en algo más profundo. Nunca es lo mismo que los sentimientos instintivos, pero no es menos genuino. El apego crece más fácilmente si los padres están tranquilos y son consistentes en la aproximación, siempre que exista un claro marco de normas aplicables a toda la familia y que proporcionen al niño algunas experiencias agradables que compensen el hecho de que la vida corriente tiende a ser una fuente constante de ansiedad y confusión para él.

Los hermanos, especialmente si tienen una edad en la que están deseando vehementemente jugar, se convierten también en algo importante para un niño con un trastorno autista. Con frecuencia, el hermano o la hermana conduce al niño con autismo a toda clase de actividades en las que no se embarcarían de otro modo. No importa el hecho de que sea siempre o casi siempre un compañero pasivo. La experiencia del juego es un beneficio.

Incluso aunque se relacionen bien con los hermanos, para los niños es más fácil relacionarse con adultos que con niños ajenos a la familia, especialmente con los de su edad. Probablemente es porque los adultos son capaces de adaptarse al niño, mientras que otros niños, a menos que tengan también hermanos con autismo, no tienen la intuición

necesaria y no modifican su conducta. La mayoría de los niños con trastornos autistas con deficiencias moderadas o importantes, necesitarán de la supervisión y guía de un adulto siempre que estén con un grupo de niños de la misma edad. Se les debe proteger de las intimidaciones y de las burlas. Los niños con trastornos autistas no saben defenderse y no aprenden a hacerlo de la experiencia. No tienen ni el ingenio verbal ni las destrezas físicas para cuidarse a sí mismos entre sus iguales. Nunca se debe permitir que la situación degenera hasta el punto de que el niño autista reaccione con agresividad, sin orden ni concierto, o bien que se retraiga y vague por su cuenta.

Hasta ahora me he concentrado en modos de fomentar el contacto social. En algunos niños que progresan bien se puede ver la otra cara de la moneda. Pueden volverse excesivamente amistosos y sociables de una forma inmadura y no lograr discriminar entre las personas que conocen y los totalmente desconocidos. Una niña de diez años se abalanzaba sobre los extraños, para su asombro, con un saludo efusivo. Sus padres tenían que refrenarla y explicarle muchas veces que no debía hablar a las personas en la calle a menos que sus padres hicieran el primer movimiento. Al principio se ponía muy triste, pero esta etapa pasó en unos meses. No hay una respuesta fácil, porque los padres no quieren desalentar la afectividad espontánea que tanto les ha costado estimular. Sin embargo, no me he encontrado con ningún niño que se haya vuelto retraído otra vez porque hayan tenido que reprimir su afectuosidad.

Excursiones, vacaciones y situaciones sociales

Los viajes con los padres y los hermanos forman parte de la vida social de la familia. Los niños pequeños con trastornos autistas encuentran frecuentemente confusas y amenazadoras las multitudes y el bullicio. En esta etapa, se deben planificar cuidadosamente las excursiones familiares. Deberían ser bastante cortas y no demasiado lejos de casa,

para que resulte fácil volver si la situación se hace demasiado penosa. Se pueden intentar diferentes tipos de salidas. Si una no da buen resultado, es mejor dejarla durante un tiempo e intentarlo de nuevo más adelante. Una visita al zoo, con animales que huelen, ruidosos y movidos, puede aterrorizar a un pequeño, que la disfrutará cuando sea mayor. Cuando el niño comprende, se le puede preparar antes explicándole con palabras y dibujos adonde van a ir, lo que pasará allí, cuánto durará y, muy importante, que al final volverán a casa. Se tienen que incluir en la historia detalles como cuándo y dónde comerán, dónde están los aseos y, si no, cómo desenvolverse.

La mayoría de los pequeños con trastornos autistas no comprenden el sentido de las fiestas de cumpleaños y no participan si los padres invitan a otros niños, y no tiene sentido tratar de hacerles participar. A los niños mayores y más capaces les puede gustar ir a fiestas aunque participen muy poco. Un chico al que le gustaba sentarse y mirar a los otros niños en las fiestas, se entristecía cuando invitaban a sus hermanas y no a él. Los anfitriones no se habían dado cuenta de que, a su modo tranquilo, él disfrutaba. Los padres, que tienen con frecuencia que situarse entre el mundo y su hijo, tienen que vencer la vergüenza que puedan sentir y explicar la situación a sus familiares y conocidos, para que el niño tenga tanta vida social como sea posible. Cuando la familia se divierte, el niño con un trastorno aurista puede disfrutar teniendo un papel especial, como ofrecer una fuente con frutos secos o dulces, o quitar la mesa después de la comida. Esto se debe practicar antes y preparar a los invitados para que expresen su elogio y aprobación, si le agrada al niño.

Aunque algunos niños con trastornos autistas tienen miedo a los trenes o a los autobuses, les puede encantar viajar en cualquier medio de transporte y pueden estar más contentos cuando están en movimiento que en cualquier otra situación. Sin embargo, aparte del viaje en sí, las vacaciones fuera de casa pueden resultar difíciles. Un niño pequeño puede sentirse aturdido por el nuevo entorno y puede no llegar a seré-

narse en todo el tiempo que pase lejos de casa. Muchas familias no se toman vacaciones, o bien tratan de encontrar una asistencia residencial temporal para el niño mientras se va el resto de la familia. Los problemas a menudo disminuyen cuando el niño crece. Primero se debería intentar una corta ausencia. Unas vacaciones de la familia sola, lejos de otras personas, tienen claras ventajas.

Como siempre, el preparar al niño anticipadamente, utilizando fotografías para explicarle con exactitud lo que va a ocurrir, es lo que marca la diferencia para los que pueden entender. Se deben llevar algunas de las cosas favoritas del niño y planificar las actividades de manera que se mantenga todo lo distraído y contento que sea posible. El objetivo es que asocie el ir de vacaciones con momentos felices, para que sea más fácil organizar viajes imprevistos. El esfuerzo vale la pena, porque las nuevas experiencias de las que el niño disfruta ayudan a edificar una confianza en el lugar temido. A una niña le resultaba difícil tolerar un largo viaje de vacaciones la primera vez que lo intentaron. No tenía idea de lo largo que sería ni de lo que sucedería al final, a pesar de los intentos de sus padres de explicárselo. Era capaz de reconocer y comparar palabras escritas, por lo que, en el siguiente viaje largo, le dieron una lista de todas las ciudades y pueblos del itinerario. Se le indicaban los signos con los nombres y ella los tachaba de su lista al pasar. Resultó ser una ocupación agradable y le indicaba, en términos visuales, la duración del viaje.

LA COMUNICACIÓN

En la primera edición de este libro, incluí una descripción de un método utilizado por los psicólogos que defendían el enfoque del «condicionamiento operante», preparado para enseñar a hablar a los niños con trastornos autistas. Resumiendo, la técnica consistía en «conformar» los sonidos que el niño emitía, recompensándolo cuando se aproxima-

ba más y más a las palabras. Incluso entonces se planteaban considerables dudas sobre la eficacia del sistema. Ahora está claro que las deficiencias del lenguaje en los trastornos autistas se deben primordialmente a la falta de un impulso innato normal a comunicarse con otros. Puede haber o no trastornos en el desarrollo del lenguaje además de esta deficiencia fundamental, pero los problemas de comunicación no se pueden vencer simplemente enseñando al niño a hablar, aunque fuera posible hacerlo.

Dentro del espectro autista global, que incluye a los más capaces, la mayoría de los niños desarrollan el habla antes o después y muchos lo hacen sin ninguna ayuda especializada. El problema es que el habla se basa en un vocabulario aprendido mecánicamente, aunque los que hacen los mayores progresos llegan a ser muy fluidos, con una gran abundancia de palabras. El mejor modo para que los padres traten de estimular el uso comunicativo del habla es proporcionar al niño una gama de experiencias sociales y de otro tipo tan amplia como sea posible. El preparar anticipadamente palabras y dibujos y volver a narrar después los acontecimientos con más palabras y dibujos, le proporciona al niño la ocasión de establecer relaciones entre acontecimientos y de aprender que las palabras tienen significados en el mundo real. Si se dispone de una cámara de vídeo, las cintas de ocasiones especiales pueden ser útiles para conseguir la atención de algunos niños. Aunque se puedan grabar vídeos, las fotografías tienen también sus ventajas, porque captan un momento único en el tiempo. Los acontecimientos normales de la vida cotidiana, así como los viajes y fiestas especiales, proporcionan mucho material para estas sesiones. Este tipo de interacción con los padres y hermanos ayuda a los niños a desarrollar cierta conciencia de que el hablar con otros puede ser interesante y gratificante.

Las anomalías del habla que son características de los trastornos autistas se describieron en el capítulo 4. No es práctico corregir estas formas raras de hablar. Es más importante alentar al niño a comunicarse del modo que pueda. Cuando

sea oportuno es más útil repetir correctamente las expresiones del niño, al responderle, sin críticas.

En contraste con los niños que hablan muy poco, hay algunos que hablan demasiado y de forma repetitiva. No utilizan el habla para una comunicación en dos sentidos. Las mismas ideas de ensanchar sus experiencias y utilizarlas para desarrollar la comprensión son igualmente adecuadas para estos niños.

Para los niños que no han adquirido el habla o es muy limitada, se debe alentar el uso de los signos que de hecho utilizan, como indicar tocando o señalando. Si un niño no tiene otra forma de expresar sus necesidades, es preferible que agarre a alguien del brazo para enseñarle lo que quiere antes que gritar. En esta etapa, el padre o la madre pueden enseñar al niño, por repetición, a contestar a la palabra «enseñámelo» mientras alarga una mano para que la coja. Se debe aprovechar cualquier ocasión para recompensar los métodos más adecuados de comunicarse, un método cualquiera es mejor que nada. Se puede intentar enseñar un lenguaje de signos con la mano, como el sistema Makaton, aunque casi siempre se encuentran las mismas limitaciones y anomalías en el lenguaje de signos que en el lenguaje hablado. Sólo en ocasiones, algún niño aprende a usar los signos mucho mejor que el habla. Probablemente esto ocurre cuando tiene un trastorno adicional del desarrollo que afecta al lenguaje expresivo pero tiene suficiente lenguaje interno para permitirle expresar más por signos. Por este motivo, siempre vale la pena tratar de enseñar un lenguaje de signos, pero no se debe presionar al niño para que lo utilice si hay poco o ningún progreso.

LA IMAGINACIÓN

El juego imitativo social es el primer indicador del desarrollo de la imaginación. Como en el habla, es notorio bien por su ausencia o por ser repetitivo si es que está presente. Algunos niños aprenderán una secuencia de acciones, como preparar, servir y ofrecer una supuesta taza de té, pero no se

puede enseñar la verdadera creatividad en el juego, especialmente el que comparten con otros niños. A veces los hermanos involucran a los niños en los juegos imitativos sociales, asignándoles un papel que pueden desempeñar tal como les dicen.

Los niños que tienen juegos imitativos repetitivos, lo cual incluye la representación de escenas de vídeos y de otras fuentes, tienen una forma de estar ocupados que puede ser un alivio para los padres. Si el niño llega a estar tan inmerso en una actividad que le impide cualquier otra, es necesario limitar el tiempo empleado en dicho juego. Esto compromete a los padres en la tarea de encontrar otras actividades que reemplacen al juego repetitivo.

El valor de la verdadera imaginación y creatividad está en relacionar experiencias pasadas y presentes y hacer planes para el futuro, que van desde el trivial qué hacer mañana a los grandes planes para toda la vida. La deficiencia de este aspecto del desarrollo en las personas con trastornos autistas es un tema que se repite constantemente a lo largo de este libro, porque tiene implicaciones muy amplias y profundas para sus vidas. En el capítulo 8 se han descrito formas de ayudar a los niños a conceptualizar el pasado, el presente y el futuro, representándolos en términos visuales.

LA RESISTENCIA AL CAMBIO Y LAS ACTIVIDADES REPETITIVAS

Este tipo de conducta puntúa alto en la lista de los problemas que producen más preocupación y desesperación a los padres. Si no se maneja adecuadamente, la insistencia de un niño en la rutina puede llegar a dominar la vida de toda la familia.

La conducta es el intento del niño de introducir orden en su mundo caótico y hay que recordarlo a la hora de establecer el mejor modo de manejar el problema. Es necesario organizar la vida del niño para que tenga un orden y unas pautas. En un niño con un trastorno aurista está inevitablemente presente algún tipo de conducta repetitiva y hay que

aceptarlo. Es necesario trazarse una línea firme cuando la rutina o la resistencia al cambio llega a un punto en que interfiere con la vida del resto de la familia e impide al niño ir adelante hacia actividades más constructivas.

La solución depende de la naturaleza de la rutina. Si el niño insiste en sostener en la mano un objeto grande y que llama negativamente la atención del público, o le impide otras actividades en las que tiene que usar las manos, o da lugar a otras dificultades, un sistema de reducción gradual puede dar resultados. Una niña insistía en mantener en la mano un negativo fotográfico. Siempre que el negativo se doblaba o se rasgaba, cosa que era inevitable que sucediera antes o después, gritaba mucho, con fuerza, hasta que se le daba un nuevo negativo. Sus padres decidieron hacer los negativos un poquito más pequeños cada día. Este cambio gradual no preocupaba a la niña. Finalmente se superó la etapa cuando la pieza del negativo era de alrededor de un centímetro cuadrado. En este punto surgió un nuevo problema. La niña lo mantenía en el centro de la palma de la mano derecha con la yema del dedo corazón. Tan pronto como se humedecía por el sudor, cosa que sucedía con frecuencia, le daba una rabieta, aunque no soltaba el fragmento del negativo. Al final, sus padres decidieron no darle más negativos e ignorar los gritos. Después de uno o dos días difíciles, la niña perdió su último fragmento y la rutina desapareció.

Algunos objetos no se pueden reducir de tamaño. Una posible estrategia es permitir al niño tener el objeto en ciertos momentos y no en otros. Si, por algún motivo, se tienen que reducir los momentos en que se le permite tener el objeto, hay que hacerlo gradualmente. Hace falta mucha firmeza para comenzar el proceso de las restricciones en el tiempo pero, una vez establecidas, pasan a formar parte de la rutina del niño. Una niña, a los diez años de edad, quería llevar siempre consigo un cepillo y un gran recogedor de basura. Sus padres insistían en que los dejara en casa al salir. Después de algunas protestas, aceptó la nueva rutina de colo-

car el cepillo y el recogedor en un determinado lugar y decir: «Preparados para la vuelta» cuando salía de casa.

Hay otros tipos de controles que no se pueden conseguir por estos métodos. Ya se ha mencionado el caso de un chico que quería conservar los paquetes de detergente vacíos. Era capaz de encontrar los paquetes en cualquier casa a la que le llevaran de visita y entrar corriendo en una casa extraña si encontraba la puerta abierta. Si encontraba un paquete lleno, lo vaciaba en el fregadero o en el suelo. El único modo en que los padres podían tratar el problema era impedirlo a toda costa. Escondieron sus propios paquetes de detergente, visitaban únicamente a amigos y familiares que lo comprendían y que hacían lo mismo, y agarraban fuertemente al niño de la mano cuando estaban andando por la calle. No le llevaban a ninguna tienda que vendiera detergentes. Después de unas semanas, había perdido el interés por su búsqueda. Si se ha decidido atajar alguna conducta de este tipo y no se puede hacer gradualmente, la práctica de una obstrucción total es la que probablemente dará más resultado, si es posible llevarlo a cabo.

Algunos niños involucran a otras personas en sus rutinas. Un niño insistía en que todos los de la familia se sentaran cada uno en la misma silla en todas las comidas. Sus rabietas si se modificaba el esquema hacían imposible que la familia tuviera invitados a comer. Para solucionar el problema, el resto de la familia decidió cambiar sus puestos en cada comida, sin hacer caso de las rabietas. Durante varios días, las protestas del niño se hicieron más fuertes y más largas, disminuyeron durante unos pocos días y después cesaron completamente.

Las rutinas para ir a la cama presentan unos problemas especiales. Los niños que las tienen no pueden irse a dormir hasta que se haya completado, sin ningún error, una secuencia compleja de acciones que incluye a los padres. Es posible disminuir las rutinas omitiendo un pasito cada pocas noches. La negativa a permitir la rutina total es probable que lleve a rabietas y a la negativa a irse a dormir durante algún tiempo. No se puede predecir cuánto puede durar la protesta. Si el llevar a cabo la rutina no supone demasiada carga, es más fácil aceptarla,

especialmente si el niño duerme después tranquilamente. Sólo vale la pena mantener la postura si la rutina es muy larga y complicada o si parece que aumenta en duración y complejidad.

Frecuentemente, los padres que han tenido el valor de atajar una determinada rutina han encontrado que, una vez resuelto el problema, el niño parece ser más consciente de ellos, de una forma positiva. Los padres ganan confianza en su capacidad para ayudar a su hijo y el niño encuentra que el dejar una rutina no hace que se hunda el mundo. Le han ayudado a dar un pequeño paso adelante y toda la familia gana con la experiencia.

Uno de los hechos básicos de los trastornos autistas es que, si desaparece una rutina, viene otra a ocupar su lugar. Sin embargo, si los padres han vencido una con éxito, las que siguen tienden a presentar menos problemas. En teoría, se debería poder afrontar cada rutina cuando se produce. En la práctica, la mayoría de los padres encuentran que funciona bien un compromiso. Algunos de los hábitos reconfortan al niño y no producen ningún problema, y éstos pueden dejarse. Por ejemplo, no importa si a un niño le gusta llevar un determinado objeto pequeño en el bolsillo, siempre que no le dé una rabieta cuando se pierda. Se tienen que reservar los esfuerzos para atajar aquellas rutinas que tienen efectos adversos en el niño o en la familia.

Una vez que los padres se han decidido a frustrar las rutinas inaceptables, es de ayuda tratar de resolver tan pronto como aparezca una nueva que podría ser problemática. La tarea es más sencilla en las etapas iniciales que una vez que esté bien establecida. Algunas madres toman medidas deliberadas para variar las prácticas del trabajo doméstico un poco cada día, para que los niños se acostumbren a la idea de una cierta cantidad de cambios. Esto puede parecer que contradice la norma de que los niños autistas necesitan orden en sus vidas. El objetivo es encontrar un equilibrio entre demasiada rigidez por una parte y demasiado poca estructura por la otra. Cómo se lleva esto a cabo depende de cada niño concreto y de su familia en particular.

Capítulo 10

CÓMO REDUCIR LA CONDUCTA INADECUADA

Cuando un niño con un trastorno autista comienza a caminar, normalmente se hace evidente el patrón autista de conducta, tanto si hubo signos durante el primer año como si no los hubo. Los padres tienen que comenzar el largo proceso de ayudar a su hijo a adaptarse a su familia y al mundo. Durante los años de la infancia, los problemas con que se encuentran son muchos y variados y cada niño tiene sus propias dificultades peculiares, así como las que son comunes a la mayoría de los niños. Lo único que aquí puedo hacer es escribir sobre algunas situaciones que los padres han de afrontar y dar algunas sugerencias basadas en las ideas que se han demostrado útiles en la práctica.

Es mejor considerar los modos de ayuda bajo dos principales encabezamientos. En este capítulo indicaré formas de disminuir las conductas inadecuadas. El capítulo siguiente tratará de los métodos para fomentar el desarrollo de las habilidades. Sobre cada uno de estos temas daré unas normas generales, seguidas de ejemplos prácticos sobre modos de ayudar a los niños.

Estos dos capítulos tratan de los niños, e incluyen a los que tienen trastornos autistas y dificultades de aprendizaje en for-

mas graves. En capítulos sucesivos se considerarán los problemas específicos de los adolescentes y los adultos así como los de los más capaces. Sin embargo, las ideas que comentamos a continuación son básicas para todos los trastornos autistas y aplicables a todas las edades y para todos los niveles de capacidad.

PRINCIPIOS GENERALES

Ahora está de moda hablar de la conducta difícil como de un «reto». Este término se eligió con la mejor de las intenciones políticas, pero el resultado no siempre ha sido el deseado por los que lo acuñaron. Quería indicar que la conducta suponía un «reto» para que los cuidadores encontraran medios para ayudar a la persona en cuestión. En lugar de eso, aquellos que no están en el campo de la conducta lo consideran deliberadamente difícil y provocativo, lo cual excluye muchos de los tipos de problemas de conducta corrientes en los trastornos autistas. El término «inadecuado» aplicado a la conducta, me parece que es neutro y descriptivo.

Hasta que saben el motivo, el tener un hijo con una conducta rara y socialmente inadecuada hace que la mayoría de los padres sientan que es por su culpa, incluso aunque sus otros hijos se comporten impecablemente. Estos sentimientos no están justificados, porque los métodos habituales de criar a los hijos, basados sobre todo en las suposiciones de que el niño comprende lo que se le dice, tiene un cierto deseo de agradar y una conciencia creciente de las consecuencias de sus actos, no funcionan con los niños con trastornos autistas.

En la primera edición de este libro, comentaba los métodos rígidos de «control de la conducta» desarrollados por los psicólogos y utilizados con niños con trastornos autistas, entre otros. Estos métodos se basaban en las teorías acerca de cómo las personas aprenden patrones de conducta por medio de la recompensa y el castigo. En aquellos momentos había un gran interés en esas ideas y la esperanza de que los métodos producirían mejoras importantes en la conducta y en el nivel

de capacidad. Desde entonces, con el paso de los años, se han hecho evidentes las limitaciones, especialmente en lo que concierne a los niños con trastornos autistas. Las técnicas de control de la conducta no ayudan a los niños a aprender más de lo que permite su potencial innato. Algunas veces, desde luego no siempre, los métodos pueden ayudar a controlar la conducta mientras se están aplicando pero, tan pronto como cesan, vuelve la conducta anterior. Se encontró que las personas con trastornos autistas no generalizan a otras situaciones ninguna mejora en la conducta o en las habilidades que se producen en un entorno determinado. Los métodos de control de la conducta no cambian de forma esencial al individuo con un trastorno aurista; si se dan resultados útiles, son temporales.

Además de la falta de efectos permanentes en los trastornos autistas, se han hecho otras críticas importantes. Primero, al principio, algunos psicólogos utilizaban para eliminar la conducta inadecuada unos métodos tan duros que ahora se considerarían maltrato. En cualquier caso, muchos niños con trastornos autistas parecen indiferentes al castigo físico, no tienen sentimiento de vergüenza y tienden a considerarlo como una parte automática de una rutina repetitiva que buscan, en vez de experimentarla como disuasoria. Segundo, los pioneros pensaban que las razones de cualquier conducta no tenían que ver con su control, y todo lo que uno tenía que hacer era aplicar estrictamente el método de acuerdo con las normas. Es difícil comprender que alguien pueda sostener este punto de vista.

Aunque la experiencia ha demostrado las limitaciones de los métodos psicológicos de control de la conducta, hay algunos principios generales que los padres y los profesionales han encontrado útiles, incluso aunque no resuelvan todos los problemas. La primera tarea es averiguar, si es posible, las razones de la conducta inadecuada. He aquí una relación de las más frecuentes.

1. La interferencia con la rutina cotidiana habitual o con las actividades repetitivas del individuo es quizá la causa

más frecuente de la conducta difícil o inadecuada. Los cambios en detalles minúsculos y triviales pueden ser suficientes para que se desencadene, una rabieta importante.

2. La confusión y el miedo producido por hechos y situaciones no conocidas.
3. La incapacidad para comprender las explicaciones, los intentos de tranquilización o las instrucciones.
4. La falta de conocimiento de las normas sociales de conducta.
5. La incapacidad de comunicar las necesidades y los sentimientos con palabras o con signos.
6. La hipersensibilidad al ruido, a las luces intensas, a ser tocados, a la proximidad excesiva de otras personas. Incluso los olores pueden producirles una tremenda ansiedad y una conducta inadecuada.
7. Los miedos específicos (fobias) a objetos o situaciones inofensivos.
8. La tensión al hacer tareas demasiado difíciles, que no les agradan o que duran demasiado tiempo.
9. Aunque hay otras razones más frecuentes, los padres y los cuidadores deberían considerar la posibilidad de que la conducta inadecuada se deba a incomodidad, dolor o enfermedad, especialmente si dicha conducta ha cambiado o se presenta en periodos distintos del patrón habitual.

También se pueden citar algunas normas generales para hacer frente a la conducta inadecuada, aunque el modo en

que se apliquen depende de las razones de la conducta. Las siete primeras son especialmente aplicables a personas con trastornos autistas.

1. Ya se ha destacado la norma primera y principal. El entorno y la rutina diaria se deben estructurar, organizar y hacerlos predecibles. La falta de capacidad para procesar información significa que la persona con un trastorno autista vive en un mundo imprevisible, confuso y amenazador. La rutina y un entorno organizado son vitales para darles un sentimiento de orden y estabilidad.
2. Es necesario planificar los cambios en la rutina y, si es posible, introducirlos paulatinamente. Se tiene que encontrar la forma de decir al niño o al adulto, con anterioridad, de la forma más exacta posible, lo que va a suceder. Esto es especialmente importante si se va a producir, temporal o permanentemente, un cambio de cuidador por cualquier motivo. Los intentos de cambiar las rutinas repetitivas propias del niño funcionan mejor si se llevan a cabo gradualmente, siempre que sea posible.
3. Los métodos de comunicación se tienen que adaptar para asegurarse de que el niño o el adulto comprende lo que se quiere.
4. Se tienen que encontrar modos de hacer frente a los aspectos del entorno que producen ansiedad, como el nivel de ruido, la iluminación demasiado intensa o la presencia de algo que resulte una amenaza para el niño en cuestión.
5. Se deben evitar las presiones para obtener un rendimiento superior al nivel de capacidad del individuo.
6. Es importante el atender a la salud en general y la vigilancia de signos de lesiones o enfermedades que pueda presentar el niño.

7. Está demostrado que el ejercicio físico regular tiende a disminuir la conducta agresiva y las estereotipias en las personas con trastornos autistas, y tiene, además, efectos beneficiosos sobre la salud.

Las seis últimas normas provienen de las teorías generales sobre el aprendizaje.

8. La conducta que se recompensa es más fácil que se repita, mientras que la que no se premia es menos probable. Lo difícil con las personas con trastornos autistas es saber qué es lo que cuenta como recompensa. Puede ser algo que los demás no encuentren interesante o que les resulte desagradable. Incluso el simple hecho de que una acción se desarrolle de una determinada manera es suficiente para comenzar un ciclo de repetición exacta.
9. Con una conducta inadecuada, la mejor estrategia es evitar totalmente que se produzca, porque para las personas con trastornos autistas es muy fácil entrar en un ciclo repetitivo una vez que han comenzado a realizar alguna acción o alguna secuencia de acciones.
10. Si no se puede evitar esta conducta, tampoco se debe recompensar.
11. Si es posible, se debe facilitar una actividad diferente y más constructiva y recompensarla, para sustituir la conducta inadecuada. La recompensa tiene que adecuarse a cada niño concreto.
12. El ajuste del tiempo es crucial. La respuesta a la conducta, tanto si se alienta como si se disuade, se debe ajustar en el tiempo para que quede completamente claro cuál es la conducta que produce la respuesta. Cuanto más deficiente sea la comprensión del lenguaje, más importante es esto.

13. La incoherencia en la respuesta a la conducta inadecuada —por ejemplo, ignorarla unas veces, regañar otras y en ocasiones dar un helado para que se pase una rabieta— tiende a empeorar la conducta y, desde luego, no la mejora.

No es fácil seguir estas normas en el hogar familiar, especialmente si hay otros niños, pero vale la pena intentarlo. Hace falta paciencia y perseverancia porque puede que no se vean los resultados en semanas, meses o años. Es de gran ayuda permanecer serenos y evitar las reacciones emocionales negativas, sea cual sea la provocación. No se puede decir que los signos de ira externos sirvan de algo, porque muchos niños y adultos con trastornos autistas los encuentran interesantes y gratificantes y tratan de producirlos de nuevo. Es útil el que los padres trabajen juntos y sean coherentes en la forma de responder a la conducta inadecuada.

A continuación figuran algunos ejemplos del modo en que se pueden aplicar las normas en la práctica, en respuesta a aspectos concretos de la conducta en los trastornos autistas.

LAS RABIETAS Y LAS AGRESIONES

Las rabiets, que pueden ir acompañadas de mordiscos, arañazos u otros actos agresivos hacia sí mismos o hacia otros, son normales en niños con trastornos autistas. Si se tienen en cuenta las razones de las rabiets, aunque sean difíciles de descubrir, funcionan mejor los métodos para sobrellevarlas y es lo mejor para el niño y para toda la familia. Ayuda el observar las situaciones en que se dan las rabiets para ver si siguen alguna pauta. Es muy útil tomar notas, aunque sea difícil hacerlo de forma coherente en las situaciones familiares. Si se conocen las causas o los factores que las precipitan, se deben eliminar o evitar en todo lo posible. De no poderse evitar, al menos el conocerlas permite a los padres anticiparse y estar preparados para afrontar las reacciones adversas. Cuando se produce una rabieta o un acto agresivo, los padres

deben responder con calma, de forma suave y poner fin a la situación tan pronto como puedan, sacando al niño, si es necesario, del lugar donde se produjo el problema y dedicándole a alguna otra actividad. Cuando el niño tiene tendencia a atacar a un hermano cuando se enfada, lo deben prevenir y evitar. La cooperación entre todos los que cuidan a un niño, planificando por adelantado cómo controlar la conducta difícil y la coherencia en la respuesta, son esencialmente importantes para reducir las agresiones físicas hacia otros.

Ya se han mencionado los problemas de las rabietas en respuesta a la interferencia con las rutinas repetitivas y se ha comentado la forma de afrontarlas.

Los niños de corta edad con trastornos autistas tienen a veces rabietas simplemente porque quieren que les den algo, como una galleta o un refresco. Los padres, comprensiblemente, tienden a resolver la situación dándole al niño lo que quiere para calmarle y tranquilizarle, porque saben por amarga experiencia que los gritos pueden durar horas. Por desgracia, éste es un buen modo de demostrar la verdad de una de las normas básicas de la teoría del aprendizaje: la conducta que se recompensa tiende a incrementar su frecuencia. En otras palabras, el niño descubre por experiencia práctica que el camino más rápido para conseguir algo que quiere es gritar, dar alaridos, patalear, dar puntapiés, morder, en resumen, tener una rabieta de primera categoría. Esta conducta es una de las poquísimas opciones que tiene un niño sin un lenguaje útil, hablado o por signos.

Hay dos caminos para cambiar este tipo de conducta. El primero es asegurarse de que al niño nunca se le dan las cosas que quiere en el momento de la rabieta. Esto requiere nervios de acero y decisión, porque la política se puede poner en práctica en lugares públicos, igual que en casa. Si el niño tiene una rabieta porque ha visto algo que quiere en la calle o en una tienda, la única solución puede ser sacarlo de la escena tan rápidamente como sea posible, pero con calma y sin alboroto. En casa puede funcionar alguna forma de distracción, y abrazar al niño meciéndole y cantándole, si le gus-

ta, hasta que cese la rabieta, o ignorar por completo la misma. La experiencia enseña qué es lo que mejor funciona. Si lo que el niño quiere es razonable, se le puede dar cuando cese la rabieta, pero nunca antes.

La segunda forma de reducir las rabietsas utilizadas como exigencia es fomentar el desarrollo de formas de comunicación más apropiadas, como se comentó en el capítulo 9. Incluso en niños que comprenden adecuadamente el habla o los signos, se pueden producir rabietsas si se les niega algo. Muchos de ellos reaccionan muy mal a la palabra «no». Esto es verdad en cualquier niño pequeño, pero es especialmente notorio en los que tienen trastornos autistas. Es una buena idea el evitar el uso directo de esta palabra y el tono de voz cortante y negativo que la acompaña. Se pueden utilizar otras palabras habladas, con calma, para negarse y, si procede, postergar la petición.

Los gritos se pueden deber al miedo y a la ansiedad que produce algo que en realidad es bastante inofensivo. Si continúan durante mucho tiempo, el niño puede perder todo el control y comportarse exactamente de la misma forma que en una rabieta. Cuando se sabe la causa, se debe retirar al niño de la situación atemorizante y consolarle. Estrecharle, abrazarle y hablarle o cantarle con voz suave hasta que se calme es especialmente adecuado para ayudarle a reducir el miedo. Se deben tratar las causas del miedo y más adelante se ofrecen algunas sugerencias sobre cómo hacerlo. Algunos niños se resisten a las prácticas de aseo, como lavarles el cabello, frotarlo, peinarlo o cepillarlos, y les dan rabietsas como respuesta. El problema puede ser la sensibilidad a ser tocados, la resistencia a cualquier interferencia, o puede deberse a un miedo real. Si al niño no le gusta que lo toquen, es importante ser tan suave y tranquilizador como sea posible. Cuando se trata simplemente de un desagrado por la interferencia, normalmente ayuda a que el niño lo acepte el hacer de la práctica una parte de la rutina normal, y una persistencia suave y tranquila. Puede ayudar alguna distracción, como escuchar algo de música. Si el niño está claramente asustado, se

pueden intentar las sugerencias que se dan más adelante en la sección de los miedos especiales.

El uso de la medicación

Cuando las rabietas y la conducta agresiva son graves, frecuentes y prolongadas y no se puede identificar y eliminar la causa, la medicación podría ser un último recurso. Los medicamentos utilizados para influir sobre la conducta se pueden clasificar en grupos de diferentes tipos de efectos. La finalidad de algunos es «tranquilizar», esto es, calmar y sedar, reduciendo las respuestas a los estímulos ambientales. Hay subgrupos de esta categoría que consiguen sus efectos por medio de diferentes tipos de acciones bioquímicas.

En algunas personas, la conducta alterada parece deberse a una gran ansiedad. Pueden ayudar los sedantes o tranquilizantes o se puede probar algún betabloqueante. Éstos son medicamentos que se utilizan también para tratar la hipertensión. Actúan sobre el sistema nervioso «autónomo», que controla el ritmo cardíaco, la presión sanguínea, la respiración y otros sistemas que mantienen la vida sin necesidad de un control consciente. Los betabloqueantes son útiles a veces para reducir la ansiedad y en consecuencia producir una conducta más tranquila, especialmente cuando la conducta alterada va acompañada de pulsaciones aceleradas, sudor, pupilas dilatadas y de una impresión general de agitación. Muchos betabloqueantes, algunos más que otros, pueden precipitar un ataque de asma en niños o adultos predispuestos. Se debe considerar cuidadosamente esta posibilidad antes de prescribirlos.

En ocasiones, los episodios de conducta alterada están relacionados de algún modo con la epilepsia, y la medicación antiepiléptica se muestra útil. En adolescentes y adultos, la causa de la conducta alterada puede ser una anomalía subyacente del estado de ánimo, que da lugar a la depresión o a la excitación maníaca, en cuyo caso se pueden administrar medicamentos para tratar la depresión o la manía o las alte-

raciones de este tipo. Si se presentan otros trastornos psiquiátricos (véase capítulo 14), se pueden tratar también con la medicación adecuada.

Es difícil predecir el efecto de cualquier medicación concreta en las personas con trastornos autistas. Hay algunas guías generales para decidir con qué medicamento intentarlo, pero siempre es una cuestión de ensayo y error. Los individuos pueden mejorar, puede no tener efecto o, a veces, dar resultados negativos, bien por los efectos secundarios o por un empeoramiento de la conducta. Por estas razones, si se da medicación, se deben controlar rigurosamente los efectos.

Entre los medicamentos que se pueden dar a las personas con trastornos autistas para aminorar la conducta alterada o hiperactiva hay algunos que hacen a la piel sensible a la luz solar. Esto puede ocasionar inflamación y urticaria si el niño pasa un tiempo al sol. En cualquier caso, se conocen bien los efectos perjudiciales para cualquiera que se exponga al sol. Las cremas con filtro total, la ropa que cubra los brazos y las piernas y sombreros protectores, son medidas prudentes. Los padres deben preguntar al médico que receta cualquier medicina acerca de la sensibilidad a la luz y otros efectos secundarios, para poder tomar las precauciones necesarias.

Puesto que la medicación en los trastornos autistas no cura de ningún modo las deficiencias subyacentes y sólo actúa sobre ciertos aspectos de la conducta, es preferible utilizar métodos ambientales y conductuales. Esto es especialmente válido para los niños, porque el cerebro y el sistema nervioso aún se están desarrollando y no se conocen los efectos a largo plazo si se altera la bioquímica del cerebro en un sistema nervioso central inmaduro. Si se da medicación, la dosis debe ser lo más baja posible. Si no produce efecto o si perjudica, se debe suspender o retirarla gradualmente si es necesario hacerlo así desde el punto de vista médico. Junto a cualquier medicación se deben utilizar siempre conjuntamente los métodos ambientales y conductuales.

DESTRUCTIVIDAD E INTERFERENCIA CON LAS POSESIONES DE OTROS

Esto es un problema serio para muchos padres. Los niños, especialmente cuando están detenidos en un nivel de desarrollo bajo, no pueden jugar constructivamente, por lo que a menudo se dedican a examinar las propiedades naturales de las cosas que hay a su alrededor. Descubren pronto que el papel, que incluye los libros y el empapelado de las paredes, se puede rasgar y que muchas cosas pesadas hacen ruido cuando se arrojan al suelo y un ruido más satisfactorio aún cuando se rompen. Un niño desarrolló una gran puntería con sus ladrillos de juguete y destrozó todas las bombillas de su casa. En una etapa posterior, los niños se desarrollan lo suficiente como para querer colocar un objeto dentro de otro. A veces no comprenden que lo grande no cabe en lo pequeño, por lo que tratan de forzarlo para conseguir su objetivo, pudiendo tener una rabieta al mismo tiempo por la frustración. Los excrementos están fácilmente disponibles, por lo que al resto de los daños se puede añadir el ensuciado de las paredes. Pueden corretear por la casa, sacando cosas de los armarios y esparciéndolas por el suelo, dejando un rastro de caos para que otros lo ordenen.

Mientras dure esta etapa, se deben tomar las mismas precauciones que con un activo bebé que da sus primeros pasos. Las cosas que se tienen que proteger, como los objetos de adorno, o las peligrosas, como los fósforos, han de mantenerse fuera de su alcance. Se pueden utilizar cacharros irrompibles y dejar aparte la mejor porcelana. La cocina se tiene que poder cerrar si no hay nadie para prevenir un accidente. Los hermanos, y también los padres, necesitan un lugar donde sus cosas personales estén a salvo del niño. Hay que tomar precauciones para asegurarse de que el niño no entre en las casas de otras personas sin haber sido invitado.

La noche puede ser un problema especial. El dormitorio del niño debe estar libre de peligros y ser de fácil limpieza. Si el niño una noche arranca el papel de la pared mientras

estás durmiendo, no tiene mucho sentido reemplazarlo hasta que pase la etapa. Es mejor utilizar una pintura lavable y no tóxica, que no se puede arrancar.

En esta etapa del desarrollo es necesario un control constante. Puede ser agotador si no se dispone de ayuda. Los padres pueden compartir la carga hasta cierto punto o tener familiares dispuestos a ayudar. Una asistencia temporal para atender al niño de forma regular, si éste lo acepta sin inquietud, puede hacer las cosas más fáciles para toda la familia.

Los problemas disminuyen si y cuando se llega a una etapa en la que se pueden introducir actividades más constructivas. Si la comunicación y la comprensión mejoran, se puede enseñar a los niños que ciertas cosas son suyas pero no deben tocar otras. Puede ayudar una frase establecida para indicar la propiedad. A una niña, hacia la edad de siete años, le enseñaron a señalar objetos y a decir: «Esto es de...». Le encantaba decir: «Esto es de Jenny» (su nombre), «Eso es de papá», y así sucesivamente. Esto se convirtió en un juego en el que un miembro de la familia tocaba alguna cosa y decía: «Esto es de...» y daba un nombre erróneo. Jenny se reía entonces, encantada por el error deliberado y decía el nombre correcto del propietario. Disfrutaba con este juego y le daba una mejor comprensión del concepto de propiedad.

LAS AUTOLESIONES

En los trastornos autistas se puede dar la conducta auto-destructiva, que varía desde leve a muy grave. Las autolesiones más graves y duraderas se dan principalmente en los que tienen un nivel profundo o grave de discapacidad.

Son corrientes las formas menores de conductas potencialmente autodestructivas asociadas a las rabietas en los niños con trastornos autistas. El morderse el dorso de la mano y darse golpes con la cabeza es especialmente frecuente cuando están enfadados o molestos. Saber llevar las rabietas ayuda a reducir esta conducta.

Algunos niños desarrollan una conducta autodestructiva repetitiva que no se limita a las rabietas y que continúa durante largos periodos de tiempo. Puede adoptar formas muy diversas, que incluyen mordiscos, arañazos y golpes en la cabeza. Los efectos difieren en gravedad desde triviales hasta extremadamente graves. Conductas como regurgitar los alimentos, beber cantidades excesivas de líquidos, autoinducir vómitos y hurgar con los dedos en los orificios corporales, se pueden clasificar también como autolesiones.

Los psicólogos que investigan sobre las autolesiones sugieren un número de causas interrelacionadas que hacen que continúe la conducta aunque no expliquen por qué comenzó por primera vez. Primero, factores biológicos internos, como anomalías bioquímicas, pueden desempeñar un papel en algunos casos. Hay productos químicos denominados opiáceos, parecidos a la morfina, que se producen en el cuerpo de forma natural. Éstos reducen el sentimiento de dolor e incrementan el de bienestar. Algunos de estos productos se liberan en respuesta a un daño, por lo que una teoría es que la autolesión es un modo de incrementar el nivel de opiáceos en el cuerpo, aumentando así el sentimiento de bienestar. Segundo, las sensaciones producidas por la autolesión se pueden experimentar como interesantes, especialmente si los factores bioquímicos reducen las sensaciones de dolor. Tercero, los factores medioambientales, especialmente la interacción con los cuidadores, son muy importantes; por ejemplo, la autolesión puede ser un modo de obtener la atención de un cuidador o un medio para evitar demandas excesivas. La conducta autodestructiva es más frecuente en niños que tienen pocos o ningún medio de comunicación. En niños con trastornos autistas, la repetitividad típica del patrón de conducta es otro factor que tiende a hacer demasiado dura la conducta autodestructiva.

Los psicólogos que se ocupan del tratamiento de la autodestructividad destacan la importancia de descubrir, si es posible, la función o funciones de la conducta del niño o el adulto en cuestión. Esto se conoce como «análisis funcio-

nal» y se lleva a cabo mediante una observación minuciosa y el registro de las situaciones en las que se produce la conducta. A lo largo del día suceden normalmente tantos acontecimientos que resulta difícil hacer un registro y seleccionar los puntos esenciales. Se está desarrollando una tecnología informática para mejorar la exactitud y facilitar la tarea. Con esta información, se puede planificar el entorno y el programa diario para minimizar la incidencia de autolesiones. Un enfoque prometedor, una vez que se ha establecido la función de la autodestructividad en un individuo, es enseñarle otra conducta, más adecuada, para conseguir la misma meta o metas que con la autolesión. En los niños con pocos o ningún medio de comunicación, enseñarles formas para señalar sus necesidades y deseos parece probable que sea un modo de prevenir la autodestructividad antes de que comience.

Se han utilizado ropas protectoras para prevenir lesiones graves. Es mejor evitarlo si es posible, porque los dispositivos que utilizan tienden a restringir el movimiento, lo que hace difícil o imposible el que se entreguen a otras actividades. Además, el niño o el adulto podría comenzar a hacerse daño a sí mismo para que le pongan la protección. Si se tienen que utilizar, debe ser durante el menor tiempo posible. También se pueden probar distintos tipos de fármacos. Los únicos medicamentos que parecen ayudar en algunos casos son los que actúan contra los productos opiáceos naturales del cuerpo. Los bloqueantes de los opiáceos reducen estos niveles de modo que la autolesión produce dolor. Este método presenta unos problemas éticos complejos. Aunque sean necesarias las ropas protectoras o la medicación como medida a corto plazo, se deben combinar con el análisis funcional seguido de métodos conductuales basados en los resultados.

Las autolesiones crónicas graves suponen uno de los problemas más inquietantes y difíciles con que tienen que enfrentarse los padres y cuidadores. Se debe buscar la ayuda de psicólogos especializados y con experiencia en este campo, tan pronto como sea posible.

Algunos niños desarrollan una conducta autodestructiva repetitiva que no se limita a las rabietas y que continúa durante largos periodos de tiempo. Puede adoptar formas muy diversas, que incluyen mordiscos, arañazos y golpes en la cabeza. Los efectos difieren en gravedad desde triviales hasta extremadamente graves. Conductas como regurgitar los alimentos, beber cantidades excesivas de líquidos, autoinducir vómitos y hurgar con los dedos en los orificios corporales, se pueden clasificar también como autolesiones.

Los psicólogos que investigan sobre las autolesiones sugieren un número de causas interrelacionadas que hacen que continúe la conducta aunque no expliquen por qué comenzó por primera vez. Primero, factores biológicos internos, como anomalías bioquímicas, pueden desempeñar un papel en algunos casos. Hay productos químicos denominados opiáceos, parecidos a la morfina, que se producen en el cuerpo de forma natural. Éstos reducen el sentimiento de dolor e incrementan el de bienestar. Algunos de estos productos se liberan en respuesta a un daño, por lo que una teoría es que la autolesión es un modo de incrementar el nivel de opiáceos en el cuerpo, aumentando así el sentimiento de bienestar. Segundo, las sensaciones producidas por la autolesión se pueden experimentar como interesantes, especialmente si los factores bioquímicos reducen las sensaciones de dolor. Tercero, los factores medioambientales, especialmente la interacción con los cuidadores, son muy importantes; por ejemplo, la autolesión puede ser un modo de obtener la atención de un cuidador o un medio para evitar demandas excesivas. La conducta autodestructiva es más frecuente en niños que tienen pocos o ningún medio de comunicación. En niños con trastornos autistas, la repetitividad típica del patrón de conducta es otro factor que tiende a hacer demasiado duradera la conducta autodestructiva.

Los psicólogos que se ocupan del tratamiento de la autodestructividad destacan la importancia de descubrir, si es posible, la función o funciones de la conducta del niño o el adulto en cuestión. Esto se conoce como «análisis funcio-

nal» y se lleva a cabo mediante una observación minuciosa y el registro de las situaciones en las que se produce la conducta. A lo largo del día suceden normalmente tantos acontecimientos que resulta difícil hacer un registro y seleccionar los puntos esenciales. Se está desarrollando una tecnología informática para mejorar la exactitud y facilitar la tarea. Con esta información, se puede planificar el entorno y el programa diario para minimizar la incidencia de autolesiones. Un enfoque prometedor, una vez que se ha establecido la función de la autodestructividad en un individuo, es enseñarle otra conducta, más adecuada, para conseguir la misma meta o metas que con la autolesión. En los niños con pocos o ningún medio de comunicación, enseñarles formas para señalar sus necesidades y deseos parece probable que sea un modo de prevenir la autodestructividad antes de que comience.

Se han utilizado ropas protectoras para prevenir lesiones graves. Es mejor evitarlo si es posible, porque los dispositivos que utilizan tienden a restringir el movimiento, lo que hace difícil o imposible el que se entreguen a otras actividades. Además, el niño o el adulto podría comenzar a hacerse daño a sí mismo para que le pongan la protección. Si se tienen que utilizar, debe ser durante el menor tiempo posible. También se pueden probar distintos tipos de fármacos. Los únicos medicamentos que parecen ayudar en algunos casos son los que actúan contra los productos opiáceos naturales del cuerpo. Los bloqueantes de los opiáceos reducen estos niveles de modo que la autolesión produce dolor. Este método presenta unos problemas éticos complejos. Aunque sean necesarias las ropas protectoras o la medicación como medida a corto plazo, se deben combinar con el análisis funcional seguido de métodos conductuales basados en los resultados.

Las autolesiones crónicas graves suponen uno de los problemas más inquietantes y difíciles con que tienen que enfrentarse los padres y cuidadores. Se debe buscar la ayuda de psicólogos especializados y con experiencia en este campo, tan pronto como sea posible.

Como en cualquier tipo de problema de conducta en los trastornos autistas, las autolesiones pueden ser un signo de incomodidad, dolor o enfermedad, por lo que se debe considerar siempre esta posibilidad si ha aparecido recientemente o si hay un cambio notable en el patrón de conducta. Hay también unos pocos trastornos congénitos en los que es probable que se den autolesiones, por lo que es necesario un examen médico para ver si se presenta alguno de ellos a la vez que el trastorno autista.

Chris Oliver ha publicado una revisión de los últimos avances en evaluación e intervención (véase la bibliografía comentada).

INTRANQUILIDAD E HIPERACTIVIDAD

Generalmente los niños con trastornos autistas son intranquilos, y corretean por todas partes sin rumbo. La inmensa mayoría no son realmente hiperactivos y no van de un sitio a otro mucho más que otros niños de la misma edad. Parecen hiperactivos porque tienen poca capacidad de concentración y las consecuencias de sus acciones son indeseables desde el punto de vista de los adultos. O bien no tienen un objetivo concreto e interfieren por casualidad, o bien siguen sus rutinas repetitivas sin importarles nada ni nadie. Este tipo de actividad sin descanso tiende a reducirse si se establece un programa estructurado para cada día y se estimulan actividades más constructivas (véase capítulo 11).

Hay algunos pocos niños con trastornos autistas que tienen el problema adicional de un déficit de atención y un trastorno de hiperactividad. Es muy difícil sobrellevar esta combinación de problemas en el hogar familiar. Son adecuados los mismos enfoques psicológicos que ayudan a otros niños con trastornos autistas, pero es posible que den pocos resultados. En niños de este tipo, puede ayudar una medicación como el metilfenidato (Ritalin) [en España el Rubifen contiene este principio activo] para reducir el nivel de actividad y

mejorar la atención mientras está actuando. Aunque puede producir efectos secundarios indeseables, éstos no son frecuentes. Si va a resultar eficaz, los resultados se observan de inmediato. Si no es así, se debe suspender inmediatamente. Debido a que se ha hecho un mal uso de dicha sustancia como droga estimulante, este fármaco se debe prescribir bajo la supervisión de un médico especializado en trastornos de conducta.

LA CONDUCTA SOCIALMENTE EMBARAZOSA

Todos los niños de corta edad de vez en cuando producen vergüenza a sus padres en público, lo que proporciona muchas anécdotas divertidas para reírse al recordarlas. Los niños con trastornos autistas hacen cosas similares, pero las hacen con más frecuencia y continúan haciéndolas durante mucho más tiempo, con una falta total de inhibición.

Con los que tienen un bajo nivel de comprensión de las normas sociales, es fundamental anticiparse a los posibles problemas. Las salidas para efectuar compras pueden proporcionar muchas ocasiones para una conducta embarazosa, como echar abajo un estante completo de latas en un supermercado, o hurtar tabletas de chocolate a la salida. Los niños pequeños no tienen idea de las barreras psicológicas y pueden corretear por debajo de los mostradores y por los lugares reservados de las tiendas, sin que nada les importe. Algunos de ellos se escapan a la menor oportunidad, corriendo en línea recta a considerable velocidad, sin tener en cuenta ningún obstáculo.

Un pequeño puede estar deseoso de sentarse en el carro del supermercado o en su sillita, pero pronto crece demasiado para ello. Se puede animar al niño a llevar una cesta y en ocasiones a que empuje el carro. Es necesario un enfoque paciente y consistente y una repetición constante, para desarrollar una conducta positiva en las tiendas, en lugar de alteraciones. Cuando se tiene que prevenir una acción, es mejor dar una orden de una conducta alternativa que decir: «No» o «Eso no

se hace». Por ejemplo, una orden tranquila pero firme de «Dame la mano» al tiempo que se agarra la mano del niño, puede impedir la acción de tomar algo de las estanterías.

Hasta que el niño sea más capaz de colaborar, siempre que sea posible, se deben planificar las visitas a las tiendas para que sean cortas y en los momentos en que haya poca gente. Es más fácil llevar a cabo las compras y tratar de enseñar la conducta adecuada si participan dos adultos. Uno puede tener la tarea de un control próximo y de prevenir cualquier conducta inadecuada, mientras que el otro hace la compra. Entre otras ventajas, uno de los adultos puede sacar al niño del almacén para evitar largas colas en la caja, momento en que cualquier niño, y más el que tiene un trastorno autista, puede comportarse de forma inadecuada.

Con los que hablan bien, surgen problemas sociales concretos. La costumbre de los niños de repetir palabras y frases que han oído en el pasado puede dar lugar a consecuencias poco afortunadas. Los padres tienen que ser muy cuidadosos con las cosas que dicen delante de su hijo, si no quieren que las repitan copiando exactamente su acento y su tono de voz. Las palabrotas son especialmente fáciles de aprender porque el énfasis y la intensidad que normalmente las acompaña llaman la atención incluso de un niño que hable poco y tenga una mala comprensión. Se deben evitar los comentarios simples sobre otras personas hechos en voz alta.

Con frecuencia la falta de conciencia de los tabúes sociales en los niños mayores da lugar a problemas. Un adolescente o un joven puede quitarse la ropa u orinar en público, con toda su inocencia. Los padres y los profesores tienen que establecer una serie de normas para intentar impedir o prevenir la repetición de tales incidentes. El problema es que no se puede pensar en todo lo que puede suceder y la vida es demasiado corta para enseñar la respuesta correcta a todas las situaciones imaginables, dejando aparte las inimaginables, que parecen aflorar con idéntica frecuencia. A uno sólo le queda hacer lo que pueda y esperar lo mejor. Una vez que aprende la norma, un niño autista tiende a cumplirla en cual-

quier situación. Esto también ocasiona problemas, como con el niño que ha aprendido que sólo se debe orinar en un inodoro y después se siente tremendamente molesto en un largo viaje por el campo, porque no se le puede convencer de que rompa la norma en esta situación especial. Es importante acordarse de demostrarle agrado y valorarle cuando una salida de casa ha transcurrido sin ningún contratiempo.

Carol Gray ha desarrollado un método para estimular la conducta social adecuada por medio de «cuentos sociales», escritos con palabras e imágenes para cada niño concreto, que incorporan información e instrucciones cuidadosamente pronunciadas, adecuadas a su nivel de comprensión y a sus intereses personales. Es un modo de traducir las normas sociales a una forma visible y pueden ayudar a niños con capacidad para comprender cuentos sencillos. El método es también aplicable a adultos.

Para los padres, las consecuencias de una conducta inadecuada del niño pueden ser más serias que la simple vergüenza. A veces, un niño con un trastorno aurista puede tener una conducta repetitiva o un habla que parecen tener un contenido sexual. Oyen cosas a otros niños y las repiten con toda su inocencia. Una niña, por ejemplo, asistió a una clase de educación sexual en la escuela y después repetía constantemente las palabras y frases entendidas a medias, estuviera donde estuviera. Esto condujo a la investigación de un posible abuso sexual, para disgusto de los padres. En otros casos, se ha sospechado de maltrato físico por parte de los padres, porque su hijo grita con frecuencia palabras de enfado y regañina.

Desde luego, es posible que se maltrate de cualquier forma a los niños con trastornos autistas, pero hace falta un alto nivel de conocimiento y experiencia en este tipo de trastornos para valorar cada situación y llegar a una conclusión correcta. El contenido del habla o de la conducta repetitiva propia es un indicio muy pobre de la vida hogareña del niño. Nadie sabe por qué los niños caen en obscenidades y palabras y tonos de voz airados. Es un hecho que muchos lo hacen

después de empezar a ir a la escuela y cuando se encuentran con otros niños de vocabularios subidos de tono. En esta situación, el buscar el consejo de algún especialista con experiencia en el campo de los trastornos autistas ayuda a los padres y a los profesionales implicados.

MIEDOS ESPECIALES

Algunos de los niños están siempre tensos y temerosos y muchos desarrollan miedos a cosas inofensivas en un momento o en otro. Normalmente es difícil conocer el origen de los miedos, pero a veces es posible rastrearlos hasta el comienzo. Una niña pequeña tenía un par de zapatos nuevos que eran incómodos porque le habían rozado los talones. Desde entonces, gritaba y se negaba a caminar si le ponían zapatos. Después de un tiempo, comenzó a gritar incluso a la vista de sus zapatos o de sus zapatillas. Un niño puso el dedo en una bañera con agua demasiado caliente y después de eso no se le pudo convencer de entrar en la bañera durante años, aunque se sentía feliz sentándose en el gran fregadero de la cocina. Los niños que se desarrollan normalmente pueden tener experiencias que les alarman cuando son pequeños, pero normalmente pueden comunicar sus miedos a los padres y aceptar que les expliquen y que les tranquilicen. Los niños con trastornos autistas no tienen un modo de pedir ayuda y los acontecimientos inesperados o que les producen angustia tienden a confirmar sus miedos respecto al mundo y su aborrecimiento a los cambios.

La conducta que produjo el miedo en primer lugar, puede continuar como una costumbre rutinaria mucho tiempo después de haber desaparecido el miedo. En este caso, se puede tratar de igual modo que las demás rutinas. Antes de alcanzar esta etapa el problema es más difícil de resolver, porque el terror del niño es muy patente y los padres se sienten muy angustiados si tratan de forzar al niño en tales situaciones atemorizantes.

El enfoque más eficaz es una exposición muy gradual a la situación atemorizante, lo que se conoce en el argot psicológico como «desensibilización». Funciona mejor si cada exposición va acompañada de algo que le gusta. Por ejemplo, a la niña que no quería llevar zapatos se le ayudó de la forma siguiente. En aquel momento le encantaba comer huevos cocidos. Cuando se le daba el huevo para la merienda, se colocaba delante de ella un par de zapatillas de su color favorito mientras estaba comiendo y se retiraban antes de que hubiera terminado. Sin el huevo, las zapatillas producían gritos, pero con el huevo las aceptaba con calma. Se fue prolongando el tiempo con las zapatillas hasta que se llegó a la etapa en que se las podían calzar mientras estaba comiendo. Se prolongó también el tiempo con las zapatillas puestas, hasta que las llevaba alegremente durante toda la merienda. Después de esto, se intentó que llevara los zapatos de calle y no se produjo ninguna reacción de miedo. Los llevó sin ningún alboroto y desde entonces se los ponían por la mañana de forma normal. El miedo nunca volvió y ahora espera la compra de unos zapatos nuevos como una situación placentera.

No siempre es posible llevar a cabo un plan de este tipo. Con James, el niño que tenía miedo a la bañera, se probó con bombones, pero el miedo era demasiado fuerte para vencerlo con dulces. Es interesante el modo en que este problema se resolvió por casualidad de una forma diferente e inesperada. María, una chica que vino para vivir como *au pair* con la familia y a la que se le daban bien los niños, lo sumergió en el baño el primer día de su llegada, inconsciente de su miedo. La asombrada madre oyó carcajadas y chapoteos y encontró a su hijo disfrutando de su primer baño en años, como si lo hubiera hecho todos los días. Alentada por el éxito, María convenció a James de que usara el inodoro, al que había tenido miedo anteriormente. En este caso, parece que al niño le ayudó el hecho de que María no anticipaba el miedo, mientras que sus padres se habían acostumbrado. También aprendieron de la experiencia y se volvieron mucho más confiados, enfrentan-

dose con más éxito a otros problemas similares que ocurrieron después de este incidente. Es interesante que María, que llegó sabiendo muy poco inglés, desarrolló una estrecha comunicación con James porque, como ella explicaba, ambos tenían un problema de idioma y ambos eran, por decirlo de alguna forma, extranjeros en una tierra extranjera.

Con los niños que tienen miedo al agua, no a la bañera misma, se puede intentar otro sistema para el miedo a que los bañen. Se coloca al niño en una bañera vacía, podría ser con el bañador si le gusta nadar, con algunos de sus juguetes favoritos resistentes al agua. Después de unas cuantas de estas sesiones, se pone algo de agua. Si lo acepta, se incrementa gradualmente la cantidad, día a día, hasta que el niño acepte la suficiente para un baño. El punto importante en la desensibilización es que ninguna etapa debe producir ansiedad. Se debe tener cuidado en asegurarse que se identifican los disparadores del miedo y que se organiza la secuencia total de los pasos para afrontarlo. Por ejemplo, si el desvestirse en el cuarto de baño desata un ataque de pánico, se debería modificar el plan teniéndolo en cuenta. Si es el sonido del agua al llenar o vaciar la bañera, se podría resolver el problema si la bañera ya está llena y si se vacía cuando el niño está fuera del alcance del ruido.

Como se ha dicho anteriormente, algunos de los niños se sienten aterrados por los cuidados del cabello, especialmente que se lo corten. Este es un problema de difícil manejo. A veces un niño está tan asustado que no le cortan el cabello en años, o se intenta hacerlo mientras duerme. Llevar al niño a la peluquería puede ser una pesadilla, por lo que algunos padres deciden que el peluquero vaya a casa. Se pueden utilizar técnicas de distracción, pero es poco probable que tengan éxito si tiene mucho miedo. Una variante del método de distracción es que se le dé algo, un determinado objeto, juguete o comida que al niño le guste mucho, para que lo tenga únicamente durante el corte del cabello, si el niño coopera. Puede suceder que un niño acepte que le corten el cabello sin protestar si le acompaña alguna persona diferente

de los padres, cosa que vale la pena intentar, quizás con la ayuda de alguien de la escuela.

Algunas familias han solucionado el miedo de su hijo a los perros comprando un cachorrillo. Esto funciona bien, aunque no siempre. Lo sensato es elegir un perro de un criador de confianza y de una raza que pueda resultar tranquilo y bueno con los niños cuando crezca. Esta solución no es recomendable a menos que a los padres les gusten los perros y sepan exactamente los cuidados que requiere una mascota. Deben también tener por anticipado un posible hogar alternativo para el cachorro en el caso de que el miedo del niño hacia los perros no mejore.

Los niños con trastornos autistas pueden desarrollar una gama completa de miedos debido a su sensibilidad a los ruidos fuertes, a las luces brillantes o a otras sensaciones. Esto puede estar detrás de miedos a, por ejemplo, los aviones, los trenes, las motocicletas, los ladridos de los perros y los flashes fotográficos, o a ponerse ropas de telas ásperas. Encuentran dolorosos estos estímulos y no es que armen un alboroto por nada. Tranquilizarle con calma y distraer la atención del niño puede ayudar si la sensibilidad no es demasiado intensa. Si produce mucha angustia, especialmente si interfiere con las actividades cotidianas, puede ser muy eficaz una desensibilización sistemática. Algunos psicólogos clínicos están especialmente interesados en este tipo de problemas y los padres pueden buscar su ayuda para establecer un programa.

Puede suceder que un niño venza un miedo por un acontecimiento casual. A una niña le gustaba saltar arriba y abajo sobre el agua en la playa, pero gritaba si alguien trataba de mantenerla sin tocar con los pies en el fondo. Un día tropezó accidentalmente y perdió pie, pero se dio cuenta de que se mantenía con los flotadores que llevaba en los brazos y en la cintura. Desde ese momento, dejó completamente de tener miedo al mar y, de hecho, adquirió demasiada confianza para su seguridad. Los padres pueden sentirse tentados de intentar el método de una exposición instantánea a la situación

temida, pero puede fracasar e intensificar el miedo. El método de la desensibilización sistemática es mucho más seguro.

LA FALTA DE MIEDO A PELIGROS REALES

Ésta es la otra cara de la moneda de los niños con miedos especiales, pero puede ser igualmente preocupante. La despreocupación total de lo que supone la calzada es casi universal en los niños. Aquellos a los que les gusta trepar tienden a tener en su haber al menos una proeza de infarto, como caminar por una estrecha cornisa del tejado o colgarse de la ventana prácticamente sujetos sólo por los dedos de los pies. Normalmente están tan firmemente aferrados con los pies que no se producen ningún daño, pero hay algunos casos en los que los niños se han lesionado o matado porque no eran conscientes del peligro real.

Los padres tienen que ser conscientes de esto. Pueden enseñar normas para cruzar la calle, evitar los fuegos, el gas y la electricidad, y avisarles de otros peligros normales, pero incluso el más brillante de los niños las aprenderá mecánicamente y puede no aplicarlas a una nueva situación. Se deben considerar todas las posibles fuentes de peligro, tanto dentro como fuera de casa, y tomar las precauciones adecuadas.

LOS MOVIMIENTOS ESTEREOTIPADOS

Los movimientos corporales repetitivos, que son tan normales en los niños con trastornos autistas, no representan un trastorno para los demás, pero tienen una apariencia extraña y atraen la atención y las críticas en público, especialmente de otros niños mayores o de los adultos.

Los movimientos tienden a disminuir o a cesar cuando el niño está ocupado en alguna actividad más constructiva, especialmente si ésta requiere movimientos que sean incompatibles con las estereotipias. Por esta razón son mucho menos

evidentes en un aula de la escuela bien llevada que en el espacio de juego en tiempos de recreo no estructurados. Una estrategia útil para los padres cuando están fuera de casa, en público, es darle al niño algo para que lo lleve, como una bolsa de la compra, o bien que empuje el carro del supermercado. Si lo acepta, puede ayudar que el niño vaya de la mano de alguien.

No es posible, ni deseable, tratar de suprimir completamente los movimientos. Los intentos de hacerlo conducen a que aumente la tensión y la angustia. Algunos adultos muy capaces han descrito cómo sienten la necesidad de dedicarse a movimientos estereotipados en algún momento del día. Un posible objetivo es disminuir o impedirlos en público o cuando interfieren con otras actividades, y permitirlos en privado y en determinados momentos. Este objetivo se puede conseguir con muchas personas con trastornos autistas, pero con los que tienen las discapacidades más graves es poco probable conseguir gran cosa con sus estereotipias.

LOS PROBLEMAS CON LA COMIDA

Durante los primeros años son normales los problemas con la comida. Al menos dos factores pueden influir en los problemas y en las rarezas alimentarias. Primero, algunos niños con trastornos autistas tienen dificultades para controlar los movimientos de los músculos que intervienen en la masticación y en la ingestión. El destete es difícil porque no saben cómo desenvolverse con los alimentos sólidos. Es interesante observar que los niños que nacen con deficiencias visuales importantes combinadas con deficiencias auditivas graves rechazan también los alimentos sólidos. Deben introducirse lentamente los alimentos que necesitan masticación, para que el niño pueda practicar sin asustarse por trozos demasiado grandes o difíciles de manejar. Una madre descubrió que tenía que enseñar a masticar a su hijo moviéndole la mandíbula inferior con la mano, para darle una idea de

los movimientos necesarios. Los terapeutas del lenguaje han desarrollado una serie de ejercicios pensados para ayudar a los niños que tienen dificultades para coordinar los movimientos de la lengua y de la boca. Estos ejercicios incluyen, por ejemplo, hacer pompas de jabón, soplar trozos de algodón en rama y recoger alimentos dulces colocados en los labios, fuera de la boca, utilizando la punta de la lengua.

La segunda razón fundamental de los problemas con la alimentación surge de la resistencia al cambio de los niños y de su tendencia a aferrarse a sus rutinas particulares. Los problemas menores de este tipo se pueden manejar proporcionándole una dieta bien equilibrada, dándoles alimentos únicamente a las horas de las comidas y adoptando una actitud de indiferencia despreocupada en cuanto a la cantidad que comen. Si el niño ingiere cantidades adecuadas de nutrientes esenciales y de líquidos no importa si, por ejemplo, rechaza ciertos tipos de comidas o si hace sólo una comida al día. En esta situación, no es necesario que la madre prepare una comida especial para el niño, quizás porque al resto de la familia le gustan las zanahorias y el niño con autismo nunca las prueba. Ocasionalmente puede perderse una comida sin sufrir por ello ningún daño y es más fácil volver a intentar algo nuevo si tiene hambre y sabe que no le van a dar otra cosa.

Ciertos niños pasan por fases en las que su dieta está restringida a muy pocos alimentos, por ejemplo, hamburguesas y patatas fritas, o cereales y pan con mantequilla cortado a pedacitos de una forma y tamaño determinados. Normalmente, los alimentos que comen son los que no requieren mucha masticación. A veces los padres tratan de cambiar la rutina de comidas de su hijo dejándole que pierda una o dos comidas con la esperanza de que el hambre los convencerá de que coman más tipos de alimentos. Esto funciona a veces pero, con mucha más frecuencia, el niño parece indiferente al hambre y puede pasarse sin comer mucho más tiempo del que los padres están dispuestos a tolerar. Siempre que el niño coma algo, es sorprendente lo activos y saludables que se mantienen casi todos ellos con las dietas que eligen.

Es importante, como siempre, mantenerse tranquilo externamente y no mostrar ansiedad por las comidas. Ésta es una actitud razonable, considerando lo poco que las peculiares dietas de los niños afectan a su salud o incluso a su peso. Una táctica que algunas veces ayuda es ponerle la comida que el niño va a comer pero añadir una cantidad minúscula de algún otro alimento, preferentemente de un tipo que no tenga una diferencia perceptible en apariencia. Si lo acepta, se puede aumentar la cantidad gradualmente y después añadir otros alimentos. Sin embargo, algunos niños perciben enseguida el alimento añadido y se niegan a comerlo, por lo que el método no funcionará con ellos. Normalmente, las dietas restringidas son una fase pasajera, aunque pueden durar años. El problema puede desaparecer cuando el niño comienza a ir a la escuela y come allí, aunque algunos mantienen su dieta particular en casa y comen una amplia variedad de alimentos en la escuela o en cualquier otro lugar.

Algunos de los niños no quieren comer con otras personas, pero lo hacen si se les da la comida a ellos solos. Otros toman los alimentos que se les ponen si se les permite comer mientras se están moviendo. Para algunos, la textura del alimento es el factor crucial, como, por ejemplo, el niño que sólo come alimentos crudos, verduras crujientes y fruta. El problema inmediato de comer el alimento suficiente se puede resolver observando qué, dónde y cuándo come el niño y adecuándose a estas idiosincrasias. El problema a largo plazo de fomentar patrones de alimentación más convencionales se tiene que afrontar gradualmente y muchos podrían necesitar un programa individualizado diseñado por un psicólogo con experiencia en este campo.

La mayoría de los niños toman líquidos aunque coman sólo unos pocos alimentos. Si es necesario, se les pueden dar suplementos de proteínas y vitaminas en líquidos con diversos sabores.

Se han dado muy pocos casos de niños que no comen nada en absoluto o que comen tan poco que es un riesgo para su salud. En tales casos, es necesaria ayuda médica y psico-

lógica. Existen uno o dos centros en hospitales que están especializados en problemas alimentarios, donde se puede conseguir orientación o tratamiento.

Si los problemas alimentarios comienzan en un niño que anteriormente ha comido razonablemente bien, los padres deben asegurarse de que el niño no tiene ninguna enfermedad física, fiebre o dolor de garganta o de muelas, que haya dado lugar a la pérdida de apetito.

El grupo central de las National y Local Autistic Societies ha publicado un folleto práctico sobre todos los tipos de problemas relacionados con la alimentación (véase la bibliografía comentada).

LOS PROBLEMAS CON EL SUEÑO

Algunos niños con trastornos autistas duermen bien, pero otros duermen mal. Pueden resistirse a ir a la cama, permanecer despiertos una vez que están en ella, despertarse durante la noche y reír, cantar y, si hablan, hablar consigo mismos, corretear por la casa o meterse en la cama de los padres, despertarse muy temprano y negarse a volverse a dormir, o cualquier combinación de todo esto. Algunos duermen muy poco y otros parece que nunca se ajustan al ciclo normal de vigilia y sueño.

La medicación para inducir el sueño puede ser una ayuda, pero se debe utilizar únicamente como medida temporal. Ciertos niños son resistentes y necesitan una dosis mayor de la habitual, que sólo se debe dar por prescripción médica. En otros, la medicación tiene un efecto opuesto al que se pretende y hace al niño más activo e irritable. Es muy posible que en el futuro se disponga de fármacos con efectos más específicos sobre la fisiología del sueño, por lo que vale la pena que los padres consulten de vez en cuando sobre los últimos hallazgos en este campo.

Puede dar resultado un enfoque conductista desarrollado por psicólogos especializados. Resumiendo, el objetivo es

asegurar que el niño permanezca en la cama, o al menos en el dormitorio, durante la noche. Se acuesta al niño a una hora razonable y después, siempre que se levante y salga del dormitorio, el padre o la madre le lleva de nuevo a la cama sin ningún alboroto, y se queda con el niño el menor tiempo posible. De igual modo, si se despierta inquieto y llora o grita, el padre o la madre deben utilizar cualquier táctica que funcione para tranquilizarle en el dormitorio, y no sacarle al resto de la casa o a la cama de los padres. Si el niño no duerme sin uno de los padres en la habitación, el plan es desplazarse un poco más lejos del niño cada noche o cada pocas noches, hasta que finalmente esté fuera del dormitorio. El proceso puede llevar mucho tiempo pero, si da resultado, vale la pena el esfuerzo. Resulta una ayuda el que los padres establezcan turnos para el cuidado nocturno, de manera que ambos puedan dormir algo.

Desgraciadamente, no hay garantías de éxito. Estos problemas tienden a ser más duros en los años preescolares y pueden mejorar espontáneamente una vez que el niño va diariamente a la escuela. El ejercicio físico regular también puede ayudar.

LOS NIÑOS TRANQUILOS Y RETRAÍDOS

Hasta ahora he descrito la conducta de los niños con trastornos autistas que son activos y reaccionan ante sus discapacidades con una especie de airada determinación. Hay otros, una pequeña minoría, que responden de modo diferente. Son tranquilos y retraídos y tienden a aislarse a sí mismos del resto de la gente, más que darse de cabezazos por la ira y la frustración. Pueden no parecer niños por su aseo y limpieza, porque nunca exploran su entorno y no les interesa el lodo, la arena o el agua. En contraste con el niño activo que trepa hasta el último estante del armario para alcanzar objetos prohibidos y desmonta cerraduras de una forma que hubiera envidiado el mismo Houdini, los niños pasivos posiblemente no

hagan nada por sí mismos. Dan la impresión de que sus manos no tienen fuerza ni para llevarse una cucharilla a la boca o manejar un juguete que se les coloque delante.

Es más fácil vivir con este tipo de niño que con los que están llenos de energía, pero tienden a ser incluso más despegados e indiferentes al cariño. El libro *The Siege*, escrito por Clara Claiborne Park, que tiene una hija de este tipo, da una descripción excelente y conmovedora del modo en que ella ayudaba a su hija, juntamente con muchos consejos detallados que pueden seguir otros padres. A pesar de su aislamiento cuando era niña, la hija de Clara salió poco a poco de esta situación y desarrolló una gama de capacidades, que incluyen una notable habilidad con los números.

Debido a que son tranquilos y dóciles, puede que no se detecte en estos niños que padecen un trastorno del continuo autista y que se espere que se acoplen a la educación ordinaria con pocas o sin ninguna medida especial. En la adolescencia se vuelven alterados y difíciles, en total contraste con su amabilidad durante la niñez. En ese momento, la naturaleza de sus problemas se hace mucho más evidente. Si se hace el diagnóstico cuando el niño es pequeño, se puede prever la posibilidad de problemas en la adolescencia y, hasta cierto punto, se pueden evitar proporcionándole la educación y ayuda adecuadas desde la infancia.

Capítulo 11

ENSEÑANDO LAS HABILIDADES BÁSICAS

Antes de que el Parlamento aprobara en 1971 una ley que daba a todos los niños, incluso a los discapacitados, el derecho legal a ser educados en la escuela, muchos de los que tenían trastornos autistas estaban excluidos del sistema educativo. En aquellos tiempos, algunos padres asumieron la tarea de enseñar el trabajo escolar a sus propios hijos. Ahora, los niños pueden asistir a la escuela y los padres no tienen que asumir el doble papel. Sin embargo, el aprendizaje de las habilidades básicas de la vida comienza en el hogar. A menudo, los padres de niños con trastornos autistas lo pasan muy mal al tratar de ayudarles a desarrollar estas habilidades. Espero que les puedan ayudar algunas sugerencias basadas en la experiencia práctica.

PRINCIPIOS GENERALES

Las sugerencias son útiles solamente si se aplican partiendo de una comprensión total del nivel y el patrón de capacidades y discapacidades de cada niño concreto. Un buen nivel de capacidad en un área no significa un nivel igualmente bueno en otra. El presionar a alguien con un trastorno autista para que se enfrente a una tarea por encima de su capa-

cidad es un camino seguro para ocasionar una conducta inadecuada. Por otra parte, no se consigue ningún progreso a menos que se intenten cosas nuevas. Los padres y los profesores tienen que trazarse una estrecha línea entre demasiadas y demasiado pocas exigencias. Los padres desarrollan un conocimiento profundo de su propio hijo, mientras que los profesores llegan a tener unos conocimientos amplios de muchos niños. Lo ideal es la colaboración entre ambos.

Para enseñar nuevas habilidades son especialmente importantes una serie de principios basados en las teorías acerca de cómo aprende la gente. Estos principios son los que se citan a continuación; los dos primeros se mencionaron también en el capítulo 10.

1. La conducta que se recompensa es más probable que se repita que la que no se recompensa. Como ya se ha insistido en ello, el problema es encontrar aquello que recompense a un niño concreto con un trastorno autista. La música, los estímulos sensoriales placenteros y la atención social, si el niño disfruta con ello, pueden dar buenos resultados. Los objetos, las actividades o los intereses particulares que forman parte de las rutinas repetitivas del niño pueden ser muy eficaces como incentivo y la experiencia ha demostrado que se pueden utilizar sin que generen otros problemas.
2. El momento de la recompensa es importante para que el niño la relacione con la conducta.
3. Las nuevas habilidades se aprenden con más facilidad si se desglosan en pequeños pasos fáciles. Los niños con trastornos autistas son muy susceptibles a sentirse contrariados ante el fracaso, por lo que es importante asegurarse de que el niño pueda tener éxito en cada pequeño paso.
4. Con algunas tareas es mejor comenzar con el último paso, después el penúltimo, y así sucesivamente, de modo que

el niño tenga conciencia de que culmina una tarea con éxito. Esto se denomina «encadenamiento hacia atrás». Más adelante se expondrán algunos ejemplos.

5. Al principio se darán al niño sugerencias que le ayuden y después se harán menos patentes («desvanecidas») a medida que aprende la tarea, hasta que ya no necesite ayuda.
6. Al tratar de fomentar el desarrollo de una nueva habilidad, o el cambio de un patrón de conducta, al principio se debe pedir al niño que desarrolle la nueva actividad durante un periodo de tiempo muy breve, y permitirle que la interrumpa *antes* de que se sienta cansado y aburrido o, lo que es peor, le dé una rabieta. Se puede ampliar el tiempo muy gradualmente.
7. La tendencia a la repetición de acciones previamente llevadas a cabo, a pesar de los muchos problemas que conlleva, se puede utilizar con un buen resultado en la enseñanza. La dificultad está en primer lugar en encontrar las formas que fomenten la ejecución de una nueva acción.

EL PATRÓN DEL DESARROLLO DE HABILIDADES

Es frecuente que los niños hagan progresos muy lentamente, o que no los hagan en absoluto en meses o en años. Esto es decepcionante y frustrante para los padres. Sin embargo, los niños con trastornos autistas presentan típicamente una «curva de aprendizaje» no habitual. Ello significa que, en vez de hacer progresos continuos, aunque sean lentos, tienden a aprender algo y después se detienen en este punto durante mucho tiempo: en argot, alcanzan una «meseta». Después, cuando todo el mundo ha abandonado la esperanza, dan repentinamente un paso adelante. A veces parece que aprenden algo sin ninguna práctica preliminar. Hay muchos

ejemplos, como el niño de nueve años que un día se ató los cordones de los zapatos cuando su madre se los había atado todos los días hasta esa fecha. Una niña se negaba a intentar montar en bicicleta hasta que, a los doce años, cogió su bicicleta del cobertizo y dio una vuelta completa al jardín. A veces hay una razón clara para el cambio, pero con frecuencia no se puede hallar una explicación. Las habilidades especiales mencionadas en el capítulo 4, como el dibujo o los cálculos numéricos y el calendario, que se encuentran tal vez en uno de cada diez niños con trastornos autistas, afloran normalmente, más o menos desarrolladas, sin ninguna práctica previa.

Ocasionalmente un niño lleva a cabo una nueva habilidad sólo una vez y pueden pasar muchos años antes de que lo intente de nuevo. Lo realista es esperar una lenta tasa de progreso, en una escala de tiempos diferente de la mayoría de los niños. Muchos de ellos, sin embargo, hacen al menos algún progreso en la adquisición de habilidades, adquisición que puede continuar durante la vida adulta.

ESTIMULANDO LA COOPERACIÓN

Los niños con trastornos autistas no tienen el deseo innato de agradar a nadie o de aceptar una autoridad. Las dificultades de lenguaje limitan la comprensión de las instrucciones y les llevan a una confusión sobre lo que se les pide. Además, muchos niños con trastornos autistas se sienten molestos en extremo ante cualquier fracaso y aborrecen que se les corrija cuando cometen un error.

Es muy fácil sobrevalorar lo que los niños comprenden de lo que se les dice. Los que tienen poco o ningún lenguaje se apoyan en claves visuales más que en las palabras que oyen. Los niños que hablan mucho pero que utilizan las palabras almacenadas en su memoria mecánica parecen comprender mucho más de lo que en realidad entienden. Una de las consecuencias de la mala comprensión es que el niño puede captar y responder a sólo una o dos palabras de una

frase. Las palabras que significan algo para ellos son normalmente los nombres y algunos verbos que significan acciones. Otras palabras que son cruciales para el significado de una instrucción pueden ser incomprensibles y, por lo tanto, ignoradas. Para muchos niños con mala comprensión la palabra «No» puede ser un sonido irrelevante, con lo que la instrucción «No toques el horno» la pueden malinterpretar como «Toca el horno», con consecuencias desastrosas. Éste es uno de los motivos por los que puede parecer que los niños deciden actuar negativamente. Los padres y cualquiera que viva o trabaje con un niño o un adulto con un trastorno autista tienen que ser en todo momento conscientes de sus limitaciones de comprensión y ajustar de acuerdo con ello las palabras que utilizan. Las instrucciones positivas, por ejemplo, son más sencillas y más fáciles de comprender que las que se dan en términos negativos.

Los métodos de enseñanza y los modos de comunicación se deben adecuar al nivel de comprensión del niño y a su capacidad para poner en práctica cualquier habilidad. Si el nivel de desarrollo es demasiado bajo para aprender una determinada tarea, es posible que reaccione negativamente si se hacen intentos continuados de enseñarle esa destreza. Es importante comenzar a un nivel bajo, que esté totalmente dentro de la capacidad del niño, para que se le pueda recompensar por los aciertos. La proporción de aumento de la dificultad se tiene que establecer de acuerdo con el progreso. Si, después de tratar de enseñar a un niño, queda claro que no está preparado para una determinada tarea, se debe dejar durante una temporada y después intentarlo de nuevo. Hace falta una intuición y un sentido común considerables para decidir si en cualquier etapa concreta el aumento de la presión ayudará a un niño a tener éxito, o intensificará la confusión y la ansiedad. Las lagunas en el perfil de habilidades, que son tan normales en los trastornos autistas, hacen difícil evaluar la capacidad en cualquier área aislada. No hay una respuesta fácil a este problema y los padres y profesores tienen que decidir la mejor línea de acción a la luz

de sus conocimientos, de sus percepciones del niño y de su experiencia anterior. Ayuda permanecer en calma, confiados y tranquilizadores, porque los niños son sensibles a las emociones de las personas con las que se relacionan. Si creen que el niño lo puede conseguir, el padre, la madre o el profesor pueden mostrarse firmes y demostrarle que tiene que intentarlo, pero sin perder la calma. Cuando los padres o el profesor se equivocan, deben aceptar la derrota de buen grado y no culpar al niño.

En los años preescolares, los niños autistas pueden no reaccionar cuando se les habla y pueden incluso ignorar el sonido de su propio nombre. Si éste es el caso, ayuda vincularlo deliberadamente a situaciones de las que disfruta, como las comidas, las bebidas y los refrigerios, prepararse para salir, o los juegos físicos. Se puede introducir el nombre del niño en sus canciones favoritas, especialmente cuando se les tiene en brazos y se les abraza. También es sensato no utilizar mucho el nombre del niño en situaciones en que no se espera una respuesta del mismo. Los padres y los profesores deberían, por ejemplo, evitar discutir sobre el niño en su presencia porque, además de otras objeciones, esto les permite retornar al hábito de oír pronunciar su nombre e ignorarlo.

El desagrado por el contacto físico, que normalmente afecta a los contactos suaves más que a los juegos de abrazos y peleas, puede hacer que un niño sea incluso más reacio a cooperar. En el capítulo 9 se dan sugerencias para reducirlo.

Algunos niños con trastornos autistas, y también adultos, raramente deciden sentarse cuando están inmersos en actividades como comer, ver vídeos o escuchar música. Muchos no aprenden nunca a estar sentados largo tiempo, pero puede fomentarse el que se sienten durante las comidas si sólo se les permite comer cuando estén sentados a la mesa. Como en la mayoría de los intentos de cambios de comportamiento, es mejor el enfoque gradual. Al principio sólo se pretenderá que esté sentado mientras come. Si funciona, sería posible aumentar gradualmente el tiempo en la mesa. Este

enfoque es aplicable sólo a los niños que disfrutan positivamente con la comida y que comerán cuando estén sentados.

Si disfruta con actividades como jugar con juguetes musicales o de construcciones, mirar libros ilustrados, montar rompecabezas, dibujar y pintar, se le pueden presentar los materiales únicamente cuando el niño está sentado. Para un niño es más fácil permanecer sentado si un adulto se sienta con él y le ayuda a entretenerse con las actividades. La sesión debe finalizar antes de que el niño se impacienta y se puede continuar con algo más activo. El tiempo será corto al principio pero se puede prolongar gradualmente.

Para los niños cuyo habla es fundamentalmente ecolalia, es difícil expresar su preferencia si se les pide que elijan entre uno o más objetos. Al responder a la pregunta «¿Quieres una manzana o una naranja?», el niño puede repetir la frase completa, o bien hacerse eco de la última palabra («naranja») incluso si es la manzana lo que prefiere. Para ellos es más fácil hacer una elección si pueden ver las alternativas y tocar la que quieren. En ese momento, el padre o la madre tienen la oportunidad de decir, por ejemplo: «Manzana, por favor», al darles la manzana, de modo que el niño hará eco y, posiblemente, utilizará la construcción adecuadamente.

Muchos niños pequeños autistas desarrollan el hábito de decir «No» automáticamente cuando se les pregunta si quieren algo. Preguntar, por ejemplo, «¿Quieres una tostada?», «¿Quieres zumo?», «¿Quieres dar un paseo?», forma parte de la interacción social normal. En la etapa en que el niño contesta con una negativa incluso si quiere lo que le ofrecen, es mejor tomar la decisión por el niño sin preguntar. Puede parecer que así se le priva de la elección. La realidad es que ellos se privan a sí mismos como resultado de sus deficiencias sociales y de lenguaje. El modo de asegurarse los padres y cuidadores de que se tienen en cuenta los deseos del niño es observar las reacciones a lo que eligen por ellos y tenerlo en cuenta para futuras acciones.

Cuando se ha aprendido una habilidad, el niño puede repetirla una y otra vez hasta que su ejecución parece sin sen-

tido y puede resistir cualquier intento de llevarle a otra tarea. La forma de manejar las rutinas repetitivas descrita en el capítulo 9 es de utilidad en esta situación.

Incluso siguiendo todas las normas para fomentar el interés en el desarrollo de habilidades, muchos de los niños difieren considerablemente en su grado de colaboración de un momento a otro. Los padres observan con frecuencia que sus hijos parecen tener días buenos y días malos. A veces están más despiertos, más interesados por el mundo y más deseosos de aprender. Otras veces, incluso al día siguiente, pueden estar retraídos, irritables y negarse a cooperar. En ocasiones, los padres observan que el aspecto de su hijo es algo diferente en los días malos, en que pueden estar pálidos, con ojeras oscuras. No se conocen las razones de estas diferencias, pero es posible que se deban a cambios físicos cíclicos. En un día en que el niño actúa claramente peor de lo normal, es mejor no presionarle para que haga cosas que le resultan difíciles.

CONTROL DE ESFÍNTERES

A algunos niños autistas se les adiestra en el control de esfínteres sin ninguna dificultad y llegan a estar limpios y secos a una edad más temprana de lo habitual. Otros tardan en aprender y pueden resistirse a cualquier intento de enseñarles. Los métodos que se utilizan con otros niños pueden dar resultado con los que tienen trastornos autistas, pero hace falta un alto grado de paciencia y constancia. La norma general es no organizar ningún alboroto por las faltas del niño, pero ponerlo en el orinal o en el inodoro de forma regular, especialmente en los momentos en que es más probable que necesite vaciar el intestino o la vejiga. Éstos son normalmente al despertarse tras una noche seca o una siesta, después de las comidas y después de beber entre comidas. Se debe observar atentamente a cada niño, para establecer de forma bastante precisa el tiempo entre comer o beber y el vaciado del

intestino o la vejiga. Si lo hace bien, se le debe alabar mucho y prestarle mucha atención, o alguna otra recompensa adecuada. Si no pasa nada, no se debe mostrar ninguna emoción.

El problema es que los métodos que funcionan con otros niños frecuentemente no sirven de nada con los niños con trastornos autistas. A algunos de ellos parece disgustarles o incluso tener miedo al orinal o al inodoro. Vale la pena tratar de descubrir si se sienten incómodos o inseguros y, si es así, por qué motivo. Se puede comprar una pequeña silla-orinal que resulte estable y cómoda. Un inodoro de tamaño para adultos puede estar muy alto sobre el suelo para un niño pequeño, por lo que puede ayudar colocarle algo en los pies. Un asiento muy frío puede ser suficiente para preocupar a algunos. La cisterna puede aterrorizar a unos y fascinar a otros.

La resistencia al cambio de una rutina establecida es una de las razones del retraso en la utilización del cuarto de baño. Hay una serie de niños que mojan o ensucian, o ambas cosas, sólo cuando llevan pañales. Tienen un control excelente sobre el intestino y la vejiga, porque pueden permanecer limpios y secos durante horas hasta que se les pone un pañal. Como bebés, aprenden a asociar las funciones intestinal y de la vejiga con llevar un pañal y se aferran a esta rutina hasta después de pasada la infancia. Un enfoque que puede funcionar es tratar de cambiar la rutina gradualmente poniéndoles un pañal y sentándolos inmediatamente en el orinal o en el inodoro. Si el niño lo acepta, el pañal se puede colocar más suelto, después cubriendo el orinal o el asiento del inodoro, y a continuación reduciendo gradualmente el tamaño, hasta que ya no lo necesite.

EL AUTOCUIDADO

Incluye vestirse, utilizar el cuchillo, el tenedor y la cuchara, lavarse, cepillar y peinar el cabello, lavarse los dientes y todas las restantes necesidades de la vida diaria. Los niños que no

son discapacitados tratan de imitar estas actividades, que ven realizar a otros miembros de la familia. Cuando son lo suficientemente fuertes y coordinados, comienzan a colaborar en los cuidados que les prestan los padres y pronto quieren desempeñar estas funciones por sí mismos. Tratan de lavarse, de vestirse y de comer solos aunque se organice un embrollo en el proceso. Por otra parte, los niños con trastornos autistas pueden atravesar una fase, alrededor del año o de los dos años, en la que se resisten activamente a los intentos de lavarlos y vestirlos. Cada aspecto del cuidado diario puede precipitar una rabieta en esta etapa. Más adelante tienden a aceptar pasivamente todas estas atenciones. Como otros los han cuidado desde el nacimiento, se resisten a cualquier cambio en el programa diario, sobre todo si se les pide algún esfuerzo.

Los niños pequeños con trastornos autistas normalmente no aprenden las habilidades prácticas si se les dice o se les muestra cómo hacerlo, pero pueden aprender de la experiencia directa. Si se guía a los niños físicamente a través de la serie de movimientos necesarios para una determinada destreza, es posible que algún día sean capaces de seguir la serie ellos solos. Por ejemplo, una madre enseñó a su hijo a abrocharse los botones de la forma siguiente. Eligió una ropa con grandes botones y ojales fáciles en la parte delantera. Se colocaba detrás del niño y le sostenía las manos con firmeza, pero no demasiado apretadas, para poder guiarlas en los movimientos necesarios para abrochar los botones. Al principio tenía los dedos flácidos y su madre tenía que hacer todo el trabajo. Después de alrededor de una semana, comenzó a notar alguna tensión en sus manos. Poco a poco, el niño seguía sus movimientos hasta que al final se abrochaba los botones él solo. Este tipo de enseñanza se puede adaptar a otras tareas de autocuidado y a muchos tipos de actividades físicas.

También ayuda el dividir las tareas en pasos sencillos. Con frecuencia es mejor enseñar antes el último paso y trabajar hacia atrás de modo que el niño sea siempre el que acaba la tarea: el proceso denominado «encadenamiento hacia atrás». Por ejemplo, al aprender a ponerse los calcetines, se enseña

primero al niño a estirarlos hacia arriba, cuando el pie y el talón están colocados. Cuando domina esto, el paso siguiente es tirar del calcetín hasta el talón, y así sucesivamente.

El vestirse es un problema especial porque implica poner las prendas del modo correcto, el derecho hacia fuera, la parte de delante y la de detrás y en la secuencia correcta. Si se consideran todas las operaciones que supone el ponerse un jersey con las costuras hacia dentro y el cuello en V por delante, se puede ver que es una actividad muy complicada. Incluso si un niño es capaz de vestirse, aún puede necesitar que se le enseñe a hacerlo en el orden correcto y en la posición correcta la parte delantera y la trasera. Para comenzar, será necesario colocar las ropas delante del niño en el orden correcto y de manera que las tome en la posición correcta, y echarle una mano cuando sea necesario. A algunos niños les ayudan las etiquetas que indican el interior y la parte de detrás de las prendas.

Una dificultad es que los niños autistas no tienen mucha noción del resultado final. No dan los toques finales al vestido, como colocarse la camisa dentro del pantalón o estirar bien los calcetines. Suelen cepillar el cabello el número de veces establecido, sin importarles la forma del peinado y sin pensar en la parte de detrás, que no se ve en el espejo. Pueden lavarse las manos y la cara vigorosamente, pero sin quitarse los trazos de suciedad en áreas que dejan sin tocar en la operación. Frecuentemente no son conscientes de la ropa adecuada al tiempo climático y se pueden poner ropa interior gruesa en verano o camisetas ligeras en invierno. Necesitan supervisión y una ayuda discreta o recordatorios verbales. Esta ayuda se debe prestar suavemente y con agrado, sin ningún indicio de crítica o regañina.

Es bueno alentar el interés por el vestido y por el aspecto general. Vale la pena tomarse el trabajo extra de vestir al niño para que resulte lo más limpio y agradable posible. Esto ayuda a que sean aceptados socialmente y también proporciona motivos para que la gente le haga comentarios agradables. A medida que crecen, los niños pueden comenzar a tener interés por la ropa y disfrutar de las salidas para com-

prar ropa nueva. Es un agradable contraste con los primeros años, en los que muchos niños autistas se resisten con furia a probarse una prenda en la tienda.

Se debe estimular a los niños a comer solos, aunque lo hagan mal. Es posible que utilicen sólo una cuchara y un tenedor durante mucho tiempo. Algunos de ellos encuentran problemas en coordinar cuchillo y tenedor para cortar los alimentos, en la forma inglesa de comer, y se pueden desenvolver mejor si se les permite adoptar el estilo norteamericano de comer alimentos previamente cortados sólo con el tenedor.

AYUDANDO EN CASA

Los niños con discapacidades son dependientes durante tanto tiempo y necesitan tantos cuidados especiales que tienden a convertirse en miembros pasivos de la familia. Para ellos es mejor tener un papel positivo que desempeñar, por limitado que sea. Poner los cubiertos en la mesa es una tarea que muchos pueden conseguir y que se puede enseñar físicamente guiándolos en los movimientos. El llevar a cabo la tarea le da la oportunidad de aprender los nombres de los objetos, contar los puestos que hay que colocar y nombrar a cada persona que participará de la comida.

Quitar la mesa, sacar las botellas de la leche, llevar una pequeña bolsa de la compra, empujar el carrito en el supermercado, llevar una pequeña carretilla por el jardín, son otros ejemplos de tareas en las que pueden participar niños muy pequeños o muy discapacitados. Es mejor comenzar por tareas que se lleven a cabo rápidamente. Es más difícil convencer al niño de que persista en una tarea sin fin, como limpiar de hojas el jardín. No pueden comprender la finalidad y pronto se distraen. Cuando son mayores pueden hacer mejor estos trabajos.

Si una tarea supone una secuencia de operaciones, muchos de los niños tienden a olvidar los pasos necesarios. Una niña de siete años estaba ayudando en el jardín llevan-

do una cesta llena de hierbajos al montón del abono. Salió por el largo camino del jardín y después de unos metros se paró con expresión perpleja. Su padre repitió las instrucciones, se le despejó la cara y partió de nuevo, para detenerse una vez más. Al fin llegó a su destino y echó las hierbas, pero necesitó que se le repitieran las instrucciones por separado cuatro veces. Después de un tiempo quedaron claras en su cabeza y las pudo llevar a cabo sin ayuda.

Los niños capaces de decir algunas palabras pueden transmitir mensajes sencillos. Al principio, éstos deben estar relacionados con algo que le guste al niño, como decirle a alguien que la comida o la merienda están preparadas. Si al niño le gusta comer o beber, es posible que esté deseoso de llevar tales mensajes cuando los relaciona con el hecho de que él también tendrá su comida o su merienda. Según el nivel de capacidad del niño, la enseñanza puede precisar un número de pasos. Lo primero es practicar diciendo, por ejemplo, la frase: «Mary, la merienda está lista». Después se puede llevar al niño a Mary, previamente advertida, y se le incita con un susurro a que pronuncie las palabras. Entonces Mary demuestra un gran placer, da las gracias al niño y van todos a merendar. Poco a poco se desvanece el susurro, y el niño hace solo una parte del camino, hasta que puede dar el mensaje por sí mismo. Un problema al enseñar a un niño con un trastorno autista a transmitir mensajes es su falta de comprensión de que las palabras tiene que escucharlas el receptor para que produzcan un efecto. Tienden a suponer que el pronunciar las palabras es suficiente, sin tener en cuenta donde está la otra persona en el momento. Esto forma parte de su incomprensión de la finalidad y de los métodos de la comunicación. Se debe tener en cuenta al enseñarles.

JUGUETES Y JUEGOS

La deficiencia de la imaginación limita gravemente la gama de juguetes y de juegos de los que los niños con tras-

tornos autistas pueden hacer uso y disfrutar. Suelen preferir juguetes que implican habilidades visoespaciales, como emparejar materiales según su forma y color, rompecabezas y construcciones. Ahora se dispone de una amplia gama de equipos eléctricos y mecánicos para los niños que atrae a muchos de los que tienen trastornos autistas, especialmente los que son más capaces. Los ordenadores y sus juegos son especialmente fascinantes incluso para algunos que tienen pocas habilidades en otras áreas. Esta tecnología se está aplicando a las necesidades educativas y de ocio de los niños con discapacidades, que incluyen los trastornos autistas, y vale la pena estar al día de los últimos avances. La desventaja es que las actividades con el ordenador pueden fácilmente convertirse en una obsesión dominante, por lo que, desde el principio, los padres deberían imponer límites al tiempo permitido.

Merece la pena tratar de ocupar a los niños en juegos sencillos. Es posible que disfruten con las canciones actuadas. A la mayoría les encantan los juegos de persecuciones, aunque tienen dificultades en comprender la idea de perseguir y ser perseguido por turnos. Pueden aprender a jugar a esconder y buscar cuando tienen una comprensión suficiente para saber que los objetos existen incluso cuando están escondidos. Lo mejor es comenzar jugando con una de las cosas favoritas del niño. Alguien puede ayudar cubriéndole los ojos o sacándole de la habitación, mientras que el otro esconde el objeto. El niño necesitará ayuda para buscar y tiene que «encontrar» el objeto lo más rápidamente posible al principio, para evitar que se disguste ante el fracaso. A medida que comienza a ver la cuestión y a disfrutar del elemento sorpresa, se puede continuar el juego durante más tiempo y alentar al niño a que busque él solo. Tenderá a volver al mismo sitio una y otra vez y necesitará pistas de otros posibles lugares de escondite. La mayoría de los juegos muy sencillos que les gustan a los niños pequeños se pueden adaptar para que incluyan a uno con un trastorno autista. La experiencia es especialmente valiosa si se pueden incorporar otros niños, pero

normalmente necesitan la guía de un adulto para ayudarles a adaptarse al nivel del niño con trastorno autista.

Algunos llegan a un nivel en el que pueden practicar juegos de emparejamiento de formas o juegos de mesa, como los dados o el juego de la oca. Algunos de los más capaces aprenden a jugar al ajedrez y lo hacen bien debido a su excelente memoria visoespacial. Cuando son pequeños, la mayoría de los niños no tienen los conceptos de ganar o perder, y los juegos de mesa proporcionan una oportunidad para enseñárselos. El problema es que, cuando lo aprenden y si es que lo hacen, se pueden disgustar mucho y tener una rabieta importante si pierden. Los juegos de mesa en casa, con la familia, pueden ser útiles para enseñarles al menos a mostrar un buen talante cuando pierden, si todos los implicados pueden contener los nervios durante el proceso de aprendizaje.

El problema más duro es el de mantener el interés del niño en cualquier actividad. Los demás niños están ávidos de probar en el juego el desarrollo de su comprensión del mundo físico y social. Los que tienen trastornos autistas carecen de este impulso porque no entienden lo que es la vida. Necesitan supervisión y estímulo para «vitar que llenen todo su tiempo con las rutinas repetitivas.

LAS ACTIVIDADES FÍSICAS

Dado que los niños con trastornos autistas tienen poca capacidad para el juego creativo, es especialmente útil estimular las actividades físicas de las que se puede disfrutar sin necesidad de la imaginación y de la comprensión y el uso del lenguaje. También se ha constatado que el ejercicio físico disminuye las conductas inadecuadas. Tales actividades ayudan también a mejorar los problemas de la coordinación motriz, que con tanta frecuencia se observan en los trastornos autistas.

A los niños les encanta normalmente escuchar música y moverse a su ritmo, caminar y correr, jugar con la arena y con

el agua, columpiarse, los tiovivos, los toboganes y las estructuras para trepar. Muchos aprenden a nadar aunque no puedan participar en ningún otro deporte. La equitación, supervisada por instructores cualificados que tengan experiencia en el trabajo con personas discapacitadas, demuestra con frecuencia ser un gran placer. Si tienen acceso a sesiones en un gimnasio, pueden disfrutar utilizando algunos de los aparatos, especialmente la cama elástica, y conseguir niveles de habilidad sorprendentes. En este caso también debe estar presente para supervisar algún instructor cualificado. En ocasiones muchos aprenden a montar en triciclo o en bicicleta, con o sin ruedas auxiliares. La mayoría disfrutan cuando les llevan en coche o en otros medios de transporte. Se pueden intentar objetivos incluso aventureros, como la escalada, siempre que estén organizados y supervisados por instructores formados, con experiencia y que comprendan las necesidades de las personas con trastornos autistas. Algunos de los más capaces aprenden a jugar a juegos en los que participan sólo dos personas, como el tenis de mesa.

En los lugares de juego abiertos a todos los niños pueden surgir dificultades. Los que tienen trastornos autistas pueden golpear a otros niños con los columpios que están utilizando, sin darse cuenta del peligro. Pueden no tener idea sobre establecer turnos y empujar a los demás niños para que se aparten de su camino o echarlos de los aparatos. Cuando se reprime este comportamiento, puede haber gritos y rabieta. Es importante permanecer tranquilos pero decididos a evitar la conducta difícil o peligrosa, si es necesario llevándose al niño del lugar tan pronto como comienzan los problemas.

Una mala coordinación motriz tiende a reducir las oportunidades de los niños de hacer ejercicio físico. Se pueden enseñar algunas habilidades ayudándoles físicamente a mover las manos, los brazos y las piernas de la forma correcta. Se puede reducir la guía poco a poco hasta que ya no sea necesaria. De este modo es posible enseñarles, por ejemplo, a conducir un triciclo. Otro problema puede ser el miedo que inhibe al niño de intentar ciertas actividades. El enfoque de

desensibilización gradual descrito en el capítulo 10 podría ser útil para que se sobreponga a la ansiedad.

LOS NIÑOS CON DIFICULTADES PROFUNDAS DE APRENDIZAJE

Entre toda la gama de niños con trastornos autistas, hay algunos que tienen unas dificultades de aprendizaje profundas o muy graves y cuya capacidad de progreso es muy limitada. Sus discapacidades se muestran en la falta de destrezas prácticas para la vida cotidiana y el mal rendimiento en las pruebas psicológicas. Como todos los niños con trastornos autistas, su nivel real de capacidad se presenta más claro con la edad y no se debe tomar ninguna decisión tajante antes de los cinco años al menos. Hay algunos pocos niños que tienen una o dos habilidades visoespaciales concretas, como destreza con los rompecabezas de piezas irregulares o charlar de forma repetitiva, pero no tienen en absoluto ninguna otra habilidad. Estos niños pueden ser un enigma, porque parecen tener más capacidad de la que en realidad poseen. Si los test psicológicos revelan de forma consistente que tienen dificultades profundas de aprendizaje, necesitarán también el tipo de programa que se describe más adelante.

Si se ejerce presión sobre alguno de estos niños para hacerles realizar tareas por encima de su nivel de capacidad, no se consigue ningún resultado útil y puede conducir a rabietas, negativismo, agresión a otros o autolesiones. Es fundamental un programa diario de actividades organizadas en el que puedan participar para ayudarles a disfrutar de una calidad de vida razonable y hacer la vida más fácil para toda la familia.

Las habilidades que es importante que adquieran hasta el máximo posible son las del autocuidado básico, especialmente el control de esfínteres y que coman solos. Estas habilidades se deben enseñar en pasos muy pequeños, con impulsos físicos suaves, como algo regular de cada día.

Los tipos de ocupaciones recreativas de las que pueden disfrutar son las actividades físicas descritas más arriba. A pesar de las discapacidades muy graves de los niños, algunos de ellos alcanzan niveles sorprendentes de habilidad en una o más de estas actividades, dada una constancia paciente y continuada por parte del instructor.

El desarrollo de las salas «Snoezelen», con equipos que proporcionan estímulos sensoriales de la vista, el oído, el tacto, la vibración y el movimiento, ha sido un beneficio para los niños con deficiencias graves, que incluyen a aquellos con trastornos autistas. El mismo tipo de actividades, adecuadamente modificadas para la edad adulta y con equipos de mayor tamaño, son adecuadas para adultos con dificultades profundas de aprendizaje.

LA SALUD FÍSICA

Se deben enseñar a los niños las normas básicas de higiene, que incluyen el lavado de los dientes, la limpieza y el cuidado hasta donde sean capaces de aprender. Los menos capacitados necesitarán supervisión en todos los aspectos relacionados con la salud y los más discapacitados necesitarán una atención total.

Como se ha descrito en el capítulo 10, los niños que tienen problemas con la masticación o que insisten en una dieta limitada a alimentos blandos pueden padecer enfermedades de las encías y debilitamiento de los dientes. Es fundamental un cepillado cuidadoso y regular. Si el niño lo acepta, un cepillo de dientes eléctrico, adecuadamente utilizado, limpia con eficacia y también ayuda al niño a familiarizarse con el sentimiento de vibración en la boca, que es similar al de algunos instrumento dentales. Son necesarias visitas regulares al dentista y deben comenzar antes de que sea necesario algún tratamiento.

Los que escriben sobre temas relacionados con la salud destacan normalmente la importancia de una dieta equilibrada y

variada. Esta norma puede ser difícil de aplicar a muchos niños con trastornos autistas, que comen sólo lo que quieren y que normalmente no muestran síntomas de deficiencias alimentarias, sin duda para mortificación de los fanáticos de la dieta.

Como ya se ha mencionado, el ejercicio físico ayuda de muchas maneras a los niños con trastornos autistas, y no menos desde el punto de vista de una buena forma física.

La mayoría de los niños son activos, tienen energías y pocas enfermedades. Hay algunos que tienen diversos trastornos debidos a alergias, que incluyen el asma. Se ha sugerido que las alergias son una causa del autismo, pero no se ha hecho pública ninguna demostración de ello. Si el trastorno autista está asociado a uno físico, como la esclerosis tuberosa, éste precisará de un tratamiento y un control adecuados.

En una minoría importante de personas con trastornos autistas se presentan convulsiones epilépticas. Si aparecen, es necesario investigar para localizar alguna causa física subyacente. Con frecuencia es adecuado no comenzar inmediatamente con medicación sino establecer un periodo de observación, por ejemplo si las convulsiones sólo se dan con fiebre, o si suceden sólo una o dos veces y no se encuentra ninguna causa subyacente o anomalía en el EEG. Si es necesaria una medicación para controlar convulsiones recurrentes, se deberían realizar controles periódicos de su eficacia y de sus posibles efectos secundarios.

Los problemas de comunicación, especialmente de la expresión de sentimientos, hacen difícil que los niños con trastornos autistas digan cuándo no se encuentran bien, o que muestren la parte que les duele. Como se ha descrito anteriormente, puede parecer que ni siquiera perciben los dolores intensos. Frecuentemente los padres tienen que deducir que el niño no está bien por la observación de conductas como desasosiego, falta de apetito, apatía, sarpullidos o subida de fiebre. Esto puede ocurrir incluso con algunos de los niños más capacitados y con buen lenguaje. Cuando el niño habla algo, es útil enseñarle unas pocas palabras que puede utilizar si tiene dolor o se siente mal. «Garganta duele» o

«Daño pierna» proporcionan alguna orientación de lo que va mal. A una niña le gustaba que le pusieran una tirita al más mínimo daño. Cuando tuvo un ataque de amigdalitis el primer signo fue cuando dijo a su madre: «Pobre garganta, pon tirita».

Muchos niños autistas pequeños se resisten con furia a los intentos de revisiones físicas, aunque algunos pueden aceptar tranquilamente los procedimientos médicos cuando son mayores. A veces puede ayudar a que el niño acepte más fácilmente que le examinen si se practica como parte de un juego con los padres o los hermanos en casa. Puede incluir que se acostumbre al niño a la sensación de un estetoscopio frío sobre el pecho, utilizando algún objeto metálico de tamaño parecido como el extremo de una linterna. Es también útil que practiquen en abrir y cerrar los ojos y la boca cuando se les dice. Si es posible, el niño debería llegar a conocer al médico de familia como un amigo antes de que se precise ningún tratamiento, para que tenga menos aprensión si se pone enfermo. Por desgracia, el apretado calendario de la mayoría de los médicos de familia hace que esto sea difícil de conseguir.

Si un niño tiene que ingresar en el hospital, normalmente es mejor que uno de los padres u otro cuidador esté con él. Es muy posible que el niño con un trastorno autista se sienta muy alterado al estar en un lugar extraño y necesite tranquilizarse con la presencia de una persona conocida. Se debe llevar también cualquier juguete u objeto al que el niño se aferré. Los médicos y enfermeras necesitan la ayuda de los padres para explicar y dar instrucciones al niño de forma que comprenda. Los padres pueden también comunicar al personal las necesidades del niño, ya que con frecuencia él no puede transmitir su significado a extraños. El médico y la enfermera que estén a cargo del niño agradecerán algo de información acerca de los niños con trastornos autistas si no han tratado antes a ningún niño de este tipo. En esta situación, los padres tienen que ocultar su ansiedad natural, presentar un aspecto tranquilo y confiado a su hijo y colaborar

totalmente con el personal médico y de enfermería, para que el niño se sienta lo más contento y relajado posible. A pesar de sus deficiencias sociales y de comunicación, muchos niños con trastornos autistas son muy capaces de detectar el menor signo de emoción negativa en otras personas.

Se debe decir al médico o al dentista que están tratando a un niño si están tomando algún tipo de medicación. Es especialmente importante cuando se tiene que dar un anestésico local o general. Los niños con trastornos autistas pueden estar atontados y confusos cuando despiertan de una anestesia. Si los padres u otra persona conocida están allí para tranquilizarles, les ayudará y les consolará. Algunos niños con trastornos autistas son tremendamente resistentes a los sedantes, a la premedicación o a los anestésicos. En algunos casos éstos los excitan más que sedarlos. Se debe comentar esta posibilidad al médico o al dentista que trata al niño.

Los usos y los problemas de la medicación se mencionaron en el capítulo 10. Si se prescribe algún fármaco, los padres deben pedir una información detallada sobre las razones de la prescripción, la dosis, la forma de administrarlo, cuándo debe comenzar a actuar, los posibles efectos secundarios, cómo detectarlos y qué hacer si se presentan, si se tiene que evitar algo, como la luz solar o determinados alimentos, y cuánto tiempo se continuará con la medicación.

Capítulo 12

LOS BEBÉS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

Los trastornos autistas no se diagnostican normalmente hasta la edad de dos años o posteriormente, por lo que nadie puede recomendar métodos comprobados para manejar los problemas de los bebés. Si alguna vez se desarrolla un método fiable para hacer un diagnóstico en la primera infancia, será posible probar en la práctica las ideas. Se incluye este capítulo por si hay lectores que sospechan que un bebé que conocen podría tener un trastorno autista, tal vez por el patrón de conducta o por la historia familiar.

La interacción de los bebés con sus padres debería ser un proceso en dos direcciones, en el que el bebé contribuye con avidez en respuesta a la atención y con placer por ella. Esto gratifica a los padres y ayuda a estrechar los lazos mutuos. Los bebés que tienen una conducta autista desde que nacen tienden a no mostrar alegría, ni siquiera necesidad de atención social, por lo que los padres no se sienten recompensados de forma normal en sus esfuerzos. El hecho de que la mayoría continúen intentándolo dice mucho de la fuerza de los sentimientos paternales en los seres humanos. Parece razonable pensar que, si un bebé no es exigente o incluso si rechaza algunas formas de contacto, los padres deben observar las

cosas que parecen proporcionarle placer y utilizarlas al cuidarle y al jugar con él. A la mayoría de los bebés les gustan los juegos físicos, como las cosquillas o que les den saltos arriba y abajo. Normalmente también les encanta la música, por lo que cantar o escuchar sus cintas preferidas al vestirlos, lavarlos o cambiarlos puede ayudarlos a aceptar estos procedimientos con menos protestas.

Muchos niños con trastornos autistas prestan más atención a las palabras cantadas que a las habladas. Lo mismo parece probable que suceda con los bebés. Algunos muestran alegría si se susurran las palabras en sus oídos; puede ser la sensación de cosquilleo lo que les agrada pero, sea cual sea el motivo, es una buena idea asociar palabras con sensaciones agradables.

Los padres recuerdan con frecuencia aquella fascinación por determinados estímulos, como las luces, la televisión, un sonido o un objeto determinados, que comenzó durante el primer año de vida. Algunos recuerdan que sus bebés podían estar absortos en estas experiencias durante largos periodos de tiempo. Nadie conoce los efectos a largo plazo de permitirlo o estimularlo. Una vez más, parece sensato el compromiso entre permitir el disfrute de estas actividades durante un tiempo y después intervenir para tratar de implicar al bebé en un juego más social. Lo mismo es aplicable para un bebé que está contento de estar solo la mayoría del tiempo. El objetivo debería ser intentar las interacciones sociales recompensando al bebé del modo que se les ocurra, pero detenerse antes de que comience el aburrimiento o la resistencia.

Según relatos de los padres, parece que la mayoría de los bebés que después se diagnosticaron como autistas eran tranquilos y no exigentes. Los que gritan la mayor parte del tiempo son una minoría. Lo más penoso para los padres de bebés de este tipo es que abrazarlos no les tranquiliza y puede incluso empeorarlo. La mayoría descubren que caminar con ellos, acunarlos y cantarles es una ayuda, al igual que los movimientos de la cuna o del cochecito. El problema es que los gritos comienzan de nuevo tan pronto como cesa el movi-

miento, y pueden durar toda la noche. No existen consejos que garanticen una ayuda con bebés así. A los padres, especialmente si es su primer hijo, otros les hacen sentirse mal, criticándoles porque «no saben manejar al bebé». Los críticos experimentarían una falta de éxito igual si trataran de cuidarle.

Si el bebé no duerme y llora muchísimo durante la noche, a veces es útil la música o algún sonido mecánico continuado. El dejar la luz encendida o, a la inversa, apagarla, puede llevar al niño a tranquilizarse, pero ninguno de estos remedios ofrece garantías de que funcione. El grado de agotamiento experimentado por los padres se reduciría si establecen turnos para sobrellevarlo o si cuentan con alguna otra persona que comparta el cuidado nocturno.

Como con todos los otros grupos de edad, el objetivo es una rutina regular y predecible para cada día. Es relativamente fácil de conseguir con los bebés tranquilos, pero mucho más difícil con los que lloran o gritan muchísimo y que permanecen despiertos durante la noche.

Capítulo 13

LOS ADOLESCENTES Y LOS ADULTOS QUE PERMANECEN DEPENDIENTES

Entre los adolescentes y los adultos las diferencias en el patrón de habilidades y conducta son incluso más amplias que entre los niños con trastornos autistas. En un extremo de la escala, algunos cambian tan poco que siguen teniendo los mismos problemas que los niños de corta edad. En el otro, algunos adolescentes han progresado tanto que están integrados en el sistema ordinario de educación y pueden llegar a ser adultos independientes. Para ellos, los problemas de la adolescencia tienen algo en común con los de los adolescentes normales, al tiempo que de la deficiencia autista surgen algunas dificultades especiales.

En un capítulo posterior se comentan las necesidades específicas de los que son más capaces. Aquí nos centramos en los que siguen siendo dependientes durante toda su vida.

LOS ADOLESCENTES

La conducta inadecuada

Muchos de los adolescentes más discapacitados, aunque no todos, presentan una exacerbación de la conducta difí-

cil en los años de la adolescencia. Los cambios psicológicos que llevan a la pubertad y el aumento del tamaño corporal producen también cambios psicológicos. Parece que, incluso en los más gravemente discapacitados e inconscientes de las situaciones sociales, la adolescencia trae consigo una resistencia a aceptar la autoridad de los adultos y una decisión de no ceder. En los que tienen una capacidad limitada, estos sentimientos se pueden mostrar en una vuelta a las rabietas, las agresiones y otras conductas de los primeros años. Para los padres es más difícil soportar una rabieta en alguien que es más grande y más fuerte que ellos y que, además, es consciente de que lo es. En un adolescente, una conducta inmadura suscita también reacciones más negativas en público que la misma conducta en un niño pequeño.

Las confrontaciones directas pueden producir incluso menos resultados útiles con un adolescente que cuando era un niño. Tanto en el hogar como en la escuela, hace falta una cuidadosa planificación. Como en la niñez, se debería organizar el programa para cada día, predecible y presentado en forma visual. Dentro de este marco, las actividades y las exigencias que se plantean a un adolescente se tienen que ajustar teniendo en cuenta los cambios de edad, de intereses y de actitudes. Si es posible, sería mejor evitar las situaciones en las que sea probable que se presenten problemas.

La educación

Los alumnos que asisten a escuelas especiales pueden permanecer en éstas hasta la edad de diecinueve años. El programa educativo se debería planificar para ayudar a desarrollar las habilidades que serán útiles en la vida adulta.

Es de gran valor la cooperación entre el hogar y la escuela a la hora de organizar actividades y de responder de forma coherente a la conducta inadecuada. Es posible que el comportamiento sea muy diferente en los dos entornos. Normalmente se da una diferencia, que la conducta es más tranquila y colaboradora en la escuela que en casa, pero pue-

de ser al revés. La tentación es culpar a aquellos que están a cargo del lugar donde se producen las dificultades, pero esto no es constructivo ni tiene justificación. Ayuda mucho más el intercambio de ideas y el apoyo mutuo.

Las actividades del ocio

La conducta inadecuada es siempre menos probable cuando el individuo está ocupado. Los adolescentes con trastornos autistas, como los adultos jóvenes, tienden a perder interés por las actividades infantiles de las que disfrutaban cuando eran más jóvenes. El problema es que los menos capaces no tienen interés por las actividades que llenan la vida de los otros adultos y no pueden encontrar actividades constructivas por sí mismos. Los padres y los profesores tienen que explorar todas las posibilidades de ocupación y de ocio que puedan resultarles interesantes y que supongan un disfrute para el individuo en cuestión. Las actividades físicas de todo tipo están entre las que es más posible que resulten atractivas. Los ordenadores pueden aún mantener su fascinación y desde siempre alguno ha disfrutado de los trabajos artísticos, la cerámica, tejer, la jardinería, el trabajo doméstico y otras ocupaciones prácticas. El objetivo es desarrollar una atmósfera de colaboración y proporcionar y aceptar aquello que sea adecuado para los que se están haciendo adultos. Al mismo tiempo, los padres y los profesores tienen que conservar el control suficiente para asegurar la importantísima estructura diaria y mantener al adolescente con un trastorno autista a salvo y con buena salud. Mantener el equilibrio adecuado no es una tarea fácil.

El desarrollo sexual

Normalmente la pubertad no se retrasa en los niños con trastornos autistas, aunque con frecuencia parezcan tener menos edad de la que realmente tienen. El interés por los aspectos sociales de las relaciones sexuales requiere un mayor

desarrollo del lenguaje y de la comprensión social del que se encuentra en la mayoría de los adolescentes con trastornos autistas que seguirán siendo dependientes toda su vida. Algunos desarrollan una curiosidad acerca de su propio cuerpo o el de otras personas y pueden tratar de tocar y de mirar de forma inadecuada, o incluso de desnudar a otros niños. Esto se debe atajar de inmediato pero sin mostrar ninguna emoción negativa. La mayoría, antes o después, descubren solos cómo masturbarse. La norma debe ser que sólo se haga en privado. Una vez más, es esencial reaccionar con calma, transmitir con claridad la norma, pero sin ira o disgusto. Ha habido algunas discusiones entre padres y profesionales en cuanto a si es deseable enseñar a alguien con un trastorno aurista a masturbarse hasta el orgasmo si muestra signos de excitación sexual y parece no saber cómo conseguir un alivio. Los problemas relacionados con ello y las complicaciones emocionales de embarcarse en un programa de este tipo son demasiado grandes para que sea aconsejable.

La menstruación comienza normalmente en la misma escala de edad que en las otras adolescentes. La mayoría parecen aceptarlo sin demasiada preocupación. Es posible que para una muchacha con un trastorno aurista esto sea simplemente un acontecimiento inexplicable más en un mundo desconcertante. Se debe seguir una rutina para el cambio regular de las compresas, con el objetivo de enseñarle a desenvolverse algún día por sí misma. En ocasiones una adolescente puede hablar sobre sus periodos a las personas con las que se encuentra. Aunque es una idea excelente adoptar una actitud abierta y considerarlo un hecho acerca de las verdades de la vida, es necesario enseñarle discreción sobre estos temas, porque aún hay muchas personas que se sienten impresionadas o incómodas ante ellos. Se puede explicar que el momento de hacer comentarios o plantear preguntas es cuando esté sola con los padres u otros cuidadores y no cuando haya cerca otras personas. Como siempre, un enfoque sereno es esencial.

Preguntar acerca de la concepción y el nacimiento presupone un nivel razonable de desarrollo del lenguaje, por lo

que sólo una pequeña minoría de los adolescentes más dependientes preguntarán a sus padres acerca de estas materias. Las respuestas deben ser sinceras, pero lo suficientemente sencillas para la comprensión del adolescente y se deberían incluir en la conversación las normas del comportamiento socialmente aceptable.

Algunas adolescentes con trastornos autistas son ingenuamente amigables con todo el mundo y fáciles de llevar. Es muy probable que algunas jóvenes se acerquen a los hombres y demuestren atracción física de forma indiscriminada. Los padres y otros cuidadores están lógicamente preocupados por los peligros que esto supone. A la mayoría de las chicas con trastornos autistas que permanecen muy dependientes se les puede controlar lo suficiente como para evitar los problemas de encuentros sexuales. Sin embargo, si existe la posibilidad de que se produzca un contacto no deseable, se debe considerar el prescribir la pildora anticonceptiva y otras medidas contraceptivas. También se debe tener en cuenta la posibilidad de que algún chico adolescente con trastorno autista sea vulnerable a abusos sexuales.

LOS ADULTOS

Las personas con trastornos autistas tienden a aparentar y a comportarse como si fueran mucho más jóvenes que su edad. Las preocupaciones de la adolescencia continúan mucho tiempo durante la vida adulta. En ocasiones, el aumento de edad tiende a llevar consigo una conducta más tranquila y más apropiada después de los tumultos de la adolescencia, aunque no es posible decir cuándo puede ocurrir esto en ningún individuo.

La ocupación

Después de la escuela, es esencial que los adultos con trastornos autistas tengan una ocupación diaria regular. Algunos

de los que dependen de otros son capaces de desempeñar trabajos sencillos y rutinarios en empleos remunerados. La inmensa mayoría precisan trabajos protegidos en centros de día. Como en todos los restantes aspectos de la vida, el trabajo disponible debe ser adecuado a las habilidades e intereses y a la capacidad de concentración del individuo; los horarios diarios se tienen que estructurar y establecer claramente en términos visuales y se debe disponer de la ayuda y supervisión adecuadas por personal adecuadamente formado. El entorno de trabajo ha de ser tranquilo, apacible y proporcionar un suficiente espacio personal. Esto es especialmente importante para muchas personas con trastornos autistas. Éstas son las condiciones ideales. Más adelante (capítulo 18) se menciona el tipo de centros que actualmente existen y los problemas para encontrar una plaza.

Salir del hogar

Una pequeña minoría de niños y adolescentes con trastornos autistas asisten a escuelas residenciales durante la última etapa de su vida escolar. La mayoría van a escuelas externas y viven en el hogar durante todo el periodo. Los padres deben reflexionar cuidadosamente sobre si sus hijos vivirán con ellos cuando sean adultos. Es necesario comenzar a pensar sobre ello unos años antes de que el hijo cumpla los dieciocho años, porque los buenos establecimientos residenciales no disponen de plazas suficientes. En el capítulo 18 se comentan las instalaciones disponibles.

Muchos padres encuentran difícil el considerar la posibilidad de que sus hijos dejen el hogar y sean cuidados por extraños. Ellos conocen y comprenden a su hijo mejor que nadie y les preocupa incesantemente qué pasará con su hijo o con su hija cuando no tengan la protección del hogar y la familia. A pesar de la inquietud emocional, los padres deben hacer frente al hecho de que no van a poder cuidar a su hijo siempre. Sus circunstancias pueden cambiar por todo tipo de motivos, lo que hace esencial el encontrar una asistencia

residencial para la persona con un trastorno autista. Las necesidades de los hermanos que viven en casa, así como la calidad de vida de los mismos padres, se deben tener en cuenta. Es mucho mejor hacer planes por adelantado y, si es posible, ver a la persona en cuestión establecida en un nuevo hogar mientras los padres tienen salud y fuerzas para encontrar la mejor situación y tomar medidas si se elige un determinado hogar y se encuentra que es inadecuado. Además, la transición se facilita si los padres pueden tener a su hijo o hija en casa los fines de semana, con más frecuencia al principio y menos conforme se van asentando.

Desde el punto de vista del adulto joven con trastorno autista, el dejar el hogar tiene sus ventajas. Esto es, después de todo, el esquema de vida más normal. Se encontrarán con gente diferente, tendrán acceso a nuevas experiencias, de las que al menos algunas disfrutarán, podrán aprender nuevas habilidades y una conducta más adaptativa, y tomar parte en una gama más amplia de actividades del ocio. Con frecuencia, aunque no siempre, hay un periodo difícil de ajuste, cuya duración es variable. Si el entorno es adecuado, esto pasa y la vida se hace más fácil y más agradable.

Capítulo 14

LOS NIÑOS, LOS ADOLESCENTES Y LOS ADULTOS MÁS CAPACITADOS

DEFINICIÓN Y DIAGNÓSTICO

Incluyo en este grupo a los niños, los adolescentes y los adultos que han adquirido el lenguaje y las habilidades no verbales en una escala que va desde una media baja hasta superior. Un estudio epidemiológico que se llevó a cabo en Suecia, mencionado en el capítulo 5, indica que tres o cuatro de cada 1.000 niños tienen este tipo de trastornos del desarrollo.

Cuando son bebés o durante la primera infancia, algunos de los más capaces muestran el patrón de conducta del autismo típico. A medida que crecen, el lenguaje y otras habilidades se desarrollan bien y son cada vez más parecidos a los del grupo de Asperger. Otros encajan desde el principio en este grupo y no tienen retrasos en el lenguaje o en las habilidades adaptativas. La mayoría, cualquiera que sea su historia precoz, en el momento de la adolescencia o de la vida adulta temprana tienen todos o casi todos los rasgos descritos por Asperger, con habla repetitiva y una interacción social activa aunque ingenua. Una pequeña minoría conservan más características del síndrome de Kanner y son socialmente ais-

lados y no comunicativos, a pesar de una buena comprensión y un buen uso del lenguaje en los test psicológicos. Pero otros no se ajustan a ninguno de estos síndromes aunque tienen una combinación de rasgos que se sitúan claramente en el continuo autista.

Como se explicó en el capítulo 3, las últimas versiones de las clasificaciones internacionales ICD-10 y DSM-IV establecen como criterio esencial para el síndrome de Asperger la ausencia de retraso en el desarrollo del lenguaje y de otras habilidades adaptativas. En la práctica clínica, a diferencia de la investigación, el patrón actual de conducta es lo que determina las necesidades de cada individuo, más que la historia precoz. Es más importante reconocer que alguien tiene un trastorno del continuo autista y evaluar su nivel y su patrón de capacidad, que discutir a qué subgrupo pertenece.

LA NIÑEZ

En los niños que tienen una conducta típicamente autista en los primeros años es posible reconocer un trastorno del desarrollo aunque no se haya hecho un diagnóstico correcto. Es frecuente que los problemas y las necesidades de los que comienzan a hablar a la edad habitual y que desarrollan normalmente el autocuidado y las habilidades prácticas no se detecten hasta que se presentan problemas importantes en la escuela. Muchos no se diagnostican hasta la adolescencia o la edad adulta, si es que se llega a hacer el diagnóstico.

El reconocimiento precoz de la naturaleza de las discapacidades de los niños es tan necesario para los que están más capacitados como para los que tienen discapacidades más graves. Los niños más capaces tienen deficiencias en la comprensión de la naturaleza de la interacción social, son incapaces de utilizar un buen lenguaje para una verdadera comunicación recíproca y son rígidos y repetitivos en la imaginación y en su patrón de actividades. Tienen las mismas deficiencias básicas que los niños más gravemente afectados, pero

las manifiestan de una forma algo distinta. Necesitan también un programa organizado y estructurado y unos horarios que les proporcionen un marco para cada día.

Los problemas en el hogar y en la escuela

Algunos de los niños más capacitados tienen un temperamento amable y dócil. La mayoría, sin embargo, tienen la fuerte determinación de hacer lo que quieran sin importarles ninguna otra consideración. No les preocupan las consecuencias de sus actos, tanto si afectan a otras personas como a sí mismos. Ello se debe probablemente a una incapacidad para prever las consecuencias, ponderar los pros y los contras y hacer planes sensatos de futuro. Es muy probable que la ausencia de estas habilidades sea consecuencia directa de la patología neurológica que subyace a los trastornos del espectro aurista.

Esta misma ingenuidad les lleva a veces a tener dificultades en la escuela. Si no se establece un diagnóstico correcto, la negativa obstinada del niño a hacer cualquier cosa que no le interese y su costumbre de decir exactamente lo que piensa se puede interpretar fácilmente como una desobediencia descarada. Tienden a ser impopulares entre los otros niños, porque no comparten los intereses de sus compañeros de la misma edad, que los ven como raros y diferentes. El niño brillante con un trastorno aurista no diagnosticado puede ser tremendamente desdichado en la escuela. Algunos no saben cómo hablar a alguien de sus sufrimientos y los soportan en silencio. Otros son agresivos con sus compañeros, los cuales les atormentan dando lugar a mayores problemas. Algunos se niegan a ir a la escuela y otros, en la adolescencia, tienen una reacción depresiva u otra enfermedad psiquiátrica.

Otra característica que puede producir dificultades en casa y en la escuela es la tendencia a hablar del mismo tema una y otra vez, o plantear preguntas repetitivas sean cuales sean las respuestas o, lo más irritante de todo, sumergirse en

discusiones sin fin porque el niño encuentra siempre una nueva objeción a lo que se le dice.

Hacer más fácil la vida

La vida con alguien que tiene un trastorno autista y un buen lenguaje y habilidades es, en conjunto, más difícil que vivir con alguien más gravemente discapacitado y claramente dependiente de otros. Es frecuente que los niños y los adolescentes más capacitados quieran ser tan independientes como sus compañeros de la misma edad y no quieran aceptar la autoridad paterna. Se pueden dar algunas sugerencias para allanar algo el camino de padres y profesores.

1. En casa

La mayoría de los aspectos que se tratan en este apartado son aplicables a la escuela igual que al hogar.

Es importante dejar muy claras las normas esenciales en casa o en la escuela y asegurarse de que el niño entiende que son aplicables a todos. Los niños se sienten ofendidos cuando creen que se les trata injustamente, pero es más probable que sigan aquellas normas a las que obedecen todos los miembros de la familia o de la clase. Asperger escribió que sus niños estaban predispuestos a obedecer las normas que se establecían como universalmente aplicables, más que las dirigidas específicamente a ellos. «Todos en esta casa (escuela, familia) deben...» El inconveniente es que, una vez establecida esta fórmula, el niño con un trastorno autista será el primero en darse cuenta y protestar si algún otro rompe la norma. Les preocupan menos sus propias transgresiones.

Nunca se enfade ni se emocione. Esto es fácil de decir, difícil de hacer, pero muy útil si lo consigue. Permanezca sereno, impassible, prudente y absolutamente perfecto ante todo. Los niños no pueden soportar las emociones fuertes, ni en sí mismos ni en otras personas. Enfrentados a tales emociones abiertamente expresadas, tienden a sentirse inquietos, a enfadarse y a tener reacciones negativas. Los padres encuen-

tran especialmente inquietante el hecho de que los niños más capaces no responden a las súplicas de que actúen o se comporten de una forma determinada para agradar o para evitar los sentimientos de los padres. Los niños no pueden sentir empatía porque tienen poca o nula capacidad para comprender los pensamientos y sentimientos de otras personas. Muchos padres se han sentido profundamente dolidos por la aparente falta de sentimientos de su hijo. Esta es, por lo tanto, otra razón por la que es tan importante un diagnóstico precoz. Cuando se les da a los padres una explicación detallada de la naturaleza de los trastornos autistas, encuentran mucho más fácil aceptar la aparente insensibilidad. Entonces pueden comenzar a desarrollar una aproximación más objetiva, no emocional, que funciona mucho mejor.

Siempre que sea posible, evite una confrontación directa. Los niños ganan siempre en una batalla abierta, porque no tienen una sumisión innata a la autoridad ni un deseo de agradar. Además, el castigo no los amedrenta. Ayudan más la negociación y el compromiso. Si es absolutamente esencial que obedezcan un mandato, el adulto responsable tiene que mantenerse en calma, implacable e indiferente a las técnicas de oposición del niño. Ello puede llevar mucho tiempo, por lo que hace falta una paciencia sin límites.

No se enzarce en discusiones. Algunos niños son muy diestros en encontrar salidas para cada uno de sus argumentos y usted nunca ganará. Lo mismo se puede decir si quieren proseguir con sus preguntas sobre un determinado tema. Una forma de acabar con una discusión que no lleva a ningún lado es decir, con calma pero con firmeza, que el tema está zanjado. A veces ayuda el dar a un niño un plazo de tiempo establecido, podrían ser cinco minutos, en el que hacer preguntas o discutir, y ajustarse rígidamente al plazo.

La mayoría de los niños con trastornos autistas, especialmente los más capacitados, están poniendo continuamente a prueba los límites que establecen los padres y profesores. Algunos parece que incordian y desafían deliberadamente. Sin embargo, este rasgo tampoco se debe a

ninguna «perversidad» sino que se deriva de la falta de desarrollo de un sistema internalizado de normas de interacción social. La conducta de poner a prueba se minimiza en entornos que están estructurados y organizados, donde las normas son justas y se establecen de forma que quedan absolutamente claras para los niños y las figuras adultas de autoridad tienen un enfoque tranquilo y coherente y todos siguen la misma línea. El objetivo es ayudar a los niños a desarrollar, con el tiempo, algunas normas de vida internalizadas, incluso si éstas tienden a ser rígidas e inflexibles.

Los niños no comprenden la ambigüedad de los dobles sentidos y lo toman todo literalmente. Se confunden ante el sarcasmo o la ironía, que siempre se deben evitar al hablarles.

Las necesidades de los hermanos son importantes, pero aquellos padres que luchan por desenvolverse con un hijo con trastorno autista las pueden pasar por alto. Este asunto se tratará con más detalle en el capítulo 15.

2. *En la escuela*

Los puntos tratados anteriormente son especialmente importantes para los niños que asisten a escuelas ordinarias o a otro tipo de escuelas no especializadas en la enseñanza a niños con trastornos autistas. En el capítulo 18 se comentan las ventajas y desventajas de los diversos tipos de escolarización.

Los niños no tienen un concepto de la jerarquía basada en la edad, la categoría, las líneas de autoridad o en cualquier otra cosa; son demócratas por naturaleza. Se dice que piensan sin importarles las consecuencias o los sentimientos de los demás. Estos atributos, que tienen su lado admirable aunque a veces sean irritantes, no se deben a rebeldía o a descaro. Ayuda el ser consciente de esto y evitar enojarse.

A pesar de su aparente seguridad en sí mismos e indiferencia a la autoridad, la mayoría de los niños más capaces de los que tienen trastornos autistas tienen una autoestima muy baja, incluso aunque tengan una gran capacidad. Todos han experimentado muchos fracasos en la interacción social y son

sensibles a las carcajadas y a las burlas de sus compañeros cuando se comportan ingenuamente. Como resultado, algunos desarrollan una actitud paranoide. Se debe tener en cuenta esta sensibilidad al enseñar o cuidar a estos niños.

Aprovechar cualquier oportunidad para introducir a los niños más capaces en ocupaciones que eleven su autoestima, como actividades físicas en las que sean buenos (si las hay), música, o tomar parte en concursos para los que se precise una buena memoria mecánica, es una ayuda. Algunos, aunque no todos, no tienen miedo a actuar ante el público y les encanta hacerlo. Encontrar para ellos el personaje adecuado para participar en una representación escolar o en cualquier otra ocasión especial y darles una instrucción suficiente puede ser muy gratificante para todas las partes implicadas.

A la mayoría de los niños les gustan los elogios. Sin embargo, paradójicamente, hay algunos que se enfadan y se ponen negativos si se les alaba por algo, incluso aunque tengan una autoestima baja. No se sabe cómo explicarlo, a menos que se trate de un malestar al ser tratados de algún modo como diferentes. Si un niño tiene este rasgo, se tiene que tener especial cuidado en evitar las alabanzas verbales. Se deben intentar otras formas, no verbales, de mostrar la aprobación.

Con frecuencia los niños no se dan cuenta de que cuando alguien se dirige a todo el grupo se les incluye a ellos. Es necesario asegurarse de que se atrae su atención en la clase. Al hacerlo, es importante recordar su sensibilidad a ser tratados injustamente, por lo que se debe actuar con tacto al llamarles la atención.

Es importante encontrar formas de utilizar las habilidades positivas de los niños al aprender y no concentrarse en las cosas que no pueden hacer. Con frecuencia se puede estimular el deseo de aprender trabajando con los intereses particulares del niño y ligando la enseñanza a estos intereses todo lo posible. Por ejemplo, con algo de ingenio, la fascinación por los trenes se puede utilizar para enseñar arte, física, matemáticas, inglés, geografía e incluso historia. Si, de todas formas, hay una materia en concreto que el niño rechaza incluso intentar apren-

derla, es mejor transigir. Se puede permitir que el niño se dedique a su interés personal calladamente durante ese tiempo, siempre que no moleste al resto de la clase.

En los niños más capacitados es frecuente que diversos tipos de trastornos específicos de aprendizaje se asocien a estados autistas. Estos trastornos se deberían identificar a través de una evaluación psicológica para poder tenerlos en cuenta en el plan de enseñanza. Algunos de los niños son mucho mejores en las habilidades visoespaciales que en la comprensión del lenguaje, aunque tengan un lenguaje fluido. Para tales niños, es muy útil presentar los conceptos en términos visuales más que verbales. Por otro lado, algunos tienen dificultades visoespaciales concretas mientras que tienen un mejor lenguaje expresivo, aunque normalmente tienen problemas con ciertos aspectos de la comprensión del lenguaje. La enseñanza se debe ajustar para ayudarles a superar estas dificultades.

Aunque no es en absoluto universal, es normal una mala coordinación física. Esto se puede presentar en la mayoría de las actividades motrices, incluso aunque el niño tenga alguna destreza especial, como tocar un instrumento musical o hacer construcciones de juguete, lo que precisa de una buena coordinación. Para los que tienen una mala coordinación en movimientos amplios, los juegos en equipo pueden ser una pesadilla. Se deben hacer esfuerzos para encontrar algún tipo de actividad física que esté dentro de la capacidad del niño, para que puedan ocupar un lugar con sus compañeros de la misma edad, al menos en una ocupación.

Los tiempos de recreo y las horas de comida en la escuela son especialmente estresantes para los niños, porque no están estructuradas. Es necesaria una supervisión para asegurarse que no se angustian o se encierran en una conducta extraña o estereotipada. Lo pueden sobrellevar mejor si se les permite permanecer adentro trabajando con un ordenador, o haciendo cualquier cosa que les agrade. Si están fuera con los otros niños, necesitan protección contra las intimidaciones o las burlas. Puede ser preciso explicar algo a los otros niños

acerca del problema y apelar a su compasión. La forma de hacerlo es destacar las dotes especiales del niño al igual que sus problemas. Esto se debe hacer siempre, si es que se lleva a cabo, previa consulta y con el acuerdo de los padres.

No todos los niños lo pasan mal en las escuelas ordinarias o en las dedicadas a una diversidad de discapacidades. Algunos tienen una habilidad especial, como tocar un instrumento musical, capacidad para las matemáticas y una predisposición a ayudar a otros en las tareas para casa, o destreza con equipos de construcción, que pueden admirar sus compañeros de clase. Algunos, que son tranquilos y amables, son protegidos por otro niño al que le gusta hacer de protector. Hace falta una buena supervisión y observación para descubrir cómo se desenvuelven los niños con trastornos autistas, debido a su incapacidad para expresar sus propios sentimientos.

LA ADOLESCENCIA

Como en todos los niños con trastornos autistas, la adolescencia puede traer consigo un periodo de alteración de la conducta para algunos, aunque en otros puede ser el momento en que se acelera el progreso. Los problemas que se producen tienden a estar relacionados con cuatro aspectos, a saber, el deseo de independencia, una conciencia creciente de la discapacidad, el deseo de amistad y de relaciones sexuales y la presión de los exámenes en la escuela.

El deseo de independencia

Independientemente del nivel de capacidad, la adolescencia se relaciona con el aumento del tamaño, de la fuerza y de la asertividad. Los que son más capaces quieren con frecuencia las mismas libertades que sus compañeros, aunque ellos sean ingenuos, inmaduros y nada avispados. Lo ideal sería que el hogar y la escuela colaboraran enseñando las normas de una conducta sensata para que se pueda permitir cierto gra-

do de libertad. Esta enseñanza tiene que comenzar pronto y puede durar años. Es una ayuda, pero ninguna relación de normas puede ser lo suficientemente larga como para que cubra todas las situaciones que se presentan en la vida real. Con el grupo de los más capaces, los padres tienen que asumir algunos riesgos, porque no pueden mantener bajo supervisión a un determinado adolescente en todo momento. Lo único que pueden hacer es dejar las normas de conducta fuera de casa lo más claras posible y enseñar al joven adonde dirigirse para pedir ayuda en caso de emergencia.

Los adolescentes más capacitados con trastornos autistas, especialmente los que presentan el patrón descrito por Asperger, muestran a veces su creciente asertividad culpando a sus padres de todos sus problemas, independientemente del cariño y la atención que hayan recibido a lo largo de la niñez. Pueden dar razones triviales o extrañas de su hostilidad hacia los padres. Un adolescente, por ejemplo, decía que todas sus dificultades se debían al hecho de que sus padres no le compraron un ordenador carísimo que quería cuando tenía ocho años. Tales acusaciones pueden hacer sentirse culpables a los padres, aunque sepan que son irracionales. El mejor modo de llevarlo es que los padres permanezcan serenos y se nieguen a dejarse llevar a discusiones y justificaciones de sus actos. Si la hostilidad se hace intensa y no se puede resolver, lo mejor es buscar alguna forma de acomodo fuera del hogar, como una escuela residencial (véase capítulo 18).

Una pequeña minoría de los adolescentes capaces están tan decididos a seguir su propio camino que tratan de dominar a la familia. En unos pocos casos, el individuo es tan dominante que el resto de la familia no tiene vida propia. Tienen que acomodarse al esquema de vida repetitivo y frecuentemente extraño que se les impone, para evitar las rabietas y la conducta agresiva. En todos los casos de este tipo con los que me he encontrado, el diagnóstico de un trastorno autista, normalmente el síndrome de Asperger, no se había establecido en la niñez, por lo que la familia estaba desconcertada por la conducta del individuo. Cuando se hace el diagnóstico en la pri-

mera infancia, es posible que los padres y profesores proporcionen el necesario entorno estructurado y organizado, y establezcan y refuercen normas sensatas antes de que comience la adolescencia. Una vez se ha desarrollado este tipo de situación, el único recurso de los padres es pedir ayuda a los servicios sociales y psiquiátricos a través del médico de familia. Establecer un diagnóstico es la primera prioridad, antes de que se pueda iniciar cualquier acción para aliviar la tensión familiar. Es importante que los padres describan la historia completa a los profesionales implicados. No deben tratar de ocultar toda la magnitud de las dificultades, en un esfuerzo para proteger a su hijo discapacitado, que resulta tan perjudicado como el resto de la familia si se le permite dominar la casa. En la mayoría de los casos, la única solución es alguna forma de solución residencial fuera del hogar (véase capítulo 18).

Asperger observaba, en su primer artículo, que los individuos con su síndrome tendían a estar fuertemente apegados a sus hogares. El apego es más al entorno físico que a la familia. Esto conduce a veces a una profunda aversión a dejar la casa, aunque sea para una estancia de una noche en otro lugar y aún más para unas largas vacaciones. Es paradójico que se pueda combinar un deseo de independencia personal con la negativa a dejar el hogar familiar. Cuando esto se presenta de forma señalada, el apego a la casa puede convertir las vacaciones en un tormento para toda la familia. Con los adolescentes o los adultos que se pueden manejar solos durante unos días, sería mejor dejarlos en casa mientras el resto de la familia se toma un respiro. Este problema no se presenta en todos los que tienen el síndrome de Asperger. A algunos les encantan los viajes y los nuevos lugares y se sienten a sus anchas durante las vacaciones, con tantas cosas de las que ocuparse.

Conciencia de discapacidad

Es difícil saber hasta qué punto los niños pequeños son conscientes de sus discapacidades. Ciertamente sienten una inquietud intensa cuando el entorno les frustra o les con-

funde. Los niños más capaces pueden tener una gran intuición en el momento en que llegan a la adolescencia. Lo pueden expresar a su modo. Un chico decía, con mucha tristeza, siempre que fracasaba en alguna tarea: «No puedo hacerlo. No tengo cabeza». Una chica de catorce años preguntó una vez a su madre: «Mamá, cuando Dios me hizo, ¿por qué no rae hizo bien?». Algunos adolescentes quieren saber por qué son diferentes de sus hermanos o de sus compañeros. Las respuestas para desarrollar esta comprensión varían dependiendo de la personalidad y el temperamento de cada individuo. Algunos lo aceptan sin angustiarse, algunos se vuelven tristes y deprimidos y otros intentan negar que tengan problema alguno y se enfadan si se menciona el asunto.

Los jóvenes que lo aceptan sin preocupación son los más afortunados y con los que es más fácil vivir. Los que reaccionan con angustia necesitan el apoyo de su familia y de otras personas con las que tienen un contacto estrecho. En ocasiones, los adolescentes con trastornos autistas que están preocupados por sí mismos pueden hacer cosas inadecuadas para superar sus problemas. Un joven decidió repentinamente que su salud mejoraría si se lanzaba a correr, por lo que de repente salió y corrió kilómetros y kilómetros con un tiempo extremadamente frío, en camiseta y pantalón, hasta que le encontraron exhausto muy lejos de casa. No es posible predecir, y por lo tanto prevenir, este tipo de conducta impulsiva. También es imposible proteger a los adolescentes más capaces del conocimiento de que ellos tienen problemas peculiares que no comparten la mayoría de las otras personas.

Para mejorar su autoestima, se deben estimular y alabar sus habilidades positivas. Con frecuencia es una ayuda señalar, como hacía Asperger, que hay muchas otras personas que son como ellos y que algunas otras consiguen las metas más altas en el arte o la ciencia. Algunos preguntan si ellos tienen una «enfermedad mental». Es razonable, porque está bastante cerca de la verdad, explicarles que el problema básico no es una enfermedad sino un tipo de organización diferente del cerebro, que tiene ventajas y desventajas. Se puede indi-

car que todos somos buenos en algunas cosas y menos buenos en otras. La persona más capaz con autismo entiende mal a otras personas y no expresa bien sus propios sentimientos, pero es eficaz en otras áreas. Le puede ayudar el saber que muchas personas admiran y envidian las habilidades especiales que tiene la persona con un trastorno autista. Se puede adecuar una explicación de este tipo que encaje con cada individuo, teniendo en cuenta su nivel de comprensión. Si es posible, a lo largo del día, se le podría pedir ayuda en situaciones en las que se pueda hacer un buen uso de sus destrezas especiales.

Es difícil ayudar a los adolescentes que niegan cualquier discapacidad, aunque esté claro que en el fondo son conscientes e infelices. Cualquier intento de comentar el problema en la línea que se sugiere arriba tiende a provocar rabia y nuevas negaciones. La única vía de acción es no decir nada y estar preparados para apoyarle cuando muestre la necesidad.

Las amistades y las relaciones sexuales

A algunos de los adolescentes más capaces no les preocupa el hecho de no tener amigos, y no están interesados en tener novia o novio. Otros se dan cuenta de que tienen grandes dificultades para establecer relaciones y lo superan decidiendo que no lo van a intentar. La mayoría son muy conscientes y se sienten mal por su incapacidad de establecer lazos de amistad, o mantenerlos si alguna vez los inician. Frecuentemente tienen una capacidad limitada para comprender el significado y la naturaleza de la amistad. Carecen del conocimiento instintivo de cómo dar los primeros pasos para que los demás los acepten. Si comienzan una relación, son con frecuencia incapaces de dar y tomar y pueden plantear exigencias inadecuadas a otras personas.

Como en todas las otras esferas de la vida, al adolescente con un trastorno autista se le tienen que enseñar las normas básicas de la interacción social con las personas de su edad, que no son fáciles de formular. Una fuente de placer puede

ser el asociarse a algunos clubes o grupos, lo que les ayuda a desarrollar las habilidades sociales. Esto es probable que funcione mejor si el grupo sirve a los intereses del individuo en cuestión. Los clubes de amigos del ferrocarril pueden atraer a aquellos a quienes fascinan los trenes. Los de ajedrez son excelentes para los entusiastas de este juego. Los clubes sociales no dedicados a una determinada actividad pueden ser menos aceptables. A veces se establecen amistades entre los miembros del grupo que tienen personalidades e intereses similares. En tales casos, tienden a charlar de su tema concreto, dando vueltas alegremente a listas de números de trenes o a detalles de juegos de ajedrez sin ningún intercambio real de conversación.

En general, el deseo de un novio por parte de una chica está más motivado por el deseo de copiar lo que hace la mayoría de las personas de su edad que por la necesidad de una relación emocional. Sin embargo, con frecuencia hay una fuerte decisión de lograrlo. Muchos de los jóvenes han preguntado a sus padres o profesores si hay libros que expliquen cómo conseguir una pareja y cómo hablarle. Para hacer más difíciles las cosas, es frecuente que los chicos tengan unas determinadas exigencias para una novia, como una larga melena rubia y ojos azules. Las chicas no parecen ser tan selectivas.

El establecer este tipo de relación es mucho más difícil que comenzar una amistad normal. Con mucha frecuencia, si un chico adolescente encuentra novia ella rompe pronto la relación, porque se da cuenta enseguida de lo extraño que es, de su torpeza social y de lo poco consciente que es de las necesidades emocionales o prácticas de ella. Por ejemplo, un chico de diecisiete años con un trastorno autista se hizo amigo de una chica más joven, a quien él consideraba su novia. Su madre le sugirió que a la chica le gustaría que le hiciera un regalo de cumpleaños. «Vale», dijo el chico, «se lo haré si ella me da el dinero.» Se sorprendió mucho cuando ella no quiso saber nada más de él. Poco se puede hacer para ayudarles, aparte de enseñarles las habilidades sociales todo

lo posible, darles apoyo emocional y hacerles ver que muchas personas viven bien sin una pareja sexual.

Si hay un interés concreto por los aspectos físicos del sexo, es especialmente importante enseñar las normas de conducta adecuadas en este aspecto de la vida y establecer todo el control posible teniendo en cuenta la edad del individuo y su nivel de capacidad. Las muestras de afecto indiscriminadas o el estímulo ingenuo del contacto físico, como tocar y retocar, se deben impedir con firmeza cuando son inadecuados. Si por cualquier razón una chica es especialmente vulnerable y no se puede controlar en todo momento, se debe buscar asesoramiento sobre la contracepción.

La presión de los exámenes

Muchos de los adolescentes más capaces con trastornos autistas siguen el plan de estudios nacional en escuelas ordinarias o especiales. Algunos no tienen problemas y van bien académicamente. Otros encuentran el trabajo de la escuela secundaria cada vez más difícil. Continúan con el resto de la clase, aparentemente al menos, en la primera etapa porque utilizan su buena memoria mecánica. La educación secundaria requiere una comprensión adecuada de lo que se aprende y la capacidad de relacionar y llegar a conclusiones, más que simplemente memorizar. Cuando comienza la preparación para los exámenes, algunos de los alumnos con trastornos autistas experimentan un alto nivel de estrés. Esto hace que abandonen y se nieguen a ir a la escuela. Un adolescente, por ejemplo, se quedaba en la cama y no quería levantarse. Algunos siguen luchando sin quejarse, pero hacen mal los exámenes. Otros desarrollan problemas de conducta o una enfermedad psiquiátrica diagnosticable, normalmente depresión (véase, más adelante, «La vida adulta»), antes o durante los exámenes. Muy pocos vuelven a la escuela después de un hecho así.

El diagnóstico precoz, una evaluación adecuada del nivel de capacidad del niño y situarle en el tipo de escuela más

apropiado ayudan a evitar problemas posteriores debidos a la presión de los exámenes. Cuando éstos se acercan, una supervisión sensata y una observación cuidadosa por parte de los padres y los profesores ayudan a detectar los primeros signos de dificultades. Podría ser suficiente con unas instalaciones especiales para realizar el examen, tal vez con un supervisor conocido y lejos de la gran sala de exámenes. Si los problemas son demasiado intensos para que se resuelvan de este modo, es mejor dejar que el joven abandone completamente que arriesgarse a una descompensación grave. Si se produce una descompensación como la descrita, no se deben realizar los exámenes.

LA VIDA ADULTA

Las mayores preocupaciones para los adultos más capaces con trastornos autistas son el lugar de residencia, el empleo y si pueden casarse o no, o vivir en pareja y crear una familia.

El lugar de residencia

Teniendo en cuenta el abanico total de los trastornos autistas, que incluye a los que tienen un alto nivel de habilidad y no tienen ninguna discapacidad excepto la tríada de deficiencias en sus formas más leves, es posible afirmar con cierta confianza que la mayoría de los adultos más capacitados pueden vivir independientemente. Pero esto deja un gran número que no desarrollan el suficiente autocuidado, las habilidades domésticas y prácticas o el sentido común para tener su propio hogar.

Una parte de ellos continúa viviendo con sus padres. Esto puede funcionar bastante bien si el individuo tiene un empleo fijo, normal o protegido, algunas actividades para el ocio y es razonablemente colaborador y está dispuesto a ayudar en casa. Algunos, sin embargo, no tienen actividades externas de ningún tipo, porque no tienen un empleo remune-

rado y no existen empleos protegidos adecuados en el área en que viven. En tales casos, el adulto permanece en casa dedicado a sus actividades repetitivas, o viendo los mismos vídeos, o sin hacer nada. Cuanto más dure esta situación menos probable es que la persona quiera llevar una vida más activa. Algunos pueden llegar a dominar la vida de la familia, como se ha descrito anteriormente en este mismo capítulo. Estas situaciones surgen debido a la falta de servicios residenciales y de día adecuados para las personas más capaces con trastornos autistas en muchas áreas del Reino Unido. Los padres en esta situación pueden encontrar apoyo y ayuda en las National y Local Autistic Societies.

Para los adultos que no son capaces de trabajar o vivir con independencia, la mejor solución es una residencia en un hogar destinado a las personas más capaces con trastornos autistas. La mayoría de éstas las han establecido las mencionadas asociaciones nacional o locales (véase capítulo 18). Sin embargo, puede haber adultos de este grupo en todo tipo de centros de acogida, adecuados o no. Se puede encontrar alguno entre los que viven en la calle. La mayoría de los que están acomodados inadecuadamente nunca han sido diagnosticados, por lo que nunca se pudo establecer un plan sensato para su futuro cuando eran niños.

El empleo

Un empleo adecuado, tanto si es abierto como si es protegido, que haga uso de sus habilidades especiales y con el que puedan disfrutar, es el mejor modo de aumentar la autoestima y de minimizar la conducta inadecuada. Hay adultos, entre los más capaces con trastornos autistas, empleados en una amplia gama de empleos remunerados. Además del nivel de capacidad y del área de habilidad especial, hay ciertos factores que son importantes para el éxito. Un empresario indulgente y con conocimientos y unos compañeros de trabajo tolerantes, están entre los factores esenciales. Las deficiencias sociales y de la comunicación excluyen aquellos tra-

bajos que implican mucha relación y hablar con el público. La falta de flexibilidad autista significa que es posible que resulten inadecuados aquellos trabajos en que las instrucciones son complicadas y los métodos cambian con frecuencia. Algunos de los adultos pueden continuar siendo sensibles a los ruidos y a las luces intensas y es posible que sean incapaces de tolerar estas condiciones en el puesto de trabajo. Tienden a disgustarse si la gente se impacienta o se irrita, o si alguien grita fuertemente. Cuando comienzan un trabajo necesitan a alguien que les explique cada mínimo detalle, que les diga dónde está el guardarropa y el lavabo, cómo recoger la comida en el comedor, la hora de comenzar a trabajar e, igualmente importante, cuándo parar. Alguien tiene que vigilar para asegurarse de que todo transcurre con normalidad. Incluso en el camino hasta el trabajo puede haber tropiezos inesperados. Con el transporte público existe el riesgo de que el autobús o el tren habitual se retrase o se cancele, y esto puede producir confusión y angustia.

Los que pueden ajustarse a un empleo abierto tienden a ser muy trabajadores y concienzudos. Una vez que han aprendido las normas las aplican con una precisión metódica, aunque esto puede tener su lado negativo, puesto que el esfuerzo hacia la precisión perfecta puede lentificar el trabajo a un nivel inaceptable. Normalmente son honrados, sin supercherías. Si las cosas van bien, es frecuente que sean populares entre sus compañeros, una vez aceptadas y comprendidas sus discapacidades. Los problemas surgen cuando los jefes y compañeros no son conscientes de la naturaleza de las deficiencias concretas del individuo.

Entre los adultos más capaces hay algunos que, a pesar de sus habilidades, son incapaces de desenvolverse en un empleo abierto, frecuentemente porque son demasiado rígidos y repetitivos para ajustarse a las exigencias de un trabajo remunerado. Necesitan un empleo protegido de un tipo que sea adecuado para ellos y con las condiciones que precisan. Hay algunos centros especializados en procurar trabajo a este grupo. Los centros de día para personas con dificultades de

aprendizaje no pueden, por lo general, atender a los que tienen trastornos autistas, especialmente a los más capaces, a menos que tengan algún personal con una formación y experiencia adecuadas y que puedan proporcionar los medios necesarios.

En el capítulo 18 se describe el esquema experimental, llevado a cabo por la National Autistic Society, para ayudar a los adultos más capacitados a encontrar trabajo y adaptarse a él.

El matrimonio

Una de las preguntas que a menudo plantean los padres de niños con trastornos autistas es: «¿Se casará alguna vez y tendrá hijos?». Hasta la fecha, los estudios de seguimiento de personas que han sido diagnosticadas en la niñez de trastornos autistas prueban que prácticamente ninguna se casa. Esto es de esperar, dadas las graves deficiencias sociales.

Los adultos que se casan son los que tienen la tríada de deficiencias en su forma más leve, tienen una capacidad media o alta y, en la mayoría de los casos, nunca se les ha diagnosticado un trastorno aurista. Estos matrimonios pueden funcionar bien si la pareja valora a la persona con el trastorno autista por sus cualidades positivas y conoce y acepta sus excéntricas. Cuando las cosas van mal, se debe muchas veces a que la pareja necesita empatía y apoyo emocional, cosa que no puede dar la persona con un trastorno autista.

Otra fuente de dificultades es la insistencia autista en seguir una rutina en casa que no se puede cambiar bajo ningún pretexto. Entre las esposas de hombres con trastornos autistas, hay algunas que buscan ayuda debido a la tensión de la vida diaria. En la mayoría de los casos se casan sin conciencia de los problemas que se les avecinan, o bien creen que su influencia cambiará a sus maridos. No es posible cambiar el carácter de nadie ni su patrón de conducta, y menos aún en alguien con rasgos autistas. Después de un periodo de tiempo variable, se dan cuenta y no saben qué hacer. Realmente, sólo hay dos formas de actuar. Una es aceptar a

la pareja como es y llevarlo lo mejor posible; la otra es poner fin al matrimonio o a la vida en pareja. Son decisiones tajantes, especialmente si hay niños, pero es mejor enfrentarse con la verdad.

La llegada de los hijos puede empeorar las cosas porque sus exigencias aumentan la necesidad de apoyo mutuo entre los padres. Además, los bebés y los niños, al dar sus primeros pasos, tienden a romper cualquier intento de vida ordenada. Como ya se ha mencionado (capítulo 7) está bien demostrado que los factores genéticos se encuentran entre las causas de los trastornos autistas. Las cifras disponibles hasta la fecha se refieren al riesgo de que los padres tengan un segundo hijo con un trastorno autista si ya tienen uno. No hay estadísticas sobre los riesgos si uno o ambos padres tienen trastorno autista o si tienen deficiencias sociales o de la comunicación o conducta repetitiva en grado leve, pero parece probable que los riesgos sean superiores a los de la población general.

LAS ENFERMEDADES PSIQUIÁTRICAS

Las enfermedades psiquiátricas pueden complicar los trastornos autistas en la adolescencia o en la edad adulta. Se diagnostican principalmente en los que son más capaces y pueden, por lo tanto, dar alguna noción de los síntomas.

El trastorno que se da con más frecuencia es la depresión. Tiende a asociarse con el desarrollo de cierta intuición y del reconocimiento de su diferencia respecto a los compañeros de su misma edad. La falta de amigos, especialmente del otro sexo, o los fracasos en los intentos de establecer esas relaciones, son causas frecuentes de depresión. En muchos, tal vez en la mayoría, los síntomas son relativamente leves y reactivos a problemas concretos. A veces, sin embargo, la depresión es grave y afecta al apetito, al sueño y al nivel general de actividad. En estos casos puede ser necesario un tratamiento psiquiátrico, que incluye la medicación antidepresiva. El ase-

soramiento de alguien que comprenda y tenga experiencia con personas con trastornos autistas puede ayudar mucho a la mayoría de los adolescentes y adultos más capaces que son desdichados y encuentran difícil aceptar sus discapacidades.

El diagnóstico de otras enfermedades psiquiátricas es menos frecuente. Se pueden presentar episodios de manía o de hipomanía, o ciclos de manía y depresión, que requieren el tratamiento adecuado. En alguien con un trastorno autista es especialmente difícil hacer un diagnóstico de esquizofrenia. Los síntomas «negativos», como la falta de interacción social, la escasez de lenguaje y de comunicación no verbal y la falta de motivación, son comunes a ambos trastornos. Los síntomas «positivos» de la esquizofrenia, como las alucinaciones auditivas y los delirios, son difíciles o imposibles de describir en alguien con las deficiencias de comunicación de los trastornos autistas. La mayoría de las personas con trastornos autistas, aunque tengan una buena gramática y un amplio vocabulario, tienen problemas para comprender el significado de las preguntas necesarias para deducir las experiencias subjetivas propias de la esquizofrenia. Cuando están confusos y no saben qué contestar, pueden decir que sí a cualquier cosa. Un joven que trabajaba en una oficina se puso muy nervioso cuando tuvo que utilizar un despacho diferente en el trabajo mientras pintaban el suyo. Tenía una conducta tan alterada que le ingresaron en una unidad psiquiátrica. Nunca anteriormente se le había diagnosticado un trastorno autista. Le preguntaron si oía voces cuando no había nadie con él en la habitación, a lo que respondió que acababa de tener esa experiencia. Se sospechó una esquizofrenia, hasta que descubrieron que se refería al hecho de que podía oír a los que hablaban en el despacho contiguo a través del delgado tabique. Al obtener de sus padres el historial, se diagnosticó un trastorno autista del tipo de Asperger. Es necesario actuar con cautela antes de concluir que está presente la esquizofrenia pero, si se presenta esa enfermedad en alguien con un trastorno autista, se debe tratar adecuadamente y darle la medicación más eficaz.

Esta historia ilustra otro aspecto de las complicaciones psiquiátricas de los trastornos autistas. Cuando está sometido a tensión, incluso un adolescente o un joven previamente capaz y relativamente bien ajustado puede empezar a mostrar una conducta alterada con un lenguaje vago e incoherente. Pueden aparecer actos sin sentido y tremendamente inadecuados. Es frecuente que se utilice el término «psicótico» para tales trastornos, pero no añade nada a su comprensión. No son lo mismo que la esquizofrenia, aunque puede haber delirios y alucinaciones inespecíficos y experiencias perceptivas extrañas. Los problemas desaparecen normalmente si se puede identificar y eliminar la fuente de la tensión.

En unos pocos adolescentes o jóvenes, las rutinas repetitivas de la niñez se convierten en conductas como las que se observan en los trastornos obsesivo-compulsivos. Pueden tomar la forma de lavarse las manos constantemente, o una insistencia en ejecutar ciertas acciones, como abrochar los botones de una determinada manera y comenzar de nuevo si se comete algún error, o pensar las mismas cosas repetidamente. Fobias como el miedo a los gérmenes pueden hacerse intensas y acompañarlas de rituales repetitivos para evitar el contagio. Esto plantea cuestiones interesantes sobre la relación entre los trastornos autistas y los obsesivo-compulsivos. La medicación que se ha encontrado útil en el tratamiento de los trastornos obsesivo-compulsivos puede ser eficaz para este tipo de conducta en personas con trastornos autistas.

Una proporción muy pequeña de adolescentes y jóvenes se hacen cada vez más lentos en sus actos. Pueden quedarse fijos en una postura, con una cuchara con comida a medio camino hacia su boca, por ejemplo, y permanecer en este estado algunos segundos, minutos o incluso más tiempo. O tener dificultades para cruzar el umbral hacia una habitación o la demarcación entre dos tipos de suelo, dando pequeños pasos hacia adelante y atrás, a menos que se sientan impulsados al ver a alguien hacerlo. Pueden dejar de hablar y perder toda iniciativa, lo que incluye no ir al cuarto de baño, con lo que la vejiga y el intestino se llenan hasta desbordarse. Esto se denomina

catatonía. Parece ser una incapacidad para realizar el esfuerzo de querer iniciar un movimiento. Es exactamente como los estados catatónicos que siguieron a la epidemia de encefalitis letárgica que se produjo después de la primera guerra mundial y que se vieron en la película basada en el libro sobre la materia de Oliver Sacks, titulada *Despertares*. En algunos casos, se llega a este estado después de que el individuo ha pasado por una etapa de conducta obsesivo-compulsiva. Los rituales repetitivos llevan más y más tiempo y después los movimientos se hacen más y más lentos, hasta que finalmente la persona se halla en estado catatónico.

En las personas con estados catatónicos, el patrón automático de movimientos que se aprendió antes de que comenzara la catatonía puede aún llevarse a cabo siempre que se ayude al individuo a comenzar. Pueden realizar actos como montar en bicicleta, saltar en la cama elástica o devolver un balón de fútbol. Igualmente, es más fácil desplazarse a lo largo de un camino bien definido que cruzar un terreno abierto y no señalizado. Estos hechos proporcionan una guía de cómo ayudar a los afectados. No se les debe dejar sentarse sin hacer nada, sino empujarles a todas las actividades diarias. Se les debería estimular a realizar todas las secuencias automáticas de movimientos que habían desarrollado antes de la catatonía. Es necesario advertir que para la persona afectada puede ser tan difícil detener estos movimientos una vez comenzados como fue el comenzarlos. Se deben supervisar las actividades para que no se lleven a cabo hasta el punto del agotamiento. Se ha publicado que la medicación antidepresiva ha dado buenos resultados en algunos casos de catatonía, pero los efectos son muy variables y la prescripción es un asunto de prueba y error.

La catatonía se puede presentar en adolescentes y adultos jóvenes con trastornos autistas, de cualquier nivel de capacidad. No se conocen las causas, ni existe ningún estudio sobre la proporción de individuos afectados, aunque está claro que las cifras son muy pequeñas.

Se debe proporcionar el tratamiento adecuado para todas las enfermedades psiquiátricas que complican los

estados autistas, pero el trastorno autista subyacente no se debe pasar por alto. Permanecen las necesidades especiales derivadas de esta discapacidad a largo plazo, incluso si las complicaciones psiquiátricas se tratan con acierto. Idealmente, los psiquiatras de adultos y de niños deben tener formación y experiencia en trastornos autistas, porque se encontrarán con personas con estas discapacidades en todas las áreas de su trabajo clínico. Tienen que ser conscientes de los servicios que necesitan para que puedan remitirlos a las instituciones correspondientes para una ayuda a largo plazo.

LA CONDUCTA DELICTIVA Y PENAL

Los adolescentes y adultos con trastornos autistas que tienen dificultades leves de aprendizaje y niveles de capacidad en el límite, medios o altos, pueden cometer actos que les lleven a conflictos con la ley. Esto le sucede sólo a una pequeña minoría. La mayoría son tremendamente respetuosos con la ley porque están preocupados en seguir las normas en cada pequeño detalle.

Hay diversas razones por las que unos cuantos vulneran la ley. Algunos no son conscientes de que determinadas leyes les sean aplicables, y no pueden comprender el porqué de tanto alboroto. Un joven tomó dinero de la casa de su tía porque pensaba que le serviría para comprar amigos. Lo encontró en un cajón, no en su bolso, por lo que inocentemente supuso que lo podía coger.

La dedicación a intereses particulares puede producir problemas. Una chica adolescente estaba fascinada por las características de diferentes razas de perros, aunque no le gustaban los perros en realidad. Cogió sin pagar algunos libros sobre perros en una librería. Lo hizo dos veces sin que la descubrieran, pero en la tercera ocasión la pillaron. Estaba indignada porque pensaba que el hecho de que nadie la detuviera en las dos primeras ocasiones demostraba que ella podía

coger los libros que quisiera. Su evidente rareza y su inocencia sin culpa la salvó de una denuncia.

En un pequeño número de casos, la deficiencia social adopta la forma de una indiferencia total hacia otras personas. Si ello se une a un interés personal en, por ejemplo, armas o productos químicos, pueden tener la tentación de probar los efectos en alguien.

Los sentimientos paranoides pueden ser especialmente fuertes en unos pocos individuos, basados con frecuencia en experiencias reales de rechazo o burlas por parte de sus compañeros. El deseo de venganza puede llevar a la agresión física, a los ataques a la propiedad o a algún otro acto ilegal. Los padres pueden ser objeto de tales ataques si se les culpa inmerecidamente de los problemas del individuo.

A veces, un adolescente se une a un grupo de chicos de su edad que caen en la delincuencia. El chico con autismo sigue a la banda porque es lo más cercano a una amistad que puede encontrar. Es posible que, antes o después, sea el miembro del grupo a quien atrapan, mientras que los otros son lo suficientemente rápidos para escapar.

Como ya se ha destacado, la proporción que lleva a cabo actos delictivos o penales es muy pequeña. Si se hace un diagnóstico en la primera infancia y se proporciona la educación adecuada y un programa organizado y estructurado, se minimizan las posibilidades de que se produzca una conducta ilegal en la adolescencia o en la edad adulta. Si se presentan tales problemas, o parecen probables, los padres deben buscar la ayuda de los servicios sociales y psiquiátricos y en las Local o National Autistic Societies. Como se ha mencionado anteriormente, no es ninguna ayuda para nadie, y menos para un joven con un trastorno autista, tratar de ocultar los problemas

LOS CASOS LÍMITE Y LA NORMALIDAD

Muchos de los rasgos que son característicos de los trastornos autistas se pueden encontrar en menor grado en indi-

viduos que se desenvuelven bien en todos los aspectos de la vida. La mayoría de las personas puede identificar uno o más aspectos de su propia personalidad que tienen algo en común con la conducta autista. Como Asperger señaló, cierto grado de autismo es una ventaja en los campos del arte o la ciencia.

No hay una delimitación clara entre los trastornos amistados de las personas más capacitadas y lo que podríamos llamar una normalidad excéntrica. Al discutir sobre problemas de diagnóstico, se pregunta con frecuencia dónde se debe trazar la línea. ¿No existe un riesgo de dañar a alguien dándole un diagnóstico y creando problemas que antes no existían? Éste es un dilema más teórico que práctico. En el trabajo clínico, la razón primera para hacer un diagnóstico de trastorno autista es que los individuos afectados están experimentando dificultades importantes en el desarrollo desde la infancia a la edad adulta y sus padres, o a veces los mismos interesados, piden ayuda. En estas circunstancias es adecuado investigar para hacer un diagnóstico a partir del cual se puedan derivar recomendaciones. Los individuos que se desenvuelven bien, aunque tengan muchos rasgos autistas, no son enviados, ni acuden ellos mismos, en busca de un diagnóstico, y sería una interferencia injustificable si se sugiriera que debían hacerlo. Un grupo de personas muy capaces que son conscientes de que tienen un trastorno autista y que permanecen en contacto unos con otros han destacado en varias publicaciones que su forma de pensar y experimentar el mundo es válida para ellos y que no quieren que les «curen» incluso aunque fuera posible. Por supuesto que no todos los capaces de comprender sienten de este modo y algunos piden ayuda aunque, claramente, se desenvuelvan bien. Se deberían respetar los sentimientos y los deseos de cada individuo.

Capítulo 15

LOS HERMANOS

Se han descrito algunos estudios acerca de los efectos sobre los niños que viven con un hermano con diversos tipos de discapacidades, que incluyen los trastornos autistas, con resultados opuestos. Parece que algunos de los niños se ven negativamente afectados, mientras que otros lo sobrellevan bien. Los efectos se relacionan con toda una serie de factores definibles e indefinibles, que incluyen la gravedad de la discapacidad, las personalidades de los hermanos y las actitudes de los padres, tanto si el niño tiene una conducta alterada como si no la tiene.

Quienes tienen hermanos con trastornos autistas se enfrentan a una serie de problemas especiales. Quizá lo más duro para ellos es que sus padres tienen que dedicar tanto tiempo y atención al niño diferente que les queda poco tiempo para el resto de la familia. Esto es mucho más probable que afecte a una hermana o un hermano con una edad próxima al niño con la discapacidad. Los padres han de ser conscientes de este peligro y hacer todo lo que puedan para dejarse tiempo para sus otros hijos y demostrarles que son queridos y valorados igualmente. Si es posible conseguir alguna ayuda doméstica, esto puede permitir a los padres organizar con más facilidad su tiempo.

Un niño destructivo puede romper juguetes y otros objetos. Sus hermanos necesitan un lugar específico y seguro para encerrar sus cosas más preciadas y, si es posible, una habitación para ellos. Siempre que se pueda, los padres deberían reemplazar sus cosas dañadas y tratar de enseñar a los niños con trastornos autistas a no tocar ningún objeto aparte de los suyos propios. Si los hermanos tienen la seguridad de que se respetan sus derechos, es posible que acepten de mejor grado la pérdida ocasional de alguna cosa suya.

Los hermanos en edad escolar pueden sentirse incapaces de llevar a sus amigos a jugar a casa. Si es posible, los padres deben alentar las visitas de los amigos. Es mejor explicar llana y sencillamente el autismo y contestar a las preguntas de los hermanos y de sus amigos de la forma más tranquila y relajada. El niño con trastorno autista puede ser capaz de jugar con los otros pero, si normalmente entorpece las actividades, los padres deben proporcionar a sus otros hijos y a sus amigos al menos algún tiempo para ellos.

Muchos niños disfrutan jugando y enseñando a su hermano autista y pueden hacerle participar en diversas actividades. Los hermanos obtienen muchas veces mejores resultados en esto que sus padres. De alguna forma desarrollan con frecuencia un nivel de madurez superior a su edad y muchos se dedican a profesiones asistenciales en su vida adulta. Los padres de niños con trastornos autistas tienen que cuidarse de colocar demasiadas responsabilidades sobre los hombros de sus otros hijos y asegurarse de que tienen el tiempo suficiente para sus propios intereses. Naturalmente, los padres están preocupados acerca del futuro de su hijo discapacitado y algunos pueden esperar que una hermana o un hermano asumirá en su momento la responsabilidad de atenderle. Ésta es una carga pesada para unos hombros jóvenes y podría, si el hermano o la hermana se lo toma en serio, colocarlos en desventaja para toda la vida. Es mejor dejarles que tomen sus propias decisiones con respecto a cuánto se quieren implicar antes que someterlos a una presión emocional, franca o encubierta.

Hay algunos hermanos que encuentran difícil relacionarse con un niño con trastorno autista. Se deben respetar sus sentimientos y no se les debería presionar para implicarse o hacerles sentir culpables. Puede ser un consejo difícil de asimilar por los padres, que necesitan desesperadamente ayuda, pero una ayuda a desgana o resentida es peor que no tener ninguna.

Los hermanos, antes de comprender la naturaleza del autismo, pueden preocuparse por la posibilidad de desarrollar ellos mismos una conducta autista. Pueden tener todo tipo de miedos y fantasías alarmantes y es preciso que los padres sean sensibles a estos sentimientos. Pueden ayudar con una acogida serena de todos sus hijos, con su predisposición a comentar y a explicar y con su amor y su seguridad.

Los adolescentes están frecuentemente preocupados por la posibilidad de que sus propios hijos futuros tengan trastornos autistas. Como se comentó en el capítulo 7, existe mayor riesgo de tener otro hijo con trastorno autista, o con rasgos autistas más ligeros, para padres que ya tienen un hijo con autismo típico. El riesgo exacto de que los hermanos tengan un hijo con el mismo tipo de discapacidad no se ha calculado aún, pero parece probable que sea más alto que para la población general. Puede variar dependiendo de la causa en el niño afectado. Por ejemplo, si se sabe que la causa fue la rubéola durante el embarazo de la madre, los factores genéticos son mucho menos probables. Ello sitúa el asunto en perspectiva para explicar que hay muchos diferentes trastornos genéticos y de otro tipo, además de los autistas, que pueden dar lugar a discapacidades congénitas y hay pocas familias sin problemas de este tipo en su historia pasada.

La revista de la National Autistic Society, titulada *Communication*, publica ocasionalmente artículos de hermanos de niños o adultos con trastornos autistas. Algunos encuentran ayuda al reunirse o escribirse con otros en la misma situación y a través de la asociación se pueden establecer contactos. Los hermanos son bien recibidos en las reuniones de las asociaciones nacional y locales.

Capítulo 1.6

LOS PROBLEMAS QUE TIENEN QUE AFRONTAR LOS PADRES

Los padres tienen que enfrentarse a una serie de problemas, algunos de los cuales son prácticos y otros emocionales. Muchos de ellos son comunes a los de los padres de niños con cualquier tipo de discapacidad, mientras que otros son específicos de las familias de niños con trastornos autistas.

Los padres de cualquier niño con una discapacidad a largo plazo tienen que pasar por un cambio de actitud cuando se enteran por primera vez de la verdad, y éste es un proceso doloroso. Como todos los padres, parten de la expectativa de que tienen un bebé perfecto que crecerá hasta convertirse en un adulto totalmente independiente. Tienen que ajustarse al hecho de que todas sus esperanzas y planes para el futuro del niño, y también para su propio futuro, tendrán que cambiar. Pueden tener sentimientos de culpa, que son un desgaste de energía mental que se puede dedicar a un mejor uso. Los profesionales pueden ayudar a los padres a desarrollar una actitud constructiva. Aquellos que dejan sin diagnosticar un trastorno autista y atribuyen la conducta extraña a un mal manejo parental, o reconocen el autismo pero consideran que se ha producido por causa de los padres, hacen

muchísimo daño a las familias y a los niños. Estas ideas van desapareciendo poco a poco, pero aún existen.

Los trastornos autistas en un niño producen a los padres unos problemas emocionales especiales. La discapacidad no es detectable en el momento del nacimiento y raramente se diagnostica antes de los dieciocho meses. Los padres oscilan emocionalmente, sabiendo a veces que algo anda mal y otras convenciéndose a sí mismos de que todo va bien. Se reafirman porque el desarrollo físico del niño no presenta ningún motivo de alarma y, de vez en cuando, el niño hace algo con tanta destreza que parece que debe ser muy inteligente. Por otro lado, el aislamiento social, cuando está presente, es doloroso y desconcertante. Una experiencia común a los padres es sentir que debe haber una clave sencilla que, si se encuentra, resolverá todos los problemas. Con el tiempo, la ansiedad se ve justificada y se busca la opinión de un profesional. Hasta este momento los padres han oscilado tantas veces entre la esperanza y la desesperación que pueden encontrar difícil el aceptar la verdad.

Antes de hacer el diagnóstico, los padres sienten muchas veces que ellos son las únicas personas en el mundo que tienen un hijo con una conducta tan extraña y el conocimiento de que hay otros muchos se recibe como un alivio. El encontrar a otros padres a través de la asociación local es una fuente de apoyo emocional y práctico. La experiencia de aislamiento emocional en los primeros años del niño se hace menos frecuente a medida que se incrementa el conocimiento de los trastornos autistas, pero aún se da. Ésta es una de las razones fundamentales de la importancia de un diagnóstico precoz y acertado. La investigación sobre las formas de identificar las deficiencias básicas en los primeros años es continua y se están haciendo progresos.

En los primeros años de un niño con trastorno autista, el apego de los padres les hace perseverar, incluso si el niño muestra poca o ninguna respuesta. A pesar de todas las dificultades, la misma debilidad y dependencia de un niño con una discapacidad tienden incluso a fortalecer el afecto de

unos padres hacia su hijo. Este afecto tiene resultados positivos en cuanto que el niño es querido y cuidado. El lado negativo es la tendencia a prestar menos atención a los otros miembros de la familia que son más independientes pero todavía necesitan el cariño y el apoyo de sus padres. Cuando se producen progresos, cada pequeño paso adelante es más gratificante porque ha tardado mucho en llegar.

Ayudar a un niño con un trastorno autista a desarrollar habilidades y disfrutar de ciertas actividades es un trabajo difícil que lleva mucho tiempo. Esto, unido a la crianza de otros hijos, parece una hazaña imposible. La única solución es organizar una rutina para que cada miembro de la familia tenga una parte justa de atención de los padres. Una corta sesión cada día con uno de los padres es mejor que sesiones más largas esporádicamente. Los padres no deben olvidarse de sí mismos al establecer los horarios. Necesitan algo de descanso y relajación lejos de la familia, para conservar su sentido de la proporción. Si los horizontes se limitan exclusivamente a la vida diaria del niño discapacitado, nadie obtiene ningún beneficio, y menos el niño afectado.

Los niños con trastornos autistas pueden suponer para los padres unos gastos extra si tienden a destruir ropas, muebles, ventanas, empapelado de paredes y así sucesivamente. Si no están adiestrados para usar el cuarto de baño, se tienen que utilizar pañales y lavar continuamente la ropa de cama. Los padres pueden solicitar los beneficios financieros establecidos a los que tienen derecho legal.

La vida social de la familia tiende a restringirse por un niño con una discapacidad, especialmente si es un trastorno autista. Con una conducta alterada es posible que sea difícil encontrar una niñera, por lo que los padres nunca pueden salir juntos. Las asociaciones locales pueden encontrar una solución para la atención. Si no es así, se puede sugerir explorar la idea por aquellos miembros que estén interesados. Estas soluciones son siempre resultado de iniciativas individuales.

Llevar al niño a lugares públicos puede producir problemas. En la mayoría de ellos no se observan muestras de dis-

capacidad en su aspecto. Si se comportan de forma rara, algunos extraños son críticos y suponen que el niño está «malcriado». Unos padres sensatos podrían evitar sacar al niño, incluso en salidas de las que puede disfrutar. Por el bien del niño y de toda la familia, los padres tienen que desarrollar una coraza y sacar al niño siempre que sea posible, e ignorar las miradas de los maleducados. Si se les enseña la conducta adecuada en público, comenzando tan pronto como sea posible, se ayuda a reducir los problemas importantes (véase capítulo 10). La conciencia del público y la empatía hacia las personas con trastornos autistas han crecido enormemente desde que se escribió la primera edición de este libro, con la ayuda de la publicidad en todos los medios y de la película *Rain Man*.

La mayor parte de los padres están preocupados por la idea de tener otro hijo, especialmente si el que tiene un trastorno autista es el primero. Está bastante demostrado que existe un mayor riesgo de que tengan más de un hijo con un trastorno autista, a menos que se sepa claramente que la causa en el primer hijo no es genética. Se han expuesto los detalles en el capítulo 7. Existen posibilidades de asesoramiento genético y se puede obtener información sobre éstas en la National Autistic Society. Pero a pesar de todo, son los padres los que al fin y al cabo tienen que considerar los hechos en lo que incumbe a ellos y a su familia y tomar sus propias decisiones.

En el capítulo 15 se comentan los problemas de los otros hijos de la familia que se desarrollan con normalidad. Éstos aumentan las preocupaciones de los padres. Si preguntan sobre los trastornos autistas, lo que incluye el riesgo de que ellos mismos tengan un hijo afectado, la mejor estrategia es contestar a las preguntas con honradez cuando se plantean. Si no están seguros de algo, la National Autistic Society recomienda material de lectura y sugiere fuentes de asesoramiento experto.

Los familiares suponen a menudo una ayuda y un apoyo. Los abuelos, por ejemplo, pueden ser una fuente importan-

te de ayuda práctica y emocional, incluyendo cuidarlos. Si son cariñosos, pueden desarrollar una relación especial con el niño, encontrando algún camino a través de las deficiencias sociales y de comunicación.

Desgraciadamente, las actitudes de algunos familiares pueden ser menos constructivas. Pueden sentir que un niño con una discapacidad es un mal reflejo de toda la familia, esto sin tener en cuenta que todas las familias tienen parientes con discapacidades en algún momento de su historia. Pueden tratar de situar la culpa en uno u otro de los padres o en sus antepasados. Pueden rechazar al niño y tratar de evitar verle o hacerle participar en los asuntos familiares, visitas o salidas. Igualmente irritante es el familiar que insiste en que no pasa nada malo con el niño y que todos los problemas se deben a los métodos parentales de educación y de control de la conducta difícil. El mejor medio de llevarlo es permanecer impassible, sereno y digno, dar información, pero negarse a entrar en discusiones y, si no hay otro modo de cambiar las actitudes, ver lo menos posible a aquellos que no tienen empatía.

Nunca se insistirá demasiado en que los niños autistas varían ampliamente en la gravedad de sus discapacidades y en la cantidad de progreso que consiguen, que puede ser desde muy escaso durante toda su vida hasta conseguir la independencia en la vida adulta. Los padres de los niños con las discapacidades más graves tienen que seguir adelante con la tristeza de ver pocas mejoras en su propio hijo, y saber que otros con trastornos autistas han dado grandes pasos. Cuando se hace el diagnóstico por primera vez, todos los padres esperan que su hijo será uno de los que tienen un buen pronóstico, pero los estudios de seguimiento han demostrado que un porcentaje importante no pertenece a esta categoría. Esto es únicamente un hecho penoso más entre los muchos con los que los padres de estos niños tienen que reconciliarse. No tiene sentido que pierdan el tiempo culpándose a sí mismos de los problemas. El enfoque constructivo es dedicarse a encontrar un modo de vida para cada niño en el que sea

tan feliz y esté tan contento como sea posible, sea cual sea su nivel de funcionamiento. Los padres cuyos niños hacen grandes progresos deben evitar el adoptar una actitud de superioridad respecto a otros a cuyos hijos les va peor. Cuando crecen, los padres de los más capacitados frecuentemente tienen que observar sin poder ayudar, mientras sus hijos o hijas tratan de hacerse independientes y sufren durante el proceso. Los padres de aquellos que tienen las discapacidades más graves, que serán dependientes de otros durante toda su vida, están al menos libres de esta fuente de ansiedad.

Los padres de niños que nunca llegarán a ser independientes cuando sean adultos, se preocupan de lo que le pasará a su hijo cuando ellos ya no le puedan cuidar. Como ya se ha mencionado en el capítulo 15, es una carga pesada para los hermanos si los padres les presionan emocionalmente hasta hacerles sentir que deben hacerse cargo del cuidado futuro del niño. Los pasos prácticos que los padres pueden dar son asegurarse de que el niño es conocido por los servicios sociales locales, investigar los diferentes tipos de residencias mucho antes de que esto sea necesario y obtener consejo legal en cuanto a testamentos y fideicomisos si esto encaja con la situación financiera de la familia.

La unión dentro de la familia es un factor esencial para llevar adelante con éxito las fatigas de criar a un hijo con un trastorno autista. Es importante evitar la tentación de culpar a la pareja de la conducta del niño. No sirve de nada, y hace mucho daño, criticarse uno a otro por tratar mal al niño. Las conversaciones sobre los rasgos genéticos de la familia son interesantes si se siguen por un afán de indagación intelectual, pero no si se utiliza para ubicar la culpa. Una serie de noches en blanco y de días terribles pueden poner a prueba la paciencia de un santo, pero vale la pena el esfuerzo de permanecer serenos y razonables. Si se trabaja de forma coherente es más fácil sentirse más sereno y evitar regañar e irritarse. Las buenas relaciones familiares tienen un efecto beneficioso en la conducta del niño, en parte porque cualquier niño es más feliz y más fácil de manejar dentro de una

familia unida, y en parte porque un control adecuado de la conducta difícil requiere un enfoque coherente de ambos padres, que se deben apoyar uno al otro en las decisiones delante del niño y reservar las preguntas y las deliberaciones sobre los métodos para cuando estén solos. Algunos padres se unen más con la experiencia de tener un hijo con una discapacidad, mientras que otros se separan por las tensiones. El apoyo de los familiares por ambas partes de la familia, la ayuda de profesionales y la ubicación en unidades preescolares, escuelas y servicios para adultos, contribuyen a aligerar la carga de las familias. El sentido del humor es de gran ayuda. Muchas de las cosas que los niños hacen y dicen son tremendamente divertidas, aunque les pongan a prueba en el momento en que suceden, y a nadie le sienta mal reírse de ellas posteriormente.

En ocasiones, los padres se encuentran con el dilema de conocer a otra familia con un hijo que a ellos les parece seguro que tiene un trastorno autista, pero cuyos padres no son conscientes o no desean considerar la posibilidad. Si no saben nada acerca del autismo, plantear algunas preguntas y hacer algunos comentarios con tacto puede resultar el catalizador que la familia necesita para comenzar a buscar ayuda. Si, por el contrario, los padres no quieren saber, no hay nada que hacer sino esperar a que comiencen a reconocer que están preocupados y estar preparados para ayudarles en el momento oportuno.

Capítulo 17

LOS ROLES DE LOS PROFESIONALES

En este capítulo se comentan los roles de los diferentes tipos de profesionales en relación con los trastornos autistas.

En el capítulo 18 se describirán los servicios en los que trabajan.

Lo bien o lo mal que se desarrolle una visita a cualquier profesional depende del niño o el adulto interesado, pero también del conocimiento, la experiencia y la actitud del profesional implicado y de sus ayudantes y recepcionistas. Los padres u otros cuidadores deben explicar todo lo que puedan y sugerir la forma de aproximarse a la persona con un trastorno autista. La mayoría de los profesionales están interesados en ayudar y deseosos de hacerlo. Si los padres tienen la desgracia de encontrarse con uno perteneciente a la minoría de los que son impacientes u hostiles, yo propondría que, posteriormente, escribieran una carta a la persona adecuada, redactada en tono positivo, con una explicación acerca del autismo y sugiriendo el modo en que las cosas podrían ir mejor en el futuro. Podría ser de ayuda adjuntar una carta y alguna información general de la Local Autistic Society, invitando al profesional y a sus colaboradores a la siguiente reunión abierta. No hay que perder ninguna ocasión de educar.

LOS MÉDICOS DE FAMILIA

A pesar del incremento de la conciencia general sobre los trastornos autistas, muchos padres tienen todavía dificultades para descubrir cuál es el problema de su hijo. Para reconocer los trastornos autistas hace falta un conocimiento y una experiencia pero, debido a que son relativamente infrecuentes en comparación con muchas enfermedades físicas, la mayoría de los médicos de familia sólo ven a unos pocos niños y adultos con estos trastornos. Los médicos de medicina general están mucho más familiarizados con los síntomas y signos físicos que con la conducta poco común de un niño que tiene un aspecto despierto, atractivo y saludable físicamente. Incluso los profesionales con experiencia es necesario que sean cautos al diagnosticar a niños de menos de cinco años de edad, porque después se pueden producir cambios esenciales, especialmente alrededor de los cinco o seis años.

El médico de familia es frecuentemente la primera persona a la que se dirigen los padres cuando están preocupados porque algo anda mal. Aunque la mayoría de los médicos de familia sean expertos en el reconocimiento de los trastornos autistas, pueden escuchar a los padres, valorar su preocupación y derivarlos a alguien con un conocimiento especializado en el campo de los trastornos del desarrollo. Deben evitar todas y cada una de las nocivas afirmaciones que se pueden hacer a una madre que está preocupada por el desarrollo de su hijo. Éstas son: «Usted es una madre ansiosa», «Esto pasará» y «Debe ser la forma en que usted le está educando».

El tratamiento de las enfermedades y discapacidades físicas

Un niño con un trastorno autista puede tener otro tipo de discapacidad o de enfermedad física. Cuantas más discapacidades tenga un niño, más difícil encontrará desenvolverse en la vida. Por lo tanto, es importante asegurarse de que un niño con un trastorno aurista esté físicamente lo mejor

posible y proporcionarle cualquier tratamiento curativo que precise. El diagnóstico de cualquier enfermedad puede ser difícil porque estos niños casi nunca se quejan y no son capaces de describir sus síntomas. La información de los padres, que conocen mejor que nadie a su hijo, proporciona también las mejores pistas sobre lo que va mal.

Los cuidados físicos de rutina, como las vacunas y los tratamientos de las enfermedades físicas, pueden ser un problema porque muchos de los niños tienen una fuerte resistencia a cualquier interferencia. No les gustan los cambios en las rutinas, odian que los toquen y se alteran por los olores, las imágenes y los sonidos no familiares. Sin embargo, es sorprendente que a algunos niños y adultos con trastornos autistas les gusta en realidad recibir atención médica. Algunos son indiferentes al dolor y les fascinan los detalles técnicos del procedimiento. Otros parecen disfrutar al ser el centro de tanta atención y simpatía sin haber hecho nada. Con todos los niños discapacitados, los médicos de familia pueden llevar mejor a cabo su trabajo si llegan a conocer al niño y consiguen su confianza antes de que necesiten asistencia médica.

Tener que esperar durante mucho tiempo hasta que son recibidos es un gran esfuerzo para cualquier niño y especialmente para los que tienen trastornos autistas, que no tienen idea de por qué están tanto tiempo en un lugar extraño. También es penoso para los padres y para los otros pacientes si la conducta del niño se altera. El médico comprensivo debe tratar de organizar las citas para evitar este problema si las circunstancias lo hacen posible.

LOS PEDIATRAS Y LOS PSIQUIATRAS

El diagnóstico y el reconocimiento médico

En la primera edición de este libro, se suponía implícitamente que el diagnóstico de los trastornos autistas siempre lo hacía un médico. Ahora, varios psicólogos clínicos han

hecho de este trastorno su campo de especialización y se han convertido en expertos en métodos de diagnóstico. Sin embargo, los profesionales cualificados en medicina, especialmente los pediatras y los psiquiatras infantiles, son a los que con más probabilidad se les pide que diagnostiquen los trastornos del desarrollo. Sus conocimientos son necesarios para los exámenes médicos y para la identificación de cualquier trastorno físico asociado.

Durante las tres últimas décadas, otro problema ha sido la influencia de la escuela de pensamiento que niega la realidad de la enfermedad y de la discapacidad mental y es contraria a las «etiquetas». Los que sostienen estos puntos de vista creen que dar un nombre a un trastorno es una profecía que se cumple a sí misma y que daña a la persona implicada. En realidad, el disponer de un diagnóstico detallado y preciso tan pronto como sea posible es el primer paso crucial para los padres, ya que les permite buscar información y ayuda y les da acceso a los servicios y al apoyo que encuentran al reunirse con otros padres en la misma situación. Aunque es muy inquietante conocer que su hijo tiene una discapacidad grave del desarrollo, la mayoría de los padres se sienten aliviados al recibir una explicación del enigmático comportamiento y de la posibilidad de seguir un plan de acción. En respuesta a la teoría antietiquetas, una madre señalaba que los niños con una conducta extraña no pueden evitar algún tipo de etiqueta; ella prefería que se diagnosticara correctamente a su hijo como autista a que lo señalaran como «aquel niño malcriado con una conducta horrible».

Una evaluación diagnóstica completa implica el obtener un historial detallado del desarrollo, una evaluación psicológica, la observación de la conducta, el reconocimiento de otros trastornos y discapacidades médicas y psiquiátricas adicionales, entre las que se incluyen deficiencias auditivas o visuales, y pruebas para tratar de establecer la causa original. Con relación a lo último, hay algunas diferencias de opinión. En Suecia, por ejemplo, se lleva a cabo un estudio comple-

to de todos los niños remitidos a las clínicas para trastornos del desarrollo, que incluyen análisis de sangre y del fluido cerebroespinal. Este examen asegura que no pasa desapercibido ningún trastorno asociado; es una información para los padres y tiene valor para la investigación. En el Reino Unido, los reconocimientos son menos profundos a menos que existan claras indicaciones clínicas de que se deben efectuar esas pruebas concretas. Esto se debe a que las pruebas detalladas raramente muestran anomalías que sean pertinentes al tratamiento; pueden ser molestas para el niño y resultan caras.

La entrevista con los padres

Muchos padres, en el momento en que se ha hecho un diagnóstico de un trastorno del espectro autista, han pensado ya en esta posibilidad, o han hecho su propio diagnóstico y simplemente esperan una confirmación. En esta situación, quieren que les informen de los hechos con delicadeza pero abierta y sinceramente. Aunque no les sorprenda el diagnóstico, pueden haber sobrestimado el nivel de capacidad de su hijo, por lo que hace falta empatía y comprensión al comentar este punto. El pronóstico a largo plazo respecto a la independencia en la vida adulta, lo que incluye el matrimonio y los hijos, es otra área de gran preocupación. No todo el mundo quiere saberlo cuando su hijo es pequeño, por lo que frecuentemente el mejor modo de manejar estos aspectos emocionales es contestar a las preguntas a medida que surgen. Hace falta mucho tiempo para informar a los padres sobre los detalles de los hallazgos médicos y psicológicos y para responder a todas sus preguntas. Lo ideal sería dedicar más de una sesión a hablar acerca de las implicaciones del diagnóstico, pero esto no siempre es posible en una situación clínica.

Con los progresos en la investigación de métodos de detección precoz, es posible que, en el futuro, la presencia de un trastorno autista se pueda sospechar en niños de

corta edad antes de que los padres hayan empezado a preocuparse. Esto ya sucede a veces en la práctica pediátrica. Es aquí donde hace falta el enfoque más delicado y sensible, a la medida de las necesidades de la familia concreta. Aún más difícil es la situación en la que los padres saben que su hijo tiene un problema del desarrollo pero se niegan a aceptar el diagnóstico de un trastorno autista. No existe una respuesta general a tales conflictos. Cada situación se ha de manejar como mejor se pueda; en algunos casos no hay una buena solución.

Para un profesional es una tarea difícil tener que decir a los padres que tienen un hijo con un grave problema del desarrollo con implicaciones para el futuro a largo plazo. Los profesionales en esta situación tienen que enfrentarse a sus propias emociones así como a las de los padres y esto precisa de toda la habilidad, experiencia y compasión humana para manejar con éxito la situación.

El tratamiento de los trastornos psiquiátricos

A los psiquiatras de adultos o especializados en dificultades de aprendizaje se les puede solicitar que traten a adultos con enfermedades psiquiátricas asociadas a trastornos autistas. En el capítulo 6 se comentan los problemas que experimentan los psiquiatras para reconocer los trastornos autistas, tanto si se presentan complicados con una enfermedad psiquiátrica como si no es así.

Prescribir medicación

Se puede utilizar medicación para problemas del sueño, para calmar una conducta alterada o una gran ansiedad, para las autolesiones, las convulsiones epilépticas o los estados psiquiátricos que complican los trastornos autistas. Los problemas y las limitaciones sobre los medicamentos utilizados para personas con trastornos autistas se han descrito en el capítulo 10.

LOS DENTISTAS

La limpieza de los dientes puede ser un gran problema en niños con trastornos autistas. Pueden ser incapaces de limpiárselos o negarse a hacerlo y resistirse cuando los padres lo intentan. Es posible que coman solamente alimentos blandos o dulces y que exijan gran cantidad de líquidos, lo que es malo para los dientes. Las enfermedades de las encías, el debilitamiento dental, el dolor de muelas e incluso los abscesos dentales se pueden producir sin ningún signo por parte del niño de que algo va mal. A veces su conducta se altera en respuesta a un estado doloroso, pero es incapaz de indicar la localización del problema.

Un cuidado dental periódico es esencial, pero puede resultar difícil si el niño se niega a colaborar. Hay un cierto número de dentistas que tienen una experiencia especial porque han trabajado con personas discapacitadas en los servicios dentales escolares, en hospitales o en hogares comunitarios. Han desarrollado técnicas excelentes para ganarse la confianza y la colaboración incluso de niños con trastornos autistas graves. Casi siempre pasa mucho tiempo hasta que se pueda aplicar cualquier tratamiento, pero está bien empleado el tiempo que se dedique a llegar a conocer al niño. Algunos, después de muchísima resistencia, pasan a disfrutar de sus visitas al dentista. Es una de las muchas paradojas que presentan los niños con trastornos autistas.

LOS PSICÓLOGOS CLÍNICOS

La evaluación

Como ya se ha indicado, algunos psicólogos se dedican a diagnosticar la presencia de trastornos del espectro autista. Su otro rol específico en el proceso diagnóstico es la evaluación del patrón de capacidades y discapacidades del individuo. En este proceso se utilizan muchos tipos de test psi-

cológicos tipificados, junto con la observación de la conducta del niño en situaciones estructuradas y no estructuradas. Cuando la información obtenida de este modo se combina con los detalles de la historia del desarrollo, la conducta en diferentes entornos y los resultados médicos, se puede formular un diagnóstico completo. Esto es valioso para ayudar a los padres a comprender a su hijo y como base para planificar su educación.

El control de la conducta

Los psicólogos han hecho una contribución esencial para ayudar a los niños y a los adultos con trastornos autistas, desarrollando métodos para el control de la conducta por medio de la organización de su entorno. Durante años de trabajo en este campo, se ha aprendido mucho. Algunas de las ideas originales se han modificado o se han descartado, pero el enfoque conductista/ambiental para tratar los problemas de conducta es todavía el más eficaz entre los disponibles.

El asesoramiento

Algunos psicólogos se dedican al asesoramiento individual o de las familias. Esto se comentará más adelante.

LOS TRABAJADORES SOCIALES

Los trabajadores sociales son aquellos que están empleados en los servicios sociales públicos, o en otras organizaciones voluntarias, o bien trabajan de forma privada. Tienen dos tipos de roles. Uno es ayudar a las familias a obtener todo tipo de servicios y beneficios que precisen y a los que tienen derecho, y el otro es el asesoramiento a individuos y familias. Los cambios recientemente producidos en la legislación sobre la organización de los servicios sociales públicos, unidos a las restricciones de sus presupuestos, han reducido en gran medida el tiempo

disponible para el trabajo de asesoramiento individual y familiar. Los trabajadores sociales que desarrollan su labor para otras organizaciones o de forma privada aún proporcionan este tipo de ayuda, pero son pocos los que tienen experiencia en trastornos autistas y pueden estar distantes unos de otros.

Uno de los papeles de estos profesionales en los servicios sociales es apoyar a las familias en lo que se refiere a educación, salud y otros organismos oficiales, voluntarios o privados, y ellos tienen que coordinar el trabajo de estas organizaciones. Esto requiere tiempo, es frustrante a veces, pero es un aspecto muy importante de su trabajo

LOS PSICÓLOGOS ESCOLARES

La investigación y la experiencia práctica han demostrado que el tipo correcto de educación es crucial para el desarrollo de todo el potencial de los niños con trastornos autistas. Los psicólogos escolares se ocupan de la evaluación de los niños que tienen dificultades de aprendizaje en la escuela, cuando se lo solicita el personal de la misma. Su papel incluye también orientar a los profesores sobre programas educativos especiales para esos niños. Participan con otros profesionales en el proceso de decidir si un niño necesita un informe oficial de necesidades educativas y de proporcionar la documentación adecuada si se ha de llevar a cabo. Para que un niño reciba una ayuda educativa especial, se tienen que reconocer formalmente sus necesidades. En el capítulo 18 se detalla el proceso de evaluación de las necesidades y la elaboración de un Statement of Special Educational Needs (Informe oficial de necesidades educativas especiales).

LOS PROFESORES

Los profesores tienen la tarea de poner en práctica en el aula todas las recomendaciones. También tienen que traba-

jar estrechamente unidos a los padres y a otros profesionales involucrados. Precisan formación, experiencia y una comprensión compasiva de los niños. Junto a los padres y los cuidadores de establecimientos residenciales, los profesores tienen los papeles más exigentes de todos los que tratan de alguna forma a las personas con trastornos autistas.

En las escuelas ordinarias, uno o más profesores tienen el papel de coordinadores de Special Educational Needs, SEN (Necesidades educativas especiales).

LOS TERAPEUTAS DEL HABLA Y DEL LENGUAJE

Los problemas de lenguaje son extremadamente normales en los trastornos autistas, pero las deficiencias fundamentales afectan al modo en que el lenguaje se utiliza para la comunicación, y no simplemente a su estructura. Aquellos terapeutas interesados en mejorar las habilidades sociales y de la comunicación, que incluyen la comprensión y el uso de todas las formas de comunicación, tienen una valiosa contribución que hacer. Pueden ser los primeros en sospechar que un niño con un problema de lenguaje tiene un trastorno autista y contribuir a la evaluación para el diagnóstico. En las escuelas pueden trabajar directamente con los niños y guiar a los profesores y a los padres sobre la manera de mejorar las habilidades sociales y de comunicación de los niños.

Los terapeutas del lenguaje que proporcionan mayor ayuda son los que se ocupan del patrón de conducta total de un niño, y no únicamente del lenguaje. Una visión demasiado estrecha de la terapia del lenguaje, que ignore el resto de la conducta del niño, puede llevar a la suposición de que el problema del lenguaje existe aisladamente y a la negación de cualquier trastorno autista subyacente.

OTROS TERAPEUTAS

En los programas para personas con trastornos autistas pueden participar también otros profesionales. Se incluyen conjuntamente bajo este encabezamiento porque sus roles se superponen en cierta medida.

La fisioterapia y los programas de ejercicios físicos pueden ser una ayuda para los problemas de coordinación motriz que son tan normales, especialmente al organizar los movimientos con relación a otras personas.

Las habilidades de los terapeutas ocupacionales son valiosas para diseñar y enseñar actividades constructivas. Pueden también ocuparse de toda una serie de actividades físicas.

Algunos musicoterapeutas están muy interesados en el trabajo con niños o adultos con trastornos autistas, porque muchos de ellos responden mejor a la música que al habla.

La aromaterapia, el masaje y las técnicas de relajación, la danza y el teatro, los disfrutan muchas personas de todas las edades con trastornos autistas y pueden ayudar a reducir la tensión y la conducta alterada. Algunas personas con las habilidades necesarias encuentran gratificante el trabajo con niños y adultos con trastornos autistas.

Profesores e instructores que puedan iniciar a los niños o a los adultos en la educación física y en otras actividades físicas de todo tipo, que incluyen la equitación y la natación, son muy necesarios por los efectos positivos de estas actividades.

Los profesionales con este tipo de especialización pueden realizar una valiosa contribución como miembros de equipos dedicados a las personas con trastornos autistas. Surgen dificultades si los profesionales de cualquier disciplina suponen que ellos solos pueden ayudar o incluso curar estos trastornos. Otro error que surge a veces es considerar que la discapacidad concreta que está tratando el terapeuta es la causa del cuadro clínico global. Un ejemplo, anteriormente mencionado, es el del «trastorno semántico-pragmático del lenguaje», que se ha estado utilizando como una categoría diagnóstica, impidiendo

así el reconocimiento de un trastorno autista en los niños más capacitados con un lenguaje fluido (véase capítulo 6). Otro error es la teoría de que la falta de integración de diferentes tipos de entradas sensoriales es la base de la conducta autista, o incluso una categoría diagnóstica aparte. Estas ideas surgen cuando los profesionales en cuestión no tienen en cuenta el historial global y el cuadro clínico.

LOS ASESORES

Las personas cuya formación original es la psicología, la psiquiatría, el trabajo social u otras profesiones pueden verse implicadas en el asesoramiento bien a individuos con trastornos autistas, a padres y familiares, o a ambos.

A veces los adolescentes y adultos con trastornos autistas que han progresado y que hablan bastante bien, se hacen conscientes, con tristeza, de que son diferentes de otras personas de su edad. A estas personas se les puede ayudar por medio de una orientación sensata y sensible de un psicólogo u otro profesional que comprenda la naturaleza de las discapacidades. Los individuos con trastornos autistas pueden deprimirse por la pérdida de alguna persona amada y de la que dependen y por otras crisis importantes de la vida, y pueden necesitar en esos momentos la ayuda de un asesor con experiencia. Algunos de los que tienen una buena capacidad y que tratan de vivir independientemente, se apoyan en los consejos prácticos y en el apoyo emocional de un consejero al que aprecian y en quien confían.

Para los padres, en ausencia de cualquier otra alternativa, la principal fuente de apoyo, aparte de su propia familia, son otros padres en la misma situación. Algunas familias se encuentran con que pueden aceptar a un niño discapacitado bastante fácilmente y con el tiempo llegan a un compromiso con su desgracia. Otros son menos filósofos, por diversas razones personales. A muchos les podría ayudar el consejo de un profesional experto que comprenda lo que es tener un hijo con

una discapacidad del desarrollo. Tal consejo puede ayudar a disminuir cualquier tendencia a autoculparse y liberar las energías para actividades más constructivas en relación con su hijo. Los momentos en los que se necesita especialmente el apoyo de un asesor con experiencia es cuando se efectúa por primera vez el diagnóstico de un trastorno autista, al aproximarse la edad escolar y al comenzar a ir a la escuela, cuando el niño llega a la adolescencia, al dejar la escuela y en el momento del ingreso en una residencia a largo plazo, sea cual sea ese momento.

Los consejos prácticos, basados en la comprensión de la naturaleza de los trastornos autistas y en un sólido sentido común, son diferentes de la psicoterapia y del psicoanálisis, que se basan en conceptos teóricos sobre el psiquismo humano. Estos dos métodos se han ensayado con niños y adultos con trastornos autistas, pero no está demostrado que sean eficaces para la curación y ni siquiera para disminuir las discapacidades de los niños. Las técnicas psicoterapéuticas que presuponen el desarrollo de un lenguaje complejo y la capacidad de introspección y comprensión de ideas simbólicas son especialmente inadecuadas. Las interpretaciones que hace el terapeuta pueden confundir a los individuos con trastornos autistas e inculcarles ideas extravagantes, de las que hablan en las ocasiones más inadecuadas. La terapia de juego tampoco tiene sentido en niños con deficiencias del desarrollo imaginativo.

Los profesionales que sostienen teorías que implican que los padres hacen que su hijo se vuelva autista, pueden recomendar que estos padres se sometan a psicoterapia o psicoanálisis, para ayudar a su hijo de forma indirecta. No está demostrado que estos métodos sean útiles en la práctica. Como exacerban las culpas, producen daño.

EL PERSONAL DE LOS CENTROS DE DÍA

El personal que trabaja en los centros de día tiene diversa experiencia y preparación. Algunos son especialistas en

una habilidad u oficio determinados, como la carpintería o el trabajo de los metales. Sería de ayuda una formación específica para trabajar con adultos con trastornos autistas, pero la mayoría tienen que aprender de la experiencia.

EL PERSONAL DE LOS CENTROS RESIDENCIALES

Los cuidadores de los hogares residenciales para adultos ingresan también en esta profesión desde diferentes entornos, que incluyen el trabajo social, la enfermería psiquiátrica y la enseñanza. Una gran parte del personal joven comienza sin una formación específica. Se dispone de cursos y titulaciones en aspectos generales del trabajo de asistencia residencial pero, en el pasado, se ha dado poco énfasis a las necesidades de los adultos con trastornos autistas. Ahora se ha publicado un libro de formación, titulado *Autism Focus*, de Tom McKernan y John Mortlock.

LOS DEFENSORES DE LOS «TRATAMIENTOS CURATIVOS»

Todos los trastornos que producen discapacidades de por vida y para los que no existe un tratamiento eficaz han sido el foco de pretensiones de métodos curativos. Los trastornos autistas no son una excepción. Las denominadas curas han incluido medicaciones, dietas, psicoterapias, terapias de conducta y métodos que sólo se pueden describir como místicos o mágicos. Algunos métodos vienen y desaparecen para volver a aparecer bajo otro nombre o en otra forma. Se debe insistir en que los métodos educativos que se han demostrado válidos en la práctica no curan a los niños de sus trastornos autistas. Facilitan el desarrollo de cualquier destreza potencial. Hay una estrecha analogía con la educación de niños con deficiencias visuales o auditi-

vas. La educación les enseña habilidades, pero no cura sus discapacidades biológicas.

Hay tres problemas principales al evaluar cualquier posible pretensión de que un tratamiento sea curativo. Primero, casi todos los métodos, excepto los más extravagantes, tienden a contener algo de verdad. Por ejemplo, sujetar y abrazar a un niño en una rabieta es una ayuda y sostenerlo contribuye a que el niño se acostumbre a que le cojan, pero esto no significa que se hayan curado las deficiencias básicas; la enseñanza de las habilidades prácticas guiando los miembros del niño es una técnica útil, pero no una justificación de las pretensiones de «comunicación facilitada»; la «terapia de integración auditiva» puede reducir la hipersensibilidad a los sonidos, pero no existen pruebas objetivas de que haga nada más. Segundo, los niños con trastornos autistas pasan por fases de conducta más o menos difícil y tienden a desarrollar habilidades en brotes repentinos. Si una buena fase en la adquisición de una nueva habilidad coincide por casualidad con un nuevo «tratamiento», se le puede achacar la mejoría. Tercero, los resultados en la vida adulta están estrechamente ligados al nivel innato de capacidad. Los que tienen unos niveles altos de habilidad es posible que se desenvuelvan bien, siempre que se les eduque adecuadamente, sea cual sea el «tratamiento» que reciban. Un terapeuta que seleccione a los niños más capaces para su tratamiento especial, está destinado a tener éxitos aparentes.

Una evaluación adecuada requiere unas pruebas organizadas y controladas por observadores objetivos que no estén implicados de ningún modo con los defensores de los tratamientos. Debe haber métodos adecuados de medida de cualquier cambio y un seguimiento a largo plazo de todas las consecuencias posteriores del método que hay que evaluar. Se ha demostrado que los pocos métodos comprobados adecuadamente no producen los efectos pretendidos.

Los padres, por supuesto, tienen el derecho de ensayar cualquier tratamiento que no sea potencialmente per-

judicial y que sea éticamente aceptable. Sin embargo, deben estar alerta ante aquellos que juegan con sus sentimientos de culpa, su desesperación y el deseo de aferrarse a cualquier cosa. La National Autistic Society publica un folleto que da información objetiva sobre diversos «tratamientos» de los que se dispone hasta la fecha, sin defender ninguno de ellos.

Capítulo 18

LOS SERVICIOS PARA NIÑOS Y ADULTOS

En el pasado, la mayoría de los servicios para las personas con discapacidades los prestaban directamente el National Health Service, NHS (Servicio Nacional de Salud) y los servicios sociales dependientes de las autoridades locales, así como las autoridades educativas. Con los años se han producido cambios muy importantes y en estos momentos las asociaciones voluntarias y privadas proporcionan una gran parte de los servicios directos, contratados por las autoridades oficiales. Continúa la evolución, por lo que aquí sólo es posible presentar un breve detalle de los servicios tal como existen en la actualidad. El objetivo es proporcionar a los padres algunas ideas sobre cómo comenzar a investigar para encontrar las ayudas que necesitan para su hijo.

EL DIAGNÓSTICO Y LA EVALUACIÓN

La primera sospecha de un trastorno autista la pueden tener los padres o una serie de profesionales en contacto con el niño, como los visitantes sanitarios, profesores o terapeutas del lenguaje. En el caso de adultos que nunca habían sido diagnosticados en la niñez, un psiquiatra dedicado a

adultos, un trabajador social o un empleado de un centro residencial pueden ser los primeros en sospechar de la existencia de un trastorno autista. Con relación a los niños, para confirmar el diagnóstico, el médico de familia normalmente los envía la primera vez al pediatra de zona, al psiquiatra infantil o a la clínica de asesoramiento para niños. Los padres pueden encontrar toda la información y ayuda que necesiten a través de estos recursos locales. Si no, tienen el derecho de solicitar una segunda opinión.

En el Reino Unido hay actualmente un pequeño número de centros especializados en el diagnóstico y evaluación de niños y adolescentes con trastornos sociales y de la comunicación. Entre ellos hay un servicio dirigido por la National Autistic Society, que acepta los casos de adultos de todas las edades, así como niños. Este centro imparte también cursos para profesionales. Es de esperar que se establezcan nuevos centros de diagnóstico especializados que formen parte de una red para el avance en las ideas y los métodos de diagnóstico.

LOS SERVICIOS MÉDICOS PARA LAS ENFERMEDADES FÍSICAS

En lo que se refiere a las enfermedades físicas, los niños y los adultos con trastornos autistas tienen acceso a los mismos NHS o a los servicios médicos privados que utiliza la población general, remitidos por el médico de familia. No se dispone de servicios especializados.

LOS SERVICIOS PSIQUIÁTRICOS

No existen servicios especializados en personas con trastornos autistas que desarrollan una enfermedad psiquiátrica. Los tratan como pacientes externos o internos los psiquiatras de los servicios para adultos con trastornos psiquiátricos o los que atienden a las dificultades de aprendi-

zaje. En general, el personal de los servicios para adultos con dificultades de aprendizaje tiene más experiencia y comprensión de los trastornos autistas.

El ingreso en los hospitales psiquiátricos del NHS o en clínicas privadas especializadas para adultos o para personas con dificultades de aprendizaje y conducta alterada, puede ser una experiencia traumática para alguien que tenga un trastorno autista. Las enfermedades de los otros residentes suponen que los acontecimientos son impredecibles, a veces incluso caóticos, lo que es el peor de los entornos posibles para alguien con un trastorno autista. La mejor solución entre todas las posibles es el tratamiento dentro del propio entorno familiar, con medicación si es necesaria, prescrita por un psiquiatra que esté familiarizado con los trastornos autistas. En ocasiones es esencial el ingreso en un hospital. Una ayuda para reducir los problemas sería que todo el personal de los establecimientos psiquiátricos tuviera alguna formación sobre la naturaleza de los trastornos autistas y las necesidades de las personas afectadas, puesto que todos ellos, en algún momento de su carrera, tendrán que trabajar con personas con estos estados.

A algunos adultos con trastornos autistas que cometen delitos graves como resultado de su falta de comprensión de las normas sociales, se les envía a la cárcel si no se establece el diagnóstico. A otros se les instala en hospitales especiales o en unidades de seguridad regionales. En 1994, la National Autistic Society colaboró con las autoridades de los hospitales especializados y la agencia gubernamental responsable de la seguridad para los delincuentes con trastornos mentales, en un congreso para incrementar la concienciación entre el personal de los hospitales especializados. A principios de 1996, la asociación tenía previsto abrir una unidad para adultos con trastornos autistas que necesitan un centro de seguridad y está trabajando intensamente con las autoridades responsables en este campo. Es una iniciativa pionera que, si tiene éxito, puede dar lugar a más unidades de este tipo.

LOS SERVICIOS DENTALES

No hay servicios dentales especializados en niños o adultos con trastornos autistas. Se pueden tratar de forma privada o en los servicios dentales del NHS que están disponibles para todos. Muchas autoridades sanitarias proporcionan un servicio dental escolar con unidades móviles que visitan las escuelas, lo que incluye aquellas a las que asisten niños con trastornos autistas. Algunas proporcionan el tratamiento si los padres lo desean y otras realizan simplemente revisiones.

Como se ha mencionado en el capítulo 17, hay algunos dentistas especializados en tratar a niños o adultos con dificultades de aprendizaje, lo que incluye los trastornos autistas. Algunos tienen una experiencia especial porque prestan servicios en una escuela, en un hogar residencial o en un hospital que atiende a niños y adultos con trastornos autistas. Los padres pueden hacer averiguaciones sobre dentistas especialmente expertos en su zona preguntando a otros padres, a la Local Autistic Society y a los servicios locales pertinentes, como los dedicados a las personas con dificultades de aprendizaje.

LA PSICOLOGÍA CLÍNICA

Hay psicólogos clínicos empleados por organismos del NHS que trabajan en los servicios de niños o adultos dedicados a trastornos psiquiátricos o a dificultades de aprendizaje. Algunos trabajan de forma privada y pueden impartir sesiones en escuelas, hogares o centros de día donde hay personas con trastornos autistas.

LOS SERVICIOS SOCIALES

Los servicios sociales personales en Inglaterra y Gales están dirigidos por los departamentos de los servicios sociales locales, que tienen una amplia gama de responsabilida-

des. Lo único que aquí se puede hacer es mencionar algunas de las funciones que pueden ser adecuadas para las personas con trastornos autistas y sus familias. Los padres deberían hacer investigaciones directas para ver si existen ayudas para cualquier problema concreto, aunque no se mencionen en la breve relación que figura a continuación.

Es útil que los padres informen a los servicios sociales locales de que tienen un hijo con una discapacidad antes de que precisen su ayuda, porque los que dirigen los servicios prefieren poder prever las demandas futuras. Los trabajadores sociales pueden proporcionar asesoramiento acerca del complejo sistema de beneficios financieros a los que tienen derecho las personas con discapacidades y sus cuidadores, y ayudar a las familias a obtenerlos. Estos servicios sociales dependientes de las autoridades locales son también responsables de dirigir una serie de servicios residenciales y de día dedicados a adultos, y de proporcionar asistencia temporal, ayudas prácticas en el hogar, diversos tipos de equipos para utilizar en casa, adaptaciones de la estructura de la casa si es preciso, viajes a instalaciones especializadas, actividades durante el tiempo de ocio y las vacaciones y proporcionar comidas, así como participar en la asistencia y protección de los niños. Los servicios sociales deben ser también una fuente de información sobre las organizaciones voluntarias de todo tipo de las que se podría obtener ayuda.

Los servicios sociales tienen el deber legal de establecer la evaluación de las necesidades de las personas con discapacidades en la transición entre la escuela y la vida adulta. Por esta razón, es importante que las familias que tienen niños con trastornos autistas se pongan en contacto con ellos mientras que los niños estén aún en la escuela, si no ha tomado ya parte un trabajador social. La evaluación real de las necesidades la puede llevar a cabo un trabajador social empleado en los servicios sociales locales o bien éstos pueden encargárselo a un profesional de otro organismo. La National Autistic Society dispone de un servicio especializado de evaluación para estos fines.

Los departamentos de los servicios sociales son ahora responsables de encontrar plazas en la mayoría de centros de asistencia residencial, de día y temporal, tanto si son dirigidos por los mismos como por alguna otra organización. Las limitaciones financieras son también grandes aquí, razón de más para que los padres establezcan contacto bastante antes de que se precise una plaza para un adulto.

ASESORAMIENTO PRÁCTICO PARA LOS PADRES

Los padres pueden aprender de libros y artículos de revistas algunos de los principios generales para vivir y trabajar con niños con trastornos autistas, pero necesitan de un asesoramiento específico sobre cómo adaptar las ideas a su propio hijo. Esto se puede llevar a cabo más eficazmente si un asesor con experiencia visita con regularidad el hogar del niño y basa sus sugerencias en la conducta en su entorno habitual y en los recursos de que dispone la familia.

A principios de los setenta, un equipo de trabajo del Institute of Psychiatry puso en marcha un programa de este tipo para ayudar a los padres a mejorar sus estrategias utilizando los métodos de una forma flexible. Esto comenzó como un proyecto de investigación pero ahora se lleva a cabo como un servicio médico dentro del NHS. La ayuda que proporciona es muy apreciada por los padres que la reciben, pero el programa se ha copiado en muy pocas áreas del país, aunque algunos psicólogos especializados en trastornos autistas asesoran a los padres.

Muchos trabajadores sociales de los servicios sociales desearían poder trabajar con familias individuales, dar apoyo emocional y ayuda práctica, pero sus otros cometidos hacen que esto sea difícil o imposible. En algunas áreas, los psicólogos y otros profesionales que trabajan en servicios para personas con dificultades de aprendizaje realizan visitas domiciliarias y aconsejan a los padres, pero los recursos para un trabajo

tan intenso son limitados y se dispone de un tiempo insuficiente para proporcionar una ayuda muy eficaz.

Las Local Autistic Societies proporcionan la oportunidad de que los padres se reúnan e intercambien ideas. Pueden también organizar reuniones con conferenciantes que tienen experiencia en problemas prácticos. Estas reuniones formales e informales de grupos de padres son una de las fuentes más valiosas de apoyo y ayuda. Algunas asociaciones disponen de profesionales que trabajan en el domicilio de las familias, para ayudarles con información y asesoramiento.

Para los niños que asisten a la escuela, merece la pena el esfuerzo que supone el organizar una comunicación regular para el intercambio de información y consejos entre padres y profesores y la cooperación en lo que se refiere al programa diario del niño.

Las National y Local Autistic Societies organizan cursos, reuniones y todo tipo de apoyo para los padres, como se describe más adelante en este capítulo.

LAS UNIDADES PREESCOLARES

Para los niños pequeños con trastornos autistas es beneficioso que asistan a algún tipo de unidad preescolar. Muchos grupos de juego o escuelas infantiles aceptan niños con discapacidades. Aunque, como sucede normalmente, el niño con un trastorno autista no se integra voluntariamente con los otros niños, se acostumbra gradualmente a la proximidad de los de su edad. Al principio puede angustiarse por el hecho de estar en grupo, o reaccionar con agresividad ante los niños que se le acerquen. Esto se puede vencer normalmente si, al principio, se le permite estar a su aire, lejos de los otros, mientras se establece una relación con el personal. Después un adulto en quien confíe puede llevarlo a un contacto más estrecho con los otros niños. En esta etapa preescolar, el reunirse con niños sin discapacidades suele dar buenos resultados. No hay presiones para que se dediquen a tareas por encima de su capa-

cidad y los muy pequeños aún no han desarrollado el fuerte sentimiento de grupo que cuando son mayores lleva a reacciones en contra de los que son diferentes.

En algunas áreas, hay unidades preescolares especiales para la observación y la evaluación de niños con todo tipo de retrasos en el desarrollo, o específicamente para niños con retraso en el lenguaje. Si se puede elegir entre una unidad especializada o un grupo de juego normal o una escuela infantil, la decisión debe depender del niño concreto y de sus necesidades específicas. Algunas de las escuelas para niños con trastornos autistas tienen aulas preescolares para los más pequeños.

LOS SERVICIOS EDUCATIVOS

Todo tipo de escuelas, especiales u ordinarias, estatales, voluntarias o privadas, han aceptado niños con trastornos autistas. Los colegios de educación complementaria ayudan a algunos en sus necesidades especiales o en los cursos ordinarios.

Hay un pequeño número de escuelas, unidades o aulas que están especializadas en este campo, la mayoría de ellas establecidas y dirigidas por las National o Local Autistic Societies, algunas por las autoridades educativas y unas pocas por organizaciones privadas. Éstas atienden sólo a una pequeña cantidad de niños con trastornos autistas. Otras escuelas especiales, particularmente las dedicadas a niños con graves dificultades de aprendizaje, admiten a un número mayor, mientras que algunos están en las escuelas ordinarias, con o sin apoyo especial.

¿Escuela ordinaria o escuela especial?

Normalmente hay división de opiniones en cuanto a la educación de los niños discapacitados. Algunos presionan en favor de la integración en escuelas ordinarias para todos los

niños, sea cual sea la naturaleza de su discapacidad, para asegurar una igualdad de oportunidades y evitar el estigma de la segregación. Sin duda muchos, quizás la mayoría de los niños con discapacidades, se beneficien de una escolarización normal con los niños de su edad. Sin embargo, el deseo de integrar en las escuelas ordinarias a todos los niños con dificultades de aprendizaje específicas o generales se basa más en la teoría que en el conocimiento y comprensión de las necesidades de cada niño concreto.

En cuanto a los niños con trastornos autistas, la situación es complicada, debido a las amplias variaciones en sus niveles de capacidad y en sus patrones de conducta. Se argumenta frecuentemente que todos los niños necesitan modelos de roles normales, especialmente para desarrollar habilidades sociales. Se sugiere que los niños no pueden hacerse sociales si se les educa junto con otros niños que son igualmente deficientes sociales. Hay algunos niños entre los más capaces a los que les va bien en las escuelas ordinarias, especialmente en pequeñas escuelas voluntarias o privadas que aceptan a niños con capacidad académica que tienen necesidades especiales. Algunos tienen la intuición suficiente para tratar de aprender las normas sociales observando a otros niños, aunque cometen muchos errores y les ayudaría una enseñanza concreta de las habilidades sociales.

Sin embargo, la mayoría de los niños con trastornos autistas, debido a la naturaleza de sus deficiencias, no aprenden imitando a sus compañeros. Aprenden las habilidades sociales de forma mecánica si se las enseñan adultos que tengan experiencia en las técnicas adecuadas. Aparte de los que tienen una buena capacidad académica, la marcha del niño y los métodos para aprender a realizar el trabajo escolar difieren notablemente de los otros niños, haciendo difícil a los profesores desenvolverse con tal diversidad de necesidades. Este extremo se comenta detalladamente en el libro de Rita Jordán y Stuart Powell, *Understanding and Teaching Children with Autism*. Si el niño tiene un auxiliar que no sea el profesor, puede ayudarlo a integrarse con éxito, pero si no puede seguir ninguna de las

lecciones y tiene que dedicarse a sus propias actividades especiales en el aula y en el recreo, no parece que tenga sentido el continuar con la educación ordinaria en aras de un ideal.

El otro problema importante es la actitud de los otros niños. Ya se ha hablado de esto en el capítulo 14, pero es lo suficientemente importante como para que merezca repetirlo en el contexto del presente capítulo. Mientras que los niños de corta edad aceptan normalmente a los que son diferentes, los mayores y los adolescentes tienden a presionar fuertemente para que todos se ajusten a las normas grupales y son intolerantes con los que no lo hacen. Esto puede llevar a burlas e intimidaciones si el niño que es diferente no está protegido por una supervisión adulta. La mayor parte de esta persecución se produce en el recreo y antes o después de la escuela, cuando el personal no está vigilando. El niño afectado, debido a las deficiencias de la comunicación, es posible que nunca se lo cuente a los padres o a los profesores, y que lo sufra en silencio. Si no ha sido diagnosticado, los profesores pueden irritarse por su terquedad y su falta de respeto hacia los que ostentan la autoridad y pueden no ser empáticos o incluso culparle de cualquier alteración en la clase. Algunos niños han sido tremendamente desgraciados en la escuela ordinaria. Algunos sobreviven, pero otros desarrollan una depresión reactiva u otros trastornos psiquiátricos en la adolescencia. En mi experiencia clínica, algunos adultos llevan siempre consigo el recuerdo de los días desdichados en la escuela y los hay que han tratado de vengarse de formas inadecuadas.

Lo más razonable es reconocer que se precisa de una gama de tipos de escuela y que se deberían evaluar las necesidades de cada niño concreto antes de decidir su inscripción. Se debe controlar el progreso del niño y el ajuste emocional en la escuela, y efectuar cambios si fuera necesario. Hay algunos niños capacitados con trastornos autistas que se han integrado en las escuelas ordinarias y que han tomado ellos mismos la decisión de que, a pesar de todas las dificultades, es el tipo de educación que desean. A estos niños se les debe proporcionar toda la ayuda y el aliento que necesitan para

permanecer en la escuela que han elegido. A los que no pueden desenvolverse, especialmente si se sienten infelices, se les debe encontrar una plaza en las escuelas especiales. Esto no se debe considerar como una decisión de todo o nada.

Una solución que funciona bien es si existe cooperación entre una escuela ordinaria y una especial, a fin de que los niños de la última puedan beneficiarse asistiendo a determinadas clases con los niños de la escuela ordinaria. Con el tiempo pueden llegar a la integración total, pero esto no se debe forzar si no es con miras a los mejores intereses del niño. Si hay una cooperación entre una escuela especial y una ordinaria, los niños de ésta pasan algún tiempo en la escuela especial para ampliar su comprensión de la discapacidad, así como para ayudar a niños que tienen necesidades especiales.

Tipos de escuelas especiales

Entre las escuelas especiales, las dirigidas a niños con trastornos de conducta y emocionales son quizá las menos adecuadas para niños con trastornos autistas. Hay algunas excepciones en las que el personal puede proporcionar ayuda a estos niños con necesidades especiales pero, en la mayoría, los intereses de los otros niños están claramente en conflicto con los de los que tienen trastornos autistas. Con los niños más capaces, existe también la posibilidad de que aprendan, de una forma ingenua, actitudes y actos delictivos de sus compañeros de clase. En algunas escuelas de este tipo las intimidaciones representan también un problema.

Las escuelas para niños con trastornos de lenguaje tienen frecuentemente entre sus alumnos algunos con trastornos autistas. Este emplazamiento puede funcionar bien y vale la pena considerarlo para los niños más capaces, pero no es necesariamente apropiado para los que tienen importantes deficiencias sociales y de la comunicación, además de un retraso en el desarrollo del lenguaje.

Hay algunas escuelas especializadas en la enseñanza de niños con deficiencias auditivas, dislexia o discapacidades físicas. Los

niños con trastornos autistas que tienen además una o más de estas otras discapacidades pueden estar en estas escuelas. Puede suceder debido a que no se ha reconocido el trastorno autista o que se considera secundario a la discapacidad sensorial o física. Hay muchas posibilidades de que resulte insatisfactorio. Sea cual sea la discapacidad adicional que pueda tener un niño, si también está presente la tríada de deficiencias, éste es el factor esencial que determina el enfoque educativo necesario.

Las escuelas para niños con dificultades de aprendizaje moderadas o graves, especialmente las últimas, tienden a tener entre sus alumnos una proporción mayor de niños autistas que cualquier otro tipo de escuela de niños con trastornos autistas. Este tipo de plaza es adecuado para algunos de los que tienen dificultades de aprendizaje, especialmente si una parte del personal está especializado en la enseñanza a niños con trastornos autistas y tiene la formación necesaria, y si el programa de la escuela está suficientemente estructurado y organizado.

Los padres de niños que tienen la conducta autista típica y no tienen signos físicos de discapacidad pero sí tienen dificultades de aprendizaje graves o profundas, se preocupan frecuentemente cuando se les sugiere que su hijo debería asistir a una escuela local de este tipo. Muchos preferirían que los educaran en escuelas especializadas en trastornos autistas. Además se sienten inquietos por las discapacidades físicas de muchos de los niños de estas escuelas. El hecho es que hay pocas escuelas especializadas y es improbable, dicho suavemente, que existan las suficientes para atender a todos los niños con trastornos autistas. La solución más sensata es que parte del personal de todas las escuelas para niños con dificultades graves de aprendizaje y otras escuelas especiales que pueden admitir a niños con trastornos autistas, se forme en los métodos para enseñar a estos niños. Son necesarios más cursos de enseñanza a distancia, como el pionero dirigido por la University of Birmingham School of Education. Sería una ayuda el que las escuelas experimentaran diferentes formas de organizar el aprendizaje para niños con trastornos autistas,

ver si las unidades especiales, grupos especiales dentro de las aulas o algún otro sistema funciona mejor. Se tiene que tener cuidado para asegurarse de que no se restan recursos a otros niños con necesidades especiales. Lo ideal sería que se analizaran y se tuvieran en cuenta en los programas educativos todas las deficiencias específicas que se encuentran en todos los tipos de trastornos del desarrollo. Los profesores que comprenden los principios básicos de la enseñanza a niños con trastornos autistas están en una mejor posición para aplicar sus conocimientos a otras discapacidades. En aquellas áreas en las que no hay escuelas especializadas en trastornos autistas, los padres pueden lograr que se produzcan cambios si actúan conjuntamente para ejercer presión.

Las pocas escuelas que existen especializadas en la educación de niños con trastornos autistas son pioneras en el desarrollo de métodos de enseñanza. Son las más adecuadas para niños con habilidades potenciales y que son incapaces de salir adelante en otros tipos de escuela, frecuentemente debido a su conducta. Los niños más capaces, que incluyen a los que tienen el patrón del síndrome de Asperger, que son infelices y no realizan progresos en una escuela ordinaria, presentan un problema especial. Necesitan que se les enseñe con los métodos adecuados para otros niños con trastornos autistas, pero están demasiado avanzados en el trabajo escolar como para encajar en la mayoría de las escuelas especiales. Una organización privada ha abierto ahora una escuela para niños de este tipo y es de esperar que sigan otras.

El movimiento Camphill, basado en las ideas de Rudolf Steiner, dirige algunas escuelas de día y residenciales en el Reino Unido para niños de todas las edades que tienen necesidades especiales. Aceptan niños con trastornos autistas y con otras discapacidades. También hay algunos centros para adolescentes. El régimen, suave pero organizado, se adecua muy bien a algunos de los niños. Disfrutan de las ocasiones de ceremonias sencillas que marcan el paso de los días y algunos llegan a ser habilidosos en las tareas prácticas que les enseñan, como el manejo de telares, jardinería, panadería y carpintería. No todos

encajan en la filosofía de la vida en grupo, pero los que llegan a hacerlo salen beneficiados de este estilo de vida.

Escolarización residencial

Aún existen algunas escuelas residenciales, que incluyen las especializadas en trastornos autistas, pero las autoridades educativas locales prefieren integrar a los niños en escuelas de día siempre que sea posible. En general, los padres de los niños más pequeños con trastornos autistas prefieren también la escuela de día, aunque pueden tener que resolver el dilema de elegir entre una escuela local que ofrezca un programa educativo menos adecuado y una con un programa más adecuado en la que el niño tendría que estar interno.

Las plazas residenciales tienden a ser tomadas en cuenta por la autoridad educativa sólo cuando se dan circunstancias especiales. Estas incluyen razones educativas, como que el niño precise de un programa de 24 horas que sólo se puede proporcionar en una escuela residencial, o situaciones familiares que hacen difícil o imposible que el niño viva en el hogar, como un trastorno grave de conducta en un adolescente.

La mayoría de las escuelas residenciales ofrecen alojamiento semanal, pero hay muy pocas que proporcionen un programa educativo de 52 semanas al año para niños con trastornos autistas. Sería deseable que se incrementara esta disponibilidad para adolescentes cuyas familias encuentran difícil sobrellevar la situación. Los jóvenes en estas circunstancias, que incluyen a aquellos que dominan a sus propias familias, padecen tanto como sus padres y hermanos por la frecuentemente caótica situación del hogar y saldrían muy beneficiados de un programa coherente de educación y ocio durante todo el año.

Enfoques educativos no ortodoxos

Se han expuesto argumentos en favor de los resultados de diversos métodos educativos no ortodoxos que incluyen la Daily Life Therapy (escuelas Higashi de Boston, Estados

Unidos, y Tokio), el enfoque de Waldon, la modificación de conducta tal como la utiliza Ivar Lovaas, el Feuerstein's Mediated Learning, el Low Intrusión Teaching y el Gentle Teaching. Ninguno ha sido evaluado por investigadores independientes. Estos métodos se solapan mucho y tienen muchas similitudes con enfoques más ortodoxos. Ninguno ofrece nada totalmente nuevo, aunque cada uno tiene algunas ideas útiles. El enfoque TEACCH desarrollado en Carolina del Norte es especialmente válido como método para diseñar programas organizados e individuales.

El personal de las escuelas de la National Autistic Society estudia los diferentes sistemas y adopta de cada uno de ellos lo que se demuestra que es útil, y descarta lo que no tiene valor o que es posiblemente perjudicial. Los niños difieren en su respuesta a los diferentes métodos educativos, por lo que resulta apropiado tener un abanico de técnicas disponibles.

Evaluación de las necesidades educativas y «certificación»

Las autoridades educativas locales y los organismos gubernamentales de todas las escuelas tienen responsabilidades hacia los niños con necesidades educativas especiales, tal como establece la ley de educación de 1993. Es interesante observar que, de acuerdo con el *Code of Practice* (Código de prácticas) editado sobre esta materia por el Ministerio de Educación y Empleo, se ha estimado que alrededor del 20% de la población escolar tendrá necesidad de educación especial en algún momento de su carrera escolar. En cada escuela un profesor o un equipo de profesores desempeña el papel de coordinador de necesidades educativas especiales.

El Ministerio de Educación ha publicado un *Code of Practice on the Identification and Assessment of Especial Educational Needs* (Código de prácticas sobre la identificación y evaluación de necesidades educativas especiales). Recomienda una respuesta escalonada a las necesidades educativas especiales de los niños. En la escala más alta, para los niños con más necesidades, está el Statutory Assessment (Documento de evaluación), que pue-

de llevar a un Statement of Special Educational Needs (Informe oficial de necesidades educativas especiales). Éste se hace cuando las autoridades educativas locales deciden que, con los recursos normalmente disponibles en la escuela, no es razonable que se puedan proporcionar todas las ayudas especiales que el niño necesita.

Una autoridad educativa local puede evaluar las necesidades de un niño incluso de menos de dos años de edad. Después de los dos años, se puede efectuar un documento de evaluación de un niño en edad preescolar y realizar un Statement of Special Educational Needs si se considera necesario. Se pide a los padres y a todos los profesionales implicados con el niño que contribuyan a las pruebas para la evaluación oficial.

Si se realiza la certificación de un niño, se tienen que atender sus necesidades especiales por medio de ayuda adicional en una escuela ordinaria o proporcionándole una plaza en una escuela especial. Aquellos niños que tienen tal documentación tienen derecho a la educación en una escuela ordinaria o en un colegio de educación complementaria.

Esto es sólo un bosquejo de algunos aspectos del proceso de evaluación de las necesidades educativas especiales y de la «certificación». En el folleto *Special Educational Needs; A Guide for Parents*, publicado por el Ministerio de Educación y Empleo, se dispone de información mucho más detallada. Los puntos más importantes son los siguientes. Los padres pueden iniciar una evaluación de las necesidades y pueden hacerlo tanto en los años preescolares como en cualquier momento de la vida escolar del niño. Se les debe pedir que faciliten información y su punto de vista sobre las necesidades de su hijo, adjuntando informes de profesionales si lo desean. Y pueden acudir con su hijo a cualquier evaluación, aunque los profesionales podrían solicitar ver al niño solo en algún momento. En las entrevistas con las autoridades educativas locales, los padres tienen derecho a designar un representante que les ayude a exponer sus puntos de vista. Pueden también hacerlo en el Proposed Statement (Propuesta de informe) que se les envía antes de

que se presente el informe final. Si se ha realizado el informe, los padres tienen el derecho de decir a qué escuela quieren que asista su hijo. Las autoridades educativas locales tienen que aceptarlo si se trata de una escuela estatal, pero con ciertas cláusulas que son lo suficientemente vagas como para denegarlo si las autoridades quieren. Si los padres prefieren una escuela no concertada o independiente, las autoridades educativas lo deben considerar, pero no tienen el deber legal de colocar a un niño en una de estas escuelas. Si no están de acuerdo con el informe final, o si las autoridades deciden que el niño no necesita un informe oficial y los padres consideran que sí, éstos tienen el derecho de apelar al Special Educational Needs Tribunal (Tribunal de necesidades educativas especiales), que es un organismo independiente.

Es fundamental que los padres de niños con trastornos autistas averigüen todo lo que puedan respecto a los fondos para necesidades educativas especiales y consideren cuidadosamente cómo hacer el mejor uso de los servicios disponibles para su hijo. Para los niños en edad escolar en escuelas ordinarias, deben dirigirse al coordinador de necesidades educativas especiales de la escuela para que les ayude en la búsqueda de información. Para los niños en edad preescolar deben consultar a los visitantes sanitarios, a los médicos o a los trabajadores sociales.

Lo que antecede describe la situación en el momento de escribir este libro. Es muy posible que se produzcan cambios, por lo que los padres deben asegurarse de que disponen de los últimos datos.

El plan nacional de estudios

El Ministerio de Educación y Empleo establece que todos los niños con necesidades especiales tienen el derecho a tener un plan de estudios amplio y equilibrado que debe incluir todo el trabajo que sea posible dentro del plan nacional de estudios. En su libro sobre la educación de niños con trastornos autistas, Rita Jordán y Stuart Powell incluyen una explicación inte-

ligente sobre la importancia del plan de estudios para estos niños. Insisten en que la enseñanza del autocuidado y de las habilidades sociales y prácticas debería tener prioridad para muchos niños con trastornos autistas que no pueden adquirir estas destrezas vitales básicas sin una ayuda especial. Plantean también las cuestiones pertinentes sobre si estudiar materias como historia o un idioma extranjero son realmente prioritarias para los alumnos que tienen graves deficiencias sociales y de comunicación y una conducta extraña y estereotipada. La sugerencia de los autores de un enfoque práctico en la planificación de los estudios para los niños es sensata y útil.

TERAPIA DEL HABLA Y DEL LENGUAJE

La administración sanitaria emplea a terapeutas del habla y del lenguaje. Dentro de estos organismos, pueden llevar a cabo trabajos comunitarios, principalmente en clínicas pediátricas, o trabajar con niños que tienen necesidades especiales, principalmente los que tienen dificultades de aprendizaje, lo que incluye los trastornos autistas, o trabajar en el servicio terapéutico de habla y lenguaje para adultos. Las escuelas especiales, que incluyen las dirigidas a niños con trastornos autistas, pueden tener sus propios terapeutas del habla y el lenguaje. Algunos de estos terapeutas trabajan de forma privada.

FISIOTERAPIA Y TERAPIA OCUPACIONAL

Los organismos del sistema sanitario nacional emplean también a estos terapeutas. Algunos trabajan privadamente.

MUSICOTERAPIA Y OTRAS TERAPIAS ESPECIALES

Las diversas terapias especializadas que se han mencionado en el capítulo 17 (música, aroma, relajación, masaje,

danza, teatro, etc.) se llevan a cabo por terapeutas que trabajan en consulta privada o pueden estar empleados por los servicios para personas con discapacidades, que incluyen los trastornos autistas, trabajando en sesiones. Lo mismo se puede decir de instructores de equitación, educación física, etc., todos los cuales pueden contribuir a mejorar las habilidades y la calidad de vida de las personas con trastornos autistas.

SERVICIOS OCUPACIONALES

La mayoría de las personas más capacitadas con trastornos autistas pueden trabajar en un empleo abierto. Una buena proporción de ellas se sitúa en puestos de trabajo que están muy por debajo de su capacidad académica y sus cualificaciones. Esto normalmente se debe a sus pobres habilidades sociales y a la falta de la capacidad de planificación y flexibilidad que se precisa para puestos de más alto nivel. El bajo nivel de trabajo puede ser decepcionante para los padres pero, si sirve al individuo en cuestión, el hecho de que sea independiente se debe considerar como un éxito.

La National Autistic Society en colaboración con el Employers' Forum ha establecido recientemente un proyecto para encontrar trabajo a las personas más capaces con trastornos autistas, empleando instructores especializados en el puesto de trabajo para apoyarles. En el momento de escribir este libro, diversas organizaciones están colaborando para crear puestos adecuados a disposición de los individuos a los que afecta el proyecto.

Una gran proporción de adultos con trastornos autistas son incapaces de trabajar en un empleo abierto aun con apoyo y necesitan empleos protegidos. Las colocaciones más habituales son en los centros de día de educación social para adultos con dificultades de aprendizaje, dirigidos por las autoridades de los servicios sociales. Esto puede funcionar bien, pero con frecuencia no se pueden cubrir las necesidades espe-

ciales de los que tienen trastornos autistas y surgen problemas. Los centros suelen ser ruidosos y muy movidos. Sólo se puede adecuar una pequeña parte del trabajo disponible, o ninguna, y con frecuencia hay poca estructura durante el día para personas con trastornos autistas. En algunos centros, el personal ha logrado organizar un programa separado para los que no pueden relacionarse bien con las personas sociales, lo que es una solución que cabe fomentar.

Hay unos pocos centros de día creados por las National o Local Autistic Societies. Algunos actúan en asociación con hogares residenciales pero puede haber pocas plazas para los asistentes de día en el área local.

Los centros de trabajo protegido y de actividades del ocio con programas adecuados a adultos con trastornos autistas son escasos en número y una cantidad desconocida de adultos, después de dejar la escuela, no tienen ninguna ocupación y pasan todo el día en casa, quizá viendo los mismos vídeos una y otra vez o entregados a otras actividades repetitivas. Lo más deseable sería que se dispusiera de más oportunidades de trabajo protegido y otras actividades, ya que esto reduciría en alguna medida las necesidades de asistencia residencial.

ASISTENCIA TEMPORAL

Los servicios sociales locales pagan asistencias temporales para niños y adultos con necesidades especiales. Algunas organizaciones de caridad disponen de dinero para esta finalidad y los mismos padres pueden costear algún tipo de plaza si está dentro de sus posibilidades. Las treguas para los padres y otros cuidadores en la atención pueden aliviar las tensiones de vivir con un niño o un adulto con un trastorno autista. Algunas autoridades locales, organismos voluntarios y hogares residenciales privados disponen de plazas para cortos periodos. En la práctica, las restricciones financieras y la escasez de plazas disponibles limitan el uso que las familias pueden hacer de este servicio.

ASISTENCIA RESIDENCIAL PARA ADULTOS

Los adultos autistas más capaces organizan sus propias vidas. Otros del grupo de los más capacitados pueden vivir por sí mismos aunque necesiten algún apoyo regular para asegurar que se cubren sus necesidades diarias y ayudarles a resolver cualquier problema que surja. Los trabajadores sociales de los servicios sociales locales o de los organismos voluntarios pueden proporcionar este tipo de asistencia.

En cualquier tipo de residencia se pueden encontrar adultos con trastornos autistas que no son capaces de vivir independientemente, la mayoría de ellos no diagnosticados. Estas residencias pueden estar dirigidas por los organismos del sistema sanitario nacional, los servicios sociales locales u organismos voluntarios o privados, especialmente hogares o unidades para personas con dificultades de aprendizaje. A menudo funcionan bien, si el personal comprende las deficiencias autistas y el entorno está lo suficientemente organizado para los individuos con este tipo de trastorno. Surgen problemas si hay poca estructuración y si los residentes tienen que hacer mucha planificación por sí mismos.

En diferentes áreas, los tipos de organizaciones mencionados han establecido algunos hogares para adultos con trastornos autistas. Las National y Local Autistic Societies dirigen hogares residenciales especializados en diversas partes del Reino Unido. Los primeros eran para 20 adultos o más. Actualmente, estas asociaciones trabajan con las Housing Associations para desarrollar pequeños hogares dentro de las comunidades locales. Sin embargo, aún son necesarios hogares más grandes o unidades de viviendas para grupos pequeños en sus propios territorios, para adultos que tienen niveles graves de discapacidad y trastornos de conducta, especialmente si necesitan espacio y tienden a sentirse angustiados por la proximidad de otras personas, si no es en situaciones cuidadosamente organizadas.

Las National y Local Autistic Societies se están concienciando sobre las necesidades particulares de los adultos más

capaces con trastornos autistas, que incluyen los que tienen el síndrome de Asperger. Estas asociaciones están estableciendo diferentes tipos de alojamientos residenciales que se ajusten a diversas necesidades. Entre éstos están los hogares para pequeños grupos o pisos individuales en los que los residentes se cuidan de sí mismos. Cada uno de ellos está asociado con un hogar totalmente equipado y el personal de este hogar proporciona supervisión periódica a los que viven con más independencia. Las personas más independientes tienen la seguridad de saber a quién pueden dirigirse en busca de ayuda en cualquier momento que la precisen. Los residentes pueden vivir al principio en un hogar totalmente equipado y después trasladarse a uno más independiente si son capaces de salir adelante.

El movimiento Camphill, además de escuelas, ha establecido diversas unidades de formación, hogares residenciales y pueblos protegidos para personas con dificultades de aprendizaje, y algunos adultos con trastornos autistas se han establecido felizmente en estos lugares, aunque no son adecuados para los que no pueden tolerar la forma de vida en grupo que fomenta la filosofía de Rudolf Steiner.

CÓMO ENCONTRAR Y EVALUAR LOS SERVICIOS

La mayoría de los esfuerzos que supone el encontrar los servicios adecuados para los niños y adultos con trastornos autistas tienen que realizarlos los padres, aunque pueden obtener información y asesoramiento en el Advice Service de la National Autistic Society. Muchas asociaciones locales pueden también proporcionar información sobre disponibilidades en la zona. Los padres deben ponerse en contacto con los servicios locales porque éstos dirigen algunos de los servicios adecuados y pueden proporcionar información sobre otras fuentes de ayuda, aunque es menos probable que las asociaciones sepan de los medios especializados para los trastornos autistas fuera de los que se dan en su propia área. Los

padres deberían averiguar todo lo que puedan de otros padres que tengan experiencia de diferentes servicios. También pueden obtener información de los profesionales de la materia. En cuanto a las terapias especiales disponibles de los que trabajan en consulta privada, las asociaciones o los colegios profesionales correspondientes están en condiciones de proporcionar información sobre cómo encontrar profesionales cualificados en la zona.

Los padres deben visitar las escuelas, los hogares y los demás servicios, provistos de una lista de preguntas. Es necesario perseverar hasta que los interrogantes se resuelvan de forma satisfactoria. En las publicaciones de la National Autistic Society figuran sugerencias acerca de las preguntas esenciales.

La mayoría de los padres conocen a su propio hijo mejor que nadie. Que los padres, los profesores o los cuidadores intercambien información y aprendan unos de otros es de gran utilidad. Naturalmente, los padres quieren lo mejor para su hijo y es lógico que traten de conseguirlo. Sin embargo, aunque sea difícil, ayuda el mantener un sentido de la proporción y evitar plantear a los servicios exigencias que, con la mejor voluntad del mundo, son imposibles de alcanzar. Saber cuándo presionar y cuándo dar marcha atrás requiere un juicio sereno, lo cual es difícil cuando están implicadas emociones intensas. En tales situaciones, puede ayudar el hablar del problema con alguien que tenga empatía pero que pueda ser objetivo. Es necesario llegar a alguna forma de compromiso, pero esto no debe significar que los niños y los adultos con trastornos autistas tengan una mala calidad de vida.

EL PAPEL DE LAS ASOCIACIONES VOLUNTARIAS

Las asociaciones voluntarias tienen un rol especial que desempeñar para las familias de niños con todo tipo de discapacidades y también para ayudar a los profesionales en la materia. Los padres que son miembros de estas asociaciones obtienen diversos tipos de ayuda, pero muchos se benefician

también de trabajar con otros para poner en marcha y mejorar los servicios para sus hijos.

La National Autistic Society

La National Autistic Society (Asociación nacional de autistas), denominada en principio Society for Autistic Children (Asociación para niños autistas), fue constituida en 1962 por un grupo de padres. Se reunieron en la junta inaugural como resultado de una charla en el programa de radio «La hora de la mujer» de uno de sus miembros, Helen Green Allison. Se invitó a formar parte a profesionales y a padres. Pronto se observó que había muchos niños que no eran autistas en la forma clásica que describió Kanner pero que tenían necesidades similares, por lo que se amplió la posibilidad de pertenencia para incluir a sus padres. Con el tiempo, a medida que aumentó el número de miembros y se incorporaron padres de sujetos mayores, se reconocieron las necesidades de los adultos y se cambió el nombre por el de National Autistic Society. En estos momentos la estructura comprende la asociación nacional y un gran número de asociaciones locales, afiliadas casi todas ellas al organismo nacional.

El primer cometido de la asociación inmediatamente después de su fundación fue crear una escuela para niños con autismo. Este objetivo se alcanzó en 1964, cuando Sybil Elgar abrió la primera de las escuelas de la asociación, que recibió su nombre. Después de esto la asociación nacional y algunas de las locales abrieron más escuelas. Se organizan reuniones conjuntas para el personal y los miembros de la dirección y para los comités de apoyo de las escuelas y de los centros de adultos.

Con el paso del tiempo, el tamaño de la National Society ha crecido sin cesar y se han ampliado los trabajos que lleva a cabo. Ya se han mencionado bajo diversos encabezamientos algunos de los servicios que facilita, pero se tratarán aquí conjuntamente. Un aspecto inestimable de sus funciones es el servicio de asesoramiento (Advice Service), que propor-

ciona información y consejos a los padres por teléfono y por carta. Este servicio lo utilizan a diario un gran número de padres y es muy apreciado. Otro departamento proporciona información general sobre aspectos de los trastornos autistas para

los profesionales y los padres interesados. Regularmente se publica una revista y un boletín. La asociación publica también folletos y cuadernillos sobre diversos temas, mantiene una lista de libros y revistas relacionados con la materia y tiene a la venta un surtido de libros de otras editoriales que son de un interés especial para los padres y los profesionales de este campo. Mantener al público en general informado sobre los estados autistas a través de los medios de comunicación ayuda a incrementar la concienciación y la comprensión.

La National Autistic Society dirige en ocasiones cursos de uno o dos días para padres de niños de corta edad. Siempre que es posible, se organiza un servicio de guardería para que los niños con un trastorno autista y sus hermanos estén atendidos mientras los padres asisten a las charlas y a los coloquios. Las oficinas centrales y las regionales disponen de personal que proporciona información y asesoramiento a los padres sobre disponibilidades educativas y residenciales y dónde encontrar ayuda práctica.

Se dan cursos sobre diversos aspectos del autismo para profesionales o para audiencias mixtas de padres y profesionales. La asociación tiene como objetivo la formación de los administradores de los servicios sociales, sanitarios y educativos, así como de los trabajadores de profesiones asistenciales.

También trabaja para fomentar el establecimiento de servicios por parte de las autoridades legales y tiene un especial interés en incrementar la colaboración con el gobierno central y las autoridades locales, y desarrollar proyectos conjuntos de todo tipo para niños y adultos. Ya se han puesto en marcha algunos de estos proyectos.

La asociación nacional ha iniciado y fundado cierto número de servicios especiales. El Centre for Social and

Communication Disorders en la Elliot House de Bromley proporciona un servicio de diagnóstico y evaluación para personas de todas las edades, dirige cursos de formación para profesionales y se dedica a investigar métodos de diagnóstico, evaluación y clasificación de los trastornos del espectro autista. La Autism Research Unit está ubicada en la School of Health Sciences de la Universidad de Sunderland. Una de sus actividades es la compilación de una base de datos informática que contiene una bibliografía de libros y revistas sobre el autismo y materias afines, nombres de profesionales de la materia y detalles sobre proyectos de investigación. Otra es la organización de un congreso anual para profesionales en Durham. En diferentes áreas del Reino Unido se están designando a profesionales de los servicios familiares que proporcionan ayuda y apoyo social a las familias de su zona. Se han designado responsables de desarrollo en diferentes oficinas regionales de la National Society para trabajar con las asociaciones locales, las autoridades locales, las fundaciones y las organizaciones privadas, con el fin de examinar las necesidades e identificar los recursos. Tratan también de asegurar que las autoridades locales cumplen con sus responsabilidades legales en cuanto a los trastornos autistas y mantienen un alto nivel en los servicios que proporcionan. Los responsables de proyectos de la asociación nacional, costeados por los servicios sociales y/o sanitarios locales, están designados para llevar a cabo tareas concretas en relación con el desarrollo de servicios para personas autistas.

El esquema de los servicios ocupacionales se ha descrito anteriormente en este capítulo. El desarrollo de un hogar que proporcione un alojamiento de seguridad para personas con trastornos autistas que cometen delitos se ha mencionado también anteriormente. Se ha establecido un sistema de acreditación para escuelas y establecimientos para adultos que aceptan personas con trastornos autistas. Se ha reunido un cuadro de asesores para evaluar los aspectos éticos de los proyectos de investigación en los que se pide ayuda a la asociación para encontrar sujetos.

Además de todas estas funciones, el personal de la National Society se mantiene informado de los últimos desarrollos en este campo. También establecen lazos con otras asociaciones en todo el mundo. Se ha proporcionado ayuda a grupos de otros países para crear escuelas y otros servicios. Se han organizado intercambios de personal que trabaja en establecimientos relacionados y otras visitas de intercambio. La National Society es miembro de la asociación europea de asociaciones autistas, conocida como Autism Europe.

Dado que es una organización voluntaria, la asociación tiene un departamento activo de recogida de fondos para costear todas estas actividades.

Asociaciones locales de autistas

El sistema de una asociación nacional con asociaciones locales afiliadas permite unas políticas coherentes a nivel nacional y confía al nivel local las relaciones más cercanas e informales. Estas últimas son el origen de una gran parte del entusiasmo que un organismo voluntario ha de tener para que sea eficaz. La asociación nacional ha establecido y continúa facilitando foros regionales en los que se reúnen representantes de las asociaciones locales de cada región para intercambiar ideas y comentar los planes.

Las asociaciones locales proporcionan un foro para que los padres se reúnan y hablen con los profesionales, formal o informalmente. Suelen organizar actos que incluyen actividades para toda la familia. Algunas asociaciones locales han creado bibliotecas para prestar libros, juguetes y otros equipos, como ordenadores, a sus miembros. También algunas tienen sus propios trabajadores para ayudar a las familias en sus domicilios. Los actos para la recaudación de fondos son siempre actividades importantes y algunos pueden ser ocasiones sociales para los miembros y para los residentes en la localidad. Los contactos locales pueden ser útiles tanto para recaudar fondos como para el desarrollo de servicios locales. Algunas asociaciones locales han creado sus pro-

pías escuelas, hogares residenciales para adultos, centros de recursos u otros servicios.

Otras organizaciones voluntarias

Los trastornos autistas se pueden presentar juntamente con una diversidad de otros trastornos del desarrollo. Hay asociaciones para muchos estados concretos y los padres de niños con trastornos autistas pueden encontrar de utilidad el contacto o la afiliación a otros grupos relacionados, a la vez que con las National y Local Autistic Societies. Como pequeña muestra, hay asociaciones o grupos de apoyo para padres de niños con esclerosis tuberosa, trastornos de la atención, trastorno hiperactivo, X frágil y niños con discapacidades auditivas y visuales. Algunos padres de niños muy capacitados con trastornos autistas se han reunido en una asociación de niños superdotados. Los nombres exactos y otros detalles de organizaciones voluntarias relacionadas se pueden obtener en el departamento de información de la National Autistic Society.

EPILOGO

Los que vivimos y/o trabajamos con niños y adultos con trastornos autistas hemos tratado de penetrar en su mundo, ya que ellos no pueden encontrar el camino hacia el nuestro. Nos es necesario aprender a comprender y a tener empatía con las experiencias autistas para encontrar formas de ayudar a cada individuo a desenvolverse en un sistema de normas sociales que les resulta extraño. La recompensa al esfuerzo que esto supone es una comprensión más profunda de la interacción social humana y una valoración de la maravilla del desarrollo infantil. La clave del autismo es la clave de la naturaleza de la vida humana.

BIBLIOGRAFÍA COMENTADA

La National Autistic Society mantiene listas actualizadas de libros y artículos de revistas pertinentes y publica también folletos y cuadernillos. Se puede obtener más información en la dirección que figura al final

LIBROS

Se han publicado hasta la fecha tantos libros útiles e interesantes sobre los trastornos del espectro autista y materias relacionadas que es imposible presentar una lista exhaustiva. Los títulos mencionados incluyen todos los libros a los que se hace referencia en el texto, así como otros que tratan los mismos temas.

Guías prácticas

Aarons, M. y Gittens, T., *The Handbook of Autism*, Londres, Routledge, 1992. (Información sobre las causas, el diagnóstico, la educación, el desarrollo de la comunicación y un punto de vista objetivo sobre los «tratamientos alternativos».)

Carr, J., *Helping Your Handicapped Child*, 2ª edición, Harmondsworth, Middlesex, Penguin Books, 1995. (Guía práctica para padres de niños con dificultades de aprendizaje.)

Howlin, P., *Autism in Adolescents and Adults*, Londres, Routledge, 1996. (Consejos prácticos relativos principalmente a los adolescentes y adultos más capaces, que incluye los que tienen el síndrome de Asperger.)

Jordán, R. y Powell, S., *Understanding and Teaching Children with Autism*, Chichester, Wiley, 1995. (Teoría y práctica de la enseñanza para niños con trastornos autistas.)

Morgan, H., *Adults with Autism*, Cambridge, Cambridge University Press, 1996. (Propuesta de modelos de prácticas adecuadas a los servicios para adultos con trastornos autistas.)

McKernon, T. y Mortlock, J., *AutismFocus*, St Leonards on Sea, Outset Publishing, 1995. (Manual de formación para el personal que trabaja con adultos con trastornos autistas.)

Descripciones clínicas, investigación y teorías

Baron-Cohen, S., *Mind Blindness: An Essay on Autism and Theory of Mind*, Londres, MIT, 1995. (Interesante exploración sobre el desarrollo de la «teoría de la mente» en los niños y sus implicaciones en la comprensión del autismo.)

Baron-Cohen, S. y Bolton, P., *Autism: The Facts*, Londres, Oxford University Press, 1993. (Clara explicación del autismo para padres y cuidadores.)

Frith, U., *Autism: Explaining the Enigma*, Oxford, Blackwell, 1989. (Trad. cast.: *Autismo. Hacia una explicación del enigma*, Madrid, Alianza, 1991.) (Ideas sobre la naturaleza del

autismo basadas en los resultados de investigaciones psicológicas.)

Frith, U. (comp.), *Autism and Asperger Syndrome*, Cambridge, Cambridge University Press, 1991. (Capítulos de diferentes autores sobre la naturaleza del síndrome de Asperger y sus relaciones con el autismo de Kanner y otros trastornos del espectro autista. Incluye una traducción al inglés del primer artículo de Asperger sobre su síndrome.)

Happé, F., *Autism: An Introduction to Psychological Theory*, Londres, UCL, 1994. (Interesante exploración de las teorías relativas a las deficiencias psicológicas en el autismo.)

Kanner, L., *Childhood Psychosis: Initial Studies and New Insights*, Washington, DC, Winston, 1973. (Recopilación de artículos de Kanner sobre el autismo, que incluye el original en el que describía a 11 niños con el síndrome típico. La secuencia de los artículos muestra el desarrollo y los cambios en las ideas de Kanner sobre la materia.)

Historias individuales

Grandin, T. y Scariano, M. M., *Emergence: Labelled Autistic*, Tunbridge Wells, Costello, 1986. (Historia de la vida de una mujer con autismo que ha llegado a ser independiente y dirige su propia empresa con éxito.)

Park, C. C., *The Siege*, Londres, Little, Brown, 1990. (Descripción por parte de su madre del desarrollo de una joven con autismo muy capacitada.)

Habilidades especiales en individuos con trastornos autistas

Selfe, L., *Nadia: A Case of Extraordinary Drawing Ability in an Autistic Child*, Londres, Academic Press, 1977. (Dibujos

de una niña con autismo y análisis de la naturaleza de su habilidades especiales.)

Treffert, D. A., *Extraordinary People*, Londres, Bantam Press, 1989. (Historias y análisis de casos de personas con habilidades especiales extraordinarias en música, arte, cálculos de calendario, etcétera.)

Wiltshire, S., *Cities*, Londres, Dent, 1989. (Dibujos arquitectónicos detallados de un chico con autismo.)

Los mitos de los niños «salvajes»

Clarke, A. M. y Clarke, A. D. B. (comps.), *Early Experience: Myth and Evidence*, Londres, Open Books, 1976. (Historia de casos y análisis científico de los efectos de las experiencias precoces, que incluyen el aislamiento de otras personas desde una edad temprana.)

Lane, H., *The Wild Boy of Aveyron*, Londres, Alien and Unwin, 1977. (Trad. cast.: *El niño salvaje de Aveyron*, Madrid, Alianza, 1984.) (Traducción de los informes de J. M. G. Itard sobre Víctor, «el niño salvaje», y descripción del modo en que los métodos de enseñanza con Víctor han influido en el desarrollo de la educación para los que tienen deficiencias auditivas o dificultades de aprendizaje. La conducta de Víctor era la de un niño con autismo típico, ¡aunque el autor de este libro no lo reconoció!)

Causas y neuropatología

Bauman, M. y Kemper, T. (comps.), *The Neurobiology of Autism*, Baltimore. Johns Hopkins, 1994. (Investigaciones actuales sobre muchos aspectos de las bases biológicas del autismo.)

Gillberg, C. y Coleman, M., *The Biology of the Autistic Syndromes*, Londres, Mac Keith Press, 1992. (Panorama de los muchos

estados biológicos que se pueden asociar a los trastornos autistas y aspectos médicos de la investigación y el tratamiento.)

Sacks, O., *Awakenings*, Londres, Pan Books, 1982. (Descripción de las víctimas de la epidemia de encefalitis letárgica posterior a la primera guerra mundial y su tratamiento con medicación antiparkinsoniana. Es sorprendente la coincidencia con la conducta que se observa en los trastornos autistas y sugiere una relación de la neuropatología de los dos estados.)

Educación: guía sobre el proceso de «statementing» (certificación)

Department for Education, *Code of Practice on the Identification and Assessment of Special Educational Needs*, Londres, DFE, 1994.

Department for Education, *Special Educational Needs; A Guide for Parents*, Londres, DFE, 1994.

Criterios diagnósticos internacionales

American Psychiatric Association, *Diagnostic and Statistical Manual*, Washington DC, APA, DSMIII, 1980; DSMIII-R, 1987; DSM-IV, 1994. (Trad. cast.: *DSM-PV. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*, Barcelona, Masson, 1995.)

World Health Organisation (Organización Mundial de la Salud), *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*, Ginebra, WHO, ICD 8, 1967; ICD 9, 1977; ICD 10, 1992.

World Health Organisation (Organización Mundial de la Salud), *The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders: Diagnostic Criteria for Research*, Ginebra, WHO, 1993. (Estos

manuales presentan los criterios diagnósticos decididos por comités de profesionales en la materia. Son útiles para investigaciones y estadísticas comparativas pero, de forma inevitable, cada edición deja atrás los pensamientos más avanzados en este campo, por lo que no se debe utilizar con rigidez como base para el diagnóstico clínico y para tomar decisiones sobre los servicios que precisan los individuos.)

Las series «TEACCH»

Eric Schopler y Gary Mesibov de la TEACCH División de la Universidad de Carolina del Norte, en Chapel Hill, han recopilado una serie de libros escritos cada uno por varios autores sobre diferentes aspectos de los trastornos del espectro aurista. En el futuro se publicarán nuevos volúmenes. En la National Autistic Society se pueden obtener detalles sobre esta serie de libros. Están dirigidos principalmente a profesionales, aunque son de interés para los padres.

La TEACCH División dirige también cursos sobre sus métodos de educación estructurada y organizada y de formación ocupacional. Tienen lugar en diferentes países, incluyendo el Reino Unido. Se pueden conseguir más detalles en la National Autistic Society.

FOLLETOS

Son los folletos publicados por la National Autistic Society que se mencionan en el texto. En el folleto *Publications* se dan otros títulos.

Approaches to Autism (1993). (Guía de algunos de los diferentes enfoques sugeridos para la educación o el «tratamiento» de niños y adultos con trastornos autistas. Da breves descripciones sólo a título informativo. No hace ninguna recomendación.)

Managing Feeding Difficulties in Children with Autism (1991). (Normas de actuación prácticas para el personal que trabaja con trastornos autistas sobre una amplia gama de problemas relacionados con la alimentación.)

Publications (1995). (Relación de libros, folletos, revistas, cuadernillos y vídeos disponibles a través de la National Autistic Society.)

REVISTA

Communication (La revista de la National Autistic Society, publicada tres veces al año. Contiene noticias sobre avances en la materia en la investigación y en la práctica. Es también un foro para que los padres y los profesionales compartan ideas y experiencias.)

REFERENCIAS DE ARTÍCULOS DE REVISTAS

Por razones de espacio, no es posible dar referencia de todos los artículos en la literatura médica, psicológica y educativa pertinente al tema de este libro. La lista siguiente incluye sólo la obra de los autores expresamente mencionados en el texto.

Asperger, H. (1944), «Die autistischen psychopathen im kindesalter», *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117, págs. 76-136.

Asperger, H. (1979), «Problems of infantile autism», *Communication*, 13, págs. 45-52.

Baron-Cohen, S., Cox, A., Baird, G., Swettenham, J., Nightingale, N., Morgan, K., Drew, A., y Charman, T. (1996), «Psychological markers in the detection of autism in infancy in a large population», *British Journal of Psychiatry* (en prensa).

Bolton, P., MacDonald, H., Pickles, A., RÍOS, P., Goode, S., Crowson, M., Bailey, A., y Rutter, M. (1994), «A case-

- control family history study of autism», *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35, págs. 877-900.
- Bowler, B. (1994), «"Theory of mind" in Asperger's syndrome», *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33, págs. 877-894.
- Ehlers, S. y Gillberg, C. (1993), «The epidemiology of Asperger syndrome: A total population study», *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34, págs. 1.327-1.350.
- Gillberg, C. (1983), «Psychotic behaviour in children and young adults in a mental handicap hostel», *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 68, págs. 351-358.
- Gillberg, C. (1992), «The Emmanuel Miller Memorial Lecture 1991. Autism and autistic-like conditions: subclasses among disorders of empathy», *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33, págs. 813-842.
- Gillberg, I. C. y Gillberg, C. (1989), «Asperger syndrome: some epidemiological considerations», *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30, págs. 631-638.
- Gillberg, C, Persson, E., Grufman, M. y Themner, U. (1986), «Psychiatric disorders in mildly and severely mentally retarded urban children and adolescents: epidemiological aspects», *British Journal of Psychiatry*, 149, págs. 68-74.
- Gillberg, C., Rasmussen, R., Carlstrom, G., Svenson, B. y Waldenstrom, E. (1982), «Perceptual, motor and attentional deficits in six-year-old children: epidemiological aspects», *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 12, págs. 131-144.
- Gray, C. (1995), «Teaching children with autism to read social situations», en K. A. Quill (comp.), *Teaching Children with Autism Strategies to Enhance Communication and Socialization*, Londres, International Thomson Publications.
- Haslam, J. (1809) «Cases of insane children», en *Observations on Madness and Melancholy*, Londres, Haydon, págs. 185-206.
- Howlin, P. (1980) «The home treatment of autistic children», en L. A. Hersov, M. Berger y R. Nichol (comps.), *Language and Language Disorders in Children*, Oxford, Pergamon Press.

- Kanner, L. (1943) «Autistic disturbances of affective contact», *Nervous Child*, 2, págs. 217-250.
- Kanner, L. (1946) «Irrelevant and metaphorical language in early infantile autism», *American Journal of Psychiatry*, 103, págs. 242-246.
- Kolvin, I. (1971) «Studies in the childhood psychoses: I. Diagnostic criteria and classification», *British Journal of Psychiatry*, 118, págs. 381-384.
- Lister Brook, S. y Bowler, D. (1992) «Autism by another name? Semantic and pragmatic impairments in children», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, págs. 61-82.
- Maudsley, H. (1867) «Insanity of early life», en *The Physiology and Pathology of the Mind*, 1ª edición, Nueva York, Appleton, págs. 259-293.
- Newson, E. (1983) «Pathological demand-avoidance syndrome», *Communication*, 17, págs. 3-8.
- Oliver, C. (1993) «Self-injurious behaviour: from response to strategy», en C. Kiernon (corap.), *Research to Practice? Implications of Research on the Challenging Behaviour of People with Learning Disability*, Clevedon, BILD.
- Rutter, M. (1968) «Concepts of autism: a review of research», *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 9, págs. 1-25.
- Tantam, D. (1988) «Lifelong eccentricity and social isolation: I. Psychiatric, social and forensic aspects», *British Journal of Psychiatry*, 153, págs. 777-782.
- Wing, L. (1993) «The definition and prevalence of autism: a review», *European Child and Adolescent Psychiatry*, 2, págs. 61-74.
- Wing, L. y Gould, J. (1979) «Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification», *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 9, págs. 11-29.
- Witmer, L. (1919-1922) «Don: A curable case of arrested development due to a fear psychosis in a three-year-old infant», *Psychological Clinics*, 13, págs. 97-111.

ÍNDICE ANALÍTICO Y DE NOMBRES

- Abrazo; *véase*
 Físico, contacto
Abuelos, 220-221
Actitudes dominantes, 196-197
Actividades del ocio, 181
Adolescencia, 71,179-183,
 195,202
Afecto, 112-114
Agendas, 108-110
Agilidad, 60
Agresiones, 68
Aislamiento, 45-46, 74-75, 218
Alabanza, 193
Alergias, 170-171
Alimentación, 53, 64-65,
 147-149, 162-163
Ambigüedad verbal, 52
Amistad, 200
Ansiedad, 65
Apego a los objetos; *véase*
 Objetos, apego a los
Aprendizaje, 26-27,
 74-75,81,97-98,100,
 105,155-156,169,
 194, 249
Aromaterapia, 235
Asesoramiento, 206-207,
 231-232, 236-237
Asistencia:
 — comunitaria, 75-76
 — residencial:
 — — para adultos, 261
 — — personal, 237
 — temporal, 260-161
Asociaciones voluntarias,
 263-264, 267-268
Aspecto físico, 35
Asperger, Hans, 25-28, 33, 60,
 81,88,89,91,101,190,
 196-198, 212
Autismo:
 — definición, 26-27, 74-75
 — edad de aparición, 76
 — historia, 23-30
Autocuidado, 65-66, 162-164,
 169-170
Autodestructividad, 55-56,
 169-170
Autoestima, 193,198-199
Ayudar en casa, 164-165

- Balbuceo, 43-44
- Baron-Cohen, Simón, 43, 99
- Bauman, Margaret, 98
- Bebés, 41, 43, 175-177
- Bebida, 64-65
- Betabloqueantes, 132
- Bolton, Patrick, 97
- Bowler, Dermot, 88
- Cambio, resistencia al, 57,
88-89, 119-122, 126-127,
148, 161
- Capacidad de concentración,
65-66, 88-89, 139, 167, 193
- Castigo, 125-126, 191
- Catatonía, 209
- Causas, 31, 95-101
- Centros de día, 183-184,
204, 237
- Cerebro, 29, 81-82, 98
- Chistes, 52
- Cifras:
— de niños autistas,
73-75, 187
— de niños comparados
con niñas, 77-78
- Clarke, A. M., 93 y Clarke, A.
D. B., 93
- Clubes, 199-200
- Coherencia, 113-114, 128
- Complicaciones en el
nacimiento, 97
- Compras, 68-69
- Comprensión, 125-126
— de experiencias, 32-33,
100, 105, 119
— de la discapacidad,
198-199
— de otras personas, 32-33,
48, 55-56, 99-101
- Comunicación, 35, 48-53,
117-118, 126, 172
— no verbal, 32-33, 52-53
— verbal; véase Habla
y lenguaje
- Communication* (revista
de la *National Autistic
Society*), 215
- Condicionamiento operante,
117
- Conducta, 28-30, 36-37, 41-71,
188
— control de la, 124-125,
231-232
— de los bebés, 41-43,
175-177
— delictiva, 210-211
— después de los 5 años,
47-48, 70-71
— difícil, 124
— embarazosa, 69, 139-141
— en la primera infancia,
25
— hiperformal, 47-48
— inadecuada, 68-70,
123-151, 179-180
— inmadura, 79
— patrones de, 25, 35,
37-38, 43-44
— penal, 210-211
— social, 27
- Contacto ocular, 47, 112
- Contracepción, 182-183,
200-201
- Control de esfínteres, 161
- Control de la voz, 52
- Cooperación, 159-160, 180
- Coordinación, 60, 88-89,
168-169, 194, 235
— motriz, 26-27, 43-44

- Cuidado del cabello, 131-132, 144-145,164
- Dejar el hogar, 184-185, 197
- Dentistas, 173, 230-231, 244
- Dependencia, 222
- Depresión, 89-90, 132-133, 206-207
- Desensibilización, 142-143
- Desmaña, 60
- Destruktividad, 68,134-135, 213
— autodestructividad, 55-56, 135-137, 182-183
- Diagnóstico y evaluación, 35-40, 81, 90-92,188, 218, 226-229, 231-232, 241-242
- Dibujo, 66-67
- Dientes, 170-171,230-231
- Dieta, 170-171
- Discapacidad:
— aceptación de la, 198-199
— actitudes hacia la, 220-221,249-250
— comprensión de la, 198-199
— conciencia de la, 197-199
- Disfunciones psicológicas, 100-101
- Dolor, 63-64
- Down, síndrome de, 97
- Ecolalia, 48, 87, 159
- Ecopraxia, 61
- Edad adulta, 71, 184-185, 202-212
- Educativas, evaluación de las necesidades, 255-257
- Elgar, Sybil, 264
- Empleo, 183-184, 203-204, 259
- Employers' Forum, 259
- Encadenamiento hacia atrás, 154-155,162-163
- Encefalitis, 76, 84, 209
- Encontrar y evaluar los servicios, 262
- Ensimismamiento, 45, 47, 69
- Epilepsia, 36-37, 70, 84, 95, 132-133, 171
- Esclerosis tuberosa, 83-84, 97
- Escuelas, 180, 183-184, 189-190, 192-195, 248-255
— especiales, 252-254
— no ortodoxas, 255
— ordinarias, 108-109, 248-250
— residenciales, 254-255
- Espacio, concepto del, 109-110
- Esquizofrenia, 29, 90-92, 207
- Estímulos, 92-93,176-177
- Estrés psicológico, 76-77
- Estudio de Camberwell, 27, 33,74
- Estudios epidemiológicos, 73-74, 97-98
- Evitación patológica de la demanda, 39
- Exámenes, 201
— médicos, 227-228
- Factores genéticos, 96-97, 215,222
- Fenilcetonuria, 84
- Fiestas, 115
- Financieros:
— beneficios, 245
— problemas, 219-220
- Físico/a/as:
— actividades físicas, 60-61, 167-168, 181

- castigo, 125-126
- contacto, 42-43, 45, 63-64, 111-112, 131-132, 158
- ejercicio, 128, 167-168, 170-171, 235
- examen, 172, 227
- salud, 171-173, 226, 242
- Fisioterapia, 235, 258-259
- Fracaso, 155, 157
- Frith, Uta, 23, 33, 99, 100

- Gestos, 31, 53, 85
- Gillberg, Christopher, 29, 74, 89
- Golpes con la cabeza, 55-56, 135
- Gould, Judith, 27, 74
- Grandin, Temple, 64
- Gray, Carol, 141
- Green Allison, Hellen, 264
- Gritos, 42-43, 57, 68, 120, 176-177

- Habilidades, 67-68
 - básicas, 153-173
 - especiales, 67-68
- Habla y lenguaje, 140
 - comprensión, 50-52, 87-88, 157
 - control de la voz, 52
 - desarrollo del, 24, 26-27, 31, 39, 187
 - lenguaje inadecuado, 69
 - problemas de, 31, 43-44, 48-50, 86-87, 117-118, 207, 234-235
- Haslam John, 25
- Hermanos, 96-97, 113-114, 213-215

- Hiperactividad, 139
- Hipercalcemia infantil, 85
- Hipersensibilidad, 64-65, 68, 126
- Hospital, 172-173

- Imaginación, 33, 35, 55, 118, 119, 166
- Imitación, 61
- Impaciencia, 24, 106
- Independencia. 65-66, 71, 79, 195-197, 202-203
- Inteligencia, 39-40
- Intereses, 43, 45
- Intranquilidad, 68, 138-139
- Inversión de letras, 87
- Inversión de palabras, 49, 88-89
- Investigación, 95, 100-101
- Ira, 129
- Itard, J. M. G, 24, 62

- Jordán, Rita, 249, 257
- Juego, 32-33, 45-46, 112, 113, 118-119, 166-167
 - con otros niños, 32-33, 54-55
 - repetitivo, 32-33, 35, 54-55, 119
- Juguetes, 166-167

- Kanner, Leo, 25-29, 33, 37, 38, 48-49, 57, 60, 74, 75, 77, 78, 81, 96, 98, 101, 111, 187, 264
- Kolvin, Israel, 29

- Lane, Harían, 24
- Lectura, 54-55, 66-67, 87
- Lenguaje de signos, 53, 85, 86, 118

Psiquiátricos:

- servicios, 242-243
- trastornos, 89-91, 207-210

Pubertad, 181-182

Rabietas, 57, 79, 129-131, 161-162, 167, 169-170, 180

Rain Man, 27, 220

Rarezas alimentarias, 58, 79, 147

Recompensa, 118, 128, 154-155

Repetitividad, 56-59, 68, 81-82, 119, 208

Resistencia al cambio, 58, 64-65, 88-89, 119-122, 126-127, 148, 161

Respuesta:

- a estímulos visuales, 63
- a las luces, 42-43, 62-63
- a las personas, 158, 182-183, 190-191
- a las sensaciones próximas, 64
- a los sonidos, 61-62

Retraimiento, 151-152

Rubéola, 83-84, 86

Ruidos, 68, 126, 144-145, 204

Rutina, 57, 59, 74-75, 88-89, 119-122, 126, 142, 205

Rutter, Michael, 29

Sacks, Oliver, 209

Salas Snoezelen, 170

Salidas de casa, 114-115

- de compras, 139-140

Séguin, Edouard, 25

Sensaciones próximas, 64

Sensibilidad, 204

— a los sonidos, 62-63

Sentarse, 158-159

Sexual:

- desarrollo, 181-182, 200
- relaciones, 200

Síndrome:

- de Asperger, 27, 32-33, 37-38, 43-44, 50, 58, 75, 76, 187-188, 196-197
- de Cornelia de Lange, 85
- de la Tourette, 85
- de Landau-Kleffner, 83-84
- de Rett, 82-83
- de Williams, 85
- del X frágil, 83, 101

Social/es:

- centros de educación, 259-260
- conducta, 24, 25, 68-70
- interacción, 23, 26-27, 31-35, 39, 45-48, 68-70, 111-114, 189-190, 192, 199-200, 219-220
- servicios, 245-246
- tabúes, 140-141
- trabajadores, 232-233, 246-247

Sordera, 52-53, 85-86

Steiner, Rudolf, 253, 262

Sueño, 68, 150-151, 177

Tantam, Digby, 91

Técnicas de relajación, 235

Televisión, 54-55, 58

«Teoría de la mente», 32, 35, 99

Terapeutas:

- del habla, 234-235, 258-259

- Leyendas de niños cambiados y encantados, 23
- Leyes del Parlamento, 153
- Lister Brook, Sarah, 87
- Lugar de residencia, 202-203
- Luz solar, sensibilidad a la, 132-133
- Maltrato, 141
- Manos:
 - aleteo de, 112
 - morder las, 135
- Marcha, 43-44
- Masaje, 235
- Masturbación, 181-182
- Matemáticas, 66-67
- Matrimonio, 205-206
- Maudsley, Henry, 28
- McKernan, Tom, 238
- Medicación, 132-134, 150-151, 173, 206-207, 230-231
- Medicamentos, 133-134
- Médicos, 173, 226
- Memoria, 66-67, 87, 98-99
- Mensajes, 165
- Menstruación, 182-183
- Mentiras, 69
- Metilfenidato (Ritalin, Rubifen), 138
- Métodos de enseñanza, 194
- Miedos, 65, 79, 106, 125-126, 142-146, 160-161
- Miedos al cuarto de baño, 142,244
- Montessori, Maria, 25
- Mortlock, John, 238
- Motivación, 65-66
- Movimiento Camphill, 254,262
- Movimientos, 59-61, 81-82, 86, 146-147
- Música, 42-43, 58, 66-67, 112, 167,175-176
- Musicoterapeutas, 235, 258-259
- Mutismo, 48, 89
- Newson, Elizabeth, 39
- Normalidad, 29, 31-32, 67, 69,212
- Normas, 190-191
- Objetos, apego a los, 57-58, 79,119-121
- Ocupacionales:
 - servicios, 259
 - terapeutas, 235, 258-259
- Oliver, Chris, 138
- Ordenadores, 67, 166, 181, 194
- Padres, 29, 43-44, 77, 78, 95, 113-114,124,175-177,185, 196, 213-214, 217-223, 229 236-237, 246-247
- Park, Clara Claiborne, 152
- Pasividad, 42-43, 46, 113-114,164
- Peligros, falta de conciencia de los, 64-65, 146,168-169
- Perros, 144-145
- Pinel, Dr. P., 24
- Powell, Stuart, 249, 257
- Privación, 92-93
- Problemas de percepción, 88-89
- Profesores, 234
- Propiedad, 135
- Psicología clínica, 244-245
- Psicólogos escolares, 233-234
- Psicosis, 28

- del lenguaje, 234-235, 258-259
- Tiempo, concepto del, 106-110
- Tranquilizantes, 131-132
- Trastorno/s:
 - neurológicos, 84
 - obsesivo-compulsivos, 89-90, 208
 - semántico-pragmático, 87-88
- Tratamientos curativos, 238
- Tríada de deficiencias, 32-33, 44-45, 74-75, 80-81, 87, 98-99, 111-122
- Unidades Preescolares, 247-248
- Vacaciones, 69, 115-116
- Vestido, 63-64, 137-138, 164
- Viajes, 115-116
- Víctor, «el niño salvaje de Aveyron», 24, 28
- Vídeos, 54-55, 58, 108-109, 117
- Visuales:
 - deficiencias, 86
 - estímulos, 42-43, 63
- Wiltshire, Stephen, 67, 68
- Witmer, Lightner, 25



Para los niños y adultos con trastornos de tipo autista, la mayoría de ellos también afectados de diversos grados de dificultad en el aprendizaje, el mundo suele ser un lugar desconcertante e incluso amenazador. Sin embargo, y a pesar de sus discapacidades, si se conoce la naturaleza de sus problemas se les puede ayudar a desenvolverse mejor en la vida. Esta guía explica cómo perciben la realidad los autistas, las razones de su conducta anómala y de sus resistencias a los cambios, y los motivos por los que necesitan un entorno organizado y estructurado con una determinada rutina diaria. Describe detalladamente los cambios que se producen con la edad, así como los modos en que se les puede enseñar a desarrollar habilidades básicas, mejorar la comunicación y ampliar su experiencia social. Y también ofrece una orientación sólida para sobrellevar las tensiones familiares y describe los últimos progresos acaecidos en la materia, lo cual convierte esta guía en la más amplia y actualizada existente hoy en día en el mercado. Los consejos de Lorna Wing, sensibles y prácticos, resultarán así imprescindibles no sólo para la familia, sino también para los diversos colectivos de profesionales interesados en el tema: profesores, psicólogos, médicos, terapeutas del lenguaje y trabajadores sociales.

Lorna Wing es doctora en Medicina y consultora psiquiátrica de la National Autistic Society.

ISBN 84-493-0571-3



9 788449 305719