

Autismo, un mundo para entrar y... actuar

Verónica Hernández Zepeda

Docente-Investigador. IMCED

En algún momento todos hemos enfrentado algún reto, tanto profesional como personal, más severamente si es dentro del contexto educativo donde el profesional de la docencia no puede eludir la demanda de la sociedad en plena transformación, debido a que los triunfos o fracasos, benefician o amenazan de manera general a toda una organización y en particular a la educativa, razón de su quehacer educativo. Y precisamente, en este trabajo, analizamos el enfrentamiento de una necesidad ambiciosa ante una realidad particular: la aplicación de la teoría en la práctica docente cotidiana. El punto en común encontrado en dicha aplicación, es la educación especial, la espina dorsal de la atención a niños, dentro del espectro autista.

La misión principal de la educación especial tiene una enorme profundidad y responsabilidad en sí misma, pues su principio fundamental es propiciar y favorecer el acceso y permanencia dentro del sistema educativo, a niños, niñas y jóvenes que presenten necesidades educativas especiales, asociadas o no con alguna discapacidad, con los recursos que les permitan desarrollar sus potencialidades al máximo e integrarse educativa y laboralmente.

En el mundo autista, algunas veces nos encontramos confrontados con personajes que aunque son adultos, siguen teniendo comportamientos infantiles y serias dificultades de socialización; aun considerando que individualmente parezcan ser genios.

Definición y clasificación

El término autismo, lo empleo Blueler por primera vez en 1919, así:

El alejamiento del mundo exterior que se observa en los esquizofrénicos adultos. No obstante que este término, aplicado al paciente esquizofrénico adulto, difiere bastante del síndrome del

autismo, ambos tienen la similitud de una aparente preferencia por el mundo interno más que por la realidad exterior.¹

El trastorno autista, también llamado autismo infantil –por el momento en que aparece– es más común en niños que en niñas, una gran cantidad de estos niños, además, presenta discapacidad intelectual.

El autismo, es un síndrome de la niñez que se caracteriza por falta de relaciones sociales, carencia de habilidades para la comunicación, compulsivos persistentes y resistencia al cambio. Un niño con estas características, no se relaciona con las personas que se hallan a su alrededor y prefiere, en cambio, jugar de manera repetitiva con un objeto, con un juguete o con su propio cuerpo. Entonces, el autismo es:

Un trastorno físico del cerebro que provoca una discapacidad permanente de desarrollo. Los diversos síntomas del autismo pueden presentarse aislados o acompañados de otras condiciones tales como retraso mental, ceguera, sordera y epilepsia. Debido a que los niños autistas difieren ampliamente en sus habilidades y en su conducta, cada síntoma puede manifestarse de diferente manera.²

El autismo es un trastorno del desarrollo y como tal, está ubicado en el DSM-IV (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales), y en el CIE- 10 (Clasificación Internacional de Enfermedades); su inicio es precoz, considerándose como criterio diagnóstico que al menos una de sus manifestaciones se ha iniciado antes de los tres años. Su prevalencia es elevada y se sitúa entre el 1 y el 2.6 por ciento. Evidentemente, la preponderancia varía mucho en función de que se tomen en consideración únicamente formas puras de autismo, o bien, se aceptan como autistas, niños que sin cumplir estrictamente todos los criterios, cumplen sólo algunos de ellos; pero suficientes para considerar que estamos ante un trastorno de ese tipo.

Las manifestaciones clínicas se centran en torno a tres características nucleares del autismo: trastorno de la relación social, trastorno de la comunicación y espectro restringido de conductas e intereses.

1 PALUZNY, 1999, p. 17.

2 D. POWERS, 1999, p. 27.

El autismo, según el DSM-IV está catalogado como un trastorno generalizado en el desarrollo. Y qué significa *trastorno en el desarrollo*, pues que se trata de un problema orgánico, estando conscientes de que se presenta una situación específica y compleja. Dentro de estos trastornos generalizados del desarrollo, encontramos la siguiente clasificación:

- Autismo típico.
- Síndrome de Asperger.
- Síndrome de Rett.
- Síndrome desintegrativo de la niñez.
- Trastorno del desarrollo no especificado.

El término *trastornos generalizados del desarrollo*, a pesar de mantenerse vigente, ha sufrido transformaciones en los últimos años, ya que en cualquier trastorno de este tipo no todo el desarrollo se ve afectado, por lo que da surgimiento al concepto de *trastorno del espectro autista*, que resalta la noción de un *continuo*, es decir, que el autismo se presenta en diversos grados. Ángel Riviere, uno de los autores que más ha investigado sobre este tópico, define un cuadro de *trastornos cualitativos continuos* que se presentan en el espectro autista. En sentido estricto, es sólo un conjunto de síntomas que pueden asociarse con distintos trastornos neurológicos y con niveles intelectuales muy variados.

Fué Lorna Wing quien, en 1981, actualizó el interés del trabajo del Dr. Hans Asperger, que había distanciado el cuadro autista de la esquizofrenia, denominándolo: *psicopatía autística*; en tanto que Kanner, no objetó el hecho de ubicarlo dentro de la esquizofrenia. Junto con el autismo clásico y el autismo de alto funcionamiento, el *síndrome de Asperger*, conforma durante la década de los noventas lo que ha pasado a denominarse el *espectro autista*.

Causas probables

La raíz del problema es la manera en que el cerebro trabaja en estos niños, la forma como organiza, integra y procesa información. La causa del

autismo no es una sola, algunas investigaciones refieren a los genes como causales, otros, a orígenes ambientales, tales como virus o elementos químicos.

Los estudios en personas con autismo han encontrado anomalías en algunas regiones del cerebro, las neuronas en estas regiones parecen ser más pequeñas de lo normal y tienen fibras nerviosas subdesarrolladas, las cuales pueden interferir en las señales nerviosas. Esto sugiere que el autismo surge de un deficiente desarrollo del feto.

Dentro de las primeras descripciones del autismo, se originaron muchas controversias, ya que sugerían al ambiente como principal agente etiológico, y a los padres como sujetos distantes y poco expresivos, Leo Kanner, quien hizo las primeras descripciones del autismo, refutó tales propuestas y adhirió el factor biológico y la relación herencia y ambiente.

Podemos sintetizar sus líneas de reflexión agrupándolas en dos grandes corrientes: psicogenetista-ambientalista y organicista-biologicista. Ambas posiciones pueden incurrir en la descalificación de argumentos aportados por una visión distinta de la propia.

Al referir la corriente psicogenética-ambientalista, podría deberse a un trastorno genéticamente adquirido en la forma de un gen dominante, autosómico recesivo, o bien, a una transmisión ligada al sexo. La transmisión autosómica dominante, es aquella en la que un sólo gen, del par autosómico que posee cada cromosoma, necesita mutar para desarrollar la enfermedad, por lo tanto, si uno de los progenitores posee el trastorno genético, es probable que la mitad de su descendencia herede el rasgo patológico. Algo que no resulta cierto en el autismo.

En la transmisión autosómica recesiva, ambos genes deben ser mutantes para desarrollar la enfermedad; así, si uno de los padres presenta el trastorno, la heredaría la cuarta parte de su descendencia, como sucede con algunas enfermedades neurometabólicas (por ejemplo, fenilcetonuria), sin embargo, la casuística dice que el autismo no posee tanta fuerza de heredabilidad. La teoría de la transmisión ligada al sexo, se puede descartar en el caso del autismo, pues la proporción entre la incidencia en el sexo masculino y femenino; debería ser más alta de lo que realmente ocurre con el porcentual de enfermos por cantidad de habitantes.

Lo dicho anteriormente, demuestra que es poco probable que el autismo sea la consecuencia de una adquisición heredada, aunque exista una leve tendencia familiar; tenemos, aproximadamente, un dos por ciento de probabilidades de que en una familia con un hijo autista, puedan tener otro hijo con las mismas condiciones. En los últimos años, se ha llegado a la conclusión de que el autismo puede ser la conjunción de factores múltiples, en combinación con una alteración genética. De igual manera, esta corriente concede mayor importancia a los trastornos relacionales, principalmente entre la madre y el hijo pequeño, que surgen durante la interacción de la crianza, pues se ha sugerido que la falta de estimulación, la carencia de afecto parental y la persistencia en algunos conflictos emocionales, pueden llegar a ser elementos desencadenantes de un tipo particular de personalidad; la evolución de muchos niños que fueron rechazados o maltratados mostró que si se cambia el ambiente, suelen adaptarse perfectamente. Sin embargo, los niños autistas no demuestran grandes progresos si se les cambia el entorno, lo que lleva a pensar que el ambiente tiene una escasa significación en la evolución del trastorno.

La corriente organicista-biologicista, defiende al autismo como un trastorno orgánico ligado a una anomalía cerebral, lesional o funcional, demostrable o no, que puede presentarse tanto de forma genética como perinatal. Las investigaciones tendientes a encontrar alguna anomalía bioquímica, como el origen del autismo, han estado enfocadas en el papel que cumplen determinados neurotransmisores. Los neurotransmisores son sustancias que el propio organismo produce, que funcionan como mediadores químicos relacionados con determinadas funciones orgánicas, un exceso o una deficiencia de alguna de estas sustancias, o un desequilibrio entre dos neurotransmisores pueden ocasionar trastornos de conducta.

Por su importancia, es necesario hablar de la serotonina. Este neurotransmisor es una sustancia que se genera a partir del triptófano, un aminoácido esencial aportado mediante la dieta (en alimentos como el maíz, el plátano y las leguminosas), porque no lo fabrica el cuerpo. Una vez producida, la serotonina tiene un importante desempeño en varios campos; modula el funcionamiento de otras neuronas y regula el apetito mediante un freno llamado saciedad, en el cual la serotonina tiene un papel fundamental; se encuentra en altas concentraciones en ciertas áreas del cerebro y en otras partes del cuerpo, por ejemplo, en las plaquetas sanguíneas y la mucosa intestinal.

Se afirma que en los niños autistas existen altos niveles de serotonina, dichas concentraciones podrían disminuirse restringiendo el contenido de las dietas que contengan triptófano (que es el aminoácido que ayuda a regular la serotonina del cerebro), al igual que el empleo de medicación específica. Es muy conocido el efecto que tienen algunas infecciones virales durante el embarazo; la rubéola, por ejemplo, suele provocar numerosas anomalías congénitas. La incidencia en estos grupos de pacientes es mucho más alta, que la de 4 por cada 10 mil, encontrada en la población general. Es importante aclarar que la rubéola congénita, no es la que causa el daño, sino que el autismo aparece como síndrome secundario, muchas veces relacionado con sordera congénita, retraso mental, trastornos sensoriales y ceguera tan comunes en la rubéola congénita.

Sea cual sea el trastorno biológico, genético, bioquímico, infeccioso, o psicogénico, lo cierto es que existe un desajuste dentro del sistema nervioso central que motoriza la aparición del síndrome autista. En pos de lograr la localización de dicho daño, es que actualmente a los niños autistas se los encara desde el punto de vista interdisciplinario

Algunos criterios de diagnóstico

El gran problema de la prolongación de la conducta autista, que impide relacionarse, es su gran poder patógeno, ya que infiltra y limita todas las experiencias que permiten las adquisiciones –de comunicación, motrices, cognitivas y afectivas– propias del desarrollo. Por eso, conforme crece el niño autista su sintomatología se va haciendo más evidente, y denota una afectación psíquica más intensa y difícilmente reversible.

Normalmente, suele ser a lo largo del segundo año, cuando, ante las cada vez más evidentes carencias en el desarrollo del lenguaje y en la capacidad de juego simbólico, que se suman a las dificultades de contacto preexistentes, la familia y el entorno social (guardería, preescolar), van confirmando su certeza de la anomalía del niño. Sin embargo, sólo excepcionalmente suele confirmarse un diagnóstico por parte del personal especializado antes de los dos años.

En los casos en que se instaura un retraso motor global y progresivo, suele ser casi siempre detectado; sin embargo, según nuestros datos, esto

puede desviar la atención hacia otros diagnósticos, sobre todo cuando se asocia con algún retraso mental. Autismo y retraso son entidades diferentes, pero no sólo no se excluyen entre sí, sino que se asocian con frecuencia. Todo esto permite inferir que la detección del autismo pudiera estar, hoy por hoy, lejos del alcance de los servicios de salud mental, y que las posibilidades de su detección precoz están en el terreno de otros profesionales como son los dedicados a la pediatría.

Por tanto, el conocimiento de cuáles suelen ser las primeras manifestaciones sintomáticas es un punto clave para cualquier eventual planteamiento preventivo. Aparecen diversas alteraciones del desarrollo psicomotor y del tono muscular; las alteraciones del tono muscular son variables, yendo desde la hipertonía, hasta la hipotonía generalizada, pasando por distonías variables más localizadas.

Dos signos merecen especial atención: la ausencia de ajuste postural, que hace que estos bebés sean difíciles de sujetar, y la ausencia de anticipación del abrazo, habitualmente presente hacia el cuarto y quinto meses. El retraso psicomotor generalizado, como el de mantenimiento de cabeza y tronco erectos, en la utilización intencional y controlada de extremidades superiores, desinterés y ausencia de gateo, retraso en la bipedestación, entre otros, puede ser considerado un elemento de afectación grave y de peor pronóstico, por acompañarse generalmente de una evolución psíquica global deficitaria.

Powers,³ cita seis síntomas principales que puede manifestar una persona autista:

- *Incapacidad para desarrollar una socialización normal.* Es la característica más reconocible del autismo, ya que un niño autista no interactúa con los demás en la misma forma como lo hacen la mayor parte de los otros niños, o bien, simplemente no interactúa en absoluto.
- *Perturbaciones del habla, del lenguaje y de la comunicación.* Aproximadamente, el 40 por ciento no emite una sola palabra, otros

³ POWERS, 1999.

adolecen de lo que se denomina *ecolalia*, que consiste en repetir lo que se les ha dicho, de manera similar a la de los loros.

- *Relaciones anormales con objetos y con acontecimientos.* Suelen ser incapaces de relacionarse normalmente con los objetos y con los acontecimientos, se pueden alterar bastante si los objetos que están a su alrededor o los horarios sufren alguna modificación, sea de lugar o de estructura.
- *Respuestas anormales a la estimulación sensorial.* Un estímulo sensorial, es todo aquello que tocamos, olemos, vemos y oímos. Un niño autista, tiene problemas sensoriales, por ejemplo; puede sentir fascinación por las luces, las secuencias de colores, los logotipos, las formas o la configuración de las letras o palabras; de la misma manera, es posible que rechace furiosamente ciertos alimentos con determinada textura, por ejemplo la aspereza del pan tostado.
- *Los retrasos en el desarrollo y diferencias en el mismo.* Para los niños autistas, el proceso de desarrollo no es de ninguna manera uniforme, su ritmo de desarrollo es muy diferente a los niños considerados normales, en particular en lo que se refiere a las habilidades de comunicación, sociales y cognitivas. En algunas ocasiones, incluso las habilidades se manifiestan en los niños autistas a la edad que era de esperarse para luego desaparecer.
- *Los comienzos del autismo durante la infancia o en la niñez.* El sexto síntoma del autismo es que se presenta durante la infancia o en la niñez, es una discapacidad crónica y congénita.

Lorna Jean Wing,⁴ estructuró el término de *continuo autista*, con el cual hacía referencia a las evidencias que sugieren que el trastorno autista y del desarrollo no especificado se encuentra en un continuo, es decir que el autismo presenta diversos grados. Riviere,⁵ define el concepto de espectro autista considerando al autista como un continuo de diferentes dimensiones y no como una categoría única.

⁴ WING, 1988.

⁵ RIVIERE, 1998.

Dimensiones alteradas en los cuadros del espectro autista

- Trastornos cualitativos en la relación social
- Trastornos cualitativos del lenguaje receptivo
- Trastornos de las competencias de anticipación
- Trastornos de la flexibilidad mental y comportamental
- Trastornos del sentido de la actividad propia
- Trastornos de la imaginación y de las capacidades de ficción
- Trastornos de la imitación
- Trastornos de la suspensión (la capacidad de hacer significantes)

Síntomas conductuales

- Es físicamente inactivo, pasivo.
- No responde a las peticiones de las personas que le son familiares.
- Sus hábitos alimentarios son extraños.
- Hace frecuentes rabietas, sin razón aparente.
- Se comporta agresivamente atacando o lastimando físicamente a los demás.
- Se causa lesiones, ya sea golpeándose la cabeza o apretándose los ojos con el pulgar, como si quisiera sacárselos.

Los criterios de diagnóstico manejados por el DSM-IV para diagnosticar el trastorno autista, incluyen tanto las dimensiones antes mencionadas como la ausencia de intereses, de reciprocidad social o emocional, la adherencia, aparentemente inflexible, a rutinas o rituales específicos y no funcionales, así como la ausencia de búsqueda espontánea para compartir logros con otras personas.

El proceso de evaluación

Existen dos métodos que se pueden emplear para obtener una evaluación:

El primero consiste en la consulta con una serie de especialistas, cada uno de los cuales evaluará, independientemente de los demás, las habilidades y las necesidades del niño en el área de su especialidad. La mayor desventaja de este método es que el resultado final son una serie de evaluaciones que refiere un desarrollo desintegrado en sí mismo sin dar una idea integral.

La evaluación de la perspectiva de un equipo interdisciplinario, resulta ser el mejor método para evaluar a un niño autista, en este caso, un grupo de especialistas en las áreas de psicología, lenguaje, medicina y educación especial, llevan a cabo la evaluación; manteniendo un estrecho contacto para intercambiar información durante el proceso de la evaluación, de esta manera, se logra obtener en informe final, una interpretación más unificada de los resultados obtenidos por todo el equipo.

Alternativas de intervención

La atención al niño autista es de las más difíciles y complicadas, ya que no existen especialistas capacitados particularmente en atender trastornos generalizados del desarrollo y asociado a la falta de espacios y los costos tan altos que implica la atención específica, hacen más difícil la intervención tanto médica como educativa.

En Michoacán, no existe un centro de atención psicopedagógica que cubra armónicamente las necesidades de aprendizaje elementales, que ayude a las personas, ubicadas dentro del espectro autista, a lograr una mejor integración tanto familiar como social.

En cuanto a alternativas de intervención, se mencionan algunas terapias de integración, que por sí solas no obtienen resultados positivos del todo, por lo cual, se sugieren varias, como la auditiva, la sensorial, de neurodesarrollo, el abrazo forzado, la musicoterapia, la delfinoterapia, la hipoterapia (equitación), y el ejercicio físico sistematizado.

En el aspecto educacional, es importante abordar la atención a partir de tres aspectos:

1. Análisis conductual, que implica llevar un registro de observación integral.
2. Enfoque de desarrollo que propicia la interacción con el contexto.
3. Enfoque ambiental, que es de carácter individual y no pretende forzar a la adaptación.

Al niño autista no hay que adaptarlo al entorno, no se debe olvidar que su problemática es con respecto a las relaciones sociales, la comunicación y la resistencia al cambio, hay que proporcionarle elementos para que desarrolle su potencial, que abandone sus conductas típicas y adquiera aquellas que le permitan ser aceptado en su entorno, dotarlo de habilidades básicas conductuales, tales como la imitación, mantenimiento de atención, que siga instrucciones y realice un juego apropiado y adecuado a su edad cronológica, atendiendo a sus necesidades educativas especiales

El enfoque terapéutico conductal, ha sido usado desde los inicios del siglo pasado, particularmente utilizado en niños autistas, a través de una serie de ensayos para dar forma a un comportamiento deseado. Su propósito no es descubrir la razón por la cuál el niño autista no habla o no interactúa, sino enseñarle cómo llevar a cabo estas funciones.

El programa abarca aspectos de lenguaje, socialización, juego, movimiento, autoayuda y conocimientos académicos básicos.

Método Lovaas

El Dr. Ivar Lovaas, crea el método de modificación de conducta a través de muchos estudios, y con varias ventajas: el programa puede ser aplicado en casa; se diseña a partir de las necesidades de cada niño; controla el comportamiento no deseado; puede ser usado en el contexto escolar. Y una de sus finalidades, es reducir la cantidad de tiempo de ocio para el niño autista. Las desventajas que se pueden citar es que es muy costoso por necesitar de cuarenta horas de trabajo a la semana y por tanto no accesible pues crea y utiliza la dependencia de uno a uno.

Programa Teacch. (Treatment and education of autistic and related communication handicapped children)dd

Son sus creadores, el Dr. Erick Schopler y Dr. Robert Reichler.⁶ La metodología *Teacch*, es una tecnología que privilegia los estímulos visuales y los ambientes estructurados. Busca que el estudiante le encuentre un significado a los ambientes que le rodean. Su propósito general es promover el tratamiento y educación para niños con autismo y trastornos de comunicación relacionados. Sus propósitos educacionales son: preparar al niño para vivir y trabajar más efectivamente en su medio, a través de las siguientes situaciones:

- Reducir o remover comportamientos autistas.
- Orientar a padres en cómo trabajar con los chicos.
- Mejoras en el desarrollo motriz.
- Incrementar la motivación.
- Superar los impedimentos.
- Colaboración con los padres.

La desventaja de este programa es el hecho de estar dirigido a chicos que cuentan con lenguaje pero sin significado, que utilizan juguetes sin propósito y observan algunas reacciones o intereses por algo en particular.

Qué nos pediría un niño autista

Ángel Rivière
(Fragmento)

– *Ayúdame a comprender. Organiza mi mundo y facilítame que anticipipe lo que va a suceder.*

– *No te angusties conmigo, porque me angustio. Respeta mi ritmo. Siempre podrás relacionarte conmigo si comprendes mis*

⁶ En 1964, en Carolina del Norte.

necesidades y mi modo especial de entender la realidad. No te deprimas, lo normal es que avance y me desarrolle cada vez más.

– No me hables demasiado, ni demasiado deprisa, las palabras son “aire” que no pesa para ti, pero pueden ser una carga muy pesada para mí. Muchas veces no son la mejor manera de relacionarte conmigo.

– Necesito más orden del que tú necesitas, más predictibilidad en el medio que la que tú requieres. Tenemos que negociar mis rituales para convivir.

– No me invadas excesivamente. A veces, las personas sois demasiado imprevisibles, demasiado ruidosas, demasiado estimulantes. Respeta las distancias que necesito, pero sin dejarme solo.

– Lo que hago no es contra ti. Cuando hago una rabieta o me golpeo, si destruyo algo o me muevo en exceso, cuando me es difícil atender o hacer lo que me pides, no estoy tratando de hacerte daño ¿ya que tengo problemas de intenciones, no me atribuyas malas intenciones?▲

Bibliografía

- AMERICAN Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Ed. APA. Fourth Edition. Washington, DC1994.
- LORENTE, Polaina. *El continuismo funcional de la conducta autista*. S. e. España, 1980.
- LOVAAS, Ivar. “Behavioral Treatment an Normal Educational and Intellectual Functionin in Young Autistic Children”, en *American Journal on Mental Retardation*. vol. 97. No. 4. University of California, Los Angeles, 1999.
- MARTÍN B., Pilar. *El síndrome de Asperger*. Alianza. Madrid. 2004.
- NARBONA, C Chrevrie-Muller. *Trastornos de la comunicación en el autismo infantil. El lenguaje del niño*. Masson. Barcelona, 1997.
- PALUZNY, María. *Autismo, guía práctica para padres y profesionales*. Trillas, 1999.
- RIVIÈRE, Ángel. *IDEA: Inventario del espectro autista*. Fundec, Buenos Aires, 1997.
- POWERS, Michael. *Niños autistas. Guía para padres, terapeutas y educadores*. Trillas. México. 1999.
- WING, Lorna. *Autismo en niños y adultos. Una guía para la familia*. Paidós Ibérica. España, s. a.