

El niño pequeño con autismo

ANGEL RIVIÈRE Y JUAN MARTOS (Comp.)



APNA
Asociación de Padres
de Niños Autistas



MINISTERIO
DE TRABAJO
Y ASUNTOS SOCIALES

REAL INSTITUTO
DE PREVENCIÓN
Y DE ATENCIÓN
A PERSONAS
CON DISCAPACIDAD

ÍNDICE

	<i>Página</i>
Relación de autores	4
Prólogo	5
Capítulo 1. ¿CÓMO APARECE EL AUTISMO? DIAGNÓSTICO TEMPRANO E INDICADORES PRECOCES DEL TRASTORNO AUTISTA. Angel Rivière	7
Capítulo 2. AUTISMO INFANTIL PRECOZ: LA IMPORTANCIA DEL COMPROMISO AFECTIVO. Peter Hobson	23
Capítulo 3. HABILIDADES COMUNICATIVAS Y SOCIALES DE LOS NIÑOS PREVERBALES CON AUTISMO. Ricardo Canal	37
Capítulo 4. PRAGMÁTICA DEL LENGUAJE. UN REMEDIO PARA EL DÉFICIT CENTRAL DE NIÑOS CON AUTISMO DE DOS O TRES AÑOS. Elizabeth Newson	52
Capítulo 5. ENSEÑANDO A SEÑALAR. Juan Martos, Carmen Monsalve y Gema López	65
Capítulo 6. EL AUTISMO Y EL DESARROLLO DEL SISTEMA NERVIOSO. Jaime Campos	75
Capítulo 7. EL TRABAJO EN EL AULA CON NIÑOS PEQUEÑOS CON AUTISMO. Gema López y Joaquín Abad	81
Capítulo 8. ORIENTACIONES EDUCATIVAS EN EL NIÑO PEQUEÑO CON AUTISMO. M ^a del Carmen Martín	98
Capítulo 9. LA INTEGRACIÓN EDUCATIVA DEL NIÑO AUTISTA. M ^a Antonia Casanova	110

Capítulo 10. LOS PROBLEMAS DE ALIMENTACIÓN EN NIÑOS PEQUEÑOS CON AUTISMO. BREVE GUÍA DE INTERVENCIÓN. Rosa Ventoso	120
Capítulo 11. MI HIJO PEQUEÑO CON AUTISMO. Adela Castañón ...	137
Capítulo 12. LA FAMILIA DE LA PERSONA CON AUTISMO. M ^a Isabel Bayonas	

RELACIÓN DE AUTORES

JOAQUÍN ABAD

Profesor del Centro Leo Kanner de APNA

M^a ISABEL BAYONAS

Presidente de APNA

JAIME CAMPOS

Jefes de Neurología Pediátrica Hospital Universitario San Carlos de Madrid

RICARDO CANAL

Profesor Titular de Psicología de la Universidad de Salamanca

M^a ANTONIA CASANOVA

Directora General de Promoción Educativa. Comunidad de Madrid

ADELA CASTAÑÓN

Médico. Madre de un niño con autismo.

PETER HOBSON

Psiquiatra de la Clínica Tavistock de Londres

GEMA LÓPEZ

Profesora del Centro Leo Kanner de APNA.

M^a DEL CARMEN MARTÍN

Psicóloga. Equipo de Orientación Educativa de Marbella.

JUAN MARTOS

Psicólogo. Director del Centro Leo Kanner de APNA.

CARMEN MONSALVE

Logopeda del Centro Leo Kanner de APNA.

ELIZABETH NEWSON

Psicóloga. The Early Years Diagnostic Centre. Nottingham.

ANGEL RIVIÈRE

Catedrático de Psicología de la UAM. Asesor Técnico de APNA y FESPAU.

ROSA VENTOSO

Profesora del Centro Leo Kanner de APNA.

PRÓLOGO

Muchas veces hemos tenido la ocasión de encontrarnos una escena siempre conmovedora: en la zona de espera de la Asociación de Padres de Niños Autistas (APNA), que da acceso a los despachos de los psicólogos, hay una familia. Son unos padres jóvenes con un niño pequeño. Los padres disimulan a duras penas su ansiedad, su inquietud. Desean y temen, al mismo tiempo, consultar qué es lo que le sucede a su hijo. Necesitan que alguien con experiencia y seguridad les diga qué es lo que realmente le pasa. Probablemente han oído ya una palabra dura: “autismo”. Desean, en el fondo, que no sea ésta la sentencia diagnóstica de su hijo (en los últimos años, el término “autismo” se ha cargado cada vez más de connotaciones que producen ansiedad y temor). Junto a los padres jóvenes, hay un niño pequeño. Es muy frecuente que el niño lleve consigo una especie de sombra peculiar, una sombra que le rodea y aísla. Una sombra de silencio. No es raro que el psicólogo, al pasar, “sepa” enseguida que se trata, sí, de un niño autista. Está cubierto de esa “profunda soledad” de que hablaba Kanner. Es muy probable que el niño no mire siquiera al psicólogo, mientras éste saluda a los padres y trata de establecer con ellos una relación cordial y confiada, que luego les va a ser muy necesaria. Este es el comienzo de una larga historia, llena de vida. De las sustancias, queremos decir, de lo que la vida se compone realmente: el amor y el dolor, la esperanza y el logro, los pequeños fracasos y los pequeños éxitos. El comienzo de una historia muy peculiar de desarrollo humano, y de una historia familiar también peculiar.

Hemos querido dedicar este libro a esos padres jóvenes y a su hijo pequeño, están pasando por el momento más difícil de su historia familiar. El niño pequeño, al que finalmente se da un diagnóstico de autismo, está también en el momento más difícil de su desarrollo personal. Aquel en que el mundo es percibido de forma más caótica e impredecible, en que es mayor la carencia de instrumentos con los que relacionarse con las personas, en que la conducta se “cierra” y se convierte más frecuentemente en una monótona ristra de estereotipias rituales; aquel en que el niño tiene más necesidad de un mundo inmutable, fijo, que se repita una y otra vez. Queremos dedicar este libro al niño pequeño con autismo y a sus padres y hermanos, porque sabemos que necesitan información, conocimiento. Sabemos que necesitan no sentirse solos en un mundo que todo lo ignora de ese drama especial que están viviendo.

Hemos querido preguntarnos cómo comienza el autismo, en qué consiste la alteración afectiva que subyace a ese fenómeno peculiar del desarrollo humano, qué características tienen las capacidades sociales y comunicativas de los niños pequeños con autismo, cómo podemos desarrollar sus competencias comunicativas, qué alteraciones en el desarrollo del sistema nervioso pueden ser responsables del trastorno, cómo educar a los niños pequeños con autismo, qué posibilidades tienen de integrarse en el sistema educativo, cómo atender a problemas que tienen con frecuencia, como son los de alimentación, y cómo se vive el autismo “desde dentro” de las familias. Para dar respuesta a estas preguntas, APNA organizó los días 23 y 24 de

Marzo del año 2000 unas jornadas sobre “El niño pequeño con autismo”. Se pidió a los ponentes en estas jornadas que elaboraran formalmente sus presentaciones, en forma de artículos. Nos parecía importante que otras personas, que no habían podido acudir a las jornadas, tuvieran acceso a una información que puede ser importante para ayudar a los niños pequeños con autismo y a sus familias.

Este libro recoge los artículos sobre los niños pequeños con autismo que elaboraron los ponentes de las Jornadas de Marzo del 2000. Nace con la esperanza de servir; de ser un Instrumento útil en la lucha contra el desconcierto, el caos, la inseguridad y la ansiedad que tantas veces rodean esos primeros momentos de la historia del autismo. Creemos que muchas familias de niños pequeños podrán beneficiarse de las informaciones contenidas en estos artículos, y también muchos profesionales, que se encuentran por vez primera ante la situación desconcertante de tener que ayudar con eficacia a ese niño que parece que “se está yendo” hacia un mundo en silencio, y a esa familia que vive, tantas veces con sentimientos de impotencia, la dura experiencia inicial del autismo.

Hemos querido hacer un libro vivo y lleno de esperanza. Son muchas las veces en que hemos podido tener la experiencia inefable de volver a ver a esos padres y a ese niño. Ya no es un niño tan pequeño. Los padres también han cambiado algo. Son algo mayores y están mucho más seguros. Ya no sufren tanto como antes. A pesar de sus limitaciones, el niño ha empezado a comunicarse de algún modo. Está más tranquilo y más conectado con el mundo. Ya no está tan lejano como antes: ha dado, en algunos casos, algunos pasitos hacia nosotros. En otros, grandes pasos. Nuestro libro está lleno de esperanza porque sabemos que la mayoría de los niños pequeños con autismo, de los padres a los que oímos llamar a las puertas de APNA, para pedir ayuda, conocimiento, solidaridad y soluciones eficaces, pueden estar mejor. Este libro es uno más de los humildes instrumentos que podemos emplear para ese propósito.

Ángel Rivière y Juan Martos
Gabinete Técnico
APNA

CAPÍTULO 1

¿CÓMO APARECE EL AUTISMO? DIAGNÓSTICO TEMPRANO E INDICADORES PRECOCES DEL TRASTORNO AUTISTA

Ángel Rivière.
Universidad Autónoma de Madrid
APNA

“A medida que transcurría su segundo año de vida, comencé a sentir que alguien me había cortado el ‘hilo telefónico’ que antes me había comunicado con mi hijo. Llamaba una y otra vez, pero era como si no tuviera línea. Cada vez me era más difícil lograr la relación de persona a persona que antes había tenido cuando el niño era más pequeño”.

Estas reflexiones de una madre particularmente expresiva, acerca de lo que sentía al presentarse el autismo de su hijo, son representativas de un sentimiento muy común entre los padres de niños con autismo. A diferencia de lo que sucede con los familiares de niños con otras dificultades del desarrollo, tales como las que se producen por ejemplo en el Síndrome de Down o en los grandes retrasos por encefalopatías de expresión innata, los padres de autistas sienten con frecuencia *que han perdido algo, que hay algo que se les ha ido o que les ha sido robado por la naturaleza*, en el desarrollo de sus hijos.

La siguiente historia se encuentra con muy ligeras variantes, una y otra vez, en los informes retrospectivos del primer desarrollo que ofrecen al clínico los padres de niños autistas:

“Los padres indican un desarrollo normal hasta la mitad del segundo año. A la edad crítica de 18 meses, empezaron a inquietarse por la ausencia de lenguaje expresivo y falta de respuesta al receptivo, y por la existencia de rituales. Hasta esa fase el desarrollo había sido aparentemente normal.

El niño fue alimentado mediante lactancia materna durante cinco meses y medio. Su ingesta y sus reflejos de succión eran normales. Adquirió con normalidad los hitos motores, presentando sujeción cefálica estable desde las primeras semanas, sedestación independiente desde los 7 meses aproximadamente, y ambulación autónoma desde los 14 meses (antes había dado algunos pasitos, pero una caída retuvo brevemente ese desarrollo inicial).

En el plano de las conductas sociales y afectivas, José también era un bebé aparentemente normal. Presentó con toda normalidad las pautas intersubjetivas primarias (sonrisas y otros gestos expresivos de respuesta e incitación social) desde la edad normal de 2-3 meses. Desde los últimos meses del primer año o primeros del segundo, realizaba conductas comunicativas, incluyendo el gesto de señalar para pedir, aunque no es seguro que con funciones ostensivas. Más aún, desarrolló hacia los 12-13 meses algunas palabras referenciales y funcionalmente comunicativas (por ejemplo, “papá”, “pan”) y todo parecía indicar un curso normal de desarrollo.

A los 18 meses, se observaron las primeras manifestaciones de alteración del desarrollo. El niño perdió las palabras que decía anteriormente, y empezó a presentar un patrón de mutismo y ausencia de respuesta a las emisiones lingüísticas de los adultos vinculares. Paulatinamente, dejó de mirar a las personas. Era difícil

establecer contacto ocular con él. Evitaba la mirada cuando se intentaba establecer relación visual.

Además presentaba rituales notables, haciendo cada vez más fijos e inflexibles sus juegos y actividades funcionales. Ordenaba sus juguetes una y otra vez, poniéndolos en fila, como si fueran soldados en una formación.

Se oponía a cambios en aspectos nimios del medio: no admitía, por ejemplo, que se le dieran natillas diferentes a las de la marca que se solía emplear en la cena, ni que se utilizara el mismo plato rojo en ésta que se había utilizado en la comida.

A pesar de la elevación obvia de su umbral de sensibilidad y respuesta al lenguaje, era evidente que no era sordo. Así, acudía rápidamente a la TV cuando oía la música de un anuncio que le interesaba. La televisión empezaba a interesarle en exceso. Era imposible darle de comer si no era delante del televisor”.

Desde hace unos años, me he sentido fascinado por la incógnita de este esquema, que reviven una y otra vez familias que solicitan un diagnóstico diferencial de un niño pequeño con las marcas obvias del autismo. Al principio, un desarrollo aparentemente normal, luego una paulatina “separación”, hasta alcanzar una cerrada soledad, un patrón inflexible de pautas de conducta y de percepción del mundo, una seria dificultad para desarrollar las capacidades semióticas (de comunicación, símbolos y lenguaje) que sitúan a los niños pequeños “en el interior” del mundo de las personas; en las redes interpersonales que dan sentido y dirección a las relaciones. ¿Por qué y cómo se “cierra” de forma tan evidente, en el segundo año, el mundo de un niño que parecía normal en el primero? ¿Qué significado tiene ese proceso? ¿Hasta qué punto puede ayudarnos a comprender la naturaleza del autismo?

El primer paso para responder a estas preguntas consiste en definir con claridad el *esquema*, el patrón prototípico por el que se define el desarrollo del autismo. Y, antes que eso, en justificar que efectivamente existe un patrón prototípico; es decir, que el modo de aparición y las primeras manifestaciones del autismo de Kanner no son fenómenos con una miscelánea diversidad, tal que sea imposible reconocer en ellos patrones comunes, típicos o muy frecuentes.

¿Existe, cuando menos, un patrón prototípico, un esquema en *los informes retrospectivos* que dan las familias acerca de sus hijos? Para responder a esta pregunta, se realizó un estudio sobre los informes retrospectivos proporcionados por 100 familias de niños autistas. Para asegurar que la muestra fuese adecuada, se exigieron condiciones muy precisas: en primer lugar, todos los niños de la muestra tenían que presentar autismo, con arreglo a la definición de la DSM-III-R (que era la vigente en el momento de realización del estudio). Además, el diagnóstico de autismo tenía que estar confirmado, de forma inequívoca, por dos profesionales independientes. Por otra parte, se exigía que fueran los padres (y no otros miembros de la familia, u otras personas) los que informaran, retrospectivamente, del desarrollo inicial de sus hijos. Estos eran 79 varones y 21 niñas, definiendo una ratio de 3,76/1, que es común en los estudios sobre autismo, con muestras amplias. Tenían una edad cronológica media, en el momento de recogida de los datos, de 7;3 años, y una edad mental media de

3;1 años. Los cocientes de desarrollo eran inferiores a 40 en el 64%, de 40 a 70 en el 28%, y superiores a 79 sólo en el 8% de los casos (no había ninguna niña con cociente superior a 70).

En 25 de los 100 casos analizados, los padres habían tenido en el primer año alguna preocupación con respecto al desarrollo de sus hijos, al observar en ellos pasividad, ausencia de comunicación, falta de respuestas expresivas a los intentos de interacción, o estereotipias. Sólo tres familias se habían preocupado antes de que los bebés alcanzaran los 6 meses. La mayoría de los padres- cincuenta y siete de los cien- se habían preocupado en el segundo año de vida, al observar falta de respuesta a las llamadas y el lenguaje, falta de desarrollo del lenguaje y desconexión. Por último, 18 familias se habían preocupado después del segundo año, sobre todo entre los 24 y los 30 meses (11 familias). Cuatro familias se habían preocupado entre los 30 y 36 meses, y tres, cuyas preocupaciones fueron muy tardías, entre los 36 y 42, a pesar de que sus hijos presentaban obviamente un trastorno autista.

Es interesante resumir algunos datos adicionales de la investigación mencionada, porque ofrecen pistas importantes acerca del primer desarrollo del autismo. Hay un dato muy significativo: aunque la mayoría de las familias se habían preocupado por el desarrollo de sus hijos a los 18 meses de edad de éstos o después, sus informes retrospectivos indicaban que el 97% de los niños autistas no producían a la edad adecuada conductas de comunicación intencionada para compartir experiencias (protodeclarativos), y el 95% indicaban que no producían tampoco comunicación para pedir (protoimperativos). Recordemos que estas pautas de comunicación intencionada definen el desarrollo de la llamada *fase ilocutiva* en el desarrollo normal del niño, que se extiende entre los 9 y los 18 meses de edad. Por consiguiente, antes de los 18 meses había algo importante a destacar en la conducta de los niños que luego desarrollarían un cuadro evidente de autismo, aunque ese “algo” no había preocupado en aquel momento del desarrollo. Nos referimos a la ***ausencia de pautas de comunicación intencional en la fase ilocutiva (9-18 meses) del desarrollo***.

Otro dato importante era que la mayoría de los padres (el 67%) indicaban que sus hijos habían sido *muy tranquilos* en su primer año de vida. Aunque insistían, en prácticamente todos los casos, en que se trataba de una “tranquilidad normal”, y no de una “pasividad patológica”, es probable que esta característica que se retrotraía en la gran mayoría de los casos hasta la llamada *fase perlocutiva del desarrollo* (que abarca los primeros 8 meses de vida), reflejara la **propensión de los bebés a presentar pautas limitadas, disminuidas en frecuencia o en “intensidad expresiva”, de expresión de sus emociones y motivos**. Frases como “era el que menos lloraba de los hermanos”, “no había que preocuparse de él constantemente, como pasaba con su hermano”, o “era el mejor de todos mis hijos; el que menos guerra daba de pequeño”, eran bastante frecuentes en las narraciones de los padres.

Hay dos resultados más de este estudio que merecen destacarse: en primer lugar, el hecho de que no existiera una correlación significativa entre el comienzo de las primeras alarmas de los padres y el nivel de desarrollo mental

presentado posteriormente por sus hijos con autismo. Parece que el momento en que aparece el autismo no covaría, en ningún sentido, con el grado de retraso al que luego se asocia el cuadro (recordemos que los niveles de retraso eran importantes en la muestra de esta investigación). En segundo lugar, no había diferencias entre los niños con autismo que eran primogénitos o hijos únicos y los otros en cuanto a la edad en que se detectaban los primeros síntomas por los padres. Este dato es importante, porque sugiere indirectamente que *los síntomas del autismo inicialmente percibidos por los padres son suficientemente claros como para que los padres primerizos tomen conciencia de ellos en los mismos momentos del desarrollo en que los perciben los padres más expertos.*

El patrón normativo de desarrollo que ofrece el estudio que acabamos de mencionar (al menos, el patrón que está en las mentes y los recuerdos de los padres) es bastante claro. Se define por: (1) Una *normalidad aparente en los ocho o nueve primeros meses de desarrollo*, acompañada muy frecuentemente de una característica “tranquilidad expresiva”, que es vivida por los padres como un rasgo temperamental del niño, y no como una muestra de alteración de su desarrollo; (2) *ausencia (frecuentemente no percibida como tal) de conductas de comunicación intencionada, tanto para pedir como para declarar, en la fase elocutiva del desarrollo, entre el noveno y el décimo séptimo mes*, con un aumento paulatino de un patrón de pérdida de intersubjetividad, iniciativa de relación, respuestas al lenguaje y conductas de relación, y (3) finalmente, *una clara manifestación de alteración cualitativa del desarrollo, que suele coincidir precisamente con el comienzo de la llamada “fase locutiva” del desarrollo*, caracterizada por cambios revolucionarios, a los que luego nos referiremos, en el desarrollo mental y comportamental del niño. En esta fase, resulta ya evidente un patrón de desaferentización, limitación o ausencia de lenguaje, sordera aparentemente paradójica, ritualización creciente de la actividad, oposición a cambios ambientales y ausencia de competencias intersubjetivas y de ficción.

¿Hasta qué punto es *específico* ese esquema que se define a través de los informes “a posteriori” que nos dan los padres acerca del primer desarrollo de sus hijos con autismo? Para investigar esa pregunta se realizó un segundo estudio, con el que se continuaba la investigación anterior, al tiempo que se precisaban algunos de sus resultados. En este estudio, se compararon los informes retrospectivos dados por 83 familias con niños a los que se había diagnosticado autismo con los proporcionados por 46 familias cuyos hijos habían recibido el diagnóstico de retraso del desarrollo con rasgos autistas, y los dados por 66 familias de niños de la misma edad con desarrollo normal. Para controlar la posible influencia del retraso, se igualaron en cociente de desarrollo las muestras de niños con retraso del desarrollo y espectro autista, por una parte, y de autismo asociado a retraso por otra. El CD medio de la primera muestra era 56, y el de la segunda 58 (la diferencia no era estadísticamente significativa). También se igualaron las edades cronológicas, cuyas medias eran respectivamente 6;7 y 6;3. La ratio de varones -niñas era de 3.36/1 en la muestra de niños autistas, 3/1 en la de niños con retraso y espectro autista, y 2,88/1 en la de niños con desarrollo normal (en éstos se

seleccionó así a propósito la muestra, para acercar su composición a las otras).

En el cuadro 1, se presentan en términos de porcentajes, los datos obtenidos en esta investigación y tomados de los informes retrospectivos proporcionados por los padres de niños con autismo, con retraso y espectro autista y normales. Se analizaron, en esta investigación, las diferencias existentes entre las tres muestras en cuanto a la percepción de los padres sobre la normalidad del desarrollo en el primer año, en la existencia o no de retraso motor, en la presencia de alteración social en el primer año (tal como podía reconstruirse por los informes familiares), en la existencia o no de sospechas de sordera, en “tranquilidad” o “pasividad expresiva” del primer año, en conductas comunicativas, en anomalías médicas y neurobiológicas, en trastornos del parto y en aspecto neonatal. En la parte inferior del cuadro 1, se presentan las diferencias que alcanzaban significación estadística entre los niños con autismo y los niños con retraso, por una parte, y los niños normales y los niños con autismo por otra.

Cuadro 1: Porcentajes en los diferentes elementos de desarrollo analizado para la muestra de niños con autismo, la muestra de niños con retraso y E.A. y la de niños con desarrollo normal.

	AUTISMO	RETRASO	NORMAL
1. Desarrollo en el primer año percibido como normal	75.60	25.00	95.45
2. Retraso motor en el momento del examen.	21.68	65.22	13.63
3. Recuerdo de alteración o déficit social en primer año	25.30	64.45	1.51
4. Sospechas firmes de que podía ser sordo.	25.92	64.45	7.57
5. Pasividad. Impresión de que era “muy tranquilo”.	57.81	50.00	13.63
6. Ausencia de protoimperativos en 12-18 meses.	93.90	91.00	1.53
7. Ausencia de protodeclarativos en 12-18 meses.	95.00	95.45	1.53
8. Anomalías neurológicas detectadas.	13.69	66.70	3.03
9. Enfermedades asociadas a alteraciones de desarrollo.	28.04	52.17	7.57
10. Circunstancias adversas en el parto	13.25	39.13	4.76
11. Buen aspecto neonatal	86.74	63.00	96.96
12. Pueden reconocerse anomalías en el primer año.	24.00	65.85	_____

(Con independencia de que los padres las percibieran).

Diferencias que alcanzan significación estadística (p<.01):
Entre niños con autismo y niños con retraso:
1. Desarrollo en primer año percibido como normal.
2. Retraso motor.
3. Recuerdo de alteración o déficit social en primer año.
4. Sospechas firmes de sordera.
5. Anomalías neurológicas detectadas.
6. Enfermedades asociadas a alteraciones del desarrollo.
7. Circunstancias adversas en el parto.
8. Buen aspecto neonatal.
9. Pueden reconocerse anomalías en el primer año.
No se encuentran diferencias en pasividad, ausencia de protoimperativos y ausencia de protodeclarativos.

Entre niños con autismo y niños normales:

- 1.Desarrollo en el primer año percibido como normal.
- 2.Recuero de alteración o déficit social en primer año.
- 3.Sospechas firmes de sordera.
- 4.Pasividad..
- 5.Ausencia de protoimperativos.
- 6.Ausencia de protodeclarativos.
- 7.Enfermedades asociadas a alteraciones del desarrollo.

No se encuentran diferencias en retraso motor, anomalías neurológicas detectadas, circunstancias adversas en el parto y buen aspecto neonatal.

Como el lector podrá comprobar en el cuadro 1, los resultados de la investigación de comparación entre datos retrospectivos de padres de hijos con autismo, retraso con rasgos autistas y normales, son muy interesantes. Tanto los niños con autismo como los que presentan retraso acompañado de espectro autista, presentan un patrón de pasividad o de tranquilidad que llama la atención en el primer año (la diferencia entre los porcentajes de 57.81% y 50.00% no alcanzan significación estadística). Además, ni unos ni otros desarrollan las pautas de comunicación intencionada (protodeclarativos y protoimperativos) que normalmente resultan evidentes en el niño en los primeros meses del segundo año de vida. Resulta notable la ausencia casi completa de esos patrones tanto en los niños que luego presentan autismo como en los que presentan retraso del desarrollo.

Sin embargo, existen muchas diferencias entre los informes retrospectivos de los padres de niños con autismo y los que nos proporcionan los de niños con retraso y rasgos autistas. De cada cuatro de los primeros, tres percibían como "normal" a su hijo en el primer año de vida. En cambio, de cada cuatro de los segundos, tres percibían que el desarrollo de su hijo no era normal. Los niños con retraso en el desarrollo ofrecían, con mucha más frecuencia que los autistas, la impresión de que su desarrollo social en el primer año era anómalo o presentaba retrasos. Además, el retraso motor era mucho más frecuente en los niños con retraso, como también lo era la presencia de alteraciones neurológicas o de enfermedades asociadas a alteraciones del desarrollo, y las circunstancias desfavorables en el parto. La impresión de buen aspecto neonatal era más frecuente en los padres de niños con autismo que en los de niños con retraso. Por el contrario, en el segundo año de vida, era mucho más frecuente que los padres de niños con autismo tuvieran sospechas firmes de sordera.

Son igual de interesantes las diferencias entre los niños con autismo y los normales. Como el lector comprobará en el cuadro 1, no existían diferencias entre ellos en retraso motor, anomalías neurológicas detectadas, circunstancias adversas en el parto y buen aspecto neonatal. Pero los niños autistas provocaban más sospechas de presentar alguna anomalía en el desarrollo en el primer año, sugerían más frecuentemente que su desarrollo social era anómalo o tenía retrasos en esa fase, daban lugar a más sospechas

de sordera en el segundo año, por su falta de atención y respuesta a las llamadas y el lenguaje, se mostraban más “tranquilos” o pasivos expresivamente en el primer año, presentaban más enfermedades asociadas a alteraciones del desarrollo, y sobre todo carecían de capacidades de comunicación, en los primeros meses del segundo año, que sí tenían los niños normales.

Los resultados de este segundo estudio no sólo confirman la existencia de un perfil típico de desarrollo del autismo, definido por discreta “pasividad considerada un rasgo temperamental” en la fase perlocutiva, ausencia de comunicación en la elocutiva, y presencia evidente de una anomalía cualitativa del desarrollo al comenzar la fase locutiva, sino que demuestran además que *ese perfil es específico del autismo, o al menos permite diferenciar a los niños con autismo y retraso asociado de aquellos otros que presentan retraso del desarrollo con rasgos autistas asociados*. Característicamente, en los niños con autismo, el patrón de pasividad, ausencia de comunicación y anomalía obvia posterior provoca preocupaciones en los padres de los niños autistas más tarde que en los padres de niños con retraso y espectro autista. Además, se asocia a menores grados de alteraciones médicas y neurológicas, se acompaña de sospechas más frecuentes de sordera en el niño, y se asocia con menor retraso motor en los niños con autismo que en los que tienen retraso y rasgos autistas.

Teniendo en cuenta que esta diferenciación no siempre es fácil de establecer clínicamente, este resultado es importante. Refleja la existencia de una clara correlación entre los datos retrospectivos, sobre el desarrollo inicial, aportados por los padres y las observaciones clínicas “sincrónicas” que permiten, en último término, al clínico incluir a unos niños en la categoría diagnóstica a la que damos el nombre de “trastorno autista con retraso asociado” y a otros en la de “retraso con rasgos autistas”. Esta correlación entre el patrón de aparición y desarrollo inicial y las características de conducta y desarrollo posteriores, analizadas en un momento puntual del desarrollo, puede tener una gran importancia para comprender en qué consisten las alteraciones del desarrollo que se producen en el autismo.

Hay un dato más que puede ser una pista importante en nuestro intento de reconstruir la lógica del desarrollo del autismo, la relación que pueda existir entre el modo en que se produce este trastorno y la naturaleza subyacente de las alteraciones neurobiológicas y psicológicas que lo explican como trastorno del desarrollo. El dato al que me refiero no se observa en el autismo, sino precisamente en las historias retrospectivas de muchos de esos otros niños que nos han servido de marco de comparación: aquellos que presentan retraso del desarrollo con rasgos autistas. Son muy numerosas las familias de niños con retraso del desarrollo y espectro autista asociado, que narran en esquema la siguiente historia: el niño presentaba ya anomalías claras del desarrollo desde su primer año de vida, pero en el segundo “empeoró”. Si bien ya estaba desafrentado antes, y daba escasa respuesta social a las personas, o era poco expresivo y poco intersubjetivo desde el primer año, en el segundo aumentó su grado de desafrentación, su lejanía de las personas, su “autismo” en una palabra.

La siguiente historia es un buen ejemplo de este esquema, muy frecuente en los informes retrospectivos de los padres de niños con retraso del desarrollo y rasgos autistas asociados (o más técnicamente, con “espectro autista”, pero no con el Trastorno de Kanner). Se trata de una niña con retraso severo, cuya historia se describe así:

Primera gestación de la madre, que cursó con aparente normalidad. Percepción clara de movimientos fetales desde el cuarto o quinto mes. Parto a término, realizado mediante cesárea sin contracciones previas. Peso neonatal de 4.000 grs. Perímetro cefálico de 36,5 cm. Líquido amniótico escaso y teñido de meconio. Cianosis postparto.

En reconocimiento neonatal se observó cutis marmorata, hipotonía global, desaferentización, fenotipo peculiar y ausencia de coordinación de succión y deglución. Por todo ello, se realizó ingreso en servicio de neonatología, cuando la niña tenía tres días de vida. En ecografía cerebral y resonancia magnética, se definió hipoplasia de cuerpo calloso y asimetría interhemisférica, definiéndose cariotipo femenino normal, 46 XX.

Patrón de retraso importante del desarrollo manifestado desde el principio, y más marcadamente desde los 12 meses aproximadamente. En el primer año, presentó patrón de hipotonía, retraso en el desarrollo de patrones motores y desaferentización. A los tres meses, presentó crisis cianótica que obligó a ingreso y se diagnosticó como espasmo de sollozo (las crisis de este tipo se han repetido varias veces posteriormente). Se indica adquisición de sostén cefálico relativamente estable hacia los tres meses, sedestación sin apoyo a los 9 meses y ambulación autónoma desde los 23 meses. En informes neurológicos realizados cuando la niña tenía 19 y 20 meses se define patrón de desconexión, con inseguridad acerca del reconocimiento de figuras vinculares, pauta de bipedestación y ambulación con apoyo, y se diagnostica “encefalopatía con afectación psíquica severa e hipogenesia del cuerpo calloso”. En la segunda mitad del segundo año, los padres observaron un aumento de la desconexión que la niña ya tenía previamente.

¿Qué puede significar el aumento del “autismo” en el segundo año de vida en muchos niños con retraso del desarrollo? ¿Cómo podemos asociar ese dato al que indica que en ese mismo momento del desarrollo es cuando aparecen prototípicamente manifestaciones suficientemente claras del autismo clásico de Kanner como para llevar a los padres a preocuparse? Es importante destacar el hecho de que en todos los cuadros que se acompañan de desconexión (tanto el autismo clásico como los retrasos del desarrollo que se acompañan de rasgos autistas) parece existir un patrón que permite diferenciar tres fases o estadios de desarrollo, que también se diferencian con claridad en el desarrollo normal.

A partir de estudios acerca del desarrollo de la inteligencia en el niño normal (Piaget, 1.969), de su comunicación (Bates, 1.976), de su atención (Ruth y Rothbart, 1996), y de otras funciones, aparecen nítidamente diferenciadas tres etapas importantes en el desarrollo inicial del niño. La primera se extiende a lo largo de los primeros ocho meses de vida. Se corresponde con el primer subperíodo sensoriomotor de Piaget (1969), con la fase “perlocutiva” de que habla Bates (1976), con un periodo en que es claramente dominante el “primer sistema de atención” de que hablan Ruth y Rothbart (1996). En esta fase del desarrollo, en que aún no puede reconocerse “comunicación intencionada” en el niño, aunque sí patrones de

relación intersubjetiva primaria y de vinculación muy complejos, los rasgos de desconexión suelen ser menos “visibles”, menos evidentes. En la mayoría de los niños que posteriormente expresan un autismo de Kanner, no se reconocen aún (en caso de haberlos). Probablemente las anomalías en esa fase son muy sutiles y no sólo no son reconocidas por los padres, sino que tampoco son detectadas por los expertos al analizar películas familiares del primer desarrollo de niños en los que luego “aparece” el autismo (Lösche, 1990).

La segunda etapa comienza hacia los nueve meses. Es el segundo subperiodo sensoriomotor (Piaget, 1969), la fase “ilocutiva” del desarrollo (Bates, 1976), en que aparece la comunicación intencionada y toda la conducta del niño se hace más estratégica y propositiva. En esa fase, comienza claramente a desarrollarse, en el niño normal, un “segundo sistema de atención” (Ruth y Rothbart, 1996), que permite la emergencia de pautas de atención sostenida conjunta. Son muchos los investigadores que consideran que hacia los nueve meses se produce una transición fundamental en el desarrollo del niño (Bertenthal y Campos, 1990; Ende et al., 1976). Muchos de los cambios que se producen en la conducta del niño normal a esa edad implican inicios rudimentarios de “función ejecutiva” (Diamond y Gilbert, 1989). Los estudios de PET con bebés humanos (Chugani, 1994) sugieren que hay zonas de los lóbulos frontales que se van haciendo funcionales en ese período que se extiende entre los 9 y los 18 meses. Las pautas de comunicación intencionada, destinadas a cambiar el mundo físico (protoimperativos) o a cambiar el mental (protodeclarativos) se establecen de forma nítida a lo largo de este periodo, y deben ser ya muy evidentes en su segunda parte: entre los 12 y los 18 meses.

En muchos niños con retraso del desarrollo y rasgos autistas, los padres se hacen cada vez más conscientes de la “desconexión con el mundo” de sus hijos en esta etapa. Por otra parte, alrededor de la cuarta parte de los padres de niños con autismo empiezan a preocuparse en ella, al observar la falta de respuesta social, o la conducta ritualizada e inflexible de sus niños pequeños. Pero sobre todo, aunque muchos padres de niños con autismo aún no perciban nada anómalo en el desarrollo de sus hijos antes de los 18 meses, lo cierto es que los profesionales sí pueden reconocer que algo fallaba ya en esa etapa. Recordemos que la inmensa mayoría de los niños autistas no se comunicaban en ella ni para pedir ni para compartir experiencias, según indican los informes retrospectivos de los propios padres. Además, en películas familiares, por ejemplo de la celebración de la fiesta del primer cumpleaños, sí se definen ya diferencias de atención social, responsividad e implicación entre los niños con autismo y los normales.

El conjunto de transformaciones que se van preparando dinámicamente en la fase ilocutiva, se precipita en un cambio fundamental del desarrollo con el comienzo de la etapa siguiente, hacia los 18 meses. En el comienzo de la “fase locutiva” de Bates (1976) o “periodo preoperatorio” en el término de Piaget (1969), los cambios psicológicos y neurobiológicos del niño normal son tan diversos y complejos que resultan difíciles de resumir: se produce el paso a una “inteligencia representacional”, se elaboran estructuras lingüísticas que implican una creatividad formal por parte del niño. Éste se empieza a ver a sí

mismo como un agente que actúa sobre el medio (Jennings, 1991). Empieza a tener emociones del yo, como el orgullo o la vergüenza (Stipek, Eecchia y McClintic, 1992). Los cambios que se producen entre los 18 y 24 meses en capacidades dependientes de un “control ejecutivo” son dramáticos (Diamond, Towle y Boyer, 1994; Overman, 1990). Es en ese momento cuando se presenta típicamente, ante los padres, la evidencia de que algo importante está sucediendo en el desarrollo de sus hijos. En los últimos meses del segundo año, es frecuente que los niños autistas “se alejen” rápidamente de las relaciones, expresen con claridad su dificultad para desarrollar las capacidades de lenguaje, simbolización, ficción e intersubjetividad compleja que desarrollan los niños normales en ese momento. En muchos casos, resulta evidente la imposición de un patrón de sordera aparente y de silencio expresivo en el niño. También de falta de respuesta al contacto ocular y de iniciativa de contacto. Por su parte, muchos niños con retraso y rasgos autistas, que ya presentaban desde antes anomalías evidentes en sus pautas sociales, las demuestran aún con más claridad en el segundo semestre del segundo año.

Para cuando llegan los 18 meses, el cuadro de autismo ya puede ser muy evidente en una serie de indicadores. En su importante estudio sobre los marcadores psicológicos que permiten detectar el autismo en niños de 18 meses, Baron-Cohen et al. (1997) señalaron tres indicadores clave, que aparecen en el CHAT, un instrumento de detección precoz del autismo en contextos de “screening”. Los tres indicadores son la ausencia de gestos comunicativos de carácter protodeclarativo, la falta de miradas de atención conjunta y la carencia de juego de ficción. En cualquier caso, los niños de 18 meses ya pueden presentar con claridad el conjunto de alteraciones que se presentan en el cuadro 2, que puede emplearse como instrumento útil para el diagnóstico diferencial de niños con sospechas de autismo, entre los 18 meses y los 3-4 años.

Como podrá comprobar el lector, los ítems que se incluyen en el cuadro 1 pueden agruparse en varias características generales, que definen a grandes rasgos las alteraciones patognomónicas y universales en los niños pequeños con autismo. Estas alteraciones son las siguientes: (1) elevación clara de los umbrales de atención y respuesta a estímulos sensoriales y lingüísticos, (2) limitación importante de las pautas de acción, atención y referencia conjunta, (3) falta de empleo comunicativo y “cómplice” de la mirada para regular situaciones de interacción, (4) ausencia de pautas de comunicación con función ostensiva o de compartir experiencia, (5) ausencia de mecanismos de “suspensión semiótica”, (6) ausencia de pautas de ficción y metarrepresentación, (7) núcleo disfásico receptivo, que puede ser paradójicamente “selectivo” en la comprensión del lenguaje, (8) presencia de pautas repetitivas, (9) oposición a cambios ambientales, (10) propensión a ignorar a los iguales, (11) limitación o carencia de iniciativas de relación, y (12) lenguaje expresivo ausente o funcionalmente muy limitado.

Cuadro 2. Indicadores de autismo típicos de la etapa 18 -36 meses

1. Sordera aparente paradójica. Falta de respuesta a llamadas e indicaciones.
2. No "comparte focos de atención" con la mirada.
3. Tiende a no mirar a los ojos.
4. No mira a los adultos vinculares para comprender situaciones que le interesan o extrañan.
5. No mira lo que hacen las personas.
6. No suele mirar a las personas.
7. Presenta juego repetitivo o rituales de ordenar.
8. Se resiste a cambios de ropa, alimentación, itinerarios o situaciones.
9. Se altera mucho en situaciones inesperadas o que no anticipa.
10. Las novedades le disgustan.
11. Atiende obsesivamente, una y otra vez, a las mismas películas de vídeo.
12. Coge rabietas en situaciones de cambio.
13. Carece de lenguaje o, si lo tiene, lo emplea de forma ecológica o poco funcional.
14. Resulta difícil "compartir acciones" con él o ella.
15. No señala con el dedo para compartir experiencias.
16. No señala con el dedo para pedir.
17. Frecuentemente "pasa por" las personas, como si no estuvieran.
18. Parece que no comprende o que "comprende selectivamente" sólo lo que le interesa.
19. Pide cosas, situaciones o acciones, llevando de la mano.
20. No suele ser él quien inicia las interacciones con adultos.
21. Para comunicarse con él hay que "saltar un muro": es decir, hace falta ponerse frente a frente y producir gestos claros y directivos.
22. Tiende a ignorar completamente a los niños de su edad.
23. No "juega con" otros niños.
24. No realiza juego de ficción: no representa con objetos o sin ellos situaciones, acciones, Episodios, etc.
25. No da la impresión de "complicidad interna" con las personas que le rodean, aunque tenga afecto por ellas.

¿Es posible que los síntomas, ya característicos del trastorno autista de Kanner y típicos del comienzo de la fase locutiva (18 a 36 meses) aparezcan sin alguna clase de precursores previos? El trastorno autista clásico de Kanner se presenta, característicamente, de forma muy insidiosa, pero muy espectacular. Las carencias que presentan los niños son impresionantes, y se hacen evidentes en pocos meses. Como sugiere el cuadro 2, se observan, generalmente desde la segunda mitad del segundo año de vida, "ausencias importantes", al menos en veinticinco capacidades funcionales, que se sintetizan en el cuadro 3, que pueden tomarse como una escala de las funciones más afectadas en los niños pequeños con autismo. Las puntuaciones muy bajas en esa escala (cuyos ítems están planteados en términos positivos) pueden tomarse como indicadores significativos en el proceso de diagnóstico diferencial en esas edades del comienzo de la fase locutiva; edades en que el diagnóstico diferencial en esas edades del comienzo de la fase locutiva; edades en que el diagnóstico es a la vez más importante y más difícil (sobre todo en las edades más cercanas a los 18 meses). En efecto: es frecuente que cuadros de definición muy imprecisa aún hacia los dieciocho meses de edad alcancen una definición muy nítida en las edades comprendidas entre los 30 y los 42 meses, en las que el trastorno autista frecuentemente se manifiesta de una forma crítica y mucho más clara y contundente.

Los indicadores que se presentan en los cuadros 2 y 3 deben situarse en un “continuo” diacrónico de alteraciones que pueden manifestarse en los cuadros de autismo en diferentes fases del desarrollo humano. No se producen de forma súbita y agenética, sino en el marco de ese continuo. Gillberg y Peeters (1995) han desarrollado un cuadro muy completo de las anomalías más frecuentes que se observan en las historias de los niños con

Cuadro 3: Escala de valoración, en niños de 1 a 4 años, de capacidades funcionales que normalmente se alteran en los niños con autismo.

Puntúe hasta qué punto es muy frecuente (4), frecuente (3), escasa (2), muy escasa (1) o está ausente en el niño (0) cada una de las siguientes conductas o gestos:	
1. Contactos oculares	2. Miradas para interpretar.
3. Mirar lo mismo que otros	4. Miradas cómplices.
5. Gestos de señalar.	6. Comunicarse para compartir.
7. Respuestas a llamadas.	8. Oraciones espontáneas.
9. Iniciativas de relacionarse.	10. Relaciones con iguales.
11. Juegos con sustitución.	12. Respuestas curiosas a lo nuevo.
13. Respuestas de reciprocidad.	14. Conductas de mostrar algo.
15. Respuestas al lenguaje.	16. Curiosidad por las personas.
17. Comentar cosas.	18. Representar personajes.
19. Estereotipias.	20. Rituales.
21. Rabiets ante situaciones nuevas.	22. Rechazar a las personas.
23. Oponerse a novedades.	24. Pedir llevando la mano, sin señalar.
25. Oraciones ecológicas.	26. Autoagresiones.
Sumar las puntuaciones de los ítems 1 a 18. Luego sumar las puntuaciones de los ítems 19 a 27, y restarlas de los anteriores. Definir así una puntuación total en los siguientes términos: $((1+2+\dots+18)-(19+20+\dots+27))$. Cuanto más baja sea esa puntuación global más probable es que el cuadro sea un autismo de Kanner.	

autismo entre los 6 y los 60 meses, poniéndolas en relación con diferentes momentos del desarrollo del lenguaje y la comunicación, la interacción social y la imaginación en la ontogénesis de los niños normales. En el cuadro 4, se presenta una síntesis adaptada del cuadro desarrollado por estos investigadores para el lenguaje y la comunicación. Nos ofrece la imagen de un desarrollo “impedido” que se caracteriza por ser improductivo, rígido, poco expresivo, asemántico e idiosincrático.

Cuadro 4. Lenguaje y comunicación en el desarrollo normal y fases tempranas del autismo (adaptado de Gillberg y Peeters, 1995)

Edad (meses)	Desarrollo normal	Desarrollo autista
2	Gorgéo. Sonidos vocálicos	
6	“Conversaciones” vocales: con turnos en posición frente a frente. Primeros sonidos consonánticos.	Llanto difícil de interpretar.
8	Balbuceo con variaciones de entonación. Incluyendo “entonación interrogativa”. Sílabas repetitivas (ba-ba-ba, ma-ma-ma). Primeros gestos de señalar.	Balbuceo limitado o raro. No se imitan sonidos, gestos o expresiones.
12	Primeras palabras. Jerga con entonación de oración. Lenguaje usado sobre todo para comentar. Juego vocal. Uso de gestos y vocalizaciones para obtener atención, mostrar objetos y hacer preguntas.	Pueden aparecer las primeras palabras, pero con frecuencia carecen de sentido comunicativo. Llanto intenso, frecuente, que sigue siendo difícil de interpretar.
18	Vocabulario de 3 a 50 palabras. Primeras oraciones. “Sobreextensión” del significado. El lenguaje se usa para comentar, pedir y obtener atención. Imitaciones frecuentes de lenguaje.	
24	Se combinan de 3 a 5 palabras en “frases telegráficas”. Preguntas simples. Empleo de demostrativos, acompañados de gestos ostensivos. Pueden llamarse por el nombre más que con el “yo”. A veces, breve inversión de pronombres. No se sostienen temas. El lenguaje se centra en el “aquí y ahora”.	Si las hay, menos de 15 palabras. A veces, las palabras “se pierden”. No desarrollan gestos. Limitación en gestos de señalar, si existen.
36	Vocabulario de más de 1000 palabras. La mayoría de los morfemas gramaticales se dominan (plurales, pasado, preposiciones). Las imitaciones son infrecuentes a esta edad. El lenguaje se emplea cada vez más para hablar de lo no presente. Hay muchas preguntas, con objetivos de mantener interacción más frecuentes que de obtener información.	Las oraciones son raras. Muchas ecolalias, pero poco lenguaje creativo. Pobre articulación en la mitad de los hablantes. La mitad o más de los niños con autismo no tiene lenguaje a esta edad.
48	Se emplean estructuras oracionales complejas. Capaces de sostener temas de conversación y de añadir nueva información. Piden a otros que aclaren lo que intentan decir. Ajustan la cualidad del lenguaje al interlocutor (por ejemplo, lo hacen más simple al hablar a los de dos años).	Algunos combinan 2 o 3 palabras creativamente. La ecolalia persiste. En algunos, se usa de forma comunicativa. Se repiten anuncios de TV. Algunos piden verbalmente.
60	Uso más adecuado de estructuras complejas. Generalmente, estructuras gramaticales maduras. Capacidad de juzgar oraciones como gramaticales o no. Se comprenden chistes e ironías, y se reconocen ambigüedades. Aumenta la capacidad de ajustar el lenguaje a la perspectiva y el papel del interlocutor.	No comprenden ni expresan conceptos abstractos. No pueden conversar. Inversión de pronombres. Ecolalia. Preguntas escasas y repetitivas.

Las imágenes intuitivas que nos producen las observaciones del cuadro 4 son las de una estructura de “embudo”, en que progresivamente se agranda la diferencia entre el muy rápido y productivo desarrollo normal en la fase

locutiva y el desarrollo del autismo. Esta misma imagen se produce cuando se observan las diferencias en dimensiones tales como la interacción social y la imaginación, para cuya valoración remitimos al lector al excelente texto de Gillberg y Coleman (1995), del que hemos tomado en préstamo el cuadro 4.

Y es que, a medida que los niños normales penetran en la fascinante etapa en que construyen las que Vygotsky llamaba “funciones superiores rudimentarias”, tales como el lenguaje, las competencias de ficción en el juego, las habilidades y destrezas simbólicas y las competencias intersubjetivas de alto nivel, se alejan de un cuadro que obviamente debe entenderse como un *trastorno específico de los procesos de desarrollo neurobiológico y psicológico por los que se constituyen las funciones de relación y simbolización propias de las fases ilocutiva y locutiva*. En muchas ocasiones, el autismo ofrece la impresión de ser la larga sombra de una alteración de los procesos de ontogénesis de capacidades humanas que se desarrollan de forma crítica entre los ocho o nueve meses y los cinco años.

¿Cuáles son las “anomalías precursoras”, es decir, las que se encuentran al comienzo de ese embudo al que hacíamos referencia? En el cuadro 5, se mencionan algunas anomalías, señaladas por diferentes investigadores, y que se han señalado en las historias de niños con autismo, pero que son mucho más frecuentes aún (como ya hemos visto) en las narraciones de los padres de niños con retraso del desarrollo y espectro autista.

Cuadro 5. Alteraciones afectivas y emocionales precoces, mencionadas por diferentes investigadores.

1. **Contacto físico.** No le gusta que le toquen. No se abraza. No soporta el contacto corporal. Evita el contacto corporal.
2. **Llanto.** Llora sin sentido. Llanto poco expresivo, difícil de interpretar.
3. **Seguimiento ocular.** No sigue a las personas ni a los objetos. Difícil contacto ocular.
4. **Adaptación postural.** Rigidez y resistencia al contacto. Falta de ajuste postural. Actitudes posturales extrañas. Falta de pautas anticipatorias.
5. **Conductas de aproximación.** Ausencia de gestos y actitudes expresivas. Falta de sonrisa al rostro. Indiferencia al rostro. Falta de manifestaciones al ver a la madre.
6. **Vocalizaciones.** Ausencia de vocalizaciones.
7. **Conductas de imitación.** No imita sonidos. No imita gestos. Dificultad para imitar movimientos.
8. **Interacciones de la diada.** Indiferencia a la hora de mamar. No busca consuelo.
9. **Expresión facial.** Cara poco expresiva, triste e indiferente. Ausencia de mímica facial. Coordinación anómala de la expresión facial.
10. **Expresión de las emociones.** No llora o llora sin lágrimas y sin motivo. Reacciones variables ante la separación. Falta de angustia del octavo mes. Indiferencia ante la presencia de los padres. No diferencia a las personas. No admite frustraciones. No llanto de dolor. No llanto de ira.

En algunos niños autistas, pueden reconocerse retrospectivamente alteraciones en los “precursores socioafectivos” que se mencionan en el cuadro 5. Pero en otros muchos, el niño parece perder capacidades de relación intersubjetiva, expresividad facial, relación preverbal que había tenido antes. Y esta observación suscita una idea importante, sin la cual probablemente no podríamos comprender el autismo ni otros TGD. La idea de que el desarrollo es un proceso dinámico, en que funciones psicológicas importantes se incorporan a sistemas funcionales diversos a lo largo del desarrollo, y se pierden cuando no puede realizarse esa incorporación. La reflexión sobre el autismo es siempre, en el fondo, una reflexión sobre el desarrollo humano, ese proceso formidable que se ve dramáticamente alterado en el niño pequeño con autismo.

Referencias

- BARON-COHEN, S., COX, A., BAIRD, G., SWETTENHAM, J., NIGHTTINGALE, N., MORGAN, K., DREW, A. Y CHARMAN, T (1997). Marcadores psicológicos en la detección del autismo infantil en una población amplia. En A. RIVIÈRE Y J. MARTOS (Eds). *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*. Madrid: IMSERSO-APNA (161-172).
- BATES, E. (1990). *Lenguaje and Context*. Nueva York: Academic Press.
- BERTENTHAL, B. y CAMPOS, J (1990). A systems approach to the organizing effect of self-produced locomotion during infancy. *Advances in infant reseach*, 6, 1-60).
- CHUGANI, H.T. (1994). Development of regional brain glucose metabolism in relation to behaviour and plasticity. En G. DASON y D.W. FISCHER (Eds). *Human behaviour and the Developing Branin*. Nueva York: Guilford (153-175).
- DIAMOND, A. y GILBERT, J. (1989). Development as progressive inhibitory control of action: retrieval of a contiguous object. *Cognitive Development*, 4, 223-249.
- DIAMMOND, A., TOWLE, C. y BOYER, K (1994). Young children's performance on a task sensitive to the memory functions of the medial temporal lobe in adults- the delayed nonmatched-to-sample task-reveals problemsthat are due to non-memory-related tasks demands. *Behabior Neuroscience*, 108, 659-680.
- EMDE, R.N., GAENSBAUER, T.J. y HARMON, RLJ. (1976). Emotional expression in infancy: A biobehavioral study. *Psychological Issues Monografp Series* (1, nº 37)

- GILLBERG, Ch y PEETERS, T. (1995). *Autism, Medical and Educational Aspects*. Berchem: Janssen-Cilag.
- JENNINGS, J.R. (1991). Early development of mastery motivation and its relation to self-concept. En M. BULLOCK (Ed.). *The Development of Intentional Action: Cognitive, Motivational and Interactive Processes*. Basel: Karger (1-13).
- LOSCHÉ, G. (1990). Sensoriomotor and action development in autistic children from infancy to early childhood. *Journal of Child Psychology*, 31 (5), 749-761.
- OVERMAN, W.H. (1990). Performance on traditional matching -to-sample, and object discrimination tasks by 12- to 32-month-old children. En A. DIAMOND (Ed.). *The Development and Neural Bases of Higher Cognitive Functions*. Nueva York: New York Academy of Sciences (365-393).
- PIAGE, J. (1969). *El nacimiento de la inteligencia en el niño*. Madrid: Aguilar.
- RUFF, H. y ROTHBART, M. (1996). *Attention in early development*. Nueva York: Oxford University Press.
- STIPEK, D., RECCHIA, S. y McCLINTIC, S. (1992). Self-evaluation in young children. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 57 (1. Serial nº 226).

CAPÍTULO 2

AUTISMO INFANTIL: LA IMPORTANCIA DEL COMPROMISO AFECTIVO

R. Peter Hobson
Clínica Tavistock y Departamento de Psiquiatría y Ciencias de
Comportamiento, University College, Londres.

Introducción (1)

En su descripción original de 11 niños con autismo infantil, Leo Kanner enfatizó la incapacidad innata de estos niños para establecer con otras personas el contacto afectivo normal, biológicamente previsto. Fue de esta manera como intentó captar la esencia del autismo.

Creo que es muy importante tener presente qué fue lo que más impresionó a Kanner y qué es lo que impresiona a aquellas personas que por primera vez conocen a una persona con autismo. Para ello, presentaré un pasaje de un informe que Kanner escribió sobre uno de sus casos, Frederick, cuando le atendió en la clínica por primera vez:

Le llevó a la consulta del psiquiatra una enfermera, que después salió inmediatamente de la habitación. Su expresión facial era tensa, algo aprensiva y daba la impresión de inteligencia. Caminó sin rumbo durante unos momentos, sin manifestar señales de percatarse de los tres adultos presentes. Luego se sentó en el sofá, emitiendo sonidos ininteligibles, y después, bruscamente, se tumbó mostrando durante todo el tiempo una especie de sonrisa como de estar soñando. En los casos en que respondía a preguntas u órdenes, lo hacía repitiéndolas de forma ecológica (i.e. produciendo un eco exacto de lo que había sido dicho). El rasgo más llamativo de su conducta era la diferencia entre sus reacciones ante los objetos y ante las personas. Los objetos le absorbían fácilmente, y mostraba buena atención y perseverancia al jugar con ellos. Parecía considerar a las personas como intrusos indeseados, a los cuales prestaba tan poca atención como le permitiesen. Cuando se le obligaba a responder, lo hacía de modo breve y volvía a estar absorto en sus cosas. Si se extendía una mano delante de él de forma que no pudiera ignorarla, jugaba con ella fugazmente como si fuera un objeto aislado. Sopló una cerilla con expresión de satisfacción por el resultado, pero no miró a la persona que la había encendido.

En el texto anterior podemos observar a qué se refiere Kanner cuando habla de ausencia, en el niño con autismo, de contacto afectivo con los demás. Aunque aquí no es sólo una cuestión de “ver”, sino también de sentir.

-
- (1) He intentado escribir este artículo de tal manera que sea una útil introducción de mi ponencia en la conferencia de APNA en Madrid, en Marzo de 2000. Para ello he adoptado un estilo relativamente informal. Algunas secciones de este texto han sido adaptadas del libro titulado: “La cuna del pensamiento”, que se publicará próximamente por Macmillan.

Normalmente una persona se siente en contacto con otra. Así es la naturaleza de las relaciones interpersonales. Es lo que los psicólogos del desarrollo denominan “intersubjetividad” – la unión directa entre las experiencias de una persona y las de otra. Esto ocurre cuando percibimos y respondemos con sentimientos a las expresiones de sentimiento de los otros. La felicidad del otro alegra nuestros corazones, el dolor de otra persona nos entristece y también su miedo nos transmite temor.

“Contacto afectivo” es en realidad esa clase de “contacto” especial que es característico de la psicología humana. Quizá esto no suene muy científico, y por otro lado, es muy difícil de captar a través de un experimento. Esta es la razón por la que tenemos que tomar muy en serio ese “sentir” cuando estamos con un niño con autismo. Aunque pueda ser escurridizo para la ciencia, el contacto afectivo es increíblemente importante para la vida social de los seres humanos. De igual modo, creo que es increíblemente importante en la comprensión interpersonal (Teoría de la Mente) y en el desarrollo del pensamiento.

Sin embargo, la descripción de Kanner cayó pronto en desuso fundamentalmente por tres razones:

La primera razón, es que esta propuesta se confundió con las teorías “psicógenas” del autismo, en las que se establecía un componente de culpabilización en relación con la forma de crianza de los hijos. La realidad es completamente distinta. Los niños con autismo podrían nacer con dificultades para establecer contacto con los otros, pero esas dificultades no tienen nada que ver con las pautas de crianza.

La segunda razón, es que nadie ha podido explicar cómo los déficits en el contacto afectivo podían ser responsables de los otros rasgos característicos del autismo. En definitiva, los niños con autismo tienen déficits en la comunicación, en el lenguaje y en el pensamiento, e incluso hoy, casi nadie cree (excepto yo) que el contacto interpersonal pueda explicar este cuadro en su totalidad.

La tercera razón es que se puede evaluar el lenguaje y las habilidades intelectuales mucho antes de que se puedan evaluar las habilidades sociales. Por lo tanto, no es extraño que, basándose en los tests de lenguaje y de CI, los investigadores piensen que el autismo es básicamente un trastorno del lenguaje o del pensamiento.

Mi objetivo con esta exposición es reconsiderar la teoría de Kanner como una de las posiciones más importantes en la conceptualización del autismo infantil. Por desgracia, no tengo suficiente espacio para presentar evidencias a favor de esta posición y plantear cómo los déficits en el establecimiento del contacto afectivo pueden explicar un déficit tanto en la denominada “Teoría de la mente”, como en el pensamiento flexible y simbólico. Por eso, en este artículo, me centraré en dos experimentos que he llevado a cabo con mi equipo de trabajo. En presentaciones posteriores,

espero poder dedicar más tiempo a las implicaciones evolutivas de este trabajo.

Mi perspectiva sobre el autismo

Estoy convencido de que en la base del autismo lo que se encuentra es una carencia en el tipo de relación que existe entre los niños con un desarrollo normal y sus cuidadores. Creo que el autismo está causado por la falta de conexión psicológica entre el niño autista y los demás. En otras palabras, el nivel y la naturaleza del trastorno podrían ser descritos en términos de determinados aspectos infantiles que están ausentes, especialmente aquellos aspectos que tienen que ver con el contacto emocional y con las formas de comunicación previas al lenguaje. Por tanto, empezaré examinando los trastornos que aparecen en la primera infancia en niños con autismo. Los niños de este estudio han pasado la primera infancia, pero aún así, el tipo de comportamiento que muestran sería anormal tanto en niños pequeños como en personas de más edad.

Pero antes de continuar, necesitamos clarificar a qué nos referimos cuando hablamos de causa(s) del autismo. Por ejemplo, he afirmado que el autismo está “causado” por una falta de conexión entre el niño autista y los demás. Esta idea tan simple, necesita ser ubicada dentro de un contexto. Hay muchos niveles en los que podemos identificar las causas del autismo. La falta de conexión interpersonal está en sí misma “causada” por otros factores. De hecho, existen diversos factores que pueden estar en la base de una falta de conexión suficientemente grave como para provocar un cuadro autista. Hay causas genéticas, infecciones producidas durante la primera infancia e incluso causas “ambientales” como una privación del mundo visual (en casos de ceguera congénita) o severa privación social (como los niños criados en los orfanatos de la Rumanía de Ceaucescu).

Mi teoría es que cada una de estas causas tiene algo en común, que comparten un “mismo resultado final” que necesita comprenderse en términos psicológicos. El déficit en la conexión psicológica con los demás es lo que conduce, durante el desarrollo, a la aparición de los otros rasgos característicos del autismo. En concreto, la falta de experiencia intersubjetiva produce una limitación en la comprensión de lo que significa tener “estados mentales subjetivos” (teoría de la mente); y las dificultades para implicarse intersubjetivamente con las emociones de los demás provoca una limitada flexibilidad para cambiar desde la propia perspectiva a la de los otros, incluso en el ámbito de los propios pensamientos.

El problema al que nos hemos enfrentado al someter a prueba esta teoría es que es muy difícil medir las conexiones psicológicas o lo que llamamos “compromiso intersubjetivo” de forma consistente y científicamente objetiva. La razón es sencilla: ¡el único instrumento de medida para detectar el contacto interpersonal es una sensación subjetiva de “ser humano”!. Una

persona puede sentir que falta algo en su relación con una persona autista - es como estar en presencia de un extraterrestre, alguien de un mundo diferente - pero esto escapa al ámbito de lo científico. En el primer estudio que se describe, decidimos explorar un aspecto relevante de las relaciones interpersonales centrándonos en aquellos tipos de conductas observables que reflejan la presencia o ausencia de implicación social en saludos y despedidas.

Hola y adiós

Mi colega Tony Lee y yo publicamos un artículo en 1998 titulado: Hola y adiós: Un estudio de la implicación social en el autismo. Menciono el artículo porque detrás de él se encuentra una historia, una historia que demuestra lo fácil que es para la ciencia omitir la dimensión subjetiva y personal de la vida en su búsqueda de “objetividad”, y separar la dimensión física de la mental en la comunicación humana. Volveré a esta historia después de describir el estudio.

Lo que hicimos fue lo siguiente. Diseñamos una situación en la que podíamos grabar en vídeo niños y adolescentes saludando a una persona desconocida, y con posterioridad, despidiéndose de ella. Como es habitual, queríamos comparar y contrastar la ejecución, en las mismas condiciones, de niños con autismo y niños y adolescentes normales de igual edad y habilidad (entre 8 y 23 años). Por lo tanto, necesitábamos estandarizar lo que sucedía, pero creando situaciones lo más naturales posibles.

Llevamos a cabo el estudio en colegios de educación especial en los que Tony había estado trabajando recientemente. Yo no había visitado estas escuelas desde hacía mucho tiempo y por lo tanto los alumnos no me conocían. Esto me permitió desempeñar el papel del “extraño”. Tony fue a buscar, por turno, a cada uno de los participantes, y mientras volvían a la clase donde yo estaba esperando, explicaba al niño (supongamos que se llamase Tom) que iba a conocer a alguien. Yo estaba sentado en una mesa a una distancia de 10 metros frente a la puerta, y había una cámara de vídeo situada detrás de mi hombro que enfocaba hacia la puerta para poder grabar la llegada y la salida del niño.

Mientras Tony entraba por la puerta con el niño, decía: “Tom este es Peter”. Yo miraba al niño pero permanecía callado mientras que mentalmente contaba dos segundos para darle la oportunidad de iniciar un saludo. Después de esos dos segundos decía: “Hola Tom”, y después de una breve pausa le indicaba una silla vacía al lado de la mesa. A esta situación la llamábamos el episodio de saludo.

Entonces durante 10 minutos nos dedicábamos a una tarea de colocar objetos, y cuando finalizábamos le daba las gracias al niño y decía: “Hemos terminado, ya te puedes ir”. Tony se encontraba cerca y de pie, añadía: “Volvamos a la clase”, y empezaba a caminar hacia la puerta. El niño se levantaba y en algunos casos se despedía de forma espontánea. Mientras el

niño se giraba para dejar la mesa yo decía: “Adiós”. A esta situación la llamábamos el episodio de la despedida.

Finalmente mientras el niño se acercaba a la puerta yo gritaba: “Adiós Tom!”

A continuación se estudiaron las cintas de vídeo en busca de presencia o ausencia de gestos espontáneos o provocados de saludo y despedida, y en particular de palabras y/o gestos, contacto ocular y sonrisas.

Los resultados del episodio “Hola” fueron comparados con los de los niños no autistas. Sólo la mitad aproximadamente de los participantes con autismo presentaron expresiones espontáneas de saludo. Una proporción sustancial de los niños con autismo no dieron ninguna respuesta, incluso después de animarles a hacerlo. Al final de este episodio, 21 de los 24 participantes sin autismo realizaron un saludo con la cabeza, todos establecieron contacto ocular, y 17 sonrieron. Por otra parte, en el grupo de niños con autismo, 7 de los 24 niños no respondieron a mi presencia, ni con un saludo verbal ni con movimientos de cabeza, 8 no establecieron contacto ocular y sólo 6 sonrieron.

Los resultados del episodio de despedida fueron bastante similares, por lo que sólo señalaré que cuando analizamos el número de participantes que establecieron contacto ocular y que dijeron adiós (tanto si se les animaba a hacerlo como si no), hubo 12 niños no autistas y tan sólo 3 niños con autismo que lo hicieron. De esos, 9 de los no autistas también sonrieron pero ninguno de los autistas lo hizo.

El episodio de la despedida final tuvo lugar cuando los participantes estaban saliendo de la habitación. Casi todos dieron alguna respuesta a mi estímulo, en muchos casos se trató de un adiós algo impaciente, pero se pudo apreciar que 14 niños no autistas frente a sólo 6 de los niños con autismo, todos esos intentos de despedirse moviendo la mano parecían torpes y faltos de energía o estar mal dirigidos.

Quizás no resulte sorprendente el hecho de que el autismo pudiese caracterizarse por este tipo de anomalías en los saludos y en las despedidas. Sin embargo, ha sido muy difícil definir dónde residen con exactitud los déficits sociales de estos niños. Existe una importante corriente que defiende que las interacciones cara a cara no constituyen el problema primario o esencial del autismo. Nuestra posición es distinta, no ya por lo que “uno” siente cuando se relaciona con una persona con autismo, sino también por lo que se observa cuando se estudia a fondo el problema de las interacciones.

Esto me remite a la introducción de nuestro estudio. Nuestro objetivo fue examinar elementos particulares de la conducta que pudieran reflejar la implicación interpersonal. Queríamos estudiar las formas en las que una persona comienza y termina una relación con otra, y evaluar si existen alteraciones en este aspecto en las personas con autismo. Los resultados obtenidos son afirmativos: los 24 niños, adolescentes y adultos jóvenes con

autismo se diferenciaban de aquellos sin autismo, especialmente, en déficits para establecer contacto ocular y sonreír. El aspecto más relevante es, que no se trata de carencia de ciertos componentes conductuales - hay muchas otras maneras de establecer contacto emocional con los demás -, sino que esas anomalías reflejaban algo más profundo acerca de su limitada experiencia intersubjetiva con los demás. Por eso, cuando presentamos nuestro artículo para publicarlo, lo titulamos: “Hola y adiós: Un estudio de la implicación interpersonal en autismo”.

El editor de la revista que se ocupaba de nuestro manuscrito lo envió a expertos para que hicieran críticas y comentarios, como es habitual. Los informes que enviaron fueron positivos, y todo se solucionó. Sin embargo, algo preocupaba al editor: el título. El que proponía era: “las conductas de saludo y despedida en autismo”.

Afortunadamente, habíamos hecho algo más cuando evaluamos las cintas de vídeo. Les pedimos a nuestros jueces que evaluaran el episodio de saludo hasta el momento en que el niño se sentaba a la mesa. Con cada niño, se les pidió que respondiesen a la siguiente pregunta: Durante este periodo y antes de sentarse, ¿en qué grado sientes que el niño conectó con Peter?. Las categorías de respuesta fueron deliberadamente toscas: muy conectado, algo conectado o escasamente/nada conectado. Los resultados mostraron que entre los jueces-que realizaron las evaluaciones de forma independiente - hubo un gran acuerdo. Los resultados fueron que 14 niños no autistas fueron evaluados como muy conectados, y solo dos como escasamente o nada conectados. De forma contraria, sólo dos de los niños con autismo fueron evaluados como muy conectados, y 13 de ellos como escasamente o nada conectados.

Es cierto que nuestras categorías de juicio fueron muy toscas. Su importancia reside en el hecho de que a pesar de lo difícil que puede resultar cuantificar el compromiso intersubjetivo, resulta, sin embargo, posible para un juez humano evaluar si entre dos personas, incluso entre dos personas que se encuentran en una situación algo artificial y observadas a través de una cinta de vídeo (que no capta muy bien los sentimientos), existe un verdadero compromiso. Los juicios se centraron en las estimaciones de conductas de contacto visual, sonrisa, etc. La implicación no puede explicarse completamente por esas estimaciones, ya que el compromiso interpersonal es algo más que retazos particulares de conducta. Algunas veces se puede sentir que el contacto se está estableciendo por otras vías más complejas y sutiles. Este resultado nos permitió confirmar nuestra teoría de que no resulta suficiente reducir las observaciones a grabaciones de “conductas”. Dichas conductas podrían ser la expresión de algo menos accesible a las mediciones científicas, pero más importante para nuestra comprensión de la naturaleza de las relaciones humanas y de los problemas del autismo .

Con todo nuestro respeto hacia las preocupaciones del editor, le sugerimos un título, en alguna manera, menos provocativo, que hacía referencia a la implicación social en lugar de hablar de implicación interpersonal. Al menos, no tuvimos que titularlo un estudio de “conductas”.

En realidad, inmediatamente, uno se da cuenta de que el estudio trata sobre algo más que conductas. ¿Qué pasa con las percepciones del niño sobre la otra persona? Los niños autistas no parecían estar interesados en el desconocido, con frecuencia no le miraban, no parecían reaccionar con sentimientos ni a su presencia ni a su orientación hacia ellos.

Durante el primer año los niños con un desarrollo normal tienen la habilidad de percibir y detectar lo que uno podría llamar significados emocionales expresados por otra persona. Esta habilidad es más evidente en los encuentros cara a cara, pero también se pueden apreciar en situaciones más artificiales. Ahora nos podemos preguntar: ¿Percibe el niño con autismo a los demás como personas cuyas conductas expresan sentimientos? O dicho de otra forma: ¿Pueden las personas con autismo ver por debajo de la piel y percibir los sentimientos que se esconden detrás de las expresiones de emoción de los demás?

Un experimento con puntos

Para solucionar este problema llevamos a cabo un experimento. El experimento fue ambicioso en varios aspectos. En primer lugar, quisimos comprobar si los niños autistas podían detectar significados en una muestra de gente “muy poco natural”. Las muestras consistían en secuencias de vídeo en las que aparecían personas representadas simplemente por puntos de luz. Lo que hicimos fue pegar parches fosforescentes en los miembros y torso de una persona y filmar a esa persona haciendo cosas con poca iluminación. Con ello conseguimos que todo lo que se pudiese ver fuesen puntos de luz moviéndose a medida que la persona se movía. Cuando la persona andaba, los puntos de luz de sus pernas “andaban” también, y los de los brazos se balanceaban coordinadamente. Cuando la persona se sentaba, los puntos más altos se caían cerca de los más bajos, etc.

¿Por qué razón debíamos enfrentarnos al problema de filmar a una persona de esa manera tan peculiar? ¡Aquí estábamos nosotros montando un estudio en el que se le iba a pedir a los niños que juzgasen las emociones de dibujos de puntos en movimiento! Como si los experimentos que tratan de evaluar la sensibilidad emocional no fueran ya lo suficientemente antinaturales.

Hay un dato curioso acerca de esas muestras de puntos en movimiento. Es algo que demostró un psicólogo sueco llamado Johansson a principios de los 70. Lo curioso es que cuando se miran esos puntos, es muy difícil que lo que se vea sean puntos. Lo que ve a través de su movimiento es una persona. No hay ninguna duda al respecto, está viendo a una persona haciendo cosas.

He exagerado un poco al decir que apenas se ven puntos, porque por supuesto se ven, pero esto es sólo periférico en la conciencia. Lo que es central, es la percepción de una persona. Johansson demostró que, para reconocer que lo que está dibujado es una persona, un ser humano necesita

ver sólo breves exposiciones de una representación de este tipo de puntos en movimiento. Uno se da cuenta de que lo representado es una persona de forma rápida y automáticamente y no de una forma lenta o con esfuerzo. Ello parece sugerir que las representaciones son a la vez poco naturales, en el sentido de que uno nunca ve seres humanos aparentando mover pequeños puntos luz, y de alguna manera “naturales” en el sentido de que el sistema perceptivo humano está sintonizado con alguna clase abstracta de combinación de dibujo y movimiento característicos de una persona y la capta (aunque parezca extraño) en estos estímulos artificiales. Es como si las representaciones se dirigiesen hacia un mecanismo de nuestra mente especializado en detectar personas. No hay necesidad de pensar ni de llevar a cabo ningún juicio consciente... simplemente se ve una persona.

Esto nos debería llevar a preguntarnos si ese mecanismo del cerebro estuviera ahí desde la primera infancia. A lo mejor es algo que está dentro de nuestro sistema nervioso, de manera que también los bebés pueden percibir personas sin tener que pensarlo.

Se han hecho experimentos en los que se han mostrado representaciones de este tipo a niños pequeños. La técnica consiste en ver si los niños prefieren mirar más a un dibujo de puntos en movimiento que a otro. Si esto es así, puede indicar que los niños encuentran algo interesante y con significado en su representación preferida. Los experimentos mostraron que los niños de 5 meses preferían mirar a las cintas de vídeo de personas de puntos de luz andando más que mirar a puntos de luz moviéndose al azar. Por otra parte, la preferencia desaparecía cuando los puntos de luz de personas estaban representados de tal manera que hacían que las imágenes no tuvieran sentido, por ejemplo boca abajo. Parece, por tanto, que los humanos sintonizan con los movimientos de la gente desde muy jóvenes.

Esta es la razón por la que decidimos usar representaciones de puntos en movimiento para examinar cómo las personas con y sin autismo perciben aspectos significativos del mundo social. Nuestro objetivo fue examinar si lo hacían de la forma que se considera natural. Es natural ver un ser humano “en” los puntos en movimiento, siempre que la forma exprese movimientos característicos de una persona. Y esto, a pesar de que los puntos son una forma muy poco natural de ver a una persona.

Esta falta de naturalidad era algo importante para lo que estábamos intentando hacer. Nos planteamos que, por el hecho de que los niños nunca antes habían visto puntos de luz de personas, sería difícil para niños con autismo hacer una lectura de las expresiones por una vía “intelectual”. Incluso aún cuando en la vida real hubieran aprendido que una combinación particular de una boca torcida hacia abajo y un cuerpo caído es lo que llamamos “triste”, sería poco probable que pudiesen aplicar estos tipos de análisis no emocionales a los gestos de los puntos de luz. Por todo ello pensábamos que las estrategias que iban a utilizar las personas con autismo al juzgar las expresiones corporales nos iban a desconcertar.

Esto me lleva a la segunda razón por la que este estudio fue ambicioso. El objetivo de un experimento es mostrar lo que un individuo determinado puede hacer, además de lo que encuentra difícil de hacer. Ello revela que la falta de habilidad es de una clase específica. Y evaluar la habilidad de los niños para leer expresiones emocionales supone un importante problema, puesto que es casi imposible encontrar una tarea similar que no tenga que ver con emociones. En investigaciones previas recogimos evidencias de que los niños con autismo tienen dificultad para leer el significado de las expresiones emocionales. ¿Pero cómo de específico es este déficit? ¿Podrían tener éxito los niños en un test en el que tuvieran que leer significados no emocionales del comportamiento de la gente e incluso significados expresados en algo tan particular como representaciones de puntos de luz?

Nuestra primera fuente de preocupación estaba relacionada con si las personas con autismo percibirían algún significado en las representaciones de puntos de luz.

Simplemente no lo sabíamos. Algunas teorías sugieren que los niños con autismo son incapaces de integrar patrones, de manera que tienden a percibir las cosas en parte más que percibir las como “totalidades”. Era muy posible que los niños con autismo fuesen totalmente incapaces de ver personas en nuestros puntos en movimiento, en cuyo caso no teníamos ninguna esperanza de mostrar que pudiesen ver algunos aspectos más sutiles (pero solo algunos) de significado personal. Así que el primer objetivo fue descubrir si podían percibir esos puntos como personas.

Luego había una segunda incógnita. En este caso la incógnita era si nuestra tarea de control serviría para este objetivo. Decidimos contrastar las habilidades de los niños para percibir emociones y otras actitudes con sus habilidades para percibir acciones. Nuestra preocupación era que realmente no sabíamos qué resultados obtendríamos. En teoría así es exactamente como tendrían que ser las cosas cuando se lleva a cabo un experimento, pero es poco habitual que uno esté tan inseguro.

La razón de que estuviéramos inseguros estaba en parte relacionada con el alcance de nuestra teoría. La idea es que los niños con autismo no experimentan un contacto intersubjetivo normal con los demás. Si un niño experimenta un vínculo entre sus sentimientos y los de los demás, la teoría desaparece, y surgen serias dificultades. Mientras que para la teoría es esencial el hecho de que exista una incapacidad para sintonizar y responder a los sentimientos, sin embargo no es esencial que la insensibilidad de los niños con autismo con respecto a los sentimientos sea específica a los sentimientos. Se podría dar el caso de que los niños fuesen incapaces de ver los movimientos de otras personas como acciones orientadas a un fin. Por ejemplo, podrían ver a alguien que abre una puerta, pero pensar simplemente que una persona mueve el brazo de una forma determinada, o podrían ver a alguien cavando con una pala pero ser incapaces de saber qué es lo que esta persona está intentando hacer. Según nuestra teoría, un problema en la interpretación de acciones, por sí mismo, no conduciría a un cuadro de

autismo, sino que este déficit podría existir conjuntamente con la dificultad en leer y responder a los sentimientos.

No parecía conveniente renunciar al objetivo de comprobar si los niños eran capaces de juzgar acciones, ya que había una faceta de la conducta corporal de las personas que podría tener significado para las personas con autismo, o por lo menos ser más significativa que los aspectos emocionales del comportamiento. Si resultaba que los niños autistas que estábamos examinando no solamente podían percibir puntos de luz en movimiento como personas, sino que también podían percibir las acciones de esas personas de puntos de luz como acciones con un sentido ... y tenían dificultades para percibir los sentimientos que expresaban los puntos de luz de personas ... habríamos demostrado que hay un déficit específico en estos niños para percibir emociones. Habría evidencia de que los niños poseen lo que es necesario para prestar atención e interpretar las acciones representadas, pero que les falta algo que es necesario para percibir los estados emocionales.

Nuestro experimento tenía tres partes. El objetivo de la primera parte era comprobar si nuestros participantes podían percibir los puntos en movimiento como seres humanos. El objetivo de la segunda parte era examinar si espontáneamente veían y comentaban los aspectos emocionales que expresaban las personas de puntos de luz, o si simplemente veían las acciones representadas, o si no veían nada en absoluto que tuviese sentido. El objetivo de la tercera parte era comprobar si los niños podían identificar acciones y sentimientos concretos de una forma precisa, cuando se les pedía expresamente que lo hicieran.

Los sujetos que utilizamos en la mayoría de las pruebas fueron 13 niños y adolescentes con autismo y 13 niños y adolescentes no autistas con retraso mental igualados en edad y nivel verbal. También incluimos otro grupo equiparable de niños de desarrollo normal de igual capacidad pero eran mucho más jóvenes que los de los otros dos grupos que tenían retraso mental (su edad estaba entre 6 y 8 años, lo que da una indicación del nivel intelectual de los otros participantes). Para evitar complicaciones con la descripción, baste decir que los resultados de los niños de desarrollo normal y los de los niños no autistas con retraso mental fueron bastante similares. Las tres partes del experimento fueron las siguientes:

Experimento 1: ¿A qué están pegados los puntos?

Nuestro primer objetivo fue comprobar si los niños de cada grupo eran capaces de ver los puntos en movimiento como personas, incluso cuando las representaciones de puntos eran mostradas en breves espacios de tiempo. Iniciamos la prueba mostrando una visión normal de una caja, y después atenuamos su aspecto de tal forma que sólo eran visibles los puntos de luz sujetos a las esquinas de la caja. A continuación movíamos la caja. Con esta y con otras exposiciones de objetos presentados como puntos de luz,

enseñábamos a los participantes a adivinar a qué objetos estaban pegados los puntos.

Para la tarea en cuestión, comenzamos mostrando una breve exposición de un objeto (en concreto, una bicicleta) representado por puntos de luz en movimiento. La primera exposición sólo duró 40 milésimas de segundo. Se le pidió al niño que adivinara a qué objeto estaban pegados los puntos. La siguiente exposición fue del mismo objeto pero desde otra perspectiva, y esta vez aparecía durante 80 milésimas de segundo, repetimos este método aumentando sucesivamente el tiempo de exposición hasta 5 segundos. Después de cada exposición el niño tenía que adivinar de qué objeto se trataba. Después repetíamos exactamente el mismo procedimiento con los puntos de luz representando otro objeto, esta vez una pelota botando. Llegados a este punto, introducimos la primera persona representada por puntos de luz, otra vez comenzando con un tiempo de exposición muy breve y aumentándolo de forma progresiva en cada exposición. Siguió otros dos objetos, primero unas tijeras abriéndose y cerrándose y después una silla a la que se hacía girar y el experimento concluyó con una secuencia final en la que los puntos de luz representaban a una persona caminando.

Los resultados fueron claros – y afortunadamente fueron el tipo de resultados que necesitábamos para que el resto de nuestro experimento tuviese sentido. Casi todos los participantes de cada grupo fueron capaces de reconocer objetos y gente en las exposiciones de puntos de luz. Los participantes autistas fueron tan buenos en esta tarea como los no autistas. Muchos niños necesitaron tiempos de exposición tan breves como de 200 milésimas de segundo para decir que los puntos de luz estaban pegados a una persona, este tiempo fue menor que el necesitado para reconocer la mayoría de los otros objetos. Por tanto, no hubo ninguna duda de que en este aspecto tan básico del reconocimiento de personas, los niños con autismo podían descifrar nuestros puntos en movimiento sin dificultad.

Experimento 2: “Dime qué está sucediendo”

En esta parte del estudio, presentamos secuencias de 5 segundos de duración de personas de puntos de luz haciendo gestos de sorpresa, tristeza, miedo, enfado y alegría respectivamente. Se veía, por ejemplo, a la persona temblando de miedo y dando pequeños saltos hacia atrás, o cabizbajo en una silla con los gestos típicos de alguien que está muy triste. Antes de pasar la prueba a los niños, comprobamos que los adultos que vieron las cintas de vídeo fueron precisos en un 100% al juzgar las expresiones.

Se les dijo a los niños: “Vais a ver algunos trozos de una película en la que aparece una persona moviéndose. Quiero que me digáis algo sobre esta persona. Decidme qué está sucediendo”. Tuvimos mucho cuidado de explicar las instrucciones y cualquier comentario en términos de “qué está sucediendo” sin hacer ninguna referencia a sentimientos ni a acciones.

Nuestras predicciones eran que los individuos con autismo diferirían de los individuos no autistas en que los primeros se fijarían más en las acciones que en las actitudes emocionales de la persona dibujada con puntos de luz.

Los resultados fueron que, entre los niños no autistas, todos menos uno hicieron algún comentario espontáneo, al menos en una ocasión, acerca del estado emocional de la persona. La mayor parte de este grupo hizo alguna referencia a las emociones al menos en dos ocasiones. En contraste, 10 de los 13 niños autistas no hicieron ninguna referencia a los estados emocionales (ni correcta ni incorrectamente) en ninguna de las 5 presentaciones.

La diferencia entre los grupos no se debió a una falta de respuesta. Al contrario, en cada una de las presentaciones todos los niños de cada grupo hicieron algún comentario significativo sobre lo que veían. Simplemente lo que ocurrió fue que los niños y adolescentes con autismo informaron más sobre los movimientos y las acciones de las personas que sobre sus sentimientos.

Los detalles de las respuestas de los niños y adolescentes con autismo parecen reflejar cómo perciben las expresiones de emoción. Los siguientes comentarios fueron típicos de este grupo. La figura triste se describió como “caminando y sentándose en la silla”, “caminando y agitando los brazos e inclinándose” y “caminando y ondeando sus brazos y arrodillándose ... con las manos en la cara”. De la figura asustada se dijo que estaba “de pie sobre las puntas de los pies... andando hacia atrás”, y “moviéndose hacia atrás ... como saltando”. La figura enfadada estaba “bailando al son de alguna música ... dando unas pocas palmas”, “caminando y corriendo y agitando sus brazos”, y “caminando y asintiendo con la cabeza”. Hay una notable ausencia de significado emocional en estas descripciones.

Un aspecto que destacaba de esta tarea fue que casi ninguna de las respuestas fue “incorrecta”. No hay nada incorrecto en notar y comentar las acciones de una persona más que las actitudes emocionales de ésta. En realidad, tanto los participantes no autistas como los autistas hicieron frecuentes comentarios a las acciones representadas. Lo que distinguía a los grupos era que los participantes no autistas también hacían comentarios sobre alguno de los sentimientos que se expresaban. Muy pocos de los individuos con autismo parecían notar en lo más mínimo las emociones.

Experimento 3: ¿Qué está sintiendo la persona?

La tarea final estaba destinada a explorar con cuanta exactitud los niños y adolescentes podían poner nombre a las acciones y emociones, cuando se les pedía expresamente que lo hiciesen. En este punto estábamos estudiando lo que tenía sentido para los participantes. Estábamos preguntando por acciones y emociones que ellos podían reconocer en las representaciones de puntos de luz, más que comprobar lo que percibían espontáneamente. Para esta parte del estudio añadimos cinco secuencias emocionalmente expresivas

a las cinco ya descritas; éstas mostraban a la persona de puntos de luz en estados de dolor, aburrimiento, cansancio, frío y dolor. Cuando se mostraron estas secuencias una a una, dijimos: “Quiero que me digáis lo que la persona está sintiendo”. Al mismo tiempo que esta prueba, que incluía emociones y otras actitudes, había una prueba para el reconocimiento de acciones no emocionales: Levantar, cortar, brincar, dar patadas, saltar, empujar, cavar, sentarse, escalar y correr. Aquí la instrucción fue: “Quiero que me digas qué está haciendo la persona”.

Antes de analizar los resultados, tuvimos que ajustar la tarea eliminando tanto los ítems muy fáciles (los que todo el mundo podía resolver correctamente) como los muy difíciles (los que nadie podía solucionar). Resultó que dar patadas y saltar se incluyeron dentro de la primera categoría (muy fáciles) y sorpresa y aburrimiento dentro de la última categoría (muy difíciles). Una vez eliminados esos ítems, los dos conjuntos de ítems – emociones y otras actitudes por una parte y acciones por la otra – fueron de la misma dificultad para los participantes no autistas. Su puntuación media para cada secuencia fue de 6 sobre 8.

Las puntuaciones de los participantes con autismo no fueron significativamente diferentes en la tarea de acciones: tuvieron una media de 5 correctas sobre 8. Por otra parte, en la tarea de emociones y actitudes, tuvieron de forma muy marcada, menos éxito que los niños no autistas. Sus puntuaciones medias fueron de 2 correctas de cada 8. De nuevo, parecen tener verdaderas dificultades para leer los estados subjetivos de una persona, a pesar de que esta dificultad no se extiende a sus juicios sobre las acciones. Por ejemplo, cuando le preguntamos a un niño qué estaba sintiendo la persona “irritada” dijo: “rascándose ... muchas pulgas”. Esta descripción tan vívida capta el componente de acción de lo que estaba pasando, pero el énfasis está en el “rascar”, no en el sentimiento que podría haber llevado a la persona a rascarse.

Es conveniente parar en este punto. Estos experimentos nos podrían ayudar a captar un aspecto muy profundo y complejo de la percepción humana. ¿Percibimos una sonrisa como una boca curvada hacia arriba y es después, a través de un proceso intelectual como decidimos que la forma de esa boca “significa” que la persona está contenta? O ¿percibimos directamente el significado de la sonrisa? ¿Vemos una boca curvada hacia arriba (o con cualquier otra forma particular) o tan sólo vemos una sonrisa? La última vez que un bebé de 3 meses le sonrió, ¿qué pasó? ¿Prestó atención a la forma de su boca? ¿Podría haber evitado reaccionar con un sentimiento? ¿Y no es el sentimiento algo que está incluido en el concepto que tenemos de sonrisa? O para mostrar un ejemplo. ¿No es nuestra respuesta emocional a los gestos y conducta de tristeza de una persona parte de la percepción del dolor de esa persona?

Puedo ver el dolor ajeno
Y no sentir también esa pena?
No, no, eso nunca puede pasar,
Nunca, nunca puede pasar.

William Blake

La situación podría ser diferente para los niños con autismo. A lo mejor estos niños son únicos en la medida en que no pueden ver, "sintiéndolas", las penas y las alegrías de los otros. Una consecuencia que puede extraerse es que son incapaces de compartir sentimientos con los demás de la manera en que es natural, tal y como sugiere Blake, tan vital en los asuntos y las relaciones humanas.

Este compartir también es vitalmente importante para el desarrollo. Siendo "influido" es como uno se da cuenta de que la gente puede tener distintas perspectivas. A lo mejor la forma más básica e importante de experimentar y más tarde de entender lo que son las distintas perspectivas psicológicas, sea el sentirse emocionalmente influido por los demás. Si esto es así, los déficits en la relación intersubjetiva entre el niño y los otros podría tener efectos a largo plazo en la habilidad del niño para empalmar y entender la mente de los otros. Estos déficits también podrían tener efectos en la habilidad del niño para cambiar la perspectiva de pensamiento. De esta manera es como podríamos plantearnos que la teoría de Kanner explica mucho más de lo que habíamos pensado sobre el síndrome de autismo.

Referencias

- HOBSON, R.P. y LEE, A. (1998). Hello and Goodbye: A study of social engagement in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28, 117-126.
- JOHANSSON, G. (1973). Visual perception of biological motion and a model for its analysis. *Perception and Psychophysics*, 14, 201-211.
- KANNER, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250
- MOORE, D., HOBSON, R.P. y LEE, A. (1997). Components of person perception: An investigation with autistic, non-autistic retarded and typically developing children and adolescents. *British Journal of Developmental Psychology* 15, 401-423.

CAPÍTULO 3

HABILIDADES COMUNICATIVAS Y SOCIALES DE LOS NIÑOS PEQUEÑOS PREVERBALES CON AUTISMO

Ricardo Canal Bedia
Universidad de Salamanca

Introducción

El estudio del autismo ha recorrido un largo camino desde que Leo Kanner lo describiera en 1943. ha sido un camino lleno de controversias y debates relativos tanto a la naturaleza del problema, como a sus causas o a los procedimientos de la intervención. Sin embargo, uno de los pocos aspectos sobre el que ha existido un acuerdo generalizado desde la descripción inicial de Kanner, se refiere a la presencia de una alteración profunda en la comunicación y la interacción social, que configura el cuadro de “extrema soledad autista”. Quizá por esa llamativa ausencia de habilidades y competencias para la interacción social y la comunicación, desde hace relativamente poco tiempo, el autismo ha sido centro de atención de muchas investigaciones que tratan de cómo surge la comprensión social en los niños.

Para hablar de este proceso que recorren los niños, proceso que implica dominar los mecanismos básicos para interactuar eficazmente con los padres, hermanos o con otros, algunos autores se refieren al acceso a “espacios comunes” /Capps y Sigman, 1996), o a una “intersubjetividad” (Trevarthen et al, 1996), donde, a lo largo del desarrollo, el niño contacta con los demás, al principio a través de formas diádicas de interacción que progresan hacia formas más complejas ya en edades muy tempranas.

El acceso a este espacio interpersonal permite al niño aprender lo que significa estar enfadado, la mentira, o la democracia. En palabras de Rivière (1997), el dominio de las competencias sociales permite al bebé humano la adquisición de “funciones críticas de humanización”, como el lenguaje, las competencias de ficción, o el manejo de pautas de interacción cooperativas y competitivas como la negociación o el engaño respectivamente.

Así que, a través de la interacción social y la comunicación, el bebé accede a un espacio común donde aprender y compartir con otros conceptos y emociones. Parece que el punto culminante de este proceso tiene lugar en torno a los 3 años, cuando el niño es capaz de tener una teoría de la mente (cf. Rivière, 1997), cuando es capaz de tratar lo que él o los demás piensan, sienten o imaginan, como objeto de atención. Sería el espacio común más exclusivamente humano que debe alcanzar el niño. Muchas investigaciones publicadas en los últimos 15 años aportan evidencia empírica de las dificultades de los niños con autismo para acceder al espacio mental compartido. La evidencia ha sido tan sólida que, desde un planteamiento

cognitivo, se ha llegado a afirmar que la “causa” del autismo es un déficit en la capacidad para “mentalizar” o, lo que es lo mismo, para crear en su mente representaciones sobre lo que piensan, saben, imaginan o, incluso, sienten los demás.

Sin embargo, si la alteración profunda en la comunicación y la interacción social de los niños autistas tiene su origen en un déficit de teoría de la mente, ¿cómo explicar las alteraciones sociales y comunicativas que se observan en los niños autistas antes de los tres años? Esta pregunta no era tan elemental a finales de la década de los ochenta como lo es hoy, aunque ya investigadores como Mundy y Sigman (1989) o Hobson (1989) postulaban la necesidad de una explicación causal del autismo que tuviera en cuenta las alteraciones en la comunicación y la interacción, con personas y con objetos, que normalmente se observan en los niños autistas antes de los tres años.

La hipótesis cognitiva de finales de los 80 casi borraba de un plumazo toda una tradición investigadora que, partiendo de una perspectiva interaccionista, estudia las relaciones de las habilidades preverbales comunicativo-sociales con el desarrollo posterior del lenguaje y otras funciones mentales superiores, representada por autores como Bruner (1975), Schaffer (1977), Stern (1983), Trevarthen (1979), etc, y prescindía de toda una tradición investigadora sobre las dificultades preverbales de los niños autistas en la que autores como Curcio (1978), Wetherby y Prutting (1984), Mundy, Sigman, Ungerer y Sherman (1986) y otros, ya aportaban evidencia empírica de alteraciones.

Hoy ya las cosas no son tan radicales y la mayor parte de quienes defienden una hipótesis cognitiva admiten que ciertas habilidades preverbales pueden ser precursores, prerequisites o en todo caso mecanismos que ayudan al bebé humano a acceder al espacio mental compartido. Sobre cuáles son esas habilidades previas trata este artículo y vamos a verlas desde la perspectiva del desarrollo que llamamos normal.

Habilidades preverbales afectadas en los niños con autismo

La fase de interacción diádica

El bebé humano viene al mundo preparado para llegar a ese espacio común al que nos hemos referido, para aprender a establecer relaciones sociales y responder a estímulos sociales y para vincularse afectivamente a sus progenitores. Se ha observado que los bebés de menos de 5 meses prefieren la voz de su madre a la de un extraño, que ya en el primer mes el bebé atiende a áreas concretas del rostro de su madre, que establece contacto ocular con otros, que muy precozmente sonríe y vocaliza en respuesta a estímulos sociales y que imita expresiones faciales y gestuales. Esta sintonización programada biológicamente, va acompañada de conductas

sociales de los progenitores (normalmente la madre) que ponen de manifiesto la sensibilidad de éstos hacia el comportamiento del niño. Así, en torno a los 6 meses el niño y su madre ya han dado el primer paso en el camino hacia el espacio común que toma la forma de interacciones diádicas (Hayes, 1984).

La imitación contribuye al desarrollo de la comprensión de uno mismo y de los otros. Ya en esta fase de atención diádica la imitación es un elemento habitual del espacio común. Las madres de todos los niños desde el principio intentan comunicarse con sus hijos mediante la imitación de los actos y sonidos que realiza el niño (Kaye, 1986). La imitación se ha de considerar como un intercambio social que se hace evidente cuando el niño responde con imitación, atención y sonrisas a la conducta previa del adulto. Este acto social ha sido documentado por muchos estudios como el de Meltzoff y Moore (1977) por ejemplo. En los actos diádicos de interacción, madre e hijo encuentran interesante y llamativa la imitación, la madre atiende más a la conducta del niño que encaja con la suya y el hijo sonríe en respuesta a la imitación de la madre (Trevarthen, et al., 1996), lo que pone de manifiesto la naturaleza social de este tipo de conductas. Estas experiencias tempranas pueden ser importantes para el desarrollo de la conciencia de que se participa en un intercambio social y para llegar a reconocer que los otros tienen estados mentales comparables a los propios (Stern, 1983).

Es difícil saber si el autismo se manifiesta en momentos tan precoces, porque la evidencia directa de casos de autismo menores de 6 meses es muy escasa, aunque también disponemos de datos que se basan en estudios con niños autistas de entre 3 y 5 años, pero que se encuentran en la fase de desarrollo preverbal, comparados con niños normales y niños con retraso mental. Hasta ahora yo sólo conozco dos estudios, el de Kubicek (1980) y el de Sparling (1991) que analizan en laboratorio la interacción temprana de dos niños autistas menores de 6 meses. En el trabajo de Kubicek se estudia la interacción cara a cara de una madre con sus dos hijos gemelos, grabados por separado, cuando tenían 4 meses. Uno de los dos hermanos fue posteriormente diagnosticado de autismo y, ya con 16 semanas, se observaba en él falta de contacto ocular, expresión emocional neutra y una postura rígida. Sin embargo, en el gemelo que se desarrolló con normalidad, se observó una reciprocidad socioemocional con su madre que se hacía más evidente por su ausencia en el niño posteriormente autista. El trabajo de Sparling se trata de un estudio de seguimiento de niños con riesgo neonatal desde el nacimiento hasta los tres años. En uno de esos niños desde el principio detectaron un retraimiento excesivo y en grabaciones de vídeo de la interacción del niño con su madre, cuando el niño tenía tres meses, se ponía de manifiesto un retraso evidente en las pautas de interacción, poco contacto ocular, una tolerancia muy baja a la frustración y un gran esfuerzo por parte de la madre para lograr que el niño mantuviera la atención.

Por otro lado hay algunos estudios clínicos como el de Eriksson y Chateau (1992) y estudios de laboratorio, que analizan la interacción diádica de niños autistas preverbales con sus madres o con un experimentador, que aportan datos que son contrarios a la idea de que puede existir una alteración en edades muy tempranas. En el estudio de Eriksson y Chateau (1992) se

describe un patrón de desarrollo típico de algunos niños autistas. Se trata de una niña que mostró un desarrollo normal hasta los 13 meses. Las grabaciones domésticas de vídeo y las informaciones de los padres indicaban que la niña a los 12 meses decía adiós, jugaba a juegos sociales, balbuceaba, y jugaba con los juguetes de modo apropiado. Pero a partir de los 13 meses, empezó a perder interés en lo que ocurría a su alrededor, en los vídeos se la veía muy callada, alejada de los demás, menos activa con sus juguetes y más concentrada en actividades repetitivas. Fue diagnosticada de autismo a los 2 años y 7 meses.

En cuanto a los estudios de laboratorio, en primer lugar, los estudios realizados informan que los niños autistas preverbales muestran conductas de apego con reacciones similares a las de otros niños a la separación o reencuentro con sus padres (Dissanayake y Crossley, 1996; Rogers, Ozonoff y Maslin-Cole, 1991; 1993, Sigman y Mundy, 1989, Sigman y Ungerer, 1984). Los niños con autismo responden de modo diferente cuando su madre se va y cuando vuelve, dirigen más conducta social a su madre que al extraño, y, la mayor parte de ellos, incrementan sus conductas de acercamiento y proximidad hacia su madre después de que ésta ha regresado a la sala, por lo que no se puede concluir que los niños con autismo carecen de conductas de apego hacia sus progenitores (Rogers y Pennington, 1991, Sigman, Dissanayake, Arbelle y Ruskin, 1997).

En cuanto a la imitación, los estudios con niños pequeños son también muy escasos. Los datos existentes indican que los autistas tienen un claro retraso en habilidades de imitación (Curcio, 1978; Dawson y Adams, 1984; Hammes y Langdell, 1981) y que existe una relación entre la competencia social y lingüística de los niños y sus habilidades de imitación (Dawson y Adams, 1984). Por otro lado, no todos los aspectos relativos a la imitación de los niños con autismo parecen igualmente alterados, ya que está bien documentada su capacidad para imitar sonidos, palabras o frases. Parece que la dificultad se refiere más a alteraciones en la imitación de gestos o actos con un valor social para la interacción (Klinger y Dawson, 1992), pero es necesario, dada su relevancia para el desarrollo comunicativo y social, profundizar en el conocimiento de esta dificultad para los niños con autismo pequeños.

La inconsistencia de los datos procedentes de los estudios expuestos, en cuanto a que no todos los niños presentan anomalías antes de los 12 meses, sugiere la existencia de pautas diferentes en la presentación de los síntomas de autismo (Stone, 1997). Algunos niños puede que ya tengan dificultades en el primer año de vida lo que quizá sería un indicador pronóstico de interés. Por su parte, los estudios de laboratorio descartan la existencia de problemas graves en el desarrollo socioemocional temprano, aunque los niños que participaron en estos trabajos tenían edades superiores a los dos años.

La fase de interacción triádica

En los estudios de laboratorio citados en el apartado anterior, los niños que participaban tenían una edad mental en la que normalmente ya han aparecido otras conductas comunicativas y sociales más complejas. Los niños normales antes de los 12 meses, demuestran un crecimiento en su dominio de las interacciones con los demás, y al final del primer año de vida, ya han ampliado su ámbito de interacción, incorporando al intercambio madre-hijo su interés por los objetos o por los sucesos que tienen lugar a su alrededor. Cuando el niño normal es capaz de integrar en su interacción con los demás los objetos y fenómenos del entorno que le llaman la atención, da un salto hacia interacciones más complejas, un paso adelante en el desarrollo del espacio común, entra en la fase de interacción triádica. Trevarthen y Hubley (1978) y otros autores se refieren a esta fase con la expresión "intersubjetividad secundaria".

En relación con lo anterior, en esta segunda fase intersubjetiva de intercambios triádicos, el niño muestra muchas y variadas conductas que ponen de manifiesto su apertura hacia la mente de los otros, para aprender cómo otros ven el mundo y cómo usan los objetos y responden a los sucesos que tienen lugar en él. Se trata de conductas de atención conjunta, conductas de referencia social y también conductas de acción conjunta. Por ejemplo, el niño atiende las expresiones y acciones por medio de las cuales los demás le presentan o muestran objetos, aprende a realizar gestos para dirigir la atención de los otros con el propósito de lograr un objeto o una actividad, o con el de compartir su experiencia con el adulto, imita el modo en que los adultos manipulan los objetos, o mira hacia el adulto cuando se encuentra ante un fenómeno que desconoce con el objetivo de recibir información sobre cómo actuar o cómo sentirse. Estos comportamientos sugieren que el niño normal antes de los 12 meses reconoce que los otros pueden ver e interesarse por lo mismo que él está viendo y que le interesa, que empieza a compartir su punto de vista con otros y a reconocer y asumir la perspectiva de otra persona. Estas conductas reflejan que el niño, al final de su primer año de vida, empieza a reconocer a las personas como agentes intencionales claramente diferentes de los objetos inanimados (Sigman y Capps, 1997) y se consideran precursoras de la comunicación verbal (Bruner, 1975).

En cuanto a los niños con autismo observados al final de su primer año de vida, hay algunos informes retrospectivos realizados con los padres de niños con autismo y estudios con vídeos domésticos sobre niños que posteriormente fueron diagnosticados de autismo. En todos ellos se constatan alteraciones en habilidades comunicativas y sociales propias del final del primer año y de todo el segundo. Por ejemplo, en un estudio realizado por Gilbert y sus colaboradores (Gilbert et al. 1990) las madres de 12 niños con autismo tenían que contestar a un cuestionario relativo a la conducta comunicativo-social de sus hijos antes de los 3 años. Varias madres dijeron que sus hijos mostraban síntomas de autismo antes de los doce meses, casi la mitad de las madres (5) informaron que sus hijos tenían anomalías en el contacto ocular y dos de ellas indicaron también que sus hijos reaccionaban de manera anormal a los sonidos. Igualmente, en los conocidos estudios sobre

vídeos domésticos realizados por Adrien y sus colaboradores (Adrien, Faure, Perrot, Hameury, Garreau, Barthélemy y Sauvage, 1991; Adrien, Lenoir, Martineau, Perrot, Hameury, Larmande y Sauvage, 1993) se observa que antes de los dos años los niños autistas tienen problemas en interacción social, dificultades en expresión y comprensión de emociones y que muestran conductas visuales y auditivas atípicas.

Hay también trabajos de laboratorio que indican que los niños con autismo tienen dificultades para alcanzar eficazmente la fase de interacción triádica al poner de manifiesto que los niños autistas pequeños, comparados con niños normales o con niños con retraso mental fracasan en acciones de atención conjunta, ya que no suelen señalar hacia objetos o sucesos con la intención de dirigir la atención del adulto, no suelen seguir los gestos de señalar que hacen otros, y tampoco suelen alternar la mirada entre un objeto y otra persona (Canal y Rivière, 1993; Curcio, 1978; Kasari, Sigman, Mundy y Yirmiya, 1988; Mundy, Sigman, Ungerer y Sherman, 1986; Wetherby y Prutting, 1984), aunque sí suelen ser capaces de iniciar y responder a actos de petición (Mundy, Sigman y Kasari, 1990; Mundy, Sigman, Ungerer y Sherman, 1986). En otras palabras, los niños con autismo que se encuentran en una fase preverbal de intercambios triádicos comprenden que los otros les pueden ayudar a alcanzar objetos o a realizar actividades que desean. Pero muestran un perfil específico de alteración en sus habilidades comunicativas al tener dificultades para compartir su experiencia perceptiva con otros por medio de actos de atención conjunta. Este perfil es tan característico que es posible clasificar correctamente al 94% de los niños autistas tomando como base solamente sus habilidades para la atención conjunta (Klinger y Dawson, 1992).

Mundy y Sigman (1989) sugieren que las dificultades en atención conjunta de los niños autistas pueden ser consecuencia de sus problemas para compartir afecto positivo. De hecho, desde hace algún tiempo está documentado que los niños autistas no expresan emociones de la misma manera que lo hacen los niños pequeños normales. Por ejemplo, en un trabajo de Attwood, Frith y Hermelin (1988), se observó que mientras los niños normales y los niños con retraso mental utilizaban gestos deícticos (como señalar o mostrar), instrumentales (para pedir o regular la conducta del otro) y expresivos (para expresar sentimientos) tanto en interacciones estructuradas como no estructuradas, los niños con autismo no mostraron gestos expresivos y muy pocos deícticos. Otro trabajo clásico es el de Snow, Hertzog y Shapiro (1987) que estudiaba la expresión facial de emociones en niños con autismo comparados con niños con retraso de igual edad mental. Se trataba de un estudio en el que se analizaba la expresión espontánea de emociones clasificadas en tres grupos (positivas, negativas y neutras) y según a quién iban dirigidas (hacia el otro, hacia un objeto o hacia nada concreto). Los autistas mostraban menos expresiones de afecto en general, pero aún menos expresiones de afecto positivo y, además cuando expresaban afecto positivo, era menos probable que lo dirigieran hacia el otro.

Un trabajo posterior de Yirmiya Kasari, Sigman y Mundy (1989) aumentó la precisión de nuestro conocimiento sobre el problema de los autistas en la expresión de emociones. En este trabajo, mediante procedimientos muy

laboriosos, se constató que los niños con autismo mostraban incluso más expresiones de afecto que los no autistas (niños con retraso mental y niño normales de la misma edad mental y de la misma edad cronológica). Analizando el porcentaje de tiempo en que cada niño expresaba los distintos tipos de afecto, encontraron que si bien los niños con autismo expresaban durante un porcentaje mayor de tiempo afecto negativo, no había diferencias significativas en el tiempo que los distintos niños expresaban afecto positivo, neutro o de interés. También hicieron un análisis para ver si las expresiones de los autistas eran más ambiguas que las de los otros grupos. La ambigüedad de las expresiones faciales se determinaba por el número de expresiones que combinaban componentes de expresiones emocionales distintas (combinación negativa, compuesta por elementos de la expresión de miedo y de enfado; combinación positiva, compuesta por elementos de sorpresa y de agrado; y combinación incongruente, compuesta por expresiones positivas y negativas). En este análisis también observaron que no había diferencia significativa entre los tres grupos de niños en cuanto al porcentaje de tiempo que dedicaban a expresar combinaciones positivas, pero los autistas mostraban más combinaciones negativas y más combinaciones incongruentes que los otros niños. Es decir, los niños con autismo expresaban durante un porcentaje mayor de tiempo expresiones ambiguas, menos claras, que los niños no autistas.

Este trabajo pone de manifiesto que la conducta de los niños con autismo es semejante a la de los otros niños en su expresión de emociones faciales, pero que muestran más expresiones de afecto negativo y más expresiones ambiguas, y, posiblemente, más difíciles de reconocer por los demás. Probablemente estos datos constituyan una evidencia empírica de la impresión clínica que normalmente se tiene de que los niños con autismo parecen menos expresivos y más indiferentes al afecto que otros niños. Sin embargo, puede que en las situaciones en las que se ha investigado, o en las situaciones de evaluación típicas del trabajo clínico, el niño con autismo se sienta más molesto, o más confuso que los otros niños sobre cómo ha de sentirse o sobre cómo ha de actuar.

Los niños normales aprenden a actuar eficazmente en situaciones poco habituales o ambiguas interpretando las expresiones emocionales de los otros y utilizando sus propias expresiones para "pedir" a los otros información sobre qué es lo que ocurre en la situación o sobre cómo uno debe sentirse ante dicha situación. Este aprendizaje se pone de manifiesto en una clase de intercambios triádicos denominados actos de referencia social. No son propiamente actos de atención conjunta, aunque comparten con la atención conjunta, por un lado, el intercambio de emociones relativas a un suceso y, por otro, una estrategia comportamental similar para conocer el punto de vista del otro que implica mantener la atención y orientarla alternativamente hacia el adulto y hacia el objeto, atendiendo a ambos sucesivamente. La diferencia entre ambos es que en los actos de atención conjunta el niño trata de compartir una experiencia perceptiva o emocional, y en la referencia social el niño trata de saber qué se debe sentir o cómo se debe actuar ante el estímulo presente. En la referencia social, además, el estímulo es algo ambiguo, lo que genera incertidumbre en el niño.

Cualquiera puede observar actos de referencia social cuando ve que un niño basa total o parcialmente su interpretación personal de un suceso en la conducta de otro (Walden, 1993), cuando cambia su conducta siguiendo el mensaje interpretativo de la situación, emitido por el otro mediante una expresión emocional. La referencia social es, por tanto, una estrategia poderosa para los niños que han de aprender cómo comportarse o cómo regular sus emociones. Pero requiere la receptividad y el entendimiento de los mensajes emocionales de los otros para formar el propio entendimiento de la situación (Feinman, 1982). Esta habilidad se desarrolla en la segunda mitad del primer año y se combina con habilidades previas posiblemente afianzadas en la fase de interacción diádica como la de discriminación y reacción apropiadas a expresiones faciales, tono de voz, etc (Hornik y Gunnar, 1988) y con otras habilidades que posiblemente también dependan del desarrollo cognitivo como la propensión a inhibir la conducta hasta que se obtiene la información referencial (Walden, 1993). La combinación de estas diferentes habilidades en los actos de referencia social nos permiten deducir que el niño cuando busca información en la expresión emocional de los otros para actuar en consecuencia, en este momento tiene, al menos de modo incipiente, una conciencia de su estado mental y del de los otros, ya que parece entender que puede inferir la interpretación de los otros a partir de su conducta y que esa interpretación es relevante para la interpretación propia.

Actualmente sabemos poco sobre el desarrollo de la emoción y su comprensión, y sobre las dificultades para inhibir la conducta y atender a estímulos sociales por parte de los autistas. Como hemos visto, la dificultad en la comprensión de emociones ha sido investigada mediante el reconocimiento de la expresión facial en situaciones no naturales (Field, 1982; Langdell, 1981; Rick y Wing, 1982); o mediante el análisis de porcentajes de tiempo que el niño dedica a los distintos tipos de expresiones emocionales (Yirmiya et al., 1989), aunque también se ha estudiado con niños con autismo mayores y de buen nivel cognitivo (Cf.; Hobson, 1983; 1986; Hobson, Houston y Lee, 1989; Weeks y Hobson, 1987). El trabajo de Yirmiya et al. (1989) nos pone sobre la pista de que las dificultades de los autistas con la expresión de emociones puede ser más el reflejo de su escasa comprensión social que la consecuencia de un hipotético desinterés social y parece haber datos que sugieren un déficit, pero no una incapacidad (Bormann-Kischlel et al, 1995).

Todos los autores reconocen la gran conexión que existe entre el desarrollo de la comprensión de emociones y la capacidad para utilizar la referencia social, y así, manejar el ambiente en que nos movemos. Los escasos estudios realizados con autistas y personas con retraso mental (Kasari, Freeman, Sigman y Mundy, 1995; Sigman, Kasari, Kwon y Yirmiya, 1992; Walden, Knieps y Baxter, 1991) indican un retraso en el desarrollo de este tipo de intercambios sociales, más acusado en el grupo de los autistas, probablemente debido a sus dificultades en la comprensión y uso de emociones. Sin embargo, dichos estudios no diferencian claramente entre la referencia social instrumental (que incluye mensajes verbales) y la exclusivamente emocional (Hornik y Gunnar, 1988). Además puede que los mensajes que hasta ahora se utilizan en tales estudios, carezcan de la

suficiente adecuación pragmática, pudiendo ser confusos para los niños con autismo, al no estar directamente vinculados a situaciones de verdadera incertidumbre para el niño, y al consistir en la combinación de demasiados estímulos (sonidos, gritos, gestos, posturas, palabras y frases). Además, estos estudios no tienen en cuenta si el niño busca por sí mismo información referencial, ya que ésta se proporciona incondicionalmente, las emociones expresadas por los adultos son fingidas y, finalmente, los adultos no son las madres de los niños, sino los propios experimentadores, lo que podría ser inadecuado para el caso de los autistas debido a sus evidentes dificultades de comprensión social.

La atención conjunta y la referencia social son claramente las habilidades más representativas que caracterizan la fase de interacción triádica. Pero el niño al final del primer año también ha incrementado sus habilidades de imitación, de control de la atención, sus habilidades cognitivas y sus habilidades de juego con objetos. Sobre todo con este conjunto de recursos sociales y comunicativos, el niño a lo largo del segundo año de vida amplía y perfecciona su dominio del espacio común.

A lo largo del segundo año, los cambios más significativos en ese espacio común se refieren a la incorporación de las habilidades simbólicas de representación. El surgimiento de estas habilidades está apoyado en el dominio de las mencionadas previamente, principalmente de la atención conjunta, y sus dos manifestaciones más evidentes son la aparición del lenguaje y la aparición del juego simbólico, habilidades claramente deficitarias en la gran mayoría de los niños con autismo.

En cuanto al juego simbólico, es tan claro el déficit que presentan los niños con autismo, que desde el punto de vista clínico, su ausencia en un niño se considera un signo muy fuerte de que puede ser autista e, incluso, para aquellos niños con autismo que han conseguido desarrollar lenguaje y pueden entender símbolos, suelen tener más deficiencias en juego simbólico que otros niños de su misma edad mental verbal (Frith, 1991, Baron-Cohen, 1987). Pero en los autistas los problemas en el juego ya se ponen de manifiesto en actividades más funcionales y convencionales con los juguetes que no requieren la capacidad para utilizar símbolos. Los autistas tienden a utilizar los juguetes de forma menos apropiada, más repetitiva y menos diversa a como lo hacen los demás niños (Sherman, Shapiro y Glassman, 1983) y realizan juego funcional con menos frecuencia que otros niños (Mundy et al, 1986) tanto en situaciones estructuradas como en situaciones no estructuradas.

Además de por posibles problemas de orden cognitivo, las dificultades de los niños con autismo en el juego funcional y simbólico pueden estar relacionadas, en primer lugar, con su falta de sintonía con la conducta y los intereses de los demás, porque, según hemos expuesto, los niños con autismo tienen problemas en el desarrollo de la interacción triádica y eso afecta a sus posibilidades de acceso intersubjetivo, así como a una conciencia de su estado mental y del de los otros. En segundo lugar, los niños con autismo presentan deficiencias en el juego simbólico porque esta actividad requiere el dominio de un proceso cognitivo que está afectado en estos niños, el proceso que permite

al niño actuar con un objeto como si fuera otro objeto o como si tuviera alguna característica no evidente. La actividad de este proceso es muy frecuente y se incrementa a partir de los 18 meses. Los niños normales están entusiasmados con el dominio de ese proceso y se lo toman muy en serio. Pero además realizan estas actividades de juego simbólico en colaboración o compartiéndolas con otras personas, niños o adultos, lo cual hace suponer que no sólo son las características físicas del objeto lo que hace que el niño inicie actividades de juego, sino que también influye el conocimiento que ya tiene el niño de que otras personas pueden entender y hacer lo mismo que él hace con ese objeto.

Conclusión

Los niños con autismo presentan alteraciones significativas en habilidades que normalmente se desarrollan antes de los tres años. Esas habilidades que se han denominado precursores o prerrequisitos son mecanismos que ayudan al bebé humano a acceder al espacio mental compartido.

Sin embargo, las alteraciones no se extienden a todo el desarrollo social, y los niños con autismo tienen preservadas algunas de ellas, aunque la importancia de las alteradas y la gravedad de las deficiencias existentes eclipsan sus escasas habilidades sociales. Los niños con autismo pueden vincularse afectivamente a sus progenitores, los distinguen de los extraños y también participan en juegos sociales de tipo diádico, aunque con una actitud más pasiva que los niños normales. También expresan afecto tanto positivo como negativo o neutro con la misma frecuencia que lo hacen los normales, aunque muestran con mayor frecuencia expresiones confusas de afecto. El principal problema de los niños autistas pequeños se observa en los intercambios triádicos, que son tan deficientes que llevan al niño a una incapacidad para compartir el significado afectivo de los sucesos y los objetos que hay a su alrededor por medio de la atención conjunta, la referencia social y la imitación.

Esta gran dificultad que se ha puesto en evidencia, puede tener influencia en otras deficiencias posteriores que suelen mostrar los autistas como son los problemas en juego funcional y juego simbólico, las dificultades lingüísticas y las dificultades para atribuir creencias, actitudes o intereses a los demás. Todas estas habilidades posteriores pueden tener en común la necesidad de un cierto desarrollo comunicativo y social previo, que implique el dominio y comprensión de interacciones sociales donde juega un papel fundamental la integración de actos para dirigir la atención de los demás, las expresiones afectivas y las conductas de atención. No está, sin embargo, todo claro y se necesita continuar en la investigación sobre estas habilidades preverbales. Se precisa el desarrollo de estudios que demuestren que el dominio de las habilidades previas de interacción, especialmente las de referencia social, implican un dominio posterior de habilidades comunicativas y sociales más complejas. También, en esta misma línea, son necesarios

estudios longitudinales que aclaren la relación que existe entre esta dificultad temprana para acceder al espacio mental compartido y las habilidades posteriores de teoría de la mente.

En cuanto a la intervención, está claro que en los niños autistas pequeños hay que evaluar sus habilidades comunicativas y sociales y trabajar sobre las deficiencias que se encuentren. Hay ya evidencia de que el trabajo sobre la expresión de afecto positivo (Rogers y Lewis, 1989) y sobre el desarrollo de habilidades de atención conjunta (Klinger y Dawson, 1992) produce efectos positivos y esperanzadores, aunque se necesitan muchos más estudios sobre la intervención en edades tempranas. Éstos y los estudios antes propuestos nos ayudarán a comprender mejor a los niños con autismo pequeños y a mejorar sus posibilidades de desarrollo.

BIBLIOGRAFÍA

- ADRIEN, J.L., FAURE, M., PERROT, A. HAMEURY, S. GARREAU, P., BARTHÉLEMY, L. y SAUVAGE, D. (1991). Autism and family home movies: Preliminary findings, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21, 43-51.
- ADRIEN, J.L., LENOIR, P., MARTINEAU, J., PERROT, A., HAMEURY, S., LARMANDE, C. y SAUVAGE, D. (1993). Blind ratings of early symptoms of autism based on family home videos. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 32, 617-626.
- ATWOOD, A.J., FRITH, U. y HERMELIN, B. (1988). The understanding and use of interpersonal gestures by autistic and Down's syndrome children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18, 241-257.
- BARON-COHEN (1987). Autism and symbolic play. *British Journal of Developmental Psychology*, 5, 139-148.
- BRUNER, J. (1975). The ontogenesis of speech acts. *Journal of Child Language*, 2, 1-19.
- CANAL, R. y RIVIÈRE, A. (1993). La conducta comunicativa de los niños autistas en situaciones naturales de interacción. *Estudios de Psicología*, 50, 49-74.
- CAPPS, L. y SIGMAN, M. (1996). Autistic aloneness. En R. KAVANAUGH, B., ZIMMERBERG y S. FEIN (eds). *Autism: A developmental perspective*. En G. DAWSON y D.W. FISCHER (Eds). *Emotion, Interdisciplinary perspectives*. Nueva Jersey: LEA (pp 273-296)

- CURCIO, F. (1978). Sensoriomotor functioning and communication in mute autistic children. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 8, 281-292.
- DAWSON, G. y ADAMS, A. (1984). Imitation and social responsiveness in autistic children. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 12, 206-226.
- DISSANAYAKE, C. y CROSSLEY, S.A. (1996). Proximity and sociable behaviours in autism: Evidence for attachment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 37, 149-156.
- FEINMAN, S. (1982). Social referencing in infancy. *Merril-Palmer Quartely*, vol. 28, 4.
- FIELD, T. (1982). Individual differences in the expressivity of neonates and young infants. En R.S. FELDMAN (Ed.) *development and nonverbal behaviour in children*. Nueva York; Springer-Verlag.
- FRITH, U. (1991) *Autismo*. Madrid, Alianza Editorial.
- GILLBERT, C. EHLERS, S. SCHAUMANN, H., JACOBSON, G. DAHLGREN, S. LINDBOLM, R. BAHENHOLM, A. TJUUS, T y BLINDER, E. (1990). Autism under three years: A clinical study of 28 cases in infancy. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 31, 921-934
- HAMMES, J.G.W. y LANGDELL, T. (1981). Precursors of symbol formation and childhood autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 11. 331-346.
- HAYES, A. (1984). Interaction, engagement, and the origins of communication: some constructive concerns. En L. FEAGANS, C. GARVEY, R. GOLINKOFF (Eds). *The origins and growth of communications*. Nueva Jersey: Ablex.
- HOBSON, R.P. (1983). The autistic child's recognition of age-related features of people, animals, and things. *British Journal of Developmental Psychology*, 1, 343-352.
- HOBSON, R.P. (1986). The autistic child's appraisal of expressions of emotion. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 27, 321-342.
- HOBSON, P. (1989). Beyond cognition. A theory of autism. En G. DAWSON (Ed.) *autism, nature diagnosis and treatment*. Nueva York: Guildford.
- HOBSON, R.P.; OUSTON, J. y LEE, A. (1988). Emotion, recognition in autism: co-ordinating faces and voices. *Psychological Medicine*, 18, 921-923

- HORNIK, R. y GUNNAR, M (1988). A descriptive analysis of infant referencing. *Child development*, 59, 626-634.
- KASARI, C., SIGMAN, M., MUNDY, P. y YIRMIYA, N. (1988). Caregiver interactions with children with autism. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 16, 45-56.
- KASARI, C., SIGMAN, M., MUNDY, P. y YIRMIYA, N. (1990). Affective sharing in the context of joint attention interactions of normal, autistic and mentally retarded children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 20, 1, 87-100
- KASARI, C., SIGMAN, M., MUNDY, P. y YIRMIYA, N. (1993). Affective development and communication in young children with autism. En A. KAISER y D GRAY (EDS). *Enhancing children's communication. Research, foundations for intervention*. Baltimore: Paul H. Brookes (pp 201-222)
- KAYE, K (1986) *La vida social y mental del bebé*. Barcelona, Paidós.
- KLINGER, L. G. y DAWSON, G. (1992). Facilitating early social and communicative development in children with autism. En S.F. WARREN y J. REICHLE (Eds). *Causes and effects in communication and language intervention*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- KUBICEK, L.F. (1980). Organization of two mother-infant interactions involving a normal infant and his fraternal twin brother who was later diagnosed as autistic. En T.M. FIUELD, S. GODBERG, D. STERN y A. M. SOSTEC (Eds). *High risk infants and children: Adult and peer interactions*. Nueva York: Academic Press (PP 99-110)
- LANDGDELL, t. (1981). Face perception: An approach to the study of autism. Tesis doctoral inédita de la Universidad de Londres.
- MELTZOFF, A. y MOORE, M. (1977). Imitation of facial and manual gestures by human neonates. *Science*, 198, 75-78.
- MUNDY, P., SIGMAN, M. (1989). Specifying the nature of the social impairment in autism. En G. DAWSON (Ed.). *Autism, nature diagnosis and treatment*. Nueva York, Guildford.
- MUNDY, P. SIGMAN, M. y KASARI, C. (1990). A longitudinal study of joint attention and language development in autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20, 115-123.

- MUNDY, P., SIGMAN, M.; UNGERER, J.; SHERMAN, T. (1986). Defining the social deficits in autism: The contribution of non-verbal communication measures. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 27, 657-669.
- RICKS, D.M. y WING, L (1982). Lenguaje, comunicación y uso de símbolos. En WIING, L; EVERARD, M.P. et al. (Eds). *Autismo infantil. Aspectos medicos y educativos*. Santillana, Madrid.
- RIVIÈRE, A. (1997). El tratamiento del autismo como trastorno generalizado del desarrollo. Principios generales. En A. RIVIÈRE y J. MARTOS (Eds.) *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*. Madrid, APNA.
- ROGERS S. y LEWIS, H. (1989). An effective day treatment model for young children with pervasive developmental disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 28, 207-214
- ROGERS S., OZONOFF, S. y MASLIN-COLE, C. (1991). A comparative study of attachment behaviour in young children with pervasive developmental disorders. . *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 30, 438-488
- ROGERS S., OZONOFF, S. y MASLIN-COLE, C. (1993). Developmental aspects of attachment behaviour in young children with pervasive developmental disorders. . *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 32, 1274-1282.
- SHERMAN, M., SHAPIRO, T. y GLASSMAN, M. (1983). Play and language in developmentally disorder preschoolers: A new approach to classification. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 22, 511-524
- SIGMAN, M. y CAPPS, L. (1997). *Children with autism. A developmental perspective*. Londres: Harvard University Press.
- SIGMAN, M. y MUNDY, P. (1989). Social attachment in autistic children. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 28, 74-81
- SIGMAN, M., MUNDY, P., SHERMAN, T. y UNGERER, J. (1986). Social interactions of autistic mentally retarded and normal children with their caregivers. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 27, 647-655.
- SIGMAN, M. y UNGERER, J.A. (1984). Attachment behavior in autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 14, 231-244.
- SIGMAN, M.; KASARI, C.; KWON, j.; YIRMIYA, N. (1992). Responses to the negative emotions of others by autistic, mentally retarded, and normal children. *Child Development*, 63, 796-807.

- SCHAFFER, H.R. (Ed) (1977). *Studies in mother-infant interaction*. Academic Press. Londres.
- SNOW, M. E., HERTZOG, M.E. y SHAPIRO, T. (1987). Expressions of emotion in young children with autism. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 26, 836-838
- SPARLING, J.W. (1991). Brief report: A prospective case report of infantile autism from pregnancy to four years. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21, 229-236.
- STERN, D. (1983). *La primera relación madre-hijo*. Madrid: Morata.
- STONE, W. (1997). Autism in infancy and early childhood. En D. COHEN y F, VOLKMAR (Eds). *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* "2ª ed). Nueva York: Wiley (pp 266-282).
- TREVARTHEN, C. (1979). Communication and cooperation in early infancy. A description of primary intersubjectivity. En M. BULLOWA (Ed). *Before speech. The beginning of human communication*. Londres: Cambridge University Press.
- TREVARTHEN, C. y HUBLEY p. (1978). Secondary intersubjectivity. Confidence, confiding, and acts of meaning in the first year. En A. LOCK (Ed). *Action, gesture and symbol*. Londres, Academic Press.
- TREVARTHEN, C., AITKEN, K, PAPOUDI, D. Y ROBARTS, J. (1996). *Children with autism. Diagnosis and interventions to meet their needs*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- WALDEN, T. (1993). Communicating the meaning of events through social referencing. En A. KAISER y D. GRAY (Eds). *Enhancing children's communication. Research foundations for intervention*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- WEEKS, S.J. y HOBSON, R.P. (1987). The salience of facial expression of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 28, 137-152.
- WETHERBY, A.M. y PRUTTING, C. (1984). Profiles of communicative and cognitive-social abilities in autistic children. *Journal of Speech and Hearing Research*. 27, 364-377.
- YIRMIYA, N. KASARI, C., SIGMAN, M. y MUNDY, P. (1989). Expresión of affect in autistic, mentally retarded and normal children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30, 725-735.

CAPÍTULO 4

LA PRAGMÁTICA DEL LENGUAJE: UN REMEDIO PARA EL DÉFICIT CENTRAL DE LOS NIÑOS CON AUTISMO DE DOS Y TRES AÑOS.

Elizabeth Newson
The Early Years Diagnostic Centre, Ravenshead

Cuando nos enfrentamos a un niño autista de cuatro o cinco años y tenemos que plantearnos cómo educarle de forma eficaz, encontramos una diferencia evidente y extrema entre ese niño y los niños normales en el momento de la escolarización. Pero, como cada vez se adelanta más la edad de diagnóstico, para el clínico experimentado en psicología del desarrollo es aún más llamativa la diferencia que existe entre un niño con autismo de dos años y un bebé con desarrollo normal de edad menor o similar. Es especialmente interesante observar a los niños normales *antes* del comienzo del desarrollo del lenguaje, y caer en la cuenta de lo competentes que son como seres capaces de comunicarse antes de contar con palabras con las que expresar sus sentimientos, sus emociones y sus deseos.

Antes de la aparición del lenguaje, los cimientos de la comunicación son casi por completo de carácter biológico y evolutivo: es decir, no tienen que enseñárseles a los bebés normales como destrezas explícitas, sino que se desarrollan de forma natural y se hacen cada vez más complejas a través de la práctica. Claro que los bebés tienen que estar motivados para mantener esa práctica, pero, con tal de que estén realmente apareciendo esas capacidades serán suficientes para estimular la motivación del niño con tal de que haya alguien con quien comunicarse. Muchas veces, los padres que tienen un hijo mayor con autismo y otro normal después comentan que se hubieran preocupado mucho antes -entre los seis y nueve meses- si hubiesen sabido hasta qué punto es activa la comunicación de los niños normales *antes* de las palabras. Caen en la cuenta de que con su bebé de seis meses pueden mantener “conversaciones”- conversaciones de bebés que no tienen carácter verbal- mejores que las que han tenido nunca con su niño con autismo de tres o cuatro años.

En realidad los instrumentos lingüísticos con que cuentan los bebés antes de hablar, forman parte de la “pragmática del lenguaje”: se trata de las capacidades que van a necesitar luego para poder convertir las palabras en **conversaciones o diálogos**. Lo importante es que esos componentes pragmáticos no se añaden al habla “a posteriori”, si no que surgen mucho antes de las palabras, y se practican a lo largo de todo el primer año de forma cada vez más activa, de modo que **disponen** al niño para desarrollar posteriormente el habla. En los niños con autismo, los componentes pragmáticos no existen o están profundamente alterados. En cierto sentido, este trastorno es más grave que el déficit de habla, porque, en términos evolutivos la pragmática es previa al habla y aparece en un momento más significativo del desarrollo. Incluso en los niños con síndrome de Asperger y con lenguaje aparece un habla que nos resulta extraña y rebuscada, debido a los fallos pragmáticos, aún cuando su

lenguaje pueda llegar a ser normal o incluso demasiado perfecto cuando se trata de lenguaje escrito; muchas personas intelectualmente brillantes con trastorno de Asperger tienen durante toda su vida una deficiencia social a causa de su trastorno pragmático.

Para ver hasta qué punto son necesarios los aspectos pragmáticos en la comunicación, puede ser útil enumerar los principales. De hecho, se incluyen entre esos aspectos casi todos los que se relacionan con el **lenguaje corporal**, cuya alteración implica un problema muy serio. Pero hay otro aspecto que regula casi todos nuestros intercambios comunicativos, y que debe considerarse el primero: **la regulación temporal del intercambio social**. Para comenzar y mantener el **flujo del diálogo** es crucial el modo en que regulamos temporalmente nuestra comunicación, verbal o no verbal **en relación con la otra persona**. Esa regulación temporal contribuye al significado de lo que decimos (por ejemplo, cuando dudamos acerca de cómo está interpretando la otra persona lo que queremos decir). Además asegura que no vamos a abandonar a nuestro oyente (como hacen los niños y adultos con autismo). Por otra parte, regula otros aspectos de la pragmática al definir cómo se utilizan de forma *conjunta*: por ejemplo, en el bebé preverbal el gesto de señalar se acompaña de alternancia de mirada entre el objeto y los ojos del compañero de interacción, y se marca por un cierto sonido como “¡da!”. Es evidente que ese proceso de regulación temporal de intercambio social tiene relaciones muy estrechas con la **empatía social**, término que prefiero con mucho al de “teoría de la mente” porque abarca los aspectos emocionales del pensamiento, en vez de situarlos en una vía cognitiva demasiado restrictiva.

El **lenguaje corporal** puede subdividirse en tres aspectos: la expresión facial, el gesto y la postura (de forma muy simplificada). La expresión facial incluye el contacto ocular, y normalmente se define por su dinamismo y su variedad. Las expresiones de los niños con autismo son bastante estáticas y carecen de variedad: podemos leer en sus rostros que están contentos, tristes o enfadados, pero no mucho más, y ellos a su vez tienen esas mismas dificultades con nuestras expresiones. Ya lo decía un adolescente lúcido con síndrome de Asperger: “las personas se envían mensajes con los ojos, pero yo no puedo comprenderlos”; por lo menos él sabía la existencia de esos mensajes, cosa que no le sucede a la mayoría de los niños con autismo.

Para los niños preverbales, **los gestos** son cruciales. El primero y más importante es el de señalar. Sobre él volveré más adelante. El gesto de despedirse con la mano (acompañando la despedida de contacto ocular) es menos importante, pero se nota enseguida cuando no está. Lo mismo sucede con otros gestos, como asentir, negar con la cabeza, y hacer señas a alguien, cuya ausencia produce aún más problemas en aquellos casos en que los niños ni siquiera responden a ellos. En los niños con autismo se produce además un problema aún más serio: es muy difícil sustituir o apoyar su habla con lenguaje de signos. **La postura** es menos importante, pero puede dar lugar a dificultades sociales a más largo plazo, por ejemplo cuando el niño no puede interpretar la postura del profesor/a o se pone de espaldas a la persona que quiere comunicarse con él.

Lo anterior nos lleva a la **habilidad de escuchar**, que incluye el uso de otros aspectos pragmáticos del lenguaje, por ejemplo darse cuenta de que las otras personas también lo usan cuando se comunican. El niño con autismo tiene problemas para reconocer cuándo una persona va a empezar a hablar, y le resulta muy difícil mantener la atención tanto en el lenguaje corporal como en las palabras que usan los demás. La habilidad de escuchar incluye **saber a quién va dirigida la comunicación**, por ejemplo el niño tiene que saber que cuando el profesor dice: “Ahora niños...” también se está refiriendo a él. Este fallo en la habilidad de escuchar es probablemente uno de los mayores problemas con los que se tienen que enfrentar los niños con síndrome de Asperger en centros normales.

Cuadro 1

LOS PRINCIPALES COMPONENTES PRAGMÁTICOS DEL LENGUAJE RECEPTIVOS Y EXPRESIVOS	
(Ausentes o alterados en el autismo: cimientos de la empatía social)	
DINÁMICA SOCIAL (implícita en todas las pragmáticas).	
LENGUAJE CORPORAL:	
Expresión facial (incluyendo contacto ocular)	gestos (especialmente señalar)
	postura, espacio personal
HABILIDADES DE ESCUCHA:	
Toma de turnos.	
Darse cuenta de las señales del lenguaje inminente.	
Saber a quién va dirigida (identificación con el grupo).	
Mantener la atención en el lenguaje corporal.	
Dar muestras de que estás atendiendo.	
ENTONACIÓN:	De significado De énfasis
VOLUMEN:	De significado Adaptación a la distancia (incluyendo la distancia de atención).
COMPRENDER LA INTENCIÓN:	Burlas (a partir de 6 meses) Después: chistes, sarcasmos, metáforas, ironías...
COMPRESIÓN COMPARTIDA:	Con reconocimiento: Incluye IMITACIÓN SOCIAL.
COMPARTIR LA INTENCIÓN – y reconocerla.	
COMPARTIR INTERESES:	dirigir la atención hacia traer cosas para mostrar
	} Para el interés de los padres

Conocer lo que hay que hacer para obtener atención es tan importante como saber escuchar. En la comunicación es muy importante **usar la entonación** para determinar aspectos sutiles del significado; en concreto, el niño necesita adaptar el volumen y el énfasis de su voz al grado de atención del interlocutor. Los bebés normales antes de adquirir el lenguaje ya poseen esta habilidad que realizan de una manera no verbal, por ejemplo, una persona

puede estar algo “distante”, en la habitación de al lado o simplemente viendo la televisión, pero el bebé posee la suficiente empatía para adaptar su voz y vencer esos obstáculos.

En niños muy pequeños, la **comprensión de la intención** es el precursor de la habilidad de escuchar. Un fallo en este tipo de comprensión se relaciona tanto con el déficit en empatía social como con el déficit en la regulación temporal del intercambio social. Los niños normales de seis meses están perfectamente capacitados para divertirse y responder a juegos de anticipación (como el juego de: “ voy ... a ... COGERTE ¡!!) y al año ya pueden comprometerse, de forma consciente, con algunas bromas sencillas con sus padres. A los niños con autismo es necesario enseñarles de manera explícita todos estos juegos, y además les resulta muy complicado comprenderlos, excepto juegos tan simples como los del “cucú ... tras” y las “cosquillas”. Los niños normales cuando se encuentran jugando con sus padres hacen un uso permanente del contacto ocular y este es otro aspecto que se encuentra alterado en los niños con autismo. A los dos años los niños normales entienden bien el estado de ánimo de sus padres (¿mamá está seria? O ¿lo puedo hacer de broma?), sin embargo los niños con autismo, incluso los de buen nivel cognitivo, también fallan lamentablemente en esta habilidad social. En el caso de los niños con autismo mayores y con len guaje, su inflexibilidad hace más difícil todavía la comprensión y el uso de bromas, sarcasmos o metáforas. En los niños con síndrome de Asperger, más capaces y con mejor nivel lingüístico, el déficit semántico es debido casi por completo a su dificultad para comprender **significados personales**- no presentando problemas en la comprensión del significado de las palabras sino en el sentido que le quiere dar la persona que las usa-.

Muy relacionado con lo anterior se encuentra el **conocimiento compartido y las intenciones e intereses compartidos**. El niño normal asume y quiere compartir intereses con los demás, por ejemplo, aprender a andar le permite inmediatamente **llevar cosas a las personas y mostrárselas para compartir su interés por ellas**, al igual que usan el gesto de señalar para dirigir la atención de sus padres hacia cosas interesantes. Los niños con autismo llevan cosas a sus padres para que se actúe sobre ellas, pero no lo hacen por el simple hecho de que sea divertido compartir un interés o tener una conversación preverbal sobre esos objetos, por ejemplo, dan una taza para que se la llenen o un libro para que se le pasen las hojas.

Llegados a este punto, podemos recordar lo competentes que son los niños preverbales normales como seres capaces de comunicarse viendo una escena de un vídeo casero de una niña de once meses, Rachel, que refleja claramente cómo todos estos aspectos pragmáticos ya están presentes en los niños normales hacia el final de su primer año de vida. Esta escena forma parte de un episodio de 20 minutos en el que Rachel, después de terminar su desayuno un domingo, está jugando con su abuela en la mesa mientras el resto de la familia continúa comiendo. Rachel está contenta porque acaba de aprender a colocar las cuatro piezas de un encajable. Este juguete es el foco de atención compartido por la niña y la abuela. Rachel es preverbal, pero vocaliza, sonrío y se ríe siempre estableciendo contacto ocular; mira a una

persona que está hablando sin prestarle atención y hace gestos para llamar la atención de los demás, especialmente de su hermano de 4 años y de la persona, poco participativa, que graba con la cámara. En esta escena podemos comprobar cómo hay algo que va más allá de la típica “tríada experimental” en la que participan un niño, un adulto y un objeto. Rachel imita una vocalización con contenido social, sonriendo y estableciendo contacto ocular, trata de alcanzar un objeto con los dedos extendidos, y, al no poder cogerlo, lo señala estirando el dedo índice - tal como es esperable en una niña de once meses.

Rachel está sentada al lado de su abuela y su hermano está un poco más apartado en el otro lado de la mesa. Tiene un encajable con una pieza que ya está colocada en el lugar correcto. Las piezas sólo se pueden encajar en una posición. Juguetea con las piezas intentando colocarlas en los agujeros; chilla, sonríe a su hermano y mueve las piezas. Chilla y establece un intenso contacto ocular con su abuela, le sonríe, mira brevemente a otro adulto (que está hablando), coge la segunda pieza y logra encajarla. Mira nuevamente a su abuela y ésta se sorprende y dice: ¡Oh!, lo has conseguido. Rachel sonríe, lanza una carcajada e imita la vocalización de asombro. Cuando está a punto de encajar la tercera pieza, mira de pasada a su hermano, vuelve a mirar la pieza, sonríe y se vuelve hacia su abuela. Cambia la posición de la pieza y se vuelve hacia ella otra vez. Su abuela dice: “Muy bien, ahora ya sabes cómo tienes que ponerlas”. Rachel encaja la pieza correctamente, su abuela emite una vocalización de asombro y ella se vuelve y ríe.

La abuela dice: “¿Y qué pasa con ésta?, Rachel mira una pieza que está un poco apartada. Tiene los dedos estirados pero no puede alcanzarla; mira a su hermano y después se vuelve hacia su abuela cuando ella dice “¿Quieres ésta?” Rachel extiende la mano y estira los dedos diciendo “¡Uh!”. Coge una pieza con el dedo índice extendido y señala con ella diciendo: “¡Uh!”. Su abuela imita ese sonido y su hermano también lo imita riéndose. La abuela dice: “¿Quieres ésta?”, Rachel alarga la mano y señala claramente con el dedo índice la pieza que desea. “¡Oh, sí, la tendrás!”, dice la abuela dándole la pieza; hay contacto ocular. Rachel encaja la última pieza, vocaliza y mira a su abuela con una gran sonrisa. La abuela aplaude: “¡Muy bien”. Rachel echa un vistazo a su hermano, establece contacto ocular y aplaude sonriendo al mismo tiempo que él también aplaude.

¿Se pueden enseñar los aspectos pragmáticos del lenguaje a los niños con autismo?

A lo largo de los últimos años hemos comprendido que para poder enseñar a los niños con autismo los aspectos pragmáticos del lenguaje, necesitamos siempre tener presente, como marco de referencia, la diferencia que existe en el desarrollo de los pragmáticos entre los niños normales y los niños con autismo. A estas conclusiones hemos llegado gracias, por una parte, a las investigaciones que hemos realizado sobre el desarrollo de la comunicación en niños normales y, por otra, a nuestro trabajo concreto en colegios especiales de niños con autismo. Los bebés normales, antes de adquirir el lenguaje, practican durante todo un año los aspectos pragmáticos de la comunicación, entonces ¿no debería ser esto una prioridad también para los niños autistas?

Es razonable pensar que al utilizar una lista de criterios de diagnóstico fiables, que recoge habitualmente una **lista de déficits**, conseguiremos una mayor eficacia si dirigimos nuestro trabajo directamente al tratamiento de esos déficits. Actualmente existe una corriente que trata de restarle importancia a los déficits en el tratamiento del autismo. Sin embargo, en relación con la ausencia de aspectos pragmáticos del lenguaje, al ser déficits tan cruciales, perjudiciales y centrales, considero que deberíamos adoptar una postura diferente, porque si no intentamos remediar estas dificultades, tan pronto como sea posible, estaremos fracasando de manera flagrante en nuestra responsabilidad educativa respecto al niño con autismo.

Cuando un niño entra en el colegio *Sutherland House*, normalmente entre los 4 y los 5 años, centramos nuestro trabajo en aquellos componentes pragmáticos que consideramos más importantes: regulación temporal del intercambio social, toma de turnos (que está íntimamente relacionado con lo anterior), conocimiento e intención compartidas y enseñanza de la conducta de señalar. Podemos trabajar todos estos componentes, excepto el último, por medio de la **terapia de interacción musical**, que es una terapia especializada con una ratio de dos personas por niño (2:1), en la que participan el niño, su terapeuta habitual y el músico-terapeuta. Hemos publicado bastantes trabajos sobre esta forma de intervención (eg Christie et al 1992; Lewis et al 1996; Prevezer 1998). Sin embargo, no tenemos suficiente espacio aquí para discutirlo en detalle, pero nos gustaría resaltar el hecho de que la participación en la terapia de su terapeuta habitual contribuye a que los principios de este trabajo puedan generalizarse en el contexto de clase y aplicarse a todas las demás áreas de su currículum. No obstante, me gustaría dedicar un poco de tiempo a explicar cómo se puede enseñar el gesto de señalar, ya que consideramos que es un objetivo prioritario.

La importancia de señalar

¿Qué hace que sea tan especial el gesto de señalar? Lo podemos resumir en tres palabras: es un gesto *intencional, intersubjetivo y simbólico*. Cuando la niña (Rachel) señala es completamente consciente de lo que está haciendo y sabe que con ello está atrayendo deliberadamente la atención de la otra persona hacia el objeto que será el foco de atención compartida y de esa manera, será también el foco de su intersubjetividad. Señalar a distancia en particular, es simbólico porque crea una línea imaginaria entre el dedo y el objeto.

Cuando nuestros niños llegan al colegio, a cualquier edad, nos encontramos con que todavía no son capaces de señalar a no ser que se les haya enseñado eficazmente con anterioridad. Como hemos podido observar en los niños normales, la acción de señalar aparece a los once meses, a la misma edad en que está establecida la pinza digital (que implica la separación afinada del dedo índice, lo que constituye un marcador biológico pero no social). Los niños con autismo adquieren la pinza pero no el gesto de señalar.

En niños normales, una vez que han aprendido a señalar, la comunicación experimenta una explosión, y este gesto se convierte en la herramienta necesaria para juegos como “¿Qué es eso?”, lo que permite que el vocabulario aumente rápidamente. Dejando a un lado, por el momento, la dicotomía que se ha establecido entre el imperativo (Quiero eso) y el declarativo (Mira eso), que consideramos irrelevante en la práctica actual (Charman 1998), la conducta de señalar ofrece al niño un sin fin de posibilidades. En una primera etapa, antes de saber señalar a los objetos distantes, es de gran ayuda para el niño centrar su mirada en diversos objetos sencillos, tocar señalando objetos o fotos de objetos, dibujos. Todo ello facilita la posibilidad de concentrarse en el detalle, tal y como más adelante hace un niño al mover su dedo a lo largo de una línea de escritura. Señalar a distancia es equiparable a la misma finalidad de **focalización**, recordando al niño a qué está haciendo referencia incluso antes de compartir el objeto de su interés con otra persona. El gesto de señalar con función imperativa puede tener diferentes niveles de significado: “Lo quiero ... dámelo ... ahora! ... no, no este, ese”. El declarativo también tiene niveles diferentes de empatía: “¿Es interesante (¿no crees?), ¿no puedes verlo? ... mira ... no, mueve un poquito la cabeza... este es al que me refiero (no el que tú pensabas)”. Aunque el gesto de señalar a distancia normalmente implica la noción de una línea simbólica de conexión, esto no siempre es así; este gesto puede ser usado para dar énfasis a una palabra o para sugerir otro significado simbólico imaginado. Por ejemplo, tenemos una cinta de vídeo en la que Sebastián, un niño normal de sólo dos años de edad, realiza estas dos cosas juntas cuando hace saltar a un mono de juguete, mira a su abuela y dice: “¡Arriba, muy alto!”, señalando un cielo imaginario con la mano libre.

Quizá más importante que cualquiera de los aspectos anteriores es que el gesto de señalar es un gesto excepcionalmente *complicado* tanto si uno está señalando como si está mirando lo que otro señala. Como tal, se enfatiza **intencionalidad** en términos muy claros. Cuando observamos a un niño pequeño señalando, nos resulta muy llamativo lo tensos que están sus tendones cuando levanta su dedo índice y cierra los otros dedos. Este es el gesto más intransigente e inconfundible que un niño de un año haya hecho jamás, y es difícil ignorarlo o resistirse a él, incluso aunque se quiera. Para el niño el gesto expresa: “¡Eh, que estoy hablando contigo ... en serio!”. De esta forma es probable que el gesto transmita un mensaje poderoso tanto al adulto *como al propio niño*. En el momento en el que establece el gesto de señalar constituye el detonante en la explosión de la comunicación intencional, y el niño es claramente consciente de su poder (Newson y Christie, 1998).

La pregunta es si podemos provocar una expresión similar, aunque sea pequeña, en la comunicación intencional cuando enseñamos explícitamente la conducta de señalar a los niños con autismo. Sabemos que podemos, *siempre y cuando la enseñanza se atenga con especial cuidado al significado*, más que crear otra conducta estereotipada. En la medida en que damos prioridad a la enseñanza de componentes pragmáticos, somos capaces de producir lenguaje funcional en el 65% de nuestros niños de entre seis y once años y no sólo en el 50% que se obtiene normalmente (cuando se define el lenguaje funcional *al menos* por el uso de algunas frases espontáneas de dos palabras).

Por supuesto, la siguiente pregunta es si podemos enseñar los componentes pragmáticos a una edad más temprana. No es decisión nuestra que los niños empiecen a ir al colegio a los 4 o 5 años. Pensamos que para tratar los déficits comunicativos del autismo sería más adecuado que la escolarización comenzase antes, a los 2 ó 3 años. Como mínimo deberíamos conseguir que se pudiera trabajar en comunicación hacia los dos años, aunque aún fuesen preverbales, porque así podríamos evitar el terrible periodo de la edad de tres años que es cuando muchos niños con autismo experimentan un retroceso incrementándose gravemente su inflexibilidad. Tanto clínicos como educadores somos conscientes del efecto perjudicial que provoca el no hacer nada, al igual que también lo son los padres de los niños.

Diagnóstico precoz, intervención temprana

En la actualidad las investigaciones que llevamos a cabo se orientan hacia la posibilidad de realizar diagnóstico a los dos años seguido por una intervención inmediata que tiene como objetivo obtener un programa que lo haga posible. Se trata de adaptar el trabajo que hemos hecho en el colegio, incorporándolo a un ambiente más natural como es el hogar, transformando la terapia de interacción musical del colegio en un programa basado en el juego que sea fácil de aprender por los padres tengan o no entrenamiento musical o de otro tipo. De igual manera, hemos seleccionado lo más importante de nuestro currículum, mostrando a los padres cómo pueden enseñar a sus hijos los componentes pragmáticos más urgentes y necesarios, incluyendo procesos bastante complicados y difíciles como son enseñar a señalar de forma significativa. Los principios básicos de la intervención son los mismos que usamos en el colegio: la intervención es **adaptada** y se basa en la enseñanza de herramientas de interacción, negociación y comunicación. No se basa en la imitación forzada, en la coacción o en el control. Se incluyen procedimientos de intervención conductual, **pero dentro de un marco de negociación.**

La característica más importante de nuestro programa de intervención temprana es asegurar que los padres comprenden perfectamente el diagnóstico y la necesidad de su implicación en la educación de su hijo. Ello es la base para que entiendan por qué necesitan trabajar con su hijo de las diferentes maneras que les sugerimos y cuáles son las razones para hacerlo así. La información sobre el por qué y el cómo se realiza a través de unos folletos muy prácticos del tipo: “**cómo hacerlo**” que están claramente basados en lo que los criterios de diagnóstico le permiten conocer, y por tanto les proporciona una información precisa de lo que se necesita. Durante el diagnóstico, y como un apartado del informe, se obtiene un perfil de los componentes pragmáticos del niño, para que los padres puedan comprobar, con precisión, cómo el programa individualizado se ajusta a las dificultades que se están tratando de solucionar. Algunos de los títulos de estos folletos son: **Juego interactivo, Enseñar a señalar, Los comienzos de la estructura, Comprensión del lenguaje**, etc.

Los libros “cómo hacerlo” se apoyan con visitas del psicólogo evolutivo al hogar del niño y con consultas esporádicas en la clínica para reunirse con

nuestro terapeuta de interacción musical; al mismo tiempo el psicólogo recibe apoyo a través de reuniones quincenales con tres asesores especializados. Pasados los seis primeros meses, los padres llevan a cabo una serie de talleres durante ocho reuniones, al objeto de que todos los padres puedan conocerse y aprender juntos a manejar las dificultades específicas con las que se enfrentan.

Hemos estado trabajando con diez niños durante dos años y medio, organizando de manera que cada familia tenga 18 meses de intervención. La edad de los niños al comenzar el programa oscilaba entre 20 meses y 2;9 años. El programa se evalúa de diferentes maneras, incluyendo entrevistadores independientes, repitiendo los perfiles pragmáticos y realizando comparaciones de grupo.

A continuación, vamos a transcribir cuatro cintas de vídeo cortas “que reflejan el trabajo que se está realizando”, para mostrar las sesiones de juego interactivo con las que intentamos resolver el déficit pragmático (como una alternativa en casa de la terapia de interacción musical). Se nos ha autorizado a utilizar el nombre de los niños tal y como aparece en las cintas. En todos los ejemplos llama la atención lo divertidas que resultan las sesiones para los niños; y esto es así para todo lo que hacemos o pedimos a los padres que hagan con ellos, incluyendo las sesiones de mesa más formales y la enseñanza del gesto de señalar. De esta forma, aunque en las sesiones se les exige más, se mantiene el ambiente agradable del hogar. Los vídeos también muestran claramente cómo se lleva a la práctica el principio de **negociación**.

Vídeo 1: Jayden 2;5 años.

Jayden lleva siete meses en el programa de intervención. En esta ocasión trabaja con Susie Chandler, ya que a su madre no le gusta que la graben en vídeo y por eso prefiere mantenerse observando como se lleva a cabo la sesión. Jayden presentó muchas estereotipias cuando tenía 1;10 años, incluidas conductas de señalar sin un carácter funcional. Antes de enseñarle a señalar correctamente fue necesario eliminar de su repertorio conductual esos gestos no funcionales. Aprendió el gesto de señalar de manera funcional en dos meses, y este aprendizaje fue inmediatamente seguido por la adquisición de palabras funcionales, aunque en un principio, parte del contenido de su lenguaje fue obsesivo.

Jayden salta tres veces espontáneamente; Susie también salta y dice “salta, salta”. Jayden salta con ella y Susie canta: “estamos saltando por la habitación, estamos saltando por la habitación, Jayden está saltando por la habitación”. Jayden salta al ritmo de Susie. Dejan de saltar y ella empieza una estrofa nueva: “estamos ... andando por la habitación” y continúa cantando mientras Jayden deliberadamente comienza a andar con ella. Cuando la estrofa termina, Jayden se tira en la colchoneta y Susie dice: “tírate”. Jayden vuelve a hacerlo, esta vez diciendo: “tir a-te”. Juntos realizan esa misma acción dos veces más y luego se levantan. Susie dice: “estamos ... gateando”. Jayden se pone de rodillas y gatea con Susie mientras ella canta esta nueva

estrofa. Al final de la estrofa Susie canta: “estamos ...” y Jayden c ontinua gateando mirando con expectación a Susie que dice como respuesta “gateando”. Esta vez Jayden termina de gatear con “tírate” y Susie sigue su acción. Vuelven a interpretar el “tírate”. Jayden levanta los brazos, se tira al suelo y se rie diciendo: “tírate”.

Vídeo 2: Ollie 2;10 años

Ollie lleva tres meses en el programa de intervención. Tiene un grado severo de autismo, dificultades de aprendizaje y se muestra especialmente resistente. Su padre se ha jubilado para poder ser su terapeuta habi tual. Ollie necesitó los dieciocho meses completos para aprender a señalar, y una vez aprendido este gesto se convirtió en un activo comunicador no verbal.

El padre se arrodilla en el suelo y Ollie se reclina sobre él con los pies descalzos hacia Susie que está arrodillada enfrente. Ollie la mira brevemente y ella dice: “¿Estás listo para un soplido?”. Coge aire y dice: “soplido” y sopla sus pies. Ollie se ríe y Susie dice: “Otra vez, ¡listo ... para ... (Ollie se mantiene a la espera, estira los pies hacia delante y la mira) ... un ... soplido!”. Ollie establece contacto ocular. Susie: “¿En tu pie? ... ¡listo ... (Ollie establece un contacto ocular más intenso, se echa hacia atrás contra su padre, encoge el pie, mira con expectación y sonrñie) ... para ... un ... sop lido!”. Susie sopla, él se riñe, dice “¡aaahh!” con una inflexión creciente, encoge ambos pies y establece un intenso contacto ocular. susie: ¡Qué mirada más bonita”. Ollie dice “Dah” con un tono de afirmación. Susie: “Listo ... para ... un ... s,s,s,... (sin obtener respuesta) soplido (suavemente)”. Ollie se levanta, se da la vuelta y se va, pero pronto vuelve y le ofrece el otro pie a Susie. Susie: “¿Este pie?” y se lo sopla. Ollie se va saltando muy contento.

Vídeo 3: Edwar, 2;4 años

Edwar lleva dos meses en el programa de intervención. Su madre está trabajando con él en la cama de matrimonio de la habitación, porque Edgar está obsesionado con el vídeo y si trabajan en el salón grita constantemente para que se lo pongan. Se estuvo trabajando en la habitación hasta que Edwar empezó a interesarse por los juegos interactivos y aceptó estar en el salón sin ver el vídeo.

Edwar, que lleva sólo un pañal, está de pie junto a la cama mirando un cuadro de la pared. Está de espaldas a su madre, que está arr odillada al otro lado de la cama con un pequeño conjunto de animales de plástico. Ella dice: “¿Dónde está Edwar?, Edwar ... (él la ignora) ... ¡Edwar!”. Edwar se da la vuelta, sonríe, se sube a la cama y gatea hacia su madre. Madre: “¿Qué vamos a hacer? (Canta). El viejo McDonald tenía una granja, ee i ee i oh (Edwar mira los animales), y en la granja tenía un ...?”. Edwar coge el cocodrilo y se lo da a su madre. Madre: “¡Cocodrilo!, con un snap -snap-snap aquí y un snap-snap-snap allí (colocando el cocodrilo en la tripa desnuda de

Edwar)”. La madre continúa con la siguiente estrofa; Edwar le da un caballo y salta por la cama. Su madre canta: “En esa granja había un caballito ... con un neigh-neigh-neigh aquí (haciéndole cosquillas con el caballo). Edwar se ríe y baila. La madre continúa con el siguiente verso, Edwar se cae pero vuelve y coge el caballo otra vez. La madre lo coge y continua cantando y haciéndole cosquillas. Edwar baila con el cuerpo orientado a su madre la mayor parte del tiempo, se sienta, mira, escucha y elige otra vez el cocodrilo en el momento correcto. Se sienta enfrente de su madre mirando, rueda por la cama y mira al techo, pero cuando le toca participar otra vez, se da la vuelta, coge el caballo a tiempo y lo señala tocándolo, con el otro dedo índice, cuatro veces antes de dárselo a su madre.

Vídeo 4: Aaron (todo el mundo le llama Snuggie) 2;11 años

Aaron lleva tres meses en el programa de intervención. En esta sesión trabaja con su madre y con Susie. Ha aprendido a señalar. Aaron está enfrente de una estantería con juguetes y señala algo que hay en ella de manera espontánea y muy firme. Su madre y Susie tratan de ver qué está señalando.

Madre: “¿Quieres tu tubo? ¿dónde está el tubo (señalando), ¡aquí está el tubo de Snuggie! (es un tubo coloreado de plástico, flexible y de unos 50 cms), voy a soplar en el pelo de ... Snuggie!”. La madre sopla por el tubo y Snuggie se ríe y trata de cogerlo. Su madre dice: “Voy a soplar en la ... (Snuggie saca la mano) ... mano de Snuggie!”. El niño corre hacia el sofá, se sube en él y se pone de cara a su madre. Snuggie está descalzo. Madre: “voy a soplar en ... el pie de Snuggie!”. Snuggie se ríe, exclama, coge el tubo y se lo ofrece a Susie que dice: “¿Nos cambiamos?” Susie juega al mismo juego, esta vez cantando “Soplar en el pelo de Snuggie, soplar en los pies de Snuggie”, mientras el niño se sienta en el sofá riéndose, exclamando y estableciendo contacto ocular con ella. Susie “silba” por el tubo. Snuggie coge el extremo final del tubo y lo mueve hacia arriba y hacia abajo mientras Susie ajusta su silbido a ese movimiento; el sonido sube y baja de tono siguiendo el movimiento del niño.

Snuggie establece contacto ocular con Susie y simultáneamente con la otra mano sacude un sonajero y vocaliza. Su juego es muy recíproco. Ahora es él quien ajusta su movimiento al ruido que Susie hace mientras vocaliza cantando. Después Snuggie silba, con una entonación parecida a la de Susie mientras mueve el tubo arriba y abajo al ritmo del sonido mostrando una dinámica social bastante compleja.

Conclusión:

Voy a tratar de resumir lo que hemos estado intentando hacer aquí. Nos hemos propuesto conseguir que los niños con autismo experimenten por

si mismos lo que los otros niños, incluso a una edad más temprana, experimentan de manera natural. Los niños con autismo no pueden lograrlo a no ser que nosotros les enseñemos de una manera explícita intensificando y repitiendo sus experiencias hasta que comiencen a aprovechar los beneficios sociales y comunicativos y a ser conscientes de ellos. En un principio no sabíamos si íbamos a tener éxito con niños de 2-3 años, pero los resultados del programa de intervención muestran que los seis niños que formaron el primer grupo, han logrado ser más comunicativos, algunos han adquirido sonidos funcionales e incluso palabras y frases, todos han aprendido a señalar de manera funcional (incluso un niño que cuando empezamos no había logrado separar el dedo índice), y ninguno ha pasado por la etapa de retroceso típica de los tres años; esto por sí solo justifica la intervención.

Me gustaría acabar con algunas citas de varias entrevistas para que así sean los padres los que tengan la última palabra:

Antes mi hijo no podía hablar ni comunicarse de ninguna manera, y ahora puede hablar, señalar y usar otros gestos. ¡Algunas veces habla demasiado!. Puede pedir las cosas que desea; antes tenía muchas rabietas porque yo no sabía lo que quería ... ahora habla conmigo. Antes simplemente corría sin sentido o se sentaba para alinear piezas y botellas. Ahora jugamos juntos con sus trenes en lugar de estar todo el tiempo solamente colocándolos en fila.

Todo se explica verbalmente de la misma forma que está escrito en los folletos. Señalar ha sido particularmente útil ya que te permite saber, por ejemplo, lo que está mirando tu hijo en una determinada página de un libro.

¿Qué es lo mejor? Que es positivo ... y tú puedes participar. Sabes por qué estás haciendo una cosa determinada ... te ayuda a re-aprender habilidades naturales muy útiles típicas del rol de una madre o una profesora. Todo sobre la dinámica ... los juegos de anticipación ... la necesidad de relación uno a uno.

¡Ahora tengo un niño que puede comunicarse!

BIBLIOGRAFÍA

- CHARMAN, T. (1988). Joint attention impairment in autism in the pre-school years. *Autism* 2.1..
- CHRISTIE, P., NEWSON, J., PREVEZER, W. (1992). An interactive approach to language and communication for non-speaking children. En LANE y MILLER (Eds). *Handbook of Child and Adolescent Therapy*. Open University Press.
- LEWIS, R. PREVEZER, W., SPENCER, R. (1996). *Musical Interaction: an introduction*. Ravenshead: Early Years Diagnostic Center.
- NEWSON, E. y CHRISTIE, P. (1998). The psychobiology of pointing. En LINFOOT y SHATTOCK (Eds). *Psychobiology of Autism: current research and practice*. Suderland: Autism Research Unit.

PREVEZER, W. (1998). *Entering into interaction*. Ravenshead: Early Years Diagnostic Centre.

Los folletos "Cómo hacerlo" están disponibles en Early Years Diagnostic Centre (Information Service), 272 Longdale Lane, Ravenshead, Nottinghamshire. Están escritos por Phill Christie, Elizabeth Newson y Wendy Prevezer, que son los asesores de este proyecto, en el que Susie Chandler es la psicóloga experimental. El proyecto lo financió una Fundación caritativa que prefiere permanecer anónima, a la que estamos enormemente agradecidos.

CAPÍTULO 5

ENSEÑANDO A SEÑALAR

Juan Martos, Carmen Monsalve y Gema López
Centro Leo Kanner de APNA

Introducción

En este trabajo pretendemos mostrar de una forma práctica, de acuerdo con la experiencia y orientaciones sugeridas por Elizabeth Newson (1998), la importancia de enseñar la conducta de señalar a niños pequeños con autismo. Para ello vamos, en primer lugar, a recorrer brevemente la génesis y el desarrollo de dicha conducta en el bebé normal, que está presente en torno al final del primer año de vida. Analizaremos, especialmente, los momentos evolutivos críticos para su emergencia así como las importantes consecuencias psicológicas que, en el plano social y comunicativo, produce su adquisición y uso. En segundo lugar, justificaremos la enseñanza de dicha habilidad en el niño pequeño con autismo. En un tercer momento, explicaremos la secuencia de pasos establecida para la enseñanza práctica de la conducta de señalar y el procedimiento seguido por nosotros. Finalmente, proporcionamos y analizamos la información obtenida, con la aplicación de dicha secuencia a algunos niños pequeños con autismo escolarizados en la actualidad en el Centro Leo Kanner.

La génesis de la conducta de señalar

Los inicios de la comunicación se relacionan con los orígenes de la vida social, de forma que en la simbiosis afectiva que se establece entre el bebé y sus cuidadores, surgen los rudimentos de la conciencia (Vila, 1990). Han sido varios los autores (Schaffer, 1984; Rivière y Coll, 1987) que han propuesto una sucesión evolutiva de estadios o etapas en el desarrollo de las capacidades interactivas del bebé durante los dos primeros años de vida. En el esquema sugerido por Schaffer (1984) se proponen cinco estadios. En el estadio 1 (0 -2 meses) el bebé se caracteriza por poner en marcha las *preadaptaciones biológicas para interactuar con las personas*, como si los bebés vinieran al mundo con capacidades preprogramadas para interactuar con las personas. Rivière y Coll (1987) han utilizado la adecuada expresión de *programas de sintonización y armonización* para referirse a las preferencias atencionales que los bebés muestran a estímulos ambientales que evocan a las personas. Son numerosos los experimentos que muestran datos de este tipo. Hay que señalar, sin embargo, que la actitud y atención que el bebé muestra en este estadio es fundamentalmente pasiva y/o reactiva, siendo el adulto humano quién asume la responsabilidad completa en la interacción establecida.

En el estadio 2 (2-5 meses), el bebé comienza a mostrar, gradualmente, una interacción más activa con los adultos. Aunque los objetos sobre los que

centra su atención siguen siendo las personas que le rodean y cuidan, en esta etapa ya no se limita sólo a reaccionar, sino que también interactúa con ellos. Son muy característicos los juegos de interacción cara a cara o en general, los juegos que se han venido en denominar *juegos circulares de interacción* y que tienen la virtud de favorecer mejores posibilidades de percepción de las contingencias estímulares. El intercambio que se establece entre las figuras de crianza y el niño, mediante una estructura en turnos, implica la presencia de contactos oculares mutuos, el intercambio de sonrisas o de frases dichas en un tono de voz especial (por parte de la madre) y las respuestas de balbuceo (por parte del niño). Este estadio se caracteriza por un *interés activo por las personas*.

En el estadio 3 (5-8 meses), el bebé descubre el mundo de los objetos, en gran parte como consecuencia del progresivo desarrollo de sus habilidades manipulativas. Es característico de este estadio, que el niño pase largos periodos de tiempo manipulando los objetos que encuentra en su entorno. De esta etapa son características las *reacciones circulares secundarias* que Piaget describió (1936). Ocurre, no obstante, que el bebé se muestra aún incapaz de coordinar esquemas de acción con los objetos y esquemas de interacción con las personas: los niños o están concentrados en sus manipulaciones de los objetos, o están concentrados en practicar y perfeccionar los juegos con personas que han empezado a desarrollar en el estadio anterior.

En el estadio 4 (8-18 meses), el que a nosotros nos interesa por el tema que nos ocupa, se produce un salto evolutivo espectacular en lo que a las capacidades de regulación interactiva se refiere. Cuando el bebé es capaz de *coordinar esquemas de objetos y personas* se gesta, entre otras muchas habilidades, la conducta de señalar. Ésta, la conducta de señalar, se convierte en el más claro y significativo ejemplo de la coordinación de esquemas a las que hacíamos referencia. Bruner (1986) ha utilizado el concepto de *formato* para calificar las interacciones triangulares (entre el niño, los adultos y los objetos) y describe tres tipos de formatos: formatos de *acción conjunta* (situaciones en las que el adulto y el niño actúan conjuntamente sobre un objeto), formatos de *atención conjunta* (situaciones en las que el adulto y el niño atienden conjuntamente a un objeto) y formatos *mixtos*.

La conducta de señalar es el primer gesto verdadero que tiene extraordinaria importancia en comunicación porque tiene características de ser intencional, intersubjetivo y simbólico (en la medida en que, a través del desarrollo cualitativo de la conducta de señalar y la incorporación posterior del lenguaje, pueden realizarse funciones comunicativas sin necesidad de que el referente esté presente). Mediante la conducta de señalar (como indica Gómez, 1992), el niño puede: (1) atraer la atención de los demás sobre objetos o acontecimientos que previamente han interesado al niño; (2) comprender el significado de este gesto cuando lo hacen los demás y seguir con la mirada la dirección que marca el adulto; (3) utilizar conductas de contacto ocular coordinadas con los gestos (en que se combina la atención con la otra persona), (4) la acción gestual del niño está abierta a la intervención de otra persona, y mediante su mirada hace explícito, por un lado, a qué persona va

dirigido el gesto y, por otro, hacia qué objeto quiere que se oriente esa persona, (5) comprender que, para que sea efectivo, el adulto tiene que verlo.

Los distintos autores manejan puntos de vista teóricos diferentes para explicar esta revolución comunicativa que se produce en este estadio. Trevarthen (1982) considera que lo que hay detrás de estos desarrollos, que él describe como el paso de una situación de intersubjetividad primaria a otra de intersubjetividad secundaria, es un proceso endógeno de base biológica y que cumple una importante función como capacidad de adaptación específica del ser humano. Bruner pone más énfasis en el papel que las interacciones pueden desempeñar en la aparición de nuevas capacidades. Otros autores (Rivière, 1990; Baron-Cohen, 1989; Leslie y Happé, 1980) han sugerido (inicialmente) que está presente una capacidad cognitiva de metarrepresentación, cuando el niño señala en dirección a un objeto para enseñárselo, para compartir experiencia con el adulto. En lo que sí hay un acuerdo generalizado y consistente es en la ausencia significativa de la conducta de señalar en el niño pequeño autista y la pregunta es: ¿Podemos provocar una explosión comunicativa similar si enseñamos al niño autista a señalar?

Algunas razones para enseñar a señalar al niño pequeño con autismo

Resumimos aquí, como el propio título del apartado indica, algunas de las razones más importantes para enseñar a señalar al niño pequeño con autismo:

- Los niños con autismo tienen dificultades con todos los códigos de comunicación, no sólo con el habla, sino también con los códigos no verbales, entre ellos la expresión facial y el contacto ocular.
- Una de las razones más importantes para enseñar la conducta de señalar es que podemos conseguir que el niño se dé cuenta que la comunicación –hacer señales a otras personas- puede serle muy útil y proporcionarle satisfacciones de sus deseos.
- La conducta de señalar proporciona al niño la señal más fácil que le posibilita para obtener resultados rápidos. Podemos ayudarle a dominar un gesto con esa característica. La manera más eficaz de conseguir estos resultados es atenderle significativamente cada vez que señala.
- El dominio de un gesto tan versátil como la conducta de señalar, que puede ser usado en distintas situaciones, facilita que el niño indique lo que desea sin necesidad de recurrir a signos o palabras.
- El niño puede usar efectivamente el gesto de señalar incluso cuando no sabe que los objetos tienen nombres. La enseñanza de signos o palabras exige ese conocimiento previo.

- Al igual que ocurre durante el primer año de vida en el niño normal, los gestos (como el de señalar), las expresiones faciales y la mirada deben constituir algunos de los procedimientos más importantes empleados por el niño pequeño con autismo para especificar sus intenciones.
- Solo usándolo se puede aprender a usar el gesto de señalar.
- Los adultos van a atender (y entender) de forma más inmediata y efectiva las demandas del niño pequeño con autismo en cualquier situación.
- La conducta de señalar prepara (y puede facilitar) al niño para el mundo de las palabras y para un vocabulario amplio y variado.
- La conducta de señalar es un medio efectivo de conseguir, de manera relativamente temprana, que el niño pequeño con autismo aprenda a regular (de una forma comunicativamente adaptada) la conducta de los adultos que le rodean, y, en la medida de sus posibilidades, a mostrar conductas comunicativas más relevantes como las conductas de atención conjunta.

Secuencia de pasos en la enseñanza de la conducta de señalar

Resumimos aquí, sintéticamente, la secuencia de pasos para la enseñanza de la conducta de señalar tal y como plantea Elizabeth Newson (1998). Dicha secuencia establece cinco momentos de enseñanza: (1) tocar señalando, (2) señalando a distancia, (3) señalar para escoger, (4) señalar y hacer uso de la mirada y (5) señalar y usar sonidos o palabras.

TOCAR SEÑALANDO

El objetivo esencial es que el niño se acostumbre y, por tanto, llegue a adquirir el hábito de conseguir lo que desea mediante el acto de tocar-señalando. Esto ayudará al niño a ser más consciente de su dedo índice.

Para conseguirlo pueden utilizarse libros con imágenes, cuentos u otros elementos. Debe modelarse la conducta de señalar mediante el uso del índice. El modelamiento se debe hacer sin forzar y de forma rápida pero consiguiendo que el niño toque la imagen u objeto en cuestión. La misma estrategia puede aplicarse en juegos de tocar-señalando y nombrando (el adulto) partes de su mano, cara o cuerpo. Hay que resaltar que es más importante tocar que nombrar.

Pueden utilizarse objetos pequeños (puede ser comida) que le interesen y situarlos alrededor del niño. Cuando vaya a cogerlos, modelar tocar-señalando, y permitir que los coja. Como se ha comentado, puede nombrarse el objeto, pero no debemos esperar que el niño lo nombre.

También pueden utilizarse estas mismas estrategias cuando intente alcanzar algo que desee (por ejemplo, la puerta para salir, la pieza de un puzzle o cuando se le ofrece alguna bebida).

SEÑALANDO A DISTANCIA

Señalar a distancia es un gesto más abstracto y con un contenido más social en la medida en que puede ser usado para solicitar ayuda.

Para su enseñanza deben escogerse objetos atractivos y que el niño pueda ver fácilmente a poca distancia (por ejemplo, objetos con los que pueda mostrarse obsesionado, objetos visualmente fascinantes, comida, juguetes, etc). Los podemos colocar alrededor de la habitación, donde pueda verlos pero no alcanzarlos (pero no demasiado lejos para desanimarle). Esperaremos que intente alcanzar uno de los objetos. En ese momento, tomamos su mano y modelamos conducta de señalar (sin tocar el objeto). Debemos utilizar el nombre del niño para decir (por ejemplo) "Jesús señala", e inmediatamente darle lo que ha señalado. Esto debe ocurrir rápidamente. El objetivo esencial, en este paso, es que el niño adquiera experiencia de que el adulto responderá espontáneamente a lo que desea conseguir.

SEÑALAR PARA ESCOGER

Una vez que el niño se ha acostumbrado a señalar a distancia, podemos plantearnos la enseñanza de un tercer paso en el que enseñamos al niño la conducta de señalar para escoger de varias opciones o alternativas. Para ello, debemos proporcionarle oportunidades de que haga elecciones. En la medida en que a la conducta de señalar, en este momento, le damos un sentido de competencia para negociar con los adultos, mejoramos la comprensión de lo que es comunicación. El hecho de que el niño pueda conseguir negociar debe ser una de las máximas prioridades para establecer la calidad de este tipo de comunicación.

SEÑALAR Y HACER USO DE LA MIRADA

Cuando el niño normal señala no lo hace como un gesto aislado. El niño normal señala, hace uso de la mirada (estableciendo contacto ocular con los adultos) y produce un sonido (o palabra) en un gesto completo de, al menos, estos tres elementos o conductas. Con el niño pequeño autista, se necesita enseñar este gesto complejo paso a paso. Para ello debemos recordar que un verdadero contacto ocular significa mirar a los ojos del adulto (compartir una mirada) y no al cuerpo. Una vez que el niño ha adquirido la conducta de señalar, debemos colocar nuestra cara en línea con sus ojos, para establecer contacto ocular. Debemos mostrarnos perseverantes (sin forzar) porque señalar no es un gesto real a menos que se constituya en un mensaje

para alguien, y mirar al adulto es lo que demuestra que este mensaje es para el adulto. En este paso es importante recompensar, dándole lo que señala, tanto por señalar como por hacer uso de la mirada al mismo tiempo. Es conveniente, por tanto, esperar uno o dos segundos hasta conseguir la mirada.

SEÑALAR Y USAR SONIDOS O PALABRAS

En este último paso es conveniente reducir el número de objetos para no confundirle con demasiadas palabras, especialmente si todavía no hay lenguaje.

Cuando le proporcionamos un objeto que previamente ha señalado estableciendo contacto ocular, debemos nombrar el objeto muy claramente: "Es una pelota". Tenemos que decidir previamente sobre qué conjunto de palabras se va a trabajar, en especial, si más de una persona está enseñando al niño y, por supuesto, si algunos de los objetos favoritos del niño no tienen un nombre obvio. Es importante ser muy consistente en esta etapa.

Al igual que en la etapa anterior, debe esperarse uno o dos segundos, para darle tiempo a responder. Aunque el adulto desee que el niño imite la palabra, puede que el niño no esté preparado para ello. Debemos sentirnos satisfechos, al principio, con un sonido o simplemente una imitación del movimiento de los labios. Gradualmente (sobre todo si se está trabajando en un programa de imitación) el sonido será cada vez más parecido a la palabra que estamos usando o incluso la palabra misma.

Procedimiento de enseñanza aplicado en el Centro Leo Kanner

Para llevar a cabo el estudio (que aún continúa en el momento de realizar este trabajo) se realizó una selección inicial de seis niños escolarizados en el Centro Leo Kanner de Madrid. Uno de los niños fue descartado, desde el principio, al no tener adquirida conducta espontánea de "pinza" con sus dedos pulgar e índice en la manipulación de objetos. De acuerdo con Newson (1998), la adquisición de la pinza se constituye en un requisito para la enseñanza de la conducta de señalar. Por lo tanto, comenzamos a trabajar (iniciándose las sesiones de enseñanza en noviembre de 1999) con cinco niños de quienes se describen, en el apartado siguiente, las conductas comunicativas que inicialmente presentaban.

Conductas comunicativas de los niños implicados.

1. M.E. (4;7 años en el momento de iniciar la enseñanza; en el Centro desde septiembre de 1999): conductas instrumentales de petición de objetos y acciones deseadas; escaso contacto ocular espontáneo; ausencia de conductas de atención conjunta; ausencia de lenguaje verbal; vocalizaciones y silabeos no funcionales; en emergencia los

signos de “patata” y “caramelo” con dificultades todavía en su discriminación.

2. J.S (4;7 años, en el centro desde septiembre de 1998): conductas instrumentales de petición y acción deseadas, con contacto ocular frecuente e incluso vocalizaciones funcionales; uso de un signo.
3. J.T. (3;8 años , en el Centro desde septiembre de 1998): algunas palabras y aproximaciones a palabras para pedir objetos y acciones deseadas, acompañadas de sus signos correspondientes; uso del “no” para rechazar; uso del “hola” y “adiós” aún no totalmente establecidos.
4. M.P. (5 años, en el Centro desde marzo de 1998): lenguaje verbal incipiente; palabras para pedir; uso del “no” para rechazar; uso funcional del “hola” y del “adiós”; uso del gesto de señalar (tocando) para indicar la actividad que inmediatamente se va a realizar en la agenda de clase, para pedir objetos deseados, para comentar “sucesos ocurridos”, para denominar acciones y objetos en cuentos.
5. C.(5;1 años, en el Centro desde septiembre de 1999): conducta instrumental para pedir objetos y acciones deseadas; uso frecuente de contacto ocular para conseguir lo que quiere; vocalizaciones no funcionales; gesto de señalar emergente para indicar la actividad que se va a realizar en la agenda de clase.

Procedimiento.

Con cada niño se realizó una filmación de vídeo inicial, de unos 20 minutos aproximadamente de duración, en una situación de juego mínimamente estructurada y con una persona ajena al objeto del estudio. Varios objetivos se perseguían con esta filmación, no sólo el de determinar en qué momento del desarrollo de la conducta de señalar (si se había dado) se situaba cada niño, sino también el de proporcionarnos una posible medida de contrastación previa.

Una vez “situado” cada niño en su etapa correspondiente, las sesiones de enseñanza se llevan a cabo, combinando sesiones de enseñanza individuales y sesiones en el aula, aprovechando cada una de las rutinas establecidas en la jornada escolar.

El seguimiento del proceso de aprendizaje se está realizando mediante registros periódicos (véase ejemplos de registros que se proporcionan más abajo) y filmaciones.

Por último realizaremos una evaluación final, basándonos tanto en las valoraciones intermedias hechas a partir de los registros como en una filmación final, en la que se repetirán las mismas condiciones que se plantearon en el vídeo inicial.

Cuadro 1. Ejemplo de registro del alumno M.F.

Alumno: M.E. Estadio: Señalar-tocando Fecha: 18/01/2000		
Situación	Conducta observada	Ayuda aplicada
En la comida	Señala tocando el pan para pedirlo	La primera vez, modelado. Las siguientes (4-6) espontáneo.
En el aula	Señala tocando el caramelo	Ninguna. Conducta espontánea.
En el aula	Señala tocando un libro (a)	Ninguna. Conducta espontánea.
En el parque	Señala tocando la galleta deseada.	Ninguna. Conducta espontánea.
Observaciones		
(a) Nunca se había utilizado ese objeto y además lo hizo con su madre, con quien no aprendió el gesto.		

Gráfico 2. Ejemplo de registro del alumno M.P.

Alumno: M.P. Estadio: Señalar y mirar Fecha: 21/01/2000		
Situación	Conducta observada	Ayuda aplicada
En el aula	Señala para escoger entre dos juguetes, nombrando el que quiere	Ninguna. Conducta espontánea.
En el parque	Señala, mirando a su maestra, a dos compañeros nombrándolos.	Ninguna. Conducta espontánea.

Exponemos datos preliminares, después de tres meses escasos de enseñanza (con las vacaciones navideñas por medio) porque el trabajo continúa con el diseño establecido. En líneas generales, se observa un incremento significativo de los periodos de atención. El hecho de focalizar, llamar la atención de los niños sobre una parte de su cuerpo, haciendo contacto físico con ellos para modelar el gesto que se pretende enseñar, conduce a los niños a mirar, de manera significativa, su mano de forma casi

inmediata. Éste parece haber sido uno de los factores que han favorecido el rápido aprendizaje de la conducta de señalar. Uno de los aspectos más importantes que comienzan a apuntarse en las observaciones realizadas, tiene que ver con una creciente (y cualitativa) mejora en la atención hacia los interlocutores, como si los niños empezaran a “tener más en cuenta a las personas como personas”.

En todos los niños ha habido progreso, excepto en uno de ellos con el que no se han podido llevar a cabo las sesiones de enseñanza con regularidad (J.S.). A continuación informamos de la situación actual de cada uno de los niños:

M.E.: No presentaba conducta de señalar. En este momento está en el estadio de señalar-tocando aquello que desea de manera espontánea, generalizando su uso a objetos que no se trabajaron específicamente en las sesiones de enseñanza.

J.T.; Presentaba inicialmente conductas de señalar para indicar actividades en la agenda, pero no específicamente para pedir. Como ya se dijo, ya utilizaba palabras o aproximaciones para hacer peticiones. Actualmente está en el estadio de señalar para escoger, y está emergiendo la conducta de señalar y mirar. Sus verbalizaciones iniciales se han mantenido, y además en la actualidad siempre que se dan gestos para señalar aparecen acompañados de aproximaciones a palabras.

M.P. Al comenzar este estudio ya utilizaba el gesto de señalar, pero al igual que J.T. sólo lo hacía para indicar en la agenda de actividades lo que le tocaba a continuación. Hacía sus peticiones de forma verbal. Lo que se observa en M. es una generalización de ese gesto para funciones comunicativas nuevas, como es la de pedir, y no sólo esa, sino también para hacer comentarios de sucesos vividos, para nombrar a sus compañeros, y para escoger entre dos objetos deseados.

C.: ha asistido con poca regularidad al centro durante este tiempo; sin embargo, también son apreciables sus avances en este ámbito. No presentaba conducta alguna de señalar para pedir. Actualmente se encuentra en el estadio de tocar señalando en situación de enseñanza individual y de manera incipiente empieza a presentar conductas de señalización a distancia. Han aparecido ocasionalmente ecolalias inmediatas al tocar el objeto deseado y ser éste nombrado por la terapeuta.

La impresión general es que la enseñanza de la conducta de señalar está produciendo mejoras en la conducta (y calidad) comunicativa de los niños que han sido objeto del estudio. Sin embargo, hay que reseñar el carácter provisional de los datos proporcionados porque el estudio aún se encuentra en desarrollo.

BIBLIOGRAFÍA

- BARON-COHEN, S. (1989). Perceptual role taking and protodeclarative pointing in autism. *British Journal of Developmental Psychology*, 7, 113-127.
- BRUNER, J. S. (1974). From communication to language: a psychological perspective. *Cognition*, 3, 255-287. En A. PERINAT (Comp.). *La comunicación preverbal*. Barcelona: Aveta.
- GÓMEZ, J.C. (1992). Interacción temprana y regulación interpersonal. En T. BONET (Comp.). *Problemas psicológicos en la infancia*. Valencia. Promolibro.
- LESLIE, A. y HAPPE, F. (1990). Autism and ostensive communication: the relevance of metarepresentation. *Development and Psychopathology*, 1, 205-212.
- NEWSON, E. (1998). The psychobiology of pointing. En Autism Research Unit and Autism North Ltd. *Psychobiology of Autism: Current Research and Practice*. University of Durham.
- PIAGET, J. (1936). *La naissance de l'intelligence chez l'enfant*. Neuchatel: Delachaux et Niestlé. Traducción castellana: *El nacimiento de la inteligencia en el niño*. Barcelona: Crítica.
- RIVIÈRE, A. (1990). Procesos pragmáticos y atribución de estados mentales: un análisis de las deficiencias sociales severas en humanos y de las peculiaridades comunicativas en otros primates. En Actas del I Congreso Oficial de Psicólogos, 94-99.
- RIVIÈRE, A. y COLL, C. (1987). Individuación e interacción en el periodo sensoriomotor. Apuntes sobre la construcción genética y del objeto social. XXème tournée d'étude de ASPLF.
- SCHAFFER, R. H. (Ed) (1984). *The child's entry into a social world*. Londres: Academic Press. Traducción castellana: *Interacción y socialización*. Madrid.
- TREVARTHEN, C. (1982). The primary motives for cooperative understanding. En G. BUTTERWORTH y P. LIGHT (Eds). *Social cognition: Studies of the development of understanding*. Londres: Harvester Press. Traducción castellana: Los motivos primordiales para entenderse y para cooperar. En A. PERINAT (Comp.) *La comunicación preverbal*. Barcelona: Avesta.
- VILA, I. (1990). Adquisición del lenguaje. En J. PALACIOS, A. MARCHESI y C. COLL (Comp.) *Desarrollo psicológico y educación, I*. Madrid, Alianza.

CAPÍTULO 6

EL AUTISMO Y EL DESARROLLO DEL SISTEMA NERVIOSO

Jaime Campos Castelló
Universidad Complutense de Madrid
Hospital Universitario San Carlos

Introducción

El autismo es un trastorno severo de la maduración de la conducta que en los últimos 25 años se ha asociado a anomalías neurológicas cuya base se puede demostrar ligada a trastornos neuropatológicos, bioquímicos, metabólicos o genéticos.

La anomalía conductual del autismo es peculiar, y consiste específicamente en una afectación de la interacción social, de la comunicación y del lenguaje, en la que se añade un trastorno de la modulación sensorial y de la motilidad descrita como conducta estereotipada.

El síndrome es habitualmente reconocido de forma retrospectiva por los padres antes de los cinco años de edad. Existe una terminología algo confusa en el diagnóstico, ya que junto al autismo infantil precoz descrito por Kanner en 1943 (1), existen formas denominadas “atípicas” que se refieren a niños con manifestaciones menos severas o asociadas a procesos orgánicos y que han sido denominados “autismos sintomáticos” (2, 3). Por otra parte el diagnóstico del autismo se lleva a cabo en muchos países a través de los criterios de DSM, y aunque dentro del manual los términos han ido evolucionando en sucesivas ediciones, desde 1987 (DSM-III-R) bajo la denominación de “Trastornos generalizados del desarrollo” se incluyen dos situaciones: el autismo y los trastornos generalizados del desarrollo inespecíficos, pero ambas situaciones definen niños con trastornos en la interacción social, de la comunicación - lenguaje y de los patrones de conducta interactivos a los que antes nos hemos referido al definir la conducta autista.

Debe distinguirse entre lo que supone la definición clínica de los trastornos de la conducta de tipo autístico (fenotipo conductual) de la causa del mismo (etiología); así un diagnóstico neurológico en un niño autista define datos a nivel neurobiológico, sin excluir el diagnóstico de autismo como anomalía conductual, y ello implica aspectos profundos tanto en lo que se refiere al tratamiento como al pronóstico.

La prevalencia del autismo, estimada en diversos estudios epidemiológicos anteriores a 1984 entre 4 y 5 casos por 10.000 habitantes,

actualmente ha aumentado a un 16 por 10.000 y ello debe relacionarse no sólo a eventuales diferencias en los criterios diagnósticos sino también al diagnóstico de casos menos severos (como el síndrome de Asperger) o a un mayor porcentaje de recién nacidos vivos a costa de trastornos residuales (4).

El autismo, desde el punto de vista neurológico, aparece en la fase de maduración del sistema nervioso central, y este hecho singular –el de que aparece en un niño con el cerebro inmaduro- justifica la aproximación neurológica desde dos puntos de vista. El primero es el considerar la conducta del niño autista como un fallo en el establecimiento de conexión con el mundo que le rodea, y debido a ello establece sus propios “patrones”, pero lo hace a través de una utilización inadecuada de vías autocorrectoras determinando la aparición de un fallo en el mecanismo de “feed-back” imprescindible para todo aprendizaje y que condiciona finalmente un trastorno en la maduración neurológica del circuito empático-comunicativo. El segundo aspecto es el análisis de las posibilidades etiológicas ligadas a este fenotipo conductual, y que ya ha sido señalado por otros autores como de alta incidencia (4,5) justificando los datos empíricos de las últimas décadas sobre la importancia de los factores biológicos en la génesis del autismo.

Autismo infantil y maduración neurológica

Maduración es un término semánticamente superior al de crecimiento y desarrollo habitualmente utilizados en relación a la evolución del sistema nervioso, y supone no un incremento (caso del crecimiento) ni una organización (caso del desarrollo) sino el alcanzar la máxima perfección funcional de un órgano (en este caso el sistema nervioso central) en cada etapa del desarrollo a través del aprendizaje (6).

La conducta autista aparece en la etapa de maduración del sistema nervioso central (esencialmente en los tres primeros años de vida), y en esta etapa el sistema nervioso está sometido a principios biológicos generales. Inicialmente la conducta humana está genéticamente condicionada, pero rápidamente tras el nacimiento aparece la conducta epigenética, condicionada por el aprendizaje. La Neurología Evolutiva aborda el análisis de toda conducta, entendida la conducta como el resultado de la interacción entre el sistema nervioso, el medio interno y el medio ambiente, a través del principio de “evolutividad” que dice que todo proceso sometido a estudio no sólo informa de lo que está sucediendo sino que –de alguna manera- también nos indica de dónde viene y hacia dónde se dirige. Se trata pues de un estudio dinámico, como dinámico es el proceso de maduración, en el que se analizan manifestaciones funcionales múltiples, siendo la organización de las mismas y no su suma la que nos permite situar una determinada conducta en los límites de la normalidad (7).

Este periodo precoz de la vida se ha denominado en lenguaje etiológico el período “crítico” y también “sensitivo”, dado que el aprendizaje a estímulos adecuados se realiza con mayor facilidad, pero por la inmadurez del cerebro

también es un periodo de especial “vulnerabilidad” a cualquier proceso orgánico o ambiental. Durante el mismo se está produciendo la fase de multiplicación neuronal y glial, así como una intensa síntesis lipídica en relación con la mielinización y quizás el hecho más importante es que se están produciendo las conexiones interneuronales a través de las ramificaciones dendríticas; estos cambios han sido nominados como el periodo del “brain growth spurt”. Con respecto a estas conexiones neuronales se estima que existen sinapsis absolutamente predeterminadas que servirían para la organización del comportamiento genético, pero existirían otras, más tardías ontogénicamente, relativamente indeterminadas con cierta plasticidad adaptativa y que serían modificables o sensibles (y por tanto vulnerables) sirviendo para la organización de la conducta epigenética o adquirida mediante el aprendizaje y la experiencia.

Finalmente se presume que estos circuitos neurogliales maduran de manera heterocrónica, es decir que los patrones de conducta específicos no se establecerían de una manera armónica global sino de forma independiente, y de manera tanto más precoz cuanto más elevada fuera la modalidad de conducta a la que sirvan.

Los factores que pueden afectar a este sistema nervioso en vías de maduración, tan vulnerable, serán tanto de origen orgánico como ambiental, afectando al sistema nervioso que mostrará –como todo sistema cibernético– una alteración en sus señales de salida (conductas) al no recibir inputs adecuados o procesarlos inadecuadamente, sin olvidar la alteración de los mecanismos de “feedback” correspondientes, tal como anteriormente hemos señalado.

Existen numerosos datos de la investigación neurobiológica que indican la existencia de una organicidad en el niño autista.

Los más conocidos se refieren a las alteraciones neurofisiológicas halladas a través de los análisis electroencefalográficos (convencionales, estudio del sueño, cartografía cerebral, potenciales evocados). De la revisión de la literatura se desprende que entre un 50 y un 80% de autistas presentan anomalías bioeléctricas para algunos autores, mientras otros señalan una frecuencia baja. La conclusión que tiende a predominar es que las anomalías EEG muestran en realidad la frecuencia con la que el autismo se encuentra relacionado con diversos síndromes orgánicos, y que las frecuentes anomalías en la organización de los ciclos sueño/vigilia como otros signos neurológicos clínicos “menores” (retraso en los desplazamientos autónomos iniciales) serán la traducción de una inmadurez en la organización de las conexiones interhemisféricas, de hipofuncionalismos hemisféricos o de las neuronas serotoninérgicas en el tronco cerebral.

Los estudios neuropatológicos (8,9) han señalado la existencia de lesiones de origen prenatal a nivel del sistema límbico y de los circuitos cerebelosos. Por otra parte, los estudios de neuroimagen, aunque todavía inconsistentes, han señalado mediante resonancia magnética, la implicación del cerebelo e incluso se ha insinuado una hipoplasia de los lóbulos del vermis

cerebeloso VI y VII como especialmente implicados (10). Por otra parte, los estudios con tomografía por emisión de positrones (PET) señalan la ausencia de un trastorno metabólico focal en los estudios iniciales, si bien en ocasiones se ha señalado cierta alteración difusa del metabolismo que ocasionalmente podría afectar a las conexiones frontoestriado-talámicas y fronto-parietales. Tampoco se han detectado anomalías en los estudios con resonancia magnética espectroscópica, no aportando datos de una alteración del metabolismo fosfolipídico.

Los estudios neurofisiológicos tienden actualmente a valorar el autismo como un trastorno del procesamiento sensorial junto a un trastorno de la atención selectiva, lo que justificaría los síntomas clínicos esenciales, que implican una alteración de la reactividad sensorial, incluidas las estereotipias, a través de un input sensorial repetitivo. La presencia de estereotipias como un elemento semiológico de la conducta autista, supone un trastorno motor-conductual de carácter involuntario o no voluntario, en el que estarían implicados los sistemas dopaminérgicos pre y postsinápticos, suponiéndose que cada estereotipia está mediada por un sistema neurotransmisor receptor único, en especial relación con los receptores D2, siendo los núcleos grises de la base pero también el sistema límbico (en especial el núcleo accumbens) las estructuras anatómicas implicadas (11). Finalmente aunque existe la convicción generalizada de que en la patogenia del autismo juega un importante papel un desbalance de neurotransmisores, bien a nivel molecular o sistémico, no existe sin embargo un apoyo diagnóstico en este sentido pese a los trabajos publicados con relación a la serotonina y dopamina (los neurotransmisores más relacionados) como con el estudio de opiáceos, aminoácidos, excitadores, cofactores (tetrahidrobiopterina), somatostatina y un largo etcétera, si bien está justificado seguir en su estudio desde el punto de vista de la investigación.

Autismo infantil y alteraciones neurobiológicas

El examen neurológico del niño autista no suele ofrecer datos relevantes salvo cuando se asocia a determinadas entidades clínicas, como sucede en algunas encefalopatías de carácter degenerativo (síndrome de Rett), con epilepsias (en especial en los síndromes de West y de Lennox-Gastaut), en procesos secuenciales anóxicos, infecciosos o traumáticos, enfermedades metabólicas (fenilcetonuria, hipotiroidismo), anomalías estructurales (como la esclerosis tuberosa de Bourneville), cromosopatías (Down, X frágil) y un largo etcétera que implica la afectación severa biológica del cerebro en la fase de máxima vulnerabilidad cerebral y que corresponde a la etapa pre y perinatal y los tres primeros años de vida.

No obstante es preciso ser muy cuidadoso en la valoración neurológica del niño en esta etapa en la que la referida vulnerabilidad condiciona una mayor posibilidad de alteración de la sensibilidad exquisita para el aprendizaje que también caracteriza a estas etapas. Por ello un prerrequisito básico para

el diagnóstico precoz de una conducta autista debe basarse en una cuidadosa exploración neurológica, en especial en el área de lenguaje, así como de la conducta global del niño en estas etapas, tanto en condiciones de vigilia como de sueño con los apoyos complementarios de los exámenes neurofisiológicos y de neuroimagen. La importancia de esta aproximación diagnóstica es tanto mayor cuanto estudios recientes (12) han mostrado que sólo un 15,3% de los niños autistas son diagnosticados antes del año de edad y un 37% antes de los dos años, siendo el síntoma de alarma referido más frecuentemente (43,6% de casos) el retraso evolutivo del lenguaje mientras que le sigue en frecuencia la alteración de la maduración social y del juego (19%).

A este respecto es interesante la revisión de una casuística de 421 pacientes con un diagnóstico de trastorno generalizado del desarrollo en los que se intenta una clasificación en subgrupos que amplía la utilizada por el DSM-IV (5).

Los datos más significativos de este estudio son que solamente el 14 y 21 % de las niñas y niños respectivamente fueron calificados con funcionamiento cognitivo normal. El 11% de los casos presentaban un trastorno de origen genético (síndromes definidos, cromosopatías, casos familiares), el 18% presentaban síntomas motores (especialmente hipotonía), un 28% presentaron regresión del lenguaje (82% antes de los dos años de edad), las estereotipias se anotaron en un 71% y son más frecuentes en el grupo de niños con deficiencias cognitivas asociadas. Un 13% presentaron crisis epilépticas y hasta un 29% presentaron anomalías electroencefalográficas focales. Los estudios de resonancia magnética cerebral mostraron anomalías en un 19% de casos.

Conclusión: El abordaje neurológico en el estudio del espectro del trastorno autista es imprescindible tanto en los aspectos del diagnóstico precoz como en la aproximación a una clasificación en subgrupos, más amplia que la actualmente vigente, ya que la conducta autista debe ser considerada como la expresión de un inadecuado funcionamiento cerebral, de causas diversas en la que lógicamente deben existir diversos subgrupos en relación con la correlación topográfico lesional así como del momento del desarrollo (maduración) en la que el daño cerebral se ha producido.

BIBLIOGRAFÍA

1. KANNER, L. Autistic disturbances of affective contact. *Nerv. Child.* 1943, 2, 217-250
2. EASSON, W. Symptomatic autism in childhood and adolescence. *Pediatrics*, 1971, 4, 717-722.
3. PRATS VIÑAS, J.M., ÁLVAREZ SÁNCHEZ, C. Comportamiento autístico en enfermos neuropediátricos. *Bol S. Nasco-Nav. Ped.* 1975, X, 167-176.
4. ORNITZ EM, NARUSE, H. Introduction to biological research on infantile autism en NARUSE H & ORNITZ EM (Eds). *Neurobiology of infantile autism*. Elsevier Science Pub. Amsterdam, 1992, pp 3-39.
5. TUCHMAN RF Trastornos pervasivos del desarrollo. Perspectiva neurológica. *Acta Neuropediátrica*, 1996, 2, 82-93.
6. LAMOTE DE GRIGNON, C. *Neurología Evolutiva*. Salvat Ed., Barcelona, 1980.
7. CAMPOS CASTELLÓ, J. Subnormalidad psíquica y sociedad en *Subnormalidad psíquica*. Ed. Karpos, Madrid 1978. Pp. 151-181.
8. BAUMAN M., KEMPER TL. Histoanatomic observation of the brain in early infantile autism. *Neurology*, 1985, 35, 866-874.
9. KEMPER TL, BAUMAN M. Neuropathology of infantie ausm. En NARUSE H & ORNITZ EM (Eds.) *Neurobiology of infantile autism*. Elsevier Science Pub. Amsterdam 1992, pp 43-57.
10. COURCHESNE E., YEUNG-COURCHESNE R., PRESS GA, HESSELINE JR, JERNIGAN TL. Hypoplasia od crebellar vermis lobuies VI and VII in autism. *New England Journal of Medicine*, 1988, 318, 1349-1354.
11. CAMPOS CASTELLÓ, J. Estereotipias. *Rev Neurol (Barc)* 1995, 23 (Supl. 3), S363-S367.
12. HOWLIN P, ASGHARIAN A. The diagnosis of autism and Asperger syndrome: findings from a survey of 770 families. *Developmental Medicine & Child Neurology* 1999, 41; 834-839.

CAPÍTULO 7

EL TRABAJO EN EL AULA CON NIÑOS PEQUEÑOS CON AUTISMO

Gema López y Joaquín Abad
Centro Leo Kanner de APNA

Todos los días cuando cierro la puerta del aula y alzo la vista, por unos segundos, un pequeño escalofrío dulzón me recorre el cuerpo y la calada de aire que respiro me sabe diferente. Ellos me miran esperando “ese saludo” y el posterior juego, el de todos los días a primera hora ...; y a partir de aquí, un montón de cosas que vamos a intentar explicar en la medida de lo posible en forma clara y sencilla.

Este trabajo parte de la experiencia diaria de aula que día tras día vivimos en el Centro Educativo Leo Kanner. El artículo nace de la experiencia y deseamos que viva y se desarrolle sobre ésta. Hemos pretendido realizar un trabajo puramente práctico con el principal objetivo de que realmente sea útil para ayudar en la experiencia diaria de otros compañeros o para ser contrastado con métodos que se aplican en otros centros.

El trabajo que presentamos se desarrolla en dos aspectos fundamentales: organización espacial y temporal.

Organización y estructuración del aula

1. Organización espacial.
2. Organización temporal.

1. ORGANIZACIÓN ESPACIAL.

Las dificultades de anticipación conducen a una percepción caótica y fragmentaria de la realidad, por esta razón es necesario proporcionar a los niños autistas ambientes estructurados y predecibles, y contextos directivos de aprendizaje, lo cual se hace aún más necesario en los casos en que el autismo es más grave o se acompaña de retraso severo (Rivière, 1984).

Con niños pequeños, que reciben su primer tratamiento, es de vital importancia la estructura ambiental para facilitar su ubicación e integración en el aula y en el mundo.

No tenemos que ver la estructuración ambiental como una meta; más bien es el medio para conseguir una mayor flexibilidad mental, que proporcione instrumentos con los que interpretar, prever y manejar el futuro.

Como propone el programa de enseñanza estructurado Teacch (Schopler, Mesibov y Hearsey, 1995), en las situaciones terapéuticas es necesario que se acote de forma muy clara el espacio y el momento en que se hacen las diferentes actividades. Por estas razones, el aula está dividida en espacios claramente diferenciados:

-Rincones:

- Trabajo
- Juego
- Cuentos, etc

-Zonas específicas de información, Z.E.I.:

- Agenda
- Petición
- Agenda de trabajo de mesa

1.1. Rincones

La clase está físicamente organizada en 3 ó 4 rincones y en cada uno de ellos se desarrollan actividades diferentes. El material de cada rincón está en función de la actividad que los niños realizan en él. Este material debe estar señalizado y ordenado para facilitar su buen uso.

En un principio con niños pequeños, hay que mantener una actitud un tanto rígida en la utilización de los rincones: diferenciar muy bien la actividad de cada rincón para ayudarles a integrarse en cada uno de ellos. Así, el rincón de trabajo es para trabajar y no se puede jugar. Una vez que se ha comprendido la estructura del ambiente, permite al maestro perder la rigidez inicial a medida que el niño adquiere flexibilidad, favoreciendo su espontaneidad.

1.2. Zonas específicas de información (Z.E.I.)

Las zonas específicas de información son paneles con claves visuales que siempre están situados en el mismo lugar dentro del aula. Su función es facilitar la adquisición de las capacidades de comunicación, anticipación y organización.

Cuando hablamos de estas zonas nos referimos a:

- Panel de comunicación de peticiones
- Agenda temporal
- Agenda de actividades de trabajo en mesa.

2. ORGANIZACIÓN TEMPORAL.

Los niños con autismo probablemente viven el mundo como una sucesión de escenas impredecibles y no controladas, lo que contribuye no sólo a su desconexión, sino también a la manifestación de estados de ansiedad y nerviosismo, pudiéndose desatar problemas de conducta. Con esa sensación de la realidad, les resultará imposible tener una noción de tiempo clara, relacionar situaciones con espacios, llegar a anticipar y estar preparados para afrontar los acontecimientos inmediatos.

Como señaló Watson (1989) “crear una situación altamente predecible es en ese sentido, comprensible”, es decir, predecir el futuro es comprender los acontecimientos que nos van a suceder. La predicción es comprensión. La mejor forma de ayudar a un niño pequeño autista a comprender los acontecimientos que va a vivir, es anticiparle, avisarle, al fin al cabo, hacerle llegar información que pueda entender sobre sus próximas vivencias.

El proyecto PEANA (Tamarit, De Dios, Domínguez y Escribano, 1990) recoge estas inquietudes y, apoyándose en las capacidades viso-espaciales que parecen tener preservadas, esboza las pautas de una metodología educativa, marcándose como objetivo la representación de la realidad mediante fotografías o pictogramas. Dentro del aula se ve reflejado en la utilización de sistemas anticipatorios, como las agendas donde pretendemos que el niño asocie una imagen a la acción que va a suceder a continuación, con el objetivo de que anticipe dicha acción con la presentación de la clave visual. Para ello debe existir una predisposición ambiental que se caracterice principalmente por la estructuración del ambiente con la limitación temporal y espacial de las experiencias, haciendo una programación diaria sumamente definida, poco variable y bien delimitada de las actividades, que se harán de forma rutinaria en las mismas horas y lugares. Martos (1998) define el concepto de estructura como:

- Necesidad de que el ambiente no sea excesivamente complejo sino, por el contrario, relativamente simple.
- El ambiente debe facilitar la comprensión de relaciones contingentes entre las conductas del niño y las contingencias del medio.
- El educador debe mantener actitud directiva y no de “laissez faire”, estableciendo de forma clara y explícita los objetivos, procedimientos y métodos de registro.

Para elaborar una agenda el maestro organiza una secuencia con claves visuales sobre las actividades que se van a desarrollar. El maestro enseña al niño una por una las claves visuales (acompañado de palabra y gesto) y las coloca sobre el panel hasta completar toda la secuencia. Luego el niño realiza una lectura, con la que perseguimos varias finalidades:

- Ofrecer información para anticipar al niño el orden de las diferentes actividades.
- Que asocie y cargue de significado la clave visual.

- En el plano comunicativo:
 - a) Que el niño señale y mire al adulto.
 - b) Que el niño señale, mire al adulto y denomine a través:
 - b.1) gesto
 - b.2) palabra.
 - c) Fomentar la espontaneidad y que pida a través de la agenda actividades fuera de la rutina y el orden establecido.

Las claves visuales utilizadas con niños pequeños son por lo general fotos aunque al principio con niños más afectados pueden utilizarse objetos.

Al principio, y más con niños pequeños, es bueno que la agenda no esté muy cargada y la secuencia de claves visuales la formen 4 ó 5 tarjetas. Hay que ofrecerles la información justa, pero no excesiva, porque les resultará más difícil establecer la asociación entre una imagen que representa una actividad y la actividad representada. Es mejor, como hemos comentado antes, comenzar las primeras agendas con 4 ó 5 tarjetas con las actividades más características, y una vez que nos hayamos asegurado que el niño comprende la información que le aportamos, podemos ampliar la agenda aumentando poco a poco las claves visuales.

La agenda se lee todos los días a primera hora para anticiparle al niño el orden de las diferentes actividades. Al principio, a medida que se desarrollan las actividades van desapareciendo las correspondientes tarjetas de la agenda, quedando sólo en la secuencia aquellas que aún están por realizar. De esta forma se ayuda al niño a que asocie y cargue de significado la clave visual presentada. Una vez superadas estas primeras dificultades, damos un salto hacia delante: ahora las tarjetas no desaparecen y la agenda está formada siempre por la misma secuencia de claves visuales. De esta forma ayudamos al niño a componer una imagen global de las diferentes acciones que va a desarrollar durante un determinado tiempo, facilitándole una petición espontánea de algunas de las actividades.

Con niños pequeños, y en especial durante el primer año de tratamiento, las agendas cumplen principalmente la función de anticipar, aunque también podemos comenzar a trabajar otras funciones, como señalar acontecimientos socialmente relevantes. En esta última finalidad el objetivo es ayudar a distinguir que hay cosas más importantes que otras, priorizando sobre aquellas que tienen que ver con relaciones sociales o partiendo de gustos e intereses de los niños (Ventoso y Osorio, 1998).

A medida que el niño vaya aprendiendo a dar significado a las claves visuales (Ventoso y Osorio, 1998) irá abriendo al maestro posibilidades de trabajo tremendamente interesantes, como son:

- flexibilidad mental
- guía de resolución de tareas

Un día en el aula

Todo nuestro trabajo está enfocado a mejorar la calidad de vida de nuestros niños. La prioridad es la comunicación y la estabilidad emocional y afectiva. Como dice Ángel Rivière, el objetivo fundamental del tratamiento es que el niño se sienta cómodo y comprendido en el ambiente en donde está; a partir de esta base es cuando se puede comenzar a trabajar. Para conseguir este estado ideal de trabajo es necesario tener al menos varias cosas claras:

- Rutina. Es una herramienta fundamental para estabilizarse en el aula y una base para futuros aprendizajes.
- Contingencias. El terapeuta procura establecer un ambiente suficientemente predecible para el niño con el fin de reforzar su interacción y hacerle entender que existen los demás y que la relación puede ser útil y gratificante.
- Un ambiente motivante y estimulante. Hay que partir de las motivaciones y gustos que cada niño por sí mismo posee y, poco a poco, ir aumentando el abanico de estímulos y posibilidades.
- Comprender al niño. Hay que tener en cuenta tanto su trastorno como su carácter, personalidad y gustos.

La secuencia de un día es la siguiente:

0. Hacer la agenda.
1. Habilidades de autonomía. WC.
2. Juego.
3. Trabajo en mesa.
4. Habilidades de autonomía. Bocadillo.
5. Recreo.
6. Actividad Central.
7. Habilidades de autonomía. Comida
8. Siesta.
9. Habilidades de autonomía. Aseo.
10. Despedida.

0. Hacer la agenda.

Es la primera actividad que realizamos en el aula. Primero ponemos el día y la actividad central que caracteriza a ese día y lo diferencia de los demás. La rutina ayuda al niño a asociar cada día con una actividad, a diferenciarlo de los demás y a tener una idea global de la semana.

Establecemos la secuencia de trabajo a través de claves visuales que vamos a realizar a lo largo de la jornada.

1. Habilidades de autonomía. Éstas son:

- Ir al servicio
- Aseo
- Comida
- Bocado

Objetivos generales:

- Conseguir un mayor grado de autonomía
- Fomentar el desarrollo de funciones comunicativas:
 - o Expresivas (denominación, petición, señalar)
 - o Comprensivas (seguimiento de órdenes sencillas).
- Conducta funcional en todos los contextos y comportamiento adecuado.

2. Juegos.

Comenzamos a jugar siempre con música, aprovechando su inclinación natural hacia ella. Trabajamos la imitación y la contraimitación siguiendo ritmos sencillos. Además la música es una actividad agradable y gratificante para comenzar el día.

Los tipos de juegos que desarrollamos son:

-Motores: con estos juegos se trabaja la petición, la toma de turnos y el respeto de reglas. Ej.: el tren, el caballito, el corro de la patata, etc.

-Interactivos y circulares. Son juegos repetitivos y contingentes que ayudan a establecer las bases de la comunicación. En un primer momento se trabaja el contacto visual y la atención; a medida que aumentan las competencias la exigencia por parte del maestro es mayor. Se exige un signo y posteriormente una palabra.

-Juegos funcionales. Perseguimos que el niño utilice adecuadamente los objetos y los relacione por su uso fundamental. Esto supone una antesala al juego presimbólico. Ej.: jugar con los coches-garaje, muñecas, comiditas, etc.

Terminamos la situación de juego siempre de la misma forma. Esto les ayuda a anticipar que la situación de juego ha terminado y que comienza la actividad siguiente.

3. Trabajo en mesa.

En un principio pretendemos que el niño se acostumbre a trabajar en la mesa. Comenzamos con periodos cortos e intentamos que sean gratificantes. Principalmente trabajamos motricidad fina y habilidades cognitivas, aunque no se pierde la oportunidad de seguir mejorando las competencias comunicativas.

- 3.3 Las características de las actividades son:
- Cortas, van aumentando progresivamente según mejora la capacidad de atención.
 - Claras y sencillas, se utiliza una sola clave.
 - Funcionales en la medida de lo posible.
 - Gratificantes: la propia actividad puede servir de refuerzo.
 - Con un principio y un fin claro y delimitado por la propia actividad.

3.3 Organización:
Las actividades se organizan en agendas de trabajo, utilizando claves visuales. Establecemos una secuencia de tres actividades: empezamos por una actividad que les guste, les motive y sea adecuada a su nivel de dificultad, con la intención de crear una disposición positiva hacia el trabajo. La segunda actividad se enmarca dentro de la zona de desarrollo próximo con un nivel mayor de dificultad. La tercera y última es una actividad gratificante y que se utiliza como refuerzo en si misma.

3.3 Estrategias de aprendizaje:
Las estrategias de aprendizaje que utilizamos para trabajar con los niños son las siguientes:

- Refuerzos. Utilizamos diferentes clases de refuerzos para conseguir y mantener los aprendizajes que se producen. Por ejemplo se intenta que la propia actividad en sí sea un refuerzo. En algunas ocasiones, cuando presentan funcionamientos intelectuales bajos, es necesario utilizar refuerzos primarios unidos siempre a un refuerzo social con la intención de motivar para fijar su atención y realizar una actividad. El refuerzo primario está en función de los gustos e intereses del niño. Es él quien determina los refuerzos.
- El refuerzo social siempre está presente; en función de las competencias sociales del niño será más o menos efectivo, llegando a ser el único refuerzo cuando existe una intersubjetividad adecuada.
- Rutina. Las actividades se plantean de la misma forma y siempre dentro del mismo marco. La agenda de trabajo y la forma de utilizarla es asimismo rutinaria. A través de la agenda también pueden anticipar cambios en las actividades. Una vez conocida la rutina, se puede romper para provocar en el niño un pequeño desconcierto o incertidumbre que puede dar paso a estrategias de comunicación para recuperar la rutina.

Riviére (1990), ofrece las siguientes pautas:

- Las condiciones estimulares deben adecuarse a la necesidad de estimular la atención del niño a los aspectos relevantes de las tareas educativas y evitar la distracción en aspectos irrelevantes.
- Las consignas, instrucciones y señales deben darse sólo después de asegurar la atención del niño y ser claras, generalmente simples, consistentes y adecuadas a las tareas.
- Los niños con autismo requieren pautas de aprendizaje basadas en el modelo de aprendizaje sin error, más que en el modelo de aprendizaje por ensayo y error.
- Los niños con autismo, a pesar de sus problemas motivacionales, tienen intereses y preferencias de las que hay que partir para el desarrollo de los programas.

Watson (1989) en el método TEACCH, señala:

- Diseñar actividades que requieran que el alumno aprenda sólo una actividad.
- Emplear actividades que sean funcionales para el alumno, incluso en sesiones estructuradas.
- Preparar el ambiente y aprovechar las oportunidades que se producen de forma natural para enseñar las habilidades deseadas, de tal forma que se practiquen bajo las condiciones de la vida real.
- Diseñar actividades de tal manera que las consecuencias naturales de una comunicación satisfactoria sean un refuerzo para el alumno.

6. Actividad Central.

Desarrollamos una actividad central que caracteriza cada día y el objetivo es que los niños utilicen esta asociación para diferenciar los días y tengan una noción temporal. Los niños pequeños no poseen esa noción, pero establecemos las bases para un trabajo posterior.

Hay dos tipos de actividades centrales:

- Fuera del centro. Ir de compras, ir a la piscina, ir al parque a jugar.
- Dentro del centro. Jugar con el ordenador, marionetas, talleres.

Actividad central fuera del centro (salidas).

-Objetivos

- Desarrollar habilidades sociales y de relación.
- Conseguir un comportamiento adecuado. Ej. Esperar una cola...
- Incrementar habilidades de comunicación.
- Generalizar

Deben ser actividades con sentido, con un fin concreto. En todas ellas se pretende integrar al niño en sus contextos naturales y normalizar su comportamiento. Es importante destacar que en las salidas se crean hábitos que resultan beneficiosos para facilitar la vida de la familia.

Ejemplo práctico de una semana:

- Lunes: puesto de Nacho (golosinas)/ juego funcional (coches)
- Martes: ordenador
- Miércoles: piscina
- Jueves: parque/ juego funcional (muñecas, construcciones)
- Viernes, salidas a centro comercial.

Tratamiento educativo

Para facilitar mejor la comprensión sobre tratamiento educativo, hemos organizado la información a partir de las dimensiones definidas por Rivière (1997) en el inventario IDEA. Este excepcional trabajo sobre autismo nos permite situar al niño dentro del espectro mostrándonos cuáles son sus necesidades. Es una guía para orientarnos en definir los objetivos educativos y focalizar nuestra intervención haciendo que el trabajo resulte más efectivo. Como el trabajo está ideado para niños pequeños en educación infantil sólo hemos desglosado los dos primeros puntos del inventario.

1. Relaciones sociales.

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

- Objetivo:
 - ❖ Establecer vínculos con adultos (maestro/a).
- Estrategias:
 - ❖ Contingencias
 - ❖ Orden temporal y espacial.

- Procedimientos:
 - ❖ Juegos circulares.
 - ❖ Refuerzo de la mirada espontánea.
 - ❖ Órdenes sencillas.

EL CONTACTO OCULAR SE TRABAJA DE FORMA INDIRECTA

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

- Objetivo:
 - ❖ Afianzar la relación con adultos (maestro/a, padres, abuelos).
 - ❖ Establecer nuevas relaciones con los adultos (familiares más cercanos, personal del centro).
 - ❖ Inducir relaciones con iguales.
- Estrategias:
 - ❖ Contingencias
 - ❖ Orden temporal y espacial.
- Procedimientos:
 - ❖ Asociar a una persona del centro a una situación funcional para el niño. Por ejemplo, “hablar con Carmen”, “la siesta con M^a José”, “pedir dinero a Juan”
 - ❖ Juegos reglados (corro de la patata, tren).
 - ❖ Dar significado y reforzar el acercamiento a iguales.

2. Capacidad de referencia conjunta

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

- Objetivo: Crear acciones conjuntas simples.
- Estrategia: Desarrollar un marco contingente y recíproco entre las interacciones del niño y el terapeuta.
- Procedimientos:
 - ❖ Juegos de imitación y contraimitación.
 - ❖ Reciprocidad en acciones con objetos.
 - ❖ Crear turnos.

2.2. Acciones conjuntas simples, sin mirada “significativa”, de referencia conjunta.

- Objetivos: Establecer miradas de referencia conjunta.
- Estrategia: Partir de situaciones y objetos motivantes para el niño.
- Procedimiento:
 - ❖ Emplear la mirada para el logro de sus deseos (incorporarlas en sus acciones comunicativas)
 - ❖ Juegos interactivos y circulares.
 - ❖ Romper la secuencia de acciones en juegos interactivos y juegos con objetos.

3. Capacidades intersubjetivas y mentalistas.

3.1. Ausencia de pautas de expresión emocional correlativa (intersubjetividad primaria). Falta de interés por las personas.

- Objetivo: Crear pautas de intersubjetividad primaria.
- Estrategias: Ser muy reforzante y proporcionar una relación placentera.
- Procedimientos:
 - ❖ No invadir al niño, ir aumentando progresivamente el contacto físico.
 - ❖ Juegos circulares y de interacción.
 - ❖ Crear situaciones de imitación y contraimitación (exagerando los gestos expresivos).
 - ❖ Reforzar los contactos oculares espontáneos.
 - ❖ Llegar a ser el punto de referencia entre el niño y el ambiente.

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

- Objetivo: Comenzar a crear indicios de intersubjetividad secundaria
- Estrategias:
 - ❖ Aprovechar las situaciones cotidianas.
 - ❖ Enseñanza explícita.
- Procedimientos:
 - ❖ Actividades que incluyen objetos de referencia conjunta con la intención de compartir una experiencia.
 - ❖ Empezar a poner nombre a las emociones vividas en las experiencias compartidas.
 - ❖ Compartir emociones de forma explícita en situaciones libres.

4. Funciones comunicativas.

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

- Objetivos: Establecer conductas instrumentales con personas para cambiar el mundo físico (pedir).
- Estrategias:
 - ❖ Estructura de espacio y tiempo.
 - ❖ Claves anticipatorios.
- Procedimientos:
 - ❖ Establecer obstáculos para que el niño tenga que acudir al adulto para conseguir lo deseado.
 - ❖ Una recompensa contingente en las conductas instrumentales.
 - ❖ Juegos circulares (gestos anticipatorios).

4.2. Conductas instrumentales con personas para lograr cambios en el mundo físico, sin otras pautas de comunicación.

- Objetivos: Establecer conductas comunicativas para pedir.
- Estrategias: Partir de los gustos e intereses.
- Procedimientos:
 - ❖ Exigir el contacto ocular en las peticiones.
 - ❖ Utilizar objetos y posteriormente apoyo gráfico para las peticiones.
 - ❖ Suspender las acciones y moldear su signo.

5. Lenguaje expresivo.

5.1. Mutismo total o funcional, puede haber verbalizaciones que no sean propiamente lingüísticas.

- Objetivo:
 - ❖ Adquirir el primer gesto de petición.
 - ❖ Discriminación entre gestos.
- Estrategia: Partir de los gustos del niño.
- Procedimiento: Entrenamiento de gestos.

5.2. Lenguaje compuesto de palabras sueltas o ecolalias en las que no hay creación formal de sintagma y oraciones.

- Objetivo:
 - ❖ Fomentar el lenguaje oracional.
 - ❖ Usar las ecolalias de forma funcional.
- Estrategias:
 - ❖ Aprovechar las producciones espontáneas del niño.
 - ❖ Rutina.
- Procedimiento: Moldear el lenguaje oracional.

6. Lenguaje receptivo.

6.1. “Sordera central”, tendencia a ignorar el lenguaje. No hay respuesta a órdenes, llamadas o indicaciones.

- Objetivo: Comprensión de órdenes sencillas.
- Estrategias:
 - ❖ Crear una rutina y aprovechar las situaciones cotidianas y naturales para la comprensión de órdenes sencillas.
 - ❖ Crear contingencias entre la orden sencilla y el acto inmediato.
- Procedimientos:
 - ❖ No abusar del lenguaje oral, utilizando lenguaje bimodal.
 - ❖ Ayuda física.

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

- Objetivo: Comprensión de enunciados (verbo + complemento).
- Estrategias:
 - ❖ Rutina
 - ❖ Contingencia.
- Procedimientos:
 - ❖ Actividades funcionales.
 - ❖ Crear situaciones de discriminación que impliquen al niño activamente.

7. Anticipación.

7.1. Adherencia inflexible a estímulos que se repiten de forma idéntica, persistencia intensa a cambios y falta de conductas anticipatorias.

- Objetivo: Crear conductas anticipatorias simples dentro de una rutina.
- Estrategia: Imponer una rutina y una fuerte estructura.
- Procedimientos:
 - ❖ Acotar los espacios y el momento en que se hacen las diferentes actividades.
 - ❖ Utilizar claves ambientales claras.
 - ❖ Utilizar claves visuales (fotos).

7.2. Conductas anticipatorias simples en rutinas cotidianas. Con frecuencia, oposición a cambios y empeoramiento ante ellos.

- Objetivo: Comprensión de una secuencia temporal planificada.
- Estrategias: Rutina y estructura.
- Procedimiento: Utilizar claves anticipatorias para elaborar una secuencia temporal (fotos, pictogramas).

8. Flexibilidad.

8.1. Predominan las estereotipias motoras simples.

- Objetivo: Reducir las estereotipias y aumentar las conductas funcionales.
- Estrategias:
 - ❖ No invadir.
 - ❖ Motivación.
- Procedimiento: Actividades funcionales altamente motivantes para el niño.

8.2. Predominan los rituales simples, resistencia a cambios nimios.

- Objetivo: Crear estrategias de negociación de rituales.
- Estrategia: Ser comprensivo con la importancia que tienen para ellos los rituales.
- Procedimientos:
 - ❖ Establecer límites claros y comprensibles para el niño.
 - ❖ Introducir variaciones progresivas en el acotamiento de los límites de forma gradual y lenta.
 - ❖ Reforzar el respeto de los límites por parte del niño.
 - ❖ Ofrecer alternativas siempre y cuando se pueda.

(En la medida en que el niño comprenda el mundo que le rodea, tendrá mayores competencias comunicativas y realizará más actividades funcionales, se irá controlando su adherencia a los rituales).

9. Sentido de la actividad.

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

- Objetivo: Realizar actividades funcionales ante consignas externas.
- Estrategias:
 - ❖ Ser directivo y contingente.
 - ❖ Ofrecer situaciones motivantes.
- Procedimientos: Actividades lúdicas.

9.2. Sólo se realizan actividades funcionales breves con consignas externas.

- Objetivo: Realizar actividades autónomas de ciclo largo.
- Estrategias: Aprendizaje explícito, ayuda total y desvanecimiento de ayuda.
- Procedimientos:
 - ❖ Actividades cuya funcionalidad es comprensible para el niño.
 - ❖ Aumentar la gama de actividades.
 - ❖ Elaborar un programa de acción autónoma.

10. Ficción e imaginación.

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

- Objetivos:
 - ❖ Disfrutar de las situaciones de juego.
 - ❖ Crear patrones de juego funcional.
- Estrategia: “Compartir” el placer de jugar.

- Procedimientos:
 - ❖ Juegos circulares de interacción.
 - ❖ Juegos con contacto físico.
 - ❖ Juegos motores.
 - ❖ Juegos funcionales con objetos.

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

- Objetivos:
 - ❖ Establecer patrones de juego funcional más elaborado.
 - ❖ Adquirir las primeras competencias presimbólicas.
- Estrategias:
 - ❖ Aprendizaje explícito.
 - ❖ Fomentar la flexibilidad y la espontaneidad.
 - ❖ Utilizar material diverso.
- Procedimientos:
 - ❖ Actividades que amplíen la secuencia de juego funcional que tiene ya adquirido.
 - ❖ Simular actividades de la vida cotidiana de l niño.

11. Imitación.

11.1. Ausencia completa de conductas de imitación.

- Objetivo: Crear imitaciones motoras simples.
- Estrategia: Contraimitar acciones que por sí mismas son un refuerzo para el niño.
- Procedimientos:
 - ❖ Imitación de forma exagerada y simultánea de las acciones del niño.
 - ❖ Establecer turnos de imitación de una acción.

11.2. Imitaciones motoras simples, evocadas. No espontáneas.

- Objetivo: Elaborar pautas de imitación espontánea .
- Estrategias:
 - ❖ Aprendizaje sin error.
 - ❖ Repetición.
- Procedimientos:
 - ❖ Canciones con gestos.
 - ❖ Juegos que impliquen destreza motora.

12. Suspensión (capacidad de crear significantes)

- 12.1.** No se suspenden pre-acciones para crear gestos comunicativos. Comunicación ausente o con gestos instrumentales con personas.
- Objetivos:
 - ❖ Entrenar para enseñar gestos con contacto que contengan la acción.
 - ❖ Pedir de forma espontánea la continuación de una acción mediante indicación o gestos.
 - Estrategias:
 - ❖ Partir de los gustos e intereses del niño.
 - ❖ Crear dificultades en el alcance de metas.
 - ❖ Aproximaciones sucesivas.
 - Procedimiento: Juegos circulares.
- 12.2.** No se suspenden acciones instrumentales para crear símbolos inactivos. No hay juego funcional.
- Objetivo: Crear pautas de juego funcional.
 - Estrategias:
 - ❖ Partir de gustos y motivaciones del niño.
 - ❖ Aprendizaje sin errores.
 - ❖ Aproximaciones sucesivas.
 - Procedimientos:
 - ❖ Facilitar los aprendizajes mediante claves visuales (vídeos, fotos, pictogramas).
 - ❖ Utilizar objetos reales, posteriormente miniaturas.

BIBLIOGRAFÍA

- BARRY, M. PRIZANT y AMY M. WETHERBY (1993). Comunicación en niños autistas preescolares. En SCHOPLER, E. y VAN BOURGONDIEN, M.E., *Preschool Issues in Autism*, Plenum Press, Nueva Cork.
- MARTOS, J. (1997). Explicación psicológica y tratamiento educativo en autismo. En A. RIVIÈRE y J. MARTOS (Comp.). *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*. Madrid, APNA-INSERSO.
- RIVIÈRE, A. y COLL, C. (1987). Individualización e interacción en el periodo sensoriomotor. Apuntes sobre la construcción genética y del objeto social. *Xxème tournée d'étude de ASPLF*.
- RIVIÈRE, A. (1997). El tratamiento del autismo como trastorno del desarrollo: principios generales. En A. RIVIÈRE y J. MARTOS (Comp.) *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*. Madrid, APNA-INSERSO.

- RIVIÈRE, A. (1997). Tratamiento y definición del espectro autista I: Relaciones sociales y comunicación. En A. RIVIÈRE y J. MARTOS (Comp.) *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*. Madrid, APNA-IMSERSO.
- RIVIÈRE, A. (1997). Tratamiento y definición del espectro autista II: Anticipación, flexibilidad, y capacidades simbólicas. En A. RIVIÈRE y J. MARTOS (Comp.) *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*. Madrid, APNA-IMSERSO.
- TAMARIT, J., DE DIOS, J., DOMÍNGUEZ, S. y ESCRIBANO, L. (1990). PEANA: *Proyecto para la estructuración ambiental en el aula de niños autistas*. Memoria final del proyecto subvencionado por la Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid y la Dirección General de Renovación Pedagógica del MEC.
- VENTOSO, M^a R. y OSORIO, I. (1997). El empleo de materiales analógicos como organizadores del sentido en personas autistas. En A. RIVIÈRE y J. MARTOS (Comp.). *El tratamiento en autismo. Nuevas perspectivas*. Madrid: APNA-Imsero.
- WARSON, L.R. (1989). TEACCH. *Teaching spontaneous communication to autistic and developmentally handicapped children*. Nueva York: Irvington.

CAPÍTULO 8

ORIENTACIONES EDUCATIVAS EN EL NIÑO PEQUEÑO CON AUTISMO

M^a del Carmen Martín Rodríguez
Equipo de Orientación Educativa de Marbella (Málaga)

La edad que comprende entre el momento en que el síndrome es identificado y los primeros años de escolaridad, es un espacio de tiempo especialmente delicado e importante al que debe de dársele una atención que quizás no ha sido desarrollada de forma suficiente en nuestro país. El interés por esta fase del desarrollo aún no se ha visto plasmado en marcos políticos y estrategias concretas que atiendan potentemente este tramo de edad.

Ya que se afirma que todo lo que se consiga en los primeros años determinará en gran manera su evolución posterior, el rasgo esencial en la educación de los niños con autismo de estas edades debe ser la “intensidad”. Centrada en la consecución de objetivos adecuados (intensidad en la educación). Sin embargo, habitualmente el trabajo se reduce a aseveraciones sobre la necesidad de la colaboración de los padres.

Debido a la importancia de esta fase evolutiva, los profesionales deberíamos tener en nuestras manos claras especificaciones sobre “lo que se debe hacer” cuando se asume la responsabilidad de orientar la educación de un niño pequeño con autismo. Se trata de progresar en la definición de protocolos de intervención, sobre todo en la orientación hacia emplazamientos educativos más adecuados para cada caso. Es nuestro deseo avanzar en la concreción sobre los aspectos a observar y desarrollar para aumentar las oportunidades educativas de los niños con autismo. Debemos reconocer y comprender claves en el niño y su entorno que guíen las pautas convenientes para la potenciación de todo su desarrollo. Las siguientes páginas quieren analizar los aspectos más relevantes para orientar la educación en los niños pequeños con autismo y en la toma de decisiones hacia los enclaves educativos que ayuden y posibiliten su educación.

El momento vital en que se encuentra el niño, que acaba de recibir un diagnóstico de TGD, es claramente delicado. Por un lado, de todos es conocido que esta es la fase en la que el síndrome pasa uno de los momentos adaptativos más difíciles. Las rabietas, las dificultades de sueño y alimenticias, el negativismo, la alta tasa de actividad y en algunos casos las agresiones, son problemáticas que con facilidad ensombrecen las posibilidades de desarrollo educativo. Por otro lado, las personas de su entorno circundante no suelen conocer ni comprender aún lo que está ocurriendo, y aún tienen que “hacerse a la idea de que su hijo es diferente y en qué sentido lo es”. Además, los aprendizajes y el desarrollo en general tendrían que ser en estos momentos muchos y muy importantes. Sabemos, principalmente, que evolutivamente se están dando grandes cambios neurológicos que deben ser aprovechados para su desarrollo.

Cualquier decisión educativa sobre qué aspectos del desarrollo deben ser potenciados y de qué forma, nos lo ofrece el niño tras un atento análisis de sus dificultades y capacidades. La determinación de cómo potenciar su desarrollo: las personas, periodicidad, y el medio o lugar donde se va a centrar la intervención, deberán siempre ser desarrollados en función de cada niño.

Llegado el momento de decidir dónde compartir la educación con otros niños, es cuando los padres comienzan a percibir lo que significa tener un hijo con estas diferencias, ya que éstas van a determinar la forma de escolarización. No se trata de una simple solicitud de matrícula. Se trata de una evaluación previa que le hace candidato para un tipo o modalidad de escolarización, con ayudas especiales que cubran unas necesidades educativas especiales, diferentes de los demás. Un especial momento en el que los padres comienzan a darse cuenta de lo que significa tener un hijo autista. Es entonces, cuando debemos tener muy presente qué aspectos hay que valorar para orientarle a un tipo de escolarización determinado. Tendremos que explicarles las ventajas de la modalidad educativa y todos sus aspectos positivos para que puedan comprender cómo esta opción ayudará a su hijo. Esto es una labor de encargados de orientar a los padres, y también en importante medida, mostrárselo posteriormente a aquellas personas que reciben al niño en el centro. Es el momento de comenzar una labor de formación para que los padres hagan cambios en su vida que posibiliten el desarrollo de su hijo. Se trata de que comprendan que las necesidades de su hijo están cubiertas en un ambiente menos restrictivo y con más oportunidades. Los padres que comprenden sus necesidades desean que éstas sean cubiertas en el ambiente más posibilitador y con más oportunidades, en definitiva más normalizado.

El concepto de restricción aplicado a la educación, y en concreto a la del niño autista, es de alto valor aclarativo. Restricción significa menos diversidad en lugares y situaciones sociales a las que se pueda acceder. En definitiva, menos posibilidades de poder aprender en situaciones más complejas socialmente y por lo tanto más posibilitadas. Sin embargo, al tener presentes las dificultades propias del síndrome, así como sus capacidades podremos poner en marcha planes de trabajo con objetivos que sean ambiciosos y creativos para aumentar y posibilitar su desarrollo educativo en los medios con más oportunidades.

Sabemos que por un lado la educación de la mayoría de los pequeños con autismo debe ser altamente individualizada, y requiere el control de múltiples variables ambientales, físicas y sociales, que en el medio habitual no es fácil conseguir. Por otro lado, todos queremos ofrecerles un medio social lo más rico posible. Nuestro reto es medir y valorar la accesibilidad a él y desarrollar las adaptaciones necesarias en el entorno educativo. Se trata de un reto profesional que aún está por desarrollar en muchos sentidos. Los recursos materiales y sobre todo personales son básicos para que nuestro pequeño alumno pueda acceder en el medio escolar a situaciones sociales que le sean “accesibles” y al mismo tiempo potenciadoras de su desarrollo.

Nuestras decisiones deberán estar, por tanto, muy determinadas por aspectos como: las dificultades de comprensión del entorno social, hiperactividad, alteraciones sensoriales, dificultades emocionales (bajo umbral de frustración y ansiedad), traducidas en definitiva en dificultades comportamentales. Valorar las capacidades adaptativas (lenguaje, actividades académicas, imitación, juego) tiene la misma relevancia que las dificultades para que nuestros alumnos tengan las máximas oportunidades educativas.

Resulta necesario tener presente en todo momento, que la educación en los alumnos con autismo debe tener siempre en estas edades el calificativo de “intensa”. Esta intensidad se puede traducir en la cantidad de horas de trabajo con diferentes profesionales, y/o en la labor de los padres o familiares sobre objetivos cotidianos adaptados a la vida del niño y consensuados con los profesionales que trabajan y le orientan.

Los padres en la educación del niño pequeño con autismo

El momento por el que pasan unos padres a los que acaba de dárseles el diagnóstico es delicado y debe tenerse muy presente a la hora de dar especificaciones concretas sobre pautas educativas. Sin embargo, es necesario que ellos se mantengan en “acción” por sí mismos y por el pequeño. Sin ahondar en el trabajo con padres no podemos olvidar que hay una serie de aspectos fundamentales que al igual que en los demás niños sería de desear que se dieran en primera instancia en el seno de la familia. Por las propias características del síndrome, es fácil que no surjan y por tanto, deben ser plasmados en orientaciones concretas.

El primer aspecto, que por básico y habitual puede parecer muy evidente (pero que por el momento en que atraviesan los padres, y por las características del síndrome, se corre un gran peligro de que no aparezca), es el del establecimiento de fuertes vínculos afectivos entre él y sus padres. El vínculo afectivo propiciará una figura de seguridad, apoyo y comprensión, vital para cualquier desarrollo. Para el niño con autismo, este aspecto posibilitará aprendizajes con esas personas y en el futuro –con mayor facilidad- con otras. Así mismo la persona adulta que establece esta relación comprenderá con rapidez y con menor esfuerzo sus necesidades. La realización de juegos interactivos y repetitivos de canciones y movimientos, posibilitan el afianzamiento de estos vínculos y permiten al niño apreciar el placer intrínseco de las relaciones. Los padres deben poseer estrategias que le ayuden a estructurar el medio familiar y les permitan afrontar los problemas cotidianos de conducta. Para ello hay que explicarles sencilla y claramente el posible origen y causas concretas del comportamiento de su hijo.

Los emplazamientos educativos y los aspectos a tener en cuenta.

Desde el primero hasta los tres años de edad, el centro educativo habitual es la guardería. Puede que los padres ya hubieran llevado al niño a la guardería antes de ser diagnosticado, como cualquier otro niño. También puede que, ante las primeras sospechas, e incluso aconsejados por diferentes profesionales llevaran a su hijo a la guardería, con la intención de que evolucionara positivamente: al tener oportunidades de interactuar en un medio menos protegido y con otros niños que le posibiliten mejorar en los aspectos sociales. La idea subyacente que rige estas decisiones es que, con el solo contacto con otros niños estas dificultades serán superadas. En otros casos, únicamente razones de organización familiar determinan la ubicación del niño en la guardería.

Debemos tener en cuenta todos estos aspectos a la hora de explicar a los padres cuáles son las dificultades de su hijo, y cuál es la mejor determinación a tomar. Sin embargo, la problemática familiar puede obligarles a que su hijo asista a una guardería de forma que las dificultades para flexibilizar horarios, así como de atención adecuada aumentan. Habitualmente no encontramos en estos establecimientos personal que pueda atender al pequeño con autismo, tanto en los aspectos de aprendizaje individualizado como de asistencia en el aula con otros niños. A pesar de la posible falta de disponibilidad de recursos, los aspectos a tener en cuenta para la escolarización en estos centros son prácticamente iguales que los que se precisan en la Educación Infantil o incluso en el Primer Ciclo de Primaria. Simplemente hay que adaptarlos a los desarrollos evolutivos esperados para estas edades. Si no existen dificultades de flexibilización horaria por parte de los padres, las guarderías pueden y suelen ser capaces de adaptar los tiempos de permanencia en el centro, adaptándose en este sentido mucho más que los centros educativos superiores a las necesidades de los pequeños con síndrome autista.

Llegado el momento de la escolarización obligatoria (según las zonas del país puede ser a los tres, cuatro o seis años), tenemos que tomar una nueva decisión de emplazamiento educativo. Se pueden ofrecer (siempre determinado por los recursos de la zona), diferentes modalidades de escolarización. Desde la integración dentro de un grupo ordinario hasta el colegio especial, pasando por las diferentes modalidades (apoyo a tiempo parcial dentro y fuera del aula ordinaria, tiempos combinados entre colegios específicos y ordinarios, aulas específicas con tiempos de integración en aulas ordinarias más o menos amplios). Sin olvidarnos de las capacidades educativas de los tiempos en espacios comunes como pasillos, comedores, entradas y salidas del colegio, autobuses, salas de vídeo y salidas al exterior.

Su escolarización estará muy determinada por las posibilidades y recursos de la zona que estén al alcance de la familia. A pesar de todo, debemos determinar cuál es el emplazamiento y características del mismo que sean mejor para la educación del niño.

Todas estas posibilidades de emplazamiento deben barajarse en combinación con las características del alumno, sus necesidades educativas, sus capacidades, y las dificultades específicas fruto del momento de desarrollo evolutivo en que se encuentra.

Posiblemente sea en este síndrome, donde los profesionales debemos ser más creativos y ambiciosos a fin de ofrecer las máximas oportunidades de evolución personal. Caracterizado por las dificultades en el desarrollo de la socialización, interacción y comunicación, así como la autonomía para la adaptación a las diferentes situaciones sociales, nos encontramos con que es necesario desarrollar y programar medidas que palien las dificultades específicas, e impulsen su desarrollo educativo centrándose en los ámbitos propios de las dificultades del síndrome.

Emocionales:

Existen dos aspectos importantes a tener en cuenta en la comprensión del niño pequeño con autismo, respecto a sus dificultades emocionales: los niveles de ansiedad y stress, así como la baja tolerancia a la frustración.

Los lloros, rabietas, continuas retahílas, ecolalias reiterativas y rituales son aspectos comportamentales a tener en cuenta y a comprender en todas las dimensiones de sufrimiento y limitación. Es fundamental entender “la causa” de las dificultades emocionales. Solamente la observación de cuándo y cómo, así como el grado de estos comportamientos, deben ofrecer información sobre cuáles son las circunstancias a tener en cuenta. Sabemos que los cambios de actividad, determinadas situaciones ambientales, y cambios dentro de las actividades o momentos de desorden difícilmente predecibles, pueden encontrarse de manera habitual en el origen de fuerte stress y ansiedad. Los métodos de afrontamiento a estas alteraciones deben ser desarrollados e implementados lo más pronto posible, ya que los altos niveles de ansiedad pueden dificultar muchos otros aprendizajes.

- La enseñanza explícita del reconocimiento de que se encuentra mal; “pedir ayuda” si el nivel de competencia del niño lo permite.
- La enseñanza de métodos de relajación para que con cierta dirección pueda aplicarlos cuando precise.
- La enseñanza de qué hacer junto a la explicación de lo que acontece, y la ayuda a la predicción explícita mediante métodos visualizados (pictogramas, fotos, objetos o vídeos).

Todos son métodos que deben estar siempre presentes en cualquier intervención educativa.

Las dificultades emocionales, independientemente de otras capacidades, pueden llegar a ser de tal magnitud e intensidad que desaconsejen la estancia en un medio muy complejo y difícil para el pequeño con autismo, al menos mientras no se encuentre con las capacidades suficientes para desenvolverse en él.

Las posibilidades de frustración igualmente son un aspecto emocional a considerar. La capacidad para comprender las razones de que algo le sea negado, la capacidad para soportar “esperar”, así como la intensidad de sus reacciones ante acontecimientos que ocurren de forma distinta a sus deseos, constituyen aspectos a tener en cuenta en la toma de decisiones de emplazamiento educativo. El ambiente menos controlado y estructurado de un entorno ordinario hace que sea más factible la ocurrencia de ocasiones de frustración y por tanto, son factores fundamentales en la elección de modalidad y en la determinación de las medidas a tomar. Se deberán, de esta forma, programar situaciones – en momentos controlados- en las que se exija aprender a afrontar los cambios circundantes y a “soportar” el malestar ante las contradicciones a sus deseos.

Para ello, utilizaremos sistemas de predicción para la demora de deseos; de modo que, al mismo tiempo que se le ofrezcan pautas externas de consuelo y tranquilidad, posibilitaremos que aumente su capacidad de tolerancia a la frustración.

Autonomía:

La falta de autonomía es un factor que determina, en gran medida, el emplazamiento educativo. La existencia o no de educador, cuidador y/o auxiliar en un colegio con determinado tipo de recursos y modalidad de escolarización, implica que un niño pueda asistir a un centro. El control de esfínteres es el aspecto más frecuente y llamativo que suele tenerse en cuenta. Sin embargo, hay otros muchos que no son tan “visibles”, pero quizás son más importantes a la hora de determinar el emplazamiento o modalidad educativa.

Las escasas habilidades de “autodirección” que presentan los niños con autismo, marcadamente, los pequeños, es un aspecto a tener muy en cuenta y, al mismo tiempo, a desarrollar. Generalmente no son capaces de cumplir un objetivo tan prioritario como realizar las rutinas propias de autonomía diaria.

La falta de autodirección se hace muy patente en las acciones relacionadas con meriendas, comidas y vestido. Sin embargo, las dificultades derivadas de la escasa capacidad para hacer solas otras actividades, como las actividades más académicas, son quizás más importantes:

- Las tareas autoexplicativas son aquellas que están diseñadas de forma que están presentes y claramente definidos desde el comienzo hasta el fin de la misma, así como la secuencia de pasos necesarios. Habitualmente, para trabajar se utilizan recipientes, y en concreto bandejas, para que se pueda visualizar más fácilmente el contenido.
- Secuencias de tareas en sistemas analógicos (pictogramas y/o fotos).
- Horarios ya escritos o en forma analógica.

Estas adaptaciones metodológicas ayudan a paliar las dificultades, de forma que favorecen el emplazamiento en medios más normalizados.

Totalmente dentro del área de autonomía están las dificultades para atender las claves que gobiernan el medio al igual que la capacidad de seguir consignas en grupo. Tratándose en sí de una capacidad adaptativa básica. Deberá trabajarse la atención a consignas en grupo, sí como poner en relevancia los aspectos que gobiernan el medio social, de tal forma que le sean accesibles y por tanto potencialmente atendibles. Se trata de utilizar claves visuales, ya gestuales o analógicas, para ayudarle a realizar lo que se espera de él. Dirigiéndose alternativamente al grupo y posteriormente a él de forma más clara e individual.

Contar con una persona auxiliar dentro de las clases en tiempos flexibles para implementar estos sistemas es de vital importancia para el aumento de sus oportunidades educativas.

Desarrollo del lenguaje y la comunicación:

Las capacidades comunicativas, en concreto el nivel de desarrollo del lenguaje oral, han sido hasta el momento uno de los aspectos centrales a considerar a la hora de orientar el emplazamiento educativo de un alumno autista. Este aspecto junto a la posesión de capacidades intelectuales dentro del rango de la normalidad, nos aboca a la inclusión en situaciones educativas normalizadas. Sin embargo, es importante resaltar que el aspecto central que hay que considerar es el nivel de empleo de códigos orales o gestuales en emisiones eficaces que permitan al niño producir modificaciones en su entorno. En concreto, la petición de ayuda y la negación en situaciones no deseadas. El valor adaptativo de estas funciones del lenguaje debe ser valoradas en su medida y en la intervención para fomentar su desarrollo.

La gran mayoría de niños con autismo no poseen estas competencias. Es con ellos, con los que hemos de preguntarnos qué emplazamiento educativo sería el más adecuado, ya que no poseen herramientas lingüísticas lo suficientemente potentes para desenvolverse mínimamente en un aula con otros niños. Por ello, las situaciones y actividades con los iguales deben ser diseñadas teniendo en cuenta esta dificultad. En primer lugar las actividades deben cumplir dos requisitos, la “no necesidad” del lenguaje oral para llevar a cabo determinada actividad y en segundo, plantearse como objetivo educativo el desarrollo de dicho lenguaje en esa situación. Las actividades sociales en las que el movimiento físico es el soporte de la interacción (psicomotricidad, visionado de películas, canciones con movimientos, juegos repetitivos con retahílas...) son las más adecuadas. Las diferentes opciones de juego y actividades las dará el desarrollo del lenguaje en el niño.

Desarrollo de la socialización y la interacción:

Otro aspecto central a tener en cuenta en la toma de decisiones sobre emplazamiento educativo es el que se refiere a las capacidades imitativas y de interacción. Algunos niños, en situaciones muy motivantes son capaces de imitar a sus iguales en la realización de movimientos motores gruesos. Del mismo modo, pueden emplear la imitación de forma espontánea en una interacción que no entienden y que a la vez esperan algo de ella. Este aspecto es quizás, especialmente relevante por el alto valor en la adaptación que tiene y por tanto el impulso al desarrollo que tiene en general. Deben por tanto, programarse situaciones en el aula ordinaria que posibiliten de forma lúdica y muy motivante la promoción en complejidad creciente. Los juegos físicos de turnos, carreras, juegos con pase de objetos, canciones con movimientos, etc, son actividades que promueven la activación y desarrollo de estas capacidades.

Desarrollo del juego:

Las capacidades de juego del niño son otro aspecto básico e importante. Debemos observar si tiende a estar cerca de los demás niños aunque en su juego no se relacione con ellos. Igualmente, puede que se acerque a mirar, si el objeto que tienen para jugar un grupo de niños le atrae, o incluso, llegue a sentarse entre ellos sin hacer nada. El juego simbólico en el niño con autismo suele no estar desarrollado o, si lo está, es de forma muy limitada y reiterativa. Si este nivel de juego está desarrollado, es muy conveniente tener la oportunidad de poder jugar, aunque sea de forma muy dirigida, con otros niños. En el preescolar existen rincones con juguetes, muchos de ellos de fácil aplicación para el juego simbólico: tiendas, teléfonos, cocinas, coches, trenes, platos, vasos, muñecos en general que son utilizados para desarrollar el currículum ordinario. Estos espacios son muy apreciables para potenciar oportunidades de juego simbólico con otros niños siempre que se realicen en presencia de un adulto y de forma muy dirigida.

Dificultades comportamentales:

La existencia de comportamientos desadaptados específicos como: las autoagresiones, agresiones, rabietas, arrojar objetos, empujar, abrir cajones; determinan de forma habitual el emplazamiento de un niño. Son la punta del iceberg de las dificultades y falta de "armas" para adaptarse al medio social. Si los niños presentan tales dificultades previas, el emplazarles en un aula ordinaria se nos hará aún más complicado, o incluso imposible, para poder tratarlas adecuadamente y poder así superarlas.

Por otro lado, existe la posibilidad de que aparezcan una vez que el alumno está en cualquier emplazamiento educativo. Es entonces cuando debemos hacer un cuidadoso análisis de lo que está ocurriendo y “qué nos quiere decir” con esa conducta. Podemos llegar a observar que son conductas de comprensión del entorno: el niño pequeño repite algo ya que reacciona curiosamente. Necesita que se le explique de alguna forma y/o comprender que no se le deja hacer más esa conducta de forma muy clara para él. Pero más importante es que esa conducta tenga para el niño el valor funcional para conseguir algo que precise, y que por otro medio no sabe o le cuesta obtener. Se impone por lo tanto un análisis de dichos comportamientos para su remedio. Desarrollando con él conductas adaptadas de manera que pueda modificar su entorno adaptadamente.

Hiperactividad:

La alta tasa de actividad que la mayoría de los niños pequeños con autismo presentan es muy determinante a la hora del emplazamiento educativo. No solamente pueden tener conductas no adaptadas sino que son frecuentes. E incluso, conductas adaptadas dejan de serlo por lo reiterado y fuera de contexto en que se presentan. Sabemos que la estructuración del medio y la predicción hace que la hiperactividad disminuya considerablemente. Por tanto, las dificultades del emplazamiento para estructurar y hacer predecible el entorno para que este tipo de conductas disminuyan y surjan otras más adaptadas, hace que en sí sea un aspecto a tener presente a la hora de las orientaciones sobre la modalidad educativa.

Capacidades curriculares:

No olvidemos el fuerte cariz adaptativo que tiene el ser capaz de hacer algo por sí mismo igual que los demás; leer, escribir, colorear, sumar, hacer puzzles... son actividades que puede llegar a realizar un alumno situado físicamente junto a sus iguales, aunque sean escasamente participativas. Es decir, el que un niño autista sea capaz de realizar estas actividades con un grado suficiente de autonomía hace que las posibilidades de integración en el aula ordinaria aumenten considerablemente. Por ello, estas capacidades adquieren un valor mayor del que suelen tener para otro tipo de alumnos. Muchas de estas actividades pueden realizarse aisladamente, por lo que no necesitan interacción con los demás alumnos. En estas actividades los niños con autismo se sienten más seguros y capaces. Cuando programemos estas actividades debemos tener presente, que es casi seguro que lleguen a ser los puntos fuertes en su adaptación personal.

Dificultades sensoriales:

Podemos observar que muchos de los niños con autismo, y sobre todo los más pequeños, tienden frecuentemente a taparse los oídos. Igualmente sabemos por relatos de personas con autismo mayores que ante determinados ruidos y con determinada intensidad sentían muchísimo desagrado y molestia. Los ambientes escolares tienen en determinados momentos un nivel de ruido muy considerable y hay que tener en cuenta que aunque los niños con autismo tengan capacidades de adaptación en otros aspectos, éstas pueden verse suprimidas por la enorme molestia que pueden sentir ante el ruido.

Capacidades que han de ser potenciadas

Las decisiones para educar a un pequeño con autismo no sólo se deberán basar en áreas determinadas según el nivel de desarrollo alcanzado en ellas, no simplemente en seguir ítems de desarrollo. Debemos tener presente que deben ser orientadas con una estrategia mucho más ambiciosa como es la adaptación a medios sociales más ricos y complejos, y con más oportunidades educativas y de desarrollo personal.

Es en este sentido en el que las actividades pivotales o de pivote tienen su más alto valor para disminuir la restricción en los emplazamientos educativos. El aprendizaje en un determinado marco social es fundamental en cualquier problemática, pero lo es mucho más y de forma más dramática, en el síndrome que nos ocupa.

El matiz transferencial de las actividades es fundamental para comprender y potenciar los aprendizajes del niño pequeño. Por la edad que nos ocupa, podemos determinar en mayor medida el futuro desarrollo del pequeño. Se trata de tener conciencia de que estamos ganando tiempo en un momento que es altamente sensible para el desarrollo.

Los siguientes aspectos son capacidades que en este sentido deberán ser potenciadas en cualquier programa de trabajo con niños con autismo y en concreto con los más pequeños, con la mira en una mayor oportunidad de vida social en el futuro.

- Afrontamiento emocional positivo en situaciones de frustración.
- Capacidades de lenguaje oral o signado que posibilite el control del medio para solicitar o rechazar y sobre todo para pedir ayuda.
- Capacidades de imitación en forma diádica y en grupo.
- Interés por las actividades de los niños.
- Ciertas capacidades de juego simbólico.
- Capacidades de autodirección, con atención a claves que gobiernan el entorno y a consignas en grupo de forma suficiente.

- Capacidades curriculares básicas.

El lugar donde deben ser potenciadas estas capacidades no tiene por qué ser en un principio el aula ordinaria. Puede que sea preciso, para potenciar su consecución, un marco más controlado y protegido como es el aula específica o incluso el colegio específico. Siempre debemos tener presente que el síndrome, desde que se detecta hasta la edad de seis o siete años, nos ofrece los peores momentos de adaptación. Posteriormente el niño puede presentar avances que le permitan encarar situaciones sociales más complejas y que en edades inferiores le son vetadas totalmente.

Cómo mejorar el marco educativo para aumentar las posibilidades educativas de nuestros alumnos con autismo.

El desarrollo social, de interacción y de lenguaje en los niños con autismo es por definición mucho más retrasado que lo esperado para su edad. Una de las primeras medidas para la adaptación a los grupos sociales es que éstos sean lo más cercanos posibles a la edad de desarrollo, sobre todo en los primeros años de escolarización. La LOGSE nos ofrece unas posibilidades de escolarización en grupos en edades inferiores a la cronológica que quizás no sea suficiente en los primeros años de escolarización: Guardería, Etapa Infantil y Primaria. Como en otros casos (véase la orden de sobredotación) sería positivo que se elaborase una orden donde se contemplase la posibilidad de poder ser escolarizados en grupos de edad inferior a la de su edad, mucho mayor que las que se dan actualmente. Teniendo muy presente que es en estos primeros años donde deben intensificarse y flexibilizarse las medidas educativas ya en el aula ordinaria como en la específica.

Es en los primeros momentos de su vida cuando el síndrome es más desestructurante, cuando los niños precisan el medio más organizado, estructurado y protegido con el objetivo de conseguir los avances precisos para alcanzar un desarrollo social y de integración mayor. El aula específica en un colegio ordinario o en un colegio especial es una opción altamente recomendable siempre con miras a desarrollar los aspectos potenciados de situaciones educativas menos restrictivas, más normalizadoras y en definitiva con mayores oportunidades de desarrollo. Será fundamental por tanto que estén cuidadosamente diseñados los programas de intervención.

Por último, resaltar dos estrategias posibilitadoras de la flexibilización en la organización de medidas educativas menos restrictivas y potenciadoras del desarrollo:

- El aula específica, con un claro matiz de aula abierta al entorno y a situaciones de integración diversas.
- El personal auxiliar, cuidador y/o educador, con un claro papel de "traductor del medio", resaltando, enfocando y transformando claves de difícil accesibilidad para el niño autista.

BIBLIOGRAFÍA

- KASARI, CONNEI; FREEMAN, STEPHANY; BAUMINGER, NIRIT; ALKIN, MARVIN C. (1999). Parental Perspectives on Inclusion: The Effects of Autism and Down Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol. 29 nº 4.
- KOEGEL, R.L.; KOEGEL, L.K.; FREA, W.D.; SMITH, A.E. (1995). Emerging Interventions for children with autism. En KOEGEL, R.L. y KOEGEL, L. K. *Teaching children with autism*. Paul H. Brookes.
- Orden del 1 de Agosto de 1996. B.O.J.A. nº 99.
- LORD, C; BRISTOL, M.M. y SCHOPLER, E. (1993). Early intervention for children with autism and related developmental disorders. En SCHOPLER, E. *et al. Preschool issues in autism*. Plenum Press.
- SCHALOCK (1998). Traducción en Siglo Cero Vol 30 (1). Págs 5-20.
- TAYLOR, S.J. (1998). Cougt in a continuum: A critical analysis of the principle of least restrictive environment. *Journal of the Asociation for Persons with Severe Handicaps*, 13 (1), 41-53.
- KELLEGREW, D.H. (1995). *Integrated School Placememnts for children with Disabilities*. En KOEGEL, R.L. y KOEGEL, L.K., *Teaching children with autism*. Paul H. Brookes.
- IX CONGRESO NACIONAL DE AETAPI (1998). Documento de la mesa de trabajo sobre Integración Escolar. Málaga (noviembre 1998).

CAPÍTULO 9

LA INTEGRACIÓN EDUCATIVA DEL NIÑO AUTISTA

M^a Antonia Casanova
Dirección General de Promoción Educativa Madrid

Educación especial e integración

En el último siglo, la evolución del concepto de educación especial ha resultado significativa, hasta llegar a las últimas décadas, en las que se convierte en una de las facetas de la atención a la diversidad dentro de un amplio marco sistémico institucional.

Esto, lógicamente, deriva en el cambio profundo de la atención al alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de algún tipo de discapacidad, como pueden ser los niños comprendidos en el espectro autista.

Se va pasando, progresivamente, desde un tratamiento casi exclusivamente clínico – por considerar que educativamente es imposible hacer nada con estos niños-, a su atención en centros específicos de educación especial (y no de forma totalmente generalizada). Desde ahí, un escalón importante para la integración supone la creación de aulas de educación especial dentro de centros ordinarios- que facilita la relación en tiempos comunes no lectivos- y se llega, en el momento actual, a la integración educativa- total o parcial, según los casos- del niño en el aula y en el centro, con la última denominación de educación “inclusiva”. Los apoyos específicos que recibe el alumnado en este último modelo pueden realizarse fuera o dentro del aula, siendo la última la opción preferible. Este planteamiento supone la incardinación total del niño con necesidades educativas especiales en la vida del centro, que debe atender al conjunto de la población escolar en función de su características y diferencias, procedan éstas de unas u otras razones (discapacidad, sobredotación, desventaja social, etc).

Como es obvio, el mayor conocimiento médico y psicológico de las diferentes discapacidades supone una aportación básica para el tratamiento adecuado de los niños desde todos los puntos de vista (sanitario, social, educativo). Los avances en educación, por tanto, son en parte consecuencia de los progresos del conocimiento del autismo, en este caso, y de cualquier otra discapacidad, en otros.

En todos los casos, lo que está comprobado es que cuanto antes se comience la intervención adecuada, mejores son los resultados que se alcanzan.

Un sistema educativo para la integración

Una consideración importante sobre la que resulta preciso reflexionar antes de realizar propuesta alguna, es la posibilidad que ofrece el sistema educativo para que la integración de un niño con necesidades educativas especiales pueda llevarse a la práctica con éxito (para el niño y para el conjunto del propio sistema).

De forma sintética, el sistema debe reunir algunas condiciones inexcusables:

- a) Currículum flexible y abierto.
- b) Autonomía curricular del centro.
- c) Autonomía organizativa del centro.
- d) Canales para la participación de la comunidad educativa en los centros docentes.

Estas premisas suponen que, por un lado, es viable la *adaptación del currículum* a las características del niño o niña; es decir, que no es el niño el que inexorablemente debe adaptarse al sistema, sino que es el sistema el que puede y debe adaptarse al niño. Esta base es positiva para todo el alumnado de la educación obligatoria y no sólo para el alumnado con necesidades especiales, como resulta evidente. Así, podrán elaborarse adaptaciones curriculares más o menos significativas, en función de las necesidades de cada alumno, sin que se planteen problemas burocráticos ni personales en las aulas y en los centros. Del mismo modo, exige que la metodología se adecue a la forma de aprender de cada alumno o alumna, al igual que el modelo de evaluación se ajustará al proceso de enseñanza y aprendizaje seguido por cada uno de los alumnos, y no consistirá en una mera comprobación de lo conseguido a través de pruebas homogéneas.

Por otro lado, se permite la *organización flexible* del centro y del aula: no siempre tienen que estar los niños en el mismo grupo, aprendiendo las mismas cosas en el mismo tiempo. Este tipo de organización favorece la aplicación de los principios enunciados en el párrafo anterior. Un excelente proyecto educativo o curricular puede quedar en pura teoría si la organización no presta el marco adecuado para su desarrollo. Al igual que se pide flexibilidad en los procesos educativos, ésta también deberá estar presente en los modelos organizativos. La utilización de espacios, los horarios que permitan el trabajo en común del profesorado, los distintos agrupamientos de alumnos en función de las actividades que realicen, de sus ritmos de aprendizaje, de sus intereses o motivaciones, de su nivel de competencia curricular... constituyen factores decisivos para que la integración educativa sea real y no se quede en una mera declaración de buenas intenciones.

La *colaboración del conjunto de la comunidad educativa* es otro de los factores imprescindibles para conseguir los logros que se proponen con la integración. Si resulta importante en toda labor educativa (en definitiva, la educación es comunicación), más aún lo es cuando se trata de unificar criterios

y pautas de atención al alumnado en diferentes ambientes, si este alumnado requiere una intervención específica y especializada en esos diversos ambientes en los que hay que conseguir la continuidad. Familia y centro educativo son corresponsables en la educación del niño con autismo a lo largo de todo su desarrollo y especialmente durante los primeros años.

En el momento actual, el sistema educativo español básico para el conjunto del Estado responde a las notas antes expuestas. Es decir, permite la adecuación del sistema a las necesidades educativas que cada niño o niña pueda plantear a lo largo de las etapas obligatorias de enseñanza. Aunque cada Comunidad Autónoma, en su respectivo ámbito de gestión, tiene competencias para adaptar la normativa básica a las exigencias de su territorio, debe respetar los principios que avalan la homologación del sistema en España y posibilitan la movilidad del alumnado entre las distintas Comunidades que lo componen, además de garantizar su igualdad de oportunidades, con independencia del territorio donde viva. Se trata, por lo tanto, de que los centros docentes elaboren sus proyectos institucionales teniendo en cuenta la población real que escolarizan, con todas las particularidades que deben considerar para su mejor educación.

Una educación de calidad pasa, obligadamente, por la atención a la diversidad en toda su gama, dentro de la cual se encuentra el alumnado con necesidades educativas derivadas del espectro autista.

Pautas para la integración del niño con autismo

En unas jornadas especializadas en niños con autismo, no cabe insistir en la exposición de las características de estos niños y niñas, cualquiera que sea su incardinación dentro del espectro, ya que son de sobra conocidas por todos. Sólo recordar algo fundamental: dado que la soledad y la inflexibilidad (con sus consecuentes carencias lingüísticas, de negociación, de cooperación en la acción con los demás, etc) son comunes a cualquier persona con autismo, las consecuencias educativas resultan evidentes: estas funciones deben enseñarse explícitamente. De este modo, la educación del niño con autismo consiste esencialmente en la enseñanza intencionada y explícita de las funciones citadas, aunque en general, el resto de los niños las aprenden derivándolas de las interacciones naturales. No obstante, como antes señalé, no hay que olvidar la necesidad de partir del concepto de espectro autista, lo que nos ayudará a señalar qué tiene de común cada niño con autismo con los otros y qué tiene de diferente. Este paso es fundamental para establecer y concretar las estrategias pedagógicas adecuadas para cada niño y cada situación, ya que el conjunto de niños con autismo es muy heterogéneo, al existir individuos con niveles evolutivos y necesidades educativo-terapéuticas muy distintas.

En todos los casos (siguiendo al Dr. Rivière) habrá de tenerse en cuenta (1):

- a) La asociación del autismo con retraso mental.
- b) La gravedad del trastorno autista.
- c) La edad del autista.
- d) El sexo, pues aunque afecta más a los hombres que a las mujeres, éstas son afectadas con mayor gravedad.
- e) La eficacia de los tratamientos y las experiencias de aprendizaje.
- f) La posibilidad de apoyo en la familia.

Igualmente- y siguiendo al mismo autor- para facilitar la relación entre las especificidades del autismo y las pautas que seguirán a continuación, reproduzco, en primer lugar, las dimensiones alteradas en los cuadros con espectro autista (pág. 68) y, después, los cuatro niveles de la dimensión del trastorno cualitativo de la relación (pág. 70).

Dimensiones alteradas en los cuadros con espectro autista

1. Trastornos cualitativos de la relación social.
2. Trastornos de las capacidades de referencia conjunta (acción, atención y preocupación conjuntas).
3. Trastornos de las capacidades intersubjetivas y mentalistas.
4. Trastornos de las funciones comunicativas.
5. Trastornos cualitativos del lenguaje expresivo.
6. Trastornos cualitativos del lenguaje receptivo.
7. Trastornos de las competencias de anticipación.
8. Trastornos de la flexibilidad mental y comportamental.
9. Trastornos del sentido de la actividad propia.
10. Trastornos de la imaginación y de las capacidades de ficción.
11. Trastornos de la imitación.
12. Trastornos de la suspensión (la capacidad de hacer significantes).

Estas doce dimensiones se articulan en diferente grado, lo que dificulta marcar los objetivos educativos para cada sujeto. La soledad y la dificultad o incapacidad para la relación resultan esenciales como rasgo distintivo. Sin embargo, mientras que algunas personas parecen carecer completamente de motivación para relacionarse, otras parecen sentir esa necesidad (aunque requieran momentos de soledad y sean poco capaces de sutilezas sociales).

14. Rivière, A.: "Tratamiento y definición del espectro autista I: relaciones sociales y comunicación" en Rivière, A. y Martos, J. (coords): El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas. Madrid. IMSERSO/ APNA, 1998; págs 61-106

Niveles de la dimensión del trastorno cualitativo de la relación con iguales

1. Impresión clínica de aislamiento completo y profunda soledad desconectada. No hay expresiones de apego a personas específicas. En los casos más graves, se ofrece la impresión de que no se diferencian cognitivamente o emocionalmente las personas de las cosas. No hay señales de interés por las personas, a las que ignora o evita de forma clara.
2. Impresión definida de soledad e incapacidad de relación, pero con vínculo establecido con adultos (figuras de crianza y profesores). La persona en este nivel ignora, sin embargo, por completo a los iguales, con los que no establece relación. Las iniciativas espontáneas de relación, incluso con las figuras de crianza, son muy escasas o inexistentes.
3. Relaciones infrecuentes, inducidas, externas y unilaterales con iguales. Con frecuencia, la impresión clínica es la de una rígida e ingenua torpeza en las relaciones, que tiende a establecerse como respuesta y no por iniciativa propia.
4. Hay motivación definida de relacionarse con iguales. La persona en este nivel suele ser al menos parcialmente consciente de su soledad y de su dificultad de relación. Ofrece una impresión paradójica de una inteligencia torpe. Las sutilezas de las relaciones, su dinamismo subyacente, tienden a escapársele, pero quisiera relacionarse con sus iguales, fracasando frecuentemente en el intento de lograr una relación fluida.

Para la integración de estos niños, habrá que tener en cuenta que los situados en el primer nivel presentan más dificultades, pues requieren un trabajo muy paciente para provocar alguna motivación de relación o alguna posibilidad de que la acepte.

En las restantes dimensiones, son importantes los juegos circulares de interacción, el establecimiento de alguna orden, espacial y temporal en las interacciones, la creación de hábitos de relación, el refuerzo de la mirada espontánea, la adquisición de la capacidad de responder a órdenes sencillas, la progresiva penetración en la acción del niño sin que él lo rechace.

Todas estas medidas conducen a la consideración de que con los niños con autismo resulta esencial la creación de interacciones positivas, con objeto de lograr el desarrollo de determinadas capacidades funcionales. Así se consigue que sean pocos los niños que se mantengan en la primera dimensión, ya que pronto se produce la aparición de pautas relacionales hacia terapeutas, profesores y familiares. No obstante, muchos niños en esta situación seguirán evitando la relación con iguales. En estos casos el refuerzo de los intentos comunicativos, el empleo de reforzadores naturales y la variación de tareas suele resultar útil para mejorar el nivel de interacción. En todas las situaciones, hay que preparar también a los otros niños para que comprendan a los compañeros con autismo.

Partiendo de estas bases de carácter general, y de otras muchas que se encuentran en la bibliografía especializada, es posible marcar unas pautas orientativas que favorecen el trabajo educativo con el niño con autismo y su integración afectiva y social. Muy sintéticamente, destacamos:

1. Organización del entorno (escolar, familiar) de manera que se pueda predecir lo que va a suceder en una jornada.
2. Respeto hacia su ritmo de actuación.
3. Paciencia ante sus modos de obrar y comunicarse.
4. Utilización de sistemas de lenguaje verbal y no verbal, considerando su ritmo de comprensión.
5. Motivación permanente mediante elogios de sus acciones.
6. Generación de rutinas en todos los ámbitos de la vida.
7. Propuesta de actividades diversas, que eviten el aburrimiento y la falta de interés.
8. Concreción en la solicitud de tareas.
9. Respeto a las distancias que imponga el niño, sin que sienta invadido su espacio, pero tampoco abandonado.
10. Manifestación de afecto, a pesar de sus posibles "rabiets". Hay que tener muy en cuenta sus miedos, fobias u obsesiones.
11. Exigencia rigurosa de todo cuanto pueda hacer.
12. Orden y tranquilidad en el ambiente.
13. Estímulo y premio para todo intento comunicativo que manifieste.
14. Incorporación plena de la familia a su educación.

Como puede comprobarse, si se integra parcial o totalmente a un niño autista en un aula ordinaria, se tratará de crear en su entorno un ambiente que favorezca su desarrollo, que no haga crecer el aislamiento, sino que le estimule a establecer relaciones con sus iguales y con los adultos que le rodean. La adecuación de los espacios, los ruidos ..., la organización de tareas sistemáticas y rigurosas son elementos que un profesor puede prever y preparar para el alumno autista, contando con los apoyos especializados del personal correspondiente.

En función de otras posibles dificultades que presente el niño con autismo, quizá haya que pensar en su educación en un centro especial, como ocurre, de hecho, en muchos casos. No obstante, para no perder posibilidades de integración afectiva y social, a la vez que los estímulos más ricos que pueden provenir de un grupo/clase ordinario, conviene - siempre que se considere posible y conveniente - realizar actividades fuera del centro (en espacios del entorno) y organizar modalidades de escolarización combinada. De este modo, algunos tiempos semanales pueden compartirse con centros ordinarios, en los que el niño se relacione con otros amigos diferentes, y tenga la posibilidad de llegar a apreciar lo positivo de esa relación.

Exigencias de la integración del niño con autismo: estudio de dos casos

Después de esbozar algunas cuestiones generales relativas a las características del niño con autismo y a las pautas necesarias para su integración en centros ordinarios (parcial o totalmente), me referiré a dos situaciones diferenciadas (por los niños integrados y por el entorno en el que se desarrollan) de dos niños con autismo, sobre todo para incidir en algunas cuestiones que convendría destacar para corroborar la posibilidad de integrar, aun con profesorado/tutor no especializado.

El primer niño (Juan) tiene 7 años y está escolarizado en un centro de educación especial de la Comunidad de Madrid. Una vez por semana realiza actividades de psicomotricidad en un colegio público de Educación Primaria, con compañeros de su misma edad. Concretamente, la tarde en la que Juan asiste, se unen dos grupos en el gimnasio para llevar a cabo el tipo de actividad aludido. Por tanto, tiene lugar en un espacio muy amplio y en un grupo muy numeroso de niños (condiciones, *a priori*, no muy favorables desde un punto de vista teórico).

La primera estrategia adoptada fue elegir- contando con su consentimiento, lógicamente- a un niño del centro de acogida para que tutorizara a Juan durante la actividad. En cuanto Juan llega al gimnasio, el amigo se pone a su lado y le ayuda- si lo necesita- en algunos momentos, especialmente en su traslado de un espacio a otro, en función de las órdenes de la maestra. Dentro del gimnasio se encuentra la profesora que acompaña a Juan al colegio, aunque no interviene (en la sesión observada no hizo falta en absoluto).

Como notas destacables durante la sesión en que tuvo lugar la observación, señalaría:

- La maestra habla despacio, alto y utilizando una gesticulación expresiva que ayuda a la comprensión.
- La maestra da órdenes muy concretas a todos los niños. Todos saben perfectamente lo que tienen que hacer.
- El ambiente general se mantiene con bastante silencio, aunque los niños se mueven y realizan en grupos las actividades encomendadas.
- Juan pone una gran atención en todo lo que hace y dice la maestra. Cumple sus órdenes al pie de la letra. En muchos casos, las cumple mejor que otros alumnos.
- El amigo/tutor no se separa de Juan. Siempre están en el mismo grupo o, si realizan acciones individuales, cercano a él. Pero no insiste en su ayuda porque, además, no es necesaria. Fundamentalmente, le guía cuando se trasladan de un extremo a otro del gimnasio (téngase en cuenta que estos movimientos son hechos por cincuenta niños a la vez y no precisamente con excesivo orden).
- Los demás compañeros le tratan como a otro cualquiera.
- Juan disfruta jugando/trabajando, intercambia miradas y algunas actuaciones con otros niños. Habla con su amigo/tutor, sobre todo.
- La sesión de trabajo duró 45 minutos.

La maestra no es especialista en autismo ni en educación especial, pero sí es una muy buena maestra. Para todos. Y la valoración que realizan los maestros del centro de educación especial en relación con estas actuaciones de integración, es muy positiva para Juan (hay que añadir que no solo es positiva para Juan, sino para todo el alumnado del Colegio, que aprende a respetar las diferencias, a conocerlas y a convivir con ellas). Como se puede comprobar, no son necesarios grandes cambios en ninguna actividad, ni recursos especiales para llevarlas a cabo. Tampoco es precisa la especialización de la maestra del colegio integrador, sólo requiere de unas orientaciones para organizar adecuadamente la actividad. No obstante, esto se hace conjuntamente con la maestra habitual de Juan, por lo que no resulta difícil. A cambio, sí supone una actividad enormemente positiva para el desarrollo de capacidades por parte de Juan, pues recibe estímulos del resto de los compañeros que no tiene en su centro de educación especial.

El segundo niño, Héctor, vive en un estado de México y en el momento actual tiene 10 años, asistiendo a una escuela regular de Educación Primaria. Fue diagnosticado a los cuatro años, con un pronóstico muy desfavorable. Cambió varias veces de colegio, en función de las actitudes de la maestra con la que debía estar: si la actitud era favorable, Héctor avanzaba en su desarrollo y en sus aprendizajes. Cuando la madre percibía que la maestra no lo aceptaba, lo cambiaba de colegio. Por otro lado, no le quedaba otra opción, porque, en esos casos, Héctor no quería ir a clase. Por fin, la escuela donde ahora se encuentra, se incorporó al proyecto de integración educativa que se lleva a cabo en México, patrocinado por la SEP y el Fondo Mixto de cooperación técnica y científica México-España, de modo que el profesorado cuenta con materiales didácticos y apoyo personal y técnico para ocuparse convenientemente de Héctor.

La adaptación a nuevas maestras es un poco costosa para Héctor: durante los primeros días, grita, se sale del aula sin permiso (se va con el maestro de apoyo), llora, se mete en el baño de las niñas, busca los mimos de la maestra... Poco a poco se integra y comienza a hacer tareas dentro del grupo. Lee y escribe. Utiliza letra de molde y mayúscula. Tiene buena ortografía. Le gusta leer y actuar en cuentos, aprendiendo de memoria los diálogos. Hace sumas y restas hasta las centenas. Es un poco mayor que los niños del grupo, pero tiene su mismo nivel de aprendizaje.

La madre de Héctor permaneció en el aula varios días: ahora ya no es necesario. A los demás niños se les explicó que tuvieran paciencia, que había que cuidar a Héctor, pero que no hicieran mucho caso de sus actitudes. Los niños lo aceptan bien y lo ayudan. Uno, especialmente, lo busca, habla, cuida..., incluso aunque Héctor no le haga caso en algunos momentos. Cuando responde a sus llamadas, lo abraza fuerte y grita o repite alguna palabra que ha dicho el niño, como "amigo", "juega", etc.

Al salir del aula está ausente, distraído, establece poca comunicación con otros. Le molesta mucho el ruido. No acepta la música ni las actividades

de educación física. No quería participar de ningún modo en actividades colectivas (ni incluso en cuentos, que tanto le gustan).

Las instrucciones dadas a la maestra se resumen en que fuera exigente con Héctor para los aprendizajes que podía hacer (de todo tipo), que le presentara material concreto y que usara diferentes tipos de comunicación: dramatizaciones, escenificaciones, diversos códigos... Igualmente, se le indicó que no le dejara ausentarse del grupo. El equipo base del estado, con el maestro de apoyo, el itinerante de educación especial y la maestra del grupo realizaron la adaptación curricular pertinente, que para el presente curso escolar persigue los siguientes objetivos: que Héctor se inicie en la resolución de problemas que impliquen manejo de dinero y que sea capaz de establecer compromisos en un equipo de trabajo.

Con actitud positiva de todos los maestros, con la aceptación de sus compañeros, la colaboración continuada de la madre (no del padre, que todavía no acepta la situación) y muy pocas pautas de actuación para la maestra, se está logrando la integración de Héctor y su desarrollo personal y social. Vive contento, le gusta ir a la escuela (que es el mejor indicador de su satisfacción) y va aceptando progresivamente situaciones de comunicación que rechazaba hace muy poco tiempo.

Referencias legislativas para la atención al alumnado con necesidades educativas especiales:

- Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos (BOE 30.4.82)
- Ley Orgánica 8/1985, de 3 de julio, reguladora del derecho a la educación (BOE 4.7.85)
- Ley 1/1990, de 3 de octubre, de ordenación general del sistema educativo (BOE 4.10.90)
- Ley Orgánica 9/1995, de 20 de noviembre, de la participación, la evaluación y el gobierno de los centros docentes (BOE 21.11.95)
- Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, de ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales (BOE 2.6.95)
- Orden de 14 de febrero de 1996 sobre evaluación de los alumnos con necesidades educativas especiales que cursan enseñanzas de régimen general establecidas en la Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de ordenación general del sistema educativo (BOE 23.2.96)
- Resolución de 25 de abril de 1996, por la que se regula la elaboración del proyecto curricular de la enseñanza obligatoria en los centros de educación especial (BOE 17.5.96)

- Real Decreto 366/1997, de 14 de marzo, por el que se regula el régimen de elección de centro educativo (BOE 15.3.97)
- Orden de 26 de marzo de 1997, por la que se regula el procedimiento para la elección de centro educativo y la admisión de alumnos en centros sostenidos con fondos públicos de educación infantil, educación primaria y educación secundaria (BOE 1.4.97)
- Orden de 22 de marzo de 1999, por la que se regulan los Programas de Formación para la Transición a la Vida Adulta, destinados a los alumnos con necesidades educativas especiales escolarizados en centros de educación especial (BOE 10.4.99)
- Resolución de 20 de mayo de 1999, por la que se propone un modelo de programas de formación para la transición a la vida adulta con el fin de orientar la respuesta educativa dirigida al alumnado con necesidades educativas especiales escolarizado en centros de educación especial en la etapa postobligatoria (BOE 3.6.99)

CAPÍTULO 10

LOS PROBLEMAS DE ALIMENTACIÓN EN NIÑOS PEQUEÑOS CON AUTISMO. BREVE GUÍA DE INTERVENCIÓN

M^a Rosa Ventoso
Centro Leo Kanner de APNA

Introducción

Los problemas de sueño y alimentación son frecuentes en niños con autismo. Sin embargo, a pesar de la importancia que tienen estos dos factores para el adecuado desarrollo físico y psicológico del pequeño y el bienestar de la familia, las propuestas concretas de intervención son escasas y suelen reducirse a programas para mejorar los hábitos de autonomía en las comidas.

Los trastornos de alimentación en autismo aparecen con manifestaciones variadas, pero presentan como factor común la hiperselectividad alimenticia. Algunos niños autistas muestran desde los primeros meses de vida problemas para ingerir las cantidades necesarias y en algunos casos aparecen signos de intolerancia (vómitos y/o complicaciones intestinales), pero las dificultades se acentúan cuando hay que cambiar el tipo de alimentación introduciendo papillas. Se puede observar entonces desde el rechazo general hasta los primeros indicios de selectividad hacia ciertos sabores y texturas. Muchos niños autistas superan todos los intentos de las familias para introducir los alimentos sólidos y siguen tomando exclusivamente purés o papillas a los 5 ó 6 años. Otros, solamente aceptan comer si se les ofrece un determinado tipo de alimentos, sabores o presentaciones de las comidas. Además, la mayoría suelen tener asociadas las horas de las comidas o las situaciones de alimentación a “hora de llanto” u ocasión para presentar un amplio repertorio de conductos de oposición.

Son varios los factores que pueden condicionar estas situaciones. Algunos investigadores han sugerido la existencia de anomalías bioquímicas (Rimland, 1973) o metabólicas específicas (Coleman, 1985) relacionadas con los componentes nutritivos, que podrían estar en la base de la etiología del autismo o, por lo menos, de algunos de los “subgrupos autistas” (Raiten, 1988). En los últimos años, la investigación se ha centrado en el estudio de trastornos metabólicos. Está todavía por demostrar, sin embargo, la relación de los problemas de alimentación con la posibilidad de trastornos metabólicos en autismo –exceso de opiáceos ocasionado por la ruptura incompleta de ciertos alimentos como el gluten del trigo, la cebada, el centeno y la avena y de la caseína que procede de la leche o de los productos lácteos (Shattock y Lowdon, 1991, y Shattock y Savery, 1997)-, así como otros sobre alergias alimenticias e intolerancias- enfermedad celíaca-. Con independencia de la importante relación que pueda existir entre nutrición, etiología del autismo y dificultades de alimentación, quizá habría que tener en cuenta la conjunción de

distintas características psicológicas propias de los niños pequeños con autismo. La primera hace referencia a la posibilidad de que algunas personas con autismo presenten alteraciones sensoriales especialmente marcadas y graves en los primeros años del desarrollo (Williams, 1996). Algunas de estas personas (autismo con alto nivel de funcionamiento o síndrome de Asperger) con posibilidades para relatar sus recuerdos infantiles, hablan de experiencias sensoriales extrañas, que presentan en común la falta de modulación en casi todos los sentidos. Los umbrales sensoriales pueden verse alterados por violentas oscilaciones de hipersensibilidad o hiposensibilidad y en algunas ocasiones, incluso, por cambios de modalidad sensorial. Temple Grandin (1984, 1992) una autista con buena capacidad cognitiva y que ha descrito en artículos, libros y conferencias sus experiencias internas, cuenta que cuando tenía 2 ó 3 años, se veía sometida, a veces, a un bombardeo sensorial inexorable e incontrolado, los sonidos podían presentar un volumen extremo que la agobiaba y mostraba intenso interés por los olores, tenía necesidad de ser abrazada pero se sentía abrumada por los abrazos, que le podían producir dolor. Sean Barron (1992, citado por Peeters, 1994), otra persona con autismo, cuenta en su autobiografía:

Yo tenía un gran problema con la comida. Me gustaba comer cosas suaves y sencillas. Mis alimentos favoritos eran cereales –secos, sin leche-, pan, bizcochos, macarrones y espaguetis, patatas y leche. Estos eran los primeros alimentos que había comido en mi vida y los encontraba reconfortantes y tranquilizadores. No quería probar nada nuevo.

Yo era supersensitivo con las texturas de los alimentos, y tenía que tocar todo con los dedos para comprobar la sensación que producían, antes de meterlos en la boca. Odiaba profundamente que me dieran alimentos mezclados como tallarines con verduras, o la mezcla del pan con el “relleno” para hacer bocadillos. No pude NUNCA, NUNCA, meter eso en la boca. Sabía que si lo hacía me sentiría violentamente enfermo... Me gustaba comer las cosas que estaba acostumbrado a comer.

(Sean Barron, 1992, citado por Peeters, 1997, pg. 140)

Aunque las referencias sobre alteraciones perceptivas respecto a la modalidad gustativa son menores, es probable que algunos niños con autismo presenten un problema básico de *hiperselectividad gustativa* y posibles *alteraciones sensoriales* de modalidad olfativa, gustativa o táctil, que ocasionan selectividad hacia determinados tipos de alimentos, bien sea por su sabor, su olor o su tacto, de forma que muchas comidas, con probabilidad, resulten muy desagradables, poco apetitosas o, incluso, insoportables, mientras que otras, de sabores fuertes y *extraños*, figuren entre las preferencias de algunos niños con autismo. Por otra parte, cambiar de sabores, olores, sensaciones táctiles o, simplemente, de *condiciones estimulares visuales del plato*, puede constituir un reto para el sistema cognitivo de las personas de corta edad con autismo, que presentan una dificultad cognitiva central, que explicaría muchas de las “alteraciones conductuales” que presentan algunos niños. Por ejemplo, la dificultad para anticipar (Ozonoff, 1995; Ozonoff, Pennington y Rogers, 1991; Power y Jordan, 1996; Rivière, 1997), para “idear sobre el futuro” hace que tiendan a repetir las acciones, lugares o situaciones pasadas a fin de sentirse más seguros. La *inflexibilidad*- una de las características más universales y claras del procesamiento autista- puede tener como consecuencia el rechazo absoluto a cualquier novedad alimenticia. Los padres y educadores no suelen

comprender el por qué de este rechazo y, con frecuencia, la única alternativa válida que encuentran es forzar al niño a comer, con lo cual se asocia (condicionamiento clásico) la ingesta de comidas nuevas, o todo el complejo estimular que compone la situación de comidas, a estados emocionales negativos y que el niño rechaza. Los responsables de la crianza, por su parte, comienzan de forma lenta pero continua a presentar muestras de aumento de niveles de ansiedad, ya que la comida constituye el signo capital de cuidado y aparecen sentimientos encubiertos de incompetencia y sensación de reto. En este punto, algunos padres conservan la calma y, con paciencia y sentido común, alcanzan con éxito la meta de que su hijo tome muchos de los alimentos que le van ofreciendo; otros, persisten en forzar de forma aversiva sin mucho éxito o, incluso, con algunos retrocesos, hasta que optan por pedir ayuda profesional; y, la mayoría, ofrece al niño sólo los alimentos que toma sin problemas- biberones o papillas, alimentos selectivos como macarrones, espaguetis, etc- con tal de mantenerle nutrido y sin problemas. Un proceso de condicionamiento clásico puede ser el responsable de que muchos niños lloren por el simple hecho de ver un plato o la causa de rabieta cuando se les ofrece una pequeña porción de cualquier alimento, aunque estemos seguros de que el sabor del mismo es el preferido del niño. Es necesario entonces “romper” el condicionamiento de forma suave, pero firme y progresiva. Como acabamos de comentar, en el autismo existe una tendencia a repetir las situaciones de la misma forma, independientemente de que las condiciones hayan cambiado (inflexibilidad), por ello, si un niño con autismo llora durante las horas de las comidas porque no le gusta el alimento que se le da, porque se le ha forzado a comer, manchándole o haciéndose daño en el forcejeo, porque ha presentado problemas intestinales relacionados con la comida o porque en ese momento preferiría ver una película de vídeo, aunque cambien las condiciones seguirá llorando de la misma forma, durante un periodo de tiempo mayor al esperable, únicamente por mantener la rutina establecida.

La asistencia a centros escolares, en muchos casos, constituye el inicio de solución a este problema. El cambio de las condiciones estímulares por sí sólo- ayuda a romper el condicionamiento y la actitud distinta y más profesional de los terapeutas condiciona el comienzo de mejoría en los hábitos de alimentación y autonomía. En otros casos, el problema es más grave, bien porque se ha “cronificado” en el tiempo, bien porque se han producido intentos de intervención poco afortunados, que han agravado la negativa a tomar alimentos distintos. Algunos niños requieren de un programa específico y muy estructurado, llevado a cabo por personas que comprendan el funcionamiento psicológico subyacente y que “preparen” la intervención de forma profesional y sensible.

En principio, este tipo de intervención requiere la asunción de cierta “filosofía”, que tendría como principio nuclear “hacer de las horas de alimentación momentos relajados y agradables, situaciones en las que el acto de comer suponga un momento de relación personal intensa y agradable. El terapeuta o la persona encargada de la alimentación nunca debe aceptar sentirse retado por la conducta del niño, imponiendo la ingesta por un principio de fuerza, sino por un principio de autoridad basado en el conocimiento, la

perseverancia y la serenidad. Pasamos a describir los aspectos generales que configuran la “filosofía” de esta intervención.

1. Consideraciones generales

- **Las comidas son momentos agradables.**
- **La hora de comer, sólo se come; no se juega ni se ve la televisión** (se puede permitir al niño mantener un pequeño juguete en la mano).
- **La comida es algo “rico y apetecible”.**
- **La comida constituye un ritual cuya forma la va a marcar el adulto.**
- **Nunca se va a entrar a “luchar” con el niño ni a forzarle más de lo “imprescindible”.**
- **Todos los días hay que comer, y hay que comer una cantidad previamente establecida.**

2. Desarrollo del programa.

Para conseguir los mejores resultados cuando se establece un programa de hábitos de alimentación es preciso programar de forma cuidadosa cuáles van a ser los pasos y las condiciones, requisito imprescindible en todos los programas de intervención en autismo (Screibman y Koegel, 1981, Koegel, Russo y Rincover, 1977, Rivière, 1983, 1997). Las condiciones de aprendizaje deben mantenerse muy controladas en las primeras sesiones o fases del proceso. En función de la respuesta del niño, se van flexibilizando posteriormente, ya que hay algunos niños que “exigen” condiciones altamente estructuradas durante meses, mientras que otros consiguen adaptarse a la toma de nuevos alimentos- en condiciones altamente estructuradas- en pocas semanas. En las líneas siguientes aparecen la serie de pasos que pueden guiar nuestra intervención:

- 2.1 **Recoger información de los padres** sobre qué alimentos toma sin problemas y forma de tomarlos: en biberón, con cuchara pequeña o grande, con “babi” o babero, sentado en las piernas o en silla, viendo el vídeo, con juguetes o sin ellos, etc.
- 2.2. **Crear una rutina y mantener constantes las condiciones físicas.** Dar de comer siempre en el mismo lugar físico, la misma colocación espacial de mesas y sillas (que puede ser, en el caso de niños pequeños, la mesa al lado derecho y el niño sentado enfrente del adulto). Puede ayudar cantar una canción concreta. Si el niño come en casa, se puede establecer una rutina, por ejemplo, poner la mesa,

mientras la madre le puede cantar “Comer, comer, comer, es lo mejor para crecer...”, preparar la silla especial de comer, el babero, etc, y subirle en volandas mientras le anuncia “a comer” con una entonación especial. Las rutinas deben establecerse considerando los gustos y preferencias de cada niño. Muchos pequeños se sienten más seguros si se utiliza siempre el mismo vaso (con un dibujo concreto), plato, bandeja, etc. El romper estas condiciones estimulares, en las primeras fases del tratamiento, puede hacer fracasar la intervención. Con algunos niños, sobre todo si son muy pequeños, es conveniente comenzar el programa en una habitación donde se encuentre solo y sin ruidos ni interrupciones. La ubicación es otra variable importante. Al principio, la posición ideal puede ser colocar al niño enfrente del terapeuta, de forma que las piernas del niño queden entre las del adulto, con la mesa situada a la derecha de ellos, con posterioridad se puede ir variando la ubicación, hasta que el niño coma enfrente de la mesa.

- 2.3. Así mismo, se debe hacer **contingente al fin de la comida una situación muy gratificante**, como realizar juegos interactivos circulares, ver una película de vídeo o folletos publicitarios... En cada caso, como es lógico, se eligen las actividades preferidas por el niño.
- 2.4. Las condiciones idóneas se consiguen si se comienza el programa en **contextos distintos al habitual**. El primer día de la nueva situación la persona encargada de la comida debe ser diferente a la que previamente venía cumpliendo esta función sin éxito. Debe llevarla a cabo además en un espacio físico distinto, para evitar todas las claves que puedan estar condicionadas a la anterior situación. Se empezará ofreciendo al niño comida “**normal**”. Si no la toma, no se le forzará, sino que se volverá a intentar dándole cucharadas o trocitos de alimentos con la mayor calma y espaciando los ofrecimientos de 5 a 10 segundos. Probablemente el niño escupirá el trozo introducido o llorará, se tirará, se tapaná la cara, etc. Con mucha tranquilidad y, como se ha dicho, sin forzar la situación, se volverá a ofrecer el trocito de comida unas cuantas veces más. Si no hay ningún cambio en su actitud, disminuyendo aunque sea ligeramente su conducta de rechazo, se optará por ofrecer los alimentos preferidos de la forma que se describe en el siguiente apartado.
- 2.5. Se deberá tener preparado el **alimento que más le guste** y que tome habitualmente. Con tranquilidad y delicadeza, se le ofrecerá el alimento con **cucharilla pequeña**, en pequeñas cantidades acercándose a la boca al niño con suavidad pero con firmeza. Si el niño rechaza el alimento, se le puede ofrecer la cucharilla, para que él se la introduzca en la boca. Si tampoco se consigue así, porque desconfía de lo que se le ofrece, puede resultar conveniente cogerle las dos manos con una de las nuestras, con cuidado de no hacerle daño, y acercarle el alimento a la boca (aunque lo escupa), a fin de

que compruebe que lo que se le ha ofrecido es algo que le puede gustar. Inmediatamente deben soltarse las manos (en lo posible, los momentos de sujeción deben ser muy breves) y volver a ofrecer la segunda cucharada. Si el niño deja que se le introduzca en la boca, aunque lo escupa, se seguirán dándole mínimas cantidades, de la forma más natural posible y reforzándole de forma contingente y consistente con la aceptación del alimento: se puede, por ejemplo, cantarle “bien por el niño, bien ...” , acompañado de estímulos motores repetitivos como dar “golpecitos” en la mesa con los nudillos o hacer un aspaviento, como de sorpresa y alegría por lo bien que come. Es muy importante buscar los refuerzos más naturales y divertidos para que funcionen con la mayor eficacia posible.

- 2.6. A medida que el niño vaya comiendo, se debe ir **aumentando la cantidad de alimento**, pero siempre de los sabores preferidos, es decir, de los que inicialmente tomaba. Este paso se considera estabilizado si se mantiene después de varios días. Prolongar el tiempo de alimentos preferidos en exclusiva puede entorpecer la evolución posterior.
- 2.7. Elegir **una situación totalmente nueva para ofrecer alimentos nuevos**, como la hora del bocadillo, un aperitivo, repartir golosinas ... y al mismo tiempo que se le ofrece a otros niños. Si se trata de situaciones individuales al niño, ofrecerle directa o indirectamente **alimentos nuevos**. Estas situaciones deben ser rutinarias, es decir, que ocurran a la misma hora y en las mismas circunstancias todos los días. Muchas veces tomar sólo purés o papillas está asociado a una situación concreta, y el niño puede, o incluso le apetece, tomar alimentos sólidos y otros sabores, pero la fuerza de “invarianza” es mayor y anula el deseo de tomarlos. Se trata solamente de ofrecer el alimento, bien directamente al niño, bien dejándolo a su alcance mientras ve que los demás lo toman. A pesar del rechazo sistemático seguir ofreciéndoselo, sin darle mayor importancia y esperar.
- 2.8. **Introducir sabores nuevos**: Se elegirá un alimento de sabor similar al preferido, con la misma textura y temperatura. Se deberán colocar los platos como se presentan en el punto anterior, de forma que el niño vea el plato que tiene que tomar en primer lugar y el postre preferido. La cantidad debe ser menor que en el caso de la comida normal. Se ofrecerá el alimento al niño y, si lo rechaza, se insiste en el ofrecimiento con firmeza y paciencia. El plato debe quedar vacío –aunque haya que retirar cierta cantidad, preferiblemente sin que el niño se dé cuenta-. En ese momento, se pueden adoptar dos alternativas, tanto si ha tomado el alimento nuevo con gusto como si no: (a) ofrecer durante un tiempo el nuevo alimento aumentando la cantidad o (b) ofrecer cada día un sabor nuevo, pero manteniendo igual textura y temperatura. En función de las respuestas del niño, se puede optar por una u otra alternativa. Los nuevos alimentos sólo se ofrecerán en una de las comidas, el resto - la cena- estará

constituida por la comida preferida y aceptada, aunque sean biberones, a fin de asegurar la adecuada nutrición del pequeño.

Tabla 1. Orden de presentación de los alimentos

<ol style="list-style-type: none">1. <i>Comida preferida en formato preferido.</i>2. <i>Alimentos de igual textura con sabor ligeramente distinto.</i>3. <i>Cambio de texturas: purés cada vez más espesos.</i>4. <i>Puré espeso con una cucharada de sólido machacado con tenedor. Aumento cuidadoso y paulatino –unidad de cucharada- de alimento sólido machacado.</i>5. <i>Puré de comida (legumbres suaves) machacado con tenedor.</i>6. <i>Puré- hecho con tenedor- al que se va añadiendo paulatinamente una cucharadita de comida entera.</i>7. <i>Alimento sólido en comida distinta: merienda o cena.</i>8. <i>Introducción de segundos platos: croquetas, tortilla, rebozados...</i>9. <i>Variedad de texturas y sabores.</i>
--

- 2.9. **Cambio de texturas:** Si el niño toma purés, deben presentarse más espesos de forma **muy lenta y progresiva**. Cuando el niño acepte alimentos más espesos, se deberán introducir dentro del puré pequeñas cantidades de comida sólida, machacada con el tenedor. Si el niño escupe las partículas, no se le atiende ni se intenta que se lo trague y se sigue dándole cucharadas. Posteriormente, se ofrecerá el alimento machacado con el tenedor. El siguiente paso será el tomar platos constituidos por comida machacada con tenedor, con introducción muy progresiva - una cucharadita diaria- de alimentos sólidos.
- 2.10. De forma simultánea se debe ofrecer **alimento en forma sólida, pero en otra comida**. Por ejemplo, en la cena o merienda, se pueden ofrecer alimentos sólidos que ya comiese el niño como patatas fritas, ganchitos, aceitunas... dentro de la rutina establecida y cumpliendo el principio de que sólo se va a tomar ese alimento.
- 2.11. Cuando se establezca el hábito de tomar sólidos en la merienda o la hora del bocadillo, se **presenta en la comida**. **Se empezará por dos o tres porciones** de tortilla de patata, francesa, jamón de Cork, etc, y de nuevo, con firmeza y paciencia, se obliga a probar cada una de las porciones. Se puede facilitar este proceso haciendo contingente a la ingesta del trocito de comida nueva un trocito del alimento sólido preferido, como patatas fritas, etc. Cada día se puede ofrecer un alimento sólido distinto para ir estableciendo, en primer lugar, un listado de comidas preferidas.

- 2.12. Cuando el niño tome alimentos sólidos será lógico que unos le gusten más que otros. Tenemos que procurar ofrecerle, por lo menos durante unos meses, **menor cantidad y con menor frecuencia los alimentos que menos le gustan que los que le gustan.**

Si el programa se lleva a cabo con personas distintas a los padres, cuando se consiga cada uno de los subobjetivos, el niño comience a aceptar determinados alimentos y hayamos establecido una situación idónea en la comida, es el momento de **invitar a los padres** para que **observen** cómo su hijo come y atiendan a la rutina y formas establecidas como hábito durante la situación de aprendizaje. De esta forma, el niño se va habituando también a comer en presencia de los padres, que, posiblemente, formen parte de un conjunto estimular discriminativo condicionado a comer sólo cierto tipo de alimentos o, simplemente a no comer o hacerlo llorando o dentro de rutinas anómalas, como correr, jugar con agua, ver la tele, etc. Los padres asistirán varios días, y pueden comenzar a dar de comer a su hijo de la misma forma en que lo han visto hacer y en la misma situación. En algunos casos, los niños no aceptan este cambio de “sujeto” y el terapeuta da la comida, mientras los padres observan para hacerlo de igual forma o, creando su propia rutina, en casa, pero respetando el gradiente de introducción de alimentos. Como regla general, se introducirá un nuevo cambio en casa cuando **esté totalmente establecido** el paso en el centro educativo o terapéutico.

3. Los detalles que nos pueden hacer fracasar

En el apartado anterior se ha descrito una guía de toma de decisiones sobre las fases que tendrían que llevarnos a conseguir que un niño comenzara a ingerir alimentos sólidos y variados. Sin embargo, además de “ordenar” los pasos a seguir, en los niños con autismo resulta necesario cuidar todos aquellos “detalles” que parecen irrelevantes pero que pueden condicionar el éxito del programa ya que, algunos de ellos, se derivan del conocimiento profundo de las características psicológicas propias del síndrome. Algunos factores son más relevantes que otros para cada niño, pero, sin embargo, resulta conveniente revisar los aspectos que se describen a continuación, para controlar el mayor número posible de variables.

- **Ofrecer información visual anticipada:** para informar sobre lo que va a comer. Poner delante del niño los platos que vaya a tomar: primero el puré y, después, el yogur o las natillas, etc, le permite reducir niveles de ansiedad (clásicos en autismo), asociados al descubrimiento del futuro y a la angustia e intranquilidad ante las novedades, que están muy frecuentemente presentes en los niños con resistencia a aceptar alimentos nuevos. Presentar en la mesa, o en bandeja, los platos colocados en el orden en que van a ser tomados. Si el nivel cognitivo

del niño lo permite, resulta muy útil informar- desde por la mañana- a través de fotografías sobre lo que se va a comer; esta información debe ser “mirada y recordada” antes de iniciar la sesión de alimentación. La comida situada en la bandeja puede quedarse fría - sobre todo los segundos platos-. En su lugar podemos situar una fotografía clara de lo que se va a tomar.

- **Presentar la cantidad total que creamos que se va a comer:** Al principio serán pequeñas cantidades que se le enseñarán al niño antes de empezar a comer. Es importante que el niño vea el plato vacío siempre. Si vemos que no conseguimos que se lo coma todo, esconderemos el sobrante (en un recipiente preparado de antemano para tal fin) y daremos por finalizada la comida ante la primera cucharada que coma o, que por lo menos, intente ingerir.
- **Dar siempre de postre algún alimento muy apetecible para el niño,** como yogur, natillas de chocolate, zumos, etc, y ponerlo a su vista detrás del plato de comida, de tal forma que suponga una ayuda visual que le recuerde que se tomará después del plato. Sin embargo, algunas veces este estímulo puede dar lugar a que el niño se abalance sobre el postre sin querer comer el primero. En este caso podemos optar por: a) dejarle “hacer” sin darnos por enterados, y ver si abre el envase (en el caso de que esté envasado), coge la cuchara y empieza a comer. Si le seguimos dando de comer y lo acepta intercalándosele cucharaditas de la comida se puede pactar con el niño y permitírsele, b) Si coge el postre y rechaza de plano la comida, se le retirará éste, y se colocarán en un sitio no alcanzable, avisándole de que no se puede coger y que se come al final. En *la progresión de alimentos nuevos, los postres deben ocupar el último lugar*, y presentar nuevos sabores y texturas cuando el niño ya coma distintos alimentos de segundo y primer plato. Si cambiamos con demasiada rapidez el único aspecto que se mantiene estable y que da confianza al niño, se puede producir un retroceso.
- Prestar atención a que **el niño no se moje ni se manche.** Para muchos niños autistas resulta muy desagradable - insoportable- sentirse sucios o mojados. Pequeñas porciones de comida en la comisura de los labios pueden condicionar el bienestar de la situación, por lo que el terapeuta siempre deberá estar muy atento a los restos de comida y limpiar con *suma suavidad* al niño cada vez que se manche mínimamente.
- Si el niño está acostumbrado a tomar alimentos de una marca comercial concreta o en un recipiente especial y no acepta la comida presentada en otro envase, ofrérsela en el envase conocido y concreto, y, de forma progresiva, ir cambiando la forma del envase hasta llegar al plato. También se puede *repartir el contenido del “tarro” dejando la mitad en el mismo y la parte restante en el plato y ofrecer alternativamente una cucharadita del tarro y otra del plato, para que el niño compruebe que se*

trata del mismo alimento y que no se le va a “engañar”, de forma que se descondicione el comer en el plato.

- **No mezclar**- juntar en el mismo plato o en la misma cuchara - el alimento que le guste con algo nuevo, como se suele hacer con muchos niños cuando se intenta que acepte sabores nuevos. Ofrecer las comidas “puras”. En niños con autismo, estos pequeños engaños pueden dar lugar a rechazo absoluto de cualquier comida, ya que se asociará cada cucharada a novedad y falta de previsión, lo que causa desconcierto, displacer y ansiedad.
- *No “ofrecer” una nueva cucharada mientras no se haya tragado la anterior.* Si la cantidad que está dentro de la boca es grande el niño no podrá masticarla ni moverla, de forma que podemos crear el hábito de abrir la boca y aceptar todo, pero no masticar ni tragar. Este problema es muy frecuente y resulta difícil de eliminar una vez establecido.
- En algunos casos, especialmente cuando se deja la comida dentro de la boca sin tragar puede ayudar mucho ofrecer después de la cucharada de comida una *cucharadita de zumo de naranja con la cantidad de azúcar que a cada niño le guste u ofrecer una pequeña porción de un alimento que le guste para que trague y poder comer lo apetecido.* Muchos niños con problemas de comida, mastican y tragan patatas fritas, galletas, cortezas, etc. *Estos alimentos que se deben masticar, si se hacen contingentes a ingerir el que se ofrece, no sólo motivan, sino que van creando en el niño hábito de masticación continua.*
- Colocar a su alcance *agua*- en vaso o biberón- que el niño toma cuando quiere o pide. Si se excede en el consumo de agua, se puede hacer contingente a la ingesta de dos o tres cucharaditas seguidas de comida.
- *Cuidar especialmente que las comidas estén apetitosas y con un estado de textura y TEMPERATURA adecuadas:* especial cuidado hay que poner en no ofrecer alimentos muy calientes que queman al niño y condicionen de forma negativa la situación de comer. Las respuestas de la mayoría de los niños con autismo no son fáciles de descifrar y no atienden a los patrones normales de rechazo, por eso si el niño se ha quemado, puede seguir abriendo la boca y comiendo, al mismo tiempo que llora, o presentar una alteración grave de conducta, como tirar el plato al suelo, sin dar señales “normalizadas” que puedan ayudar a establecer una relación causal clara. Además hay que considerar la posibilidad de alteraciones sensoriales, por lo que es necesario observar en cada caso si prefiere la comida fría o caliente, suave o áspera, con caldo o seca... A veces, los niños tardan mucho en comer y la comida se queda fría, de forma que comienzan comiendo bien y pronto rechazan la comida, no por falta de apetito, sino porque no presenta las características estimulares anteriores- inflexibilidad- o porque muchos alimentos al enfriarse cambian el sabor y la textura, siendo difíciles de ingerir hasta para los adultos más voraces. Existen en el mercado platos térmicos, que guardan las propiedades de temperatura durante

un tiempo mayor que los normales y que pueden emplearse en casos concretos.

De esta forma, en muchos casos podemos conseguir el paso de la alimentación muy selectiva a otra más natural, aunque puedan persistir preferencias y selectividades especiales durante años. El proceso suele ser lento, y aunque la evolución es muy variable en función del niño, puede suponer un esfuerzo de uno o dos años por parte de los responsables, sin embargo “merece la pena”, ya que las satisfacciones para la familia y el propio niño son muy importantes.

Tabla 2. Lista de los aspectos más importantes a considerar en los programas de alimentación

1. **Mostrar lo que se va a comer y el orden: comida y POSTRE (que sea muy apetecible).**
2. **Presentar sólo la cantidad de comida que vayamos a exigir comer (Empezar por pequeñas cantidades).**
3. **Dar refuerzo social- divertido contingente a aproximaciones a comer, como por ejemplo, dejar que la cuchara se aproxime a la boca.**
4. **Ofrecer la comida en cucharilla y con una pequeña cantidad en ella.**
5. **Tratar de no manchar al niño o limpiarle inmediatamente.**
6. **No introducir una cucharada hasta que no se haya tragado la anterior.**
7. **Ofrecer agua.**
8. **No “engañar” mezclando la comida conocida con sabores nuevos.**
9. **No perder la paciencia, no chillar, no perder la sonrisa. Siempre dar muestras de serenidad y FIRMEZA.**
10. **Utilizar esta estrategia sólo en el centro escolar. Mantener el sistema de comida anterior en casa.**

4. Problemas específicos y pautas de intervención inadecuadas .

Esta guía de intervención está especialmente indicada para niños que no aceptan alimentos sólidos, pero las dificultades relacionadas con la comida pueden ser muy variadas. Algunas de las más frecuentes son tragar sin masticar y dejar la comida en la boca sin tragar, o hacer una “bola” con cierto tipo de alimentos y mantenerla en la boca mucho tiempo (incluso horas) sin deglutirla. Algunos sencillos consejos pueden ayudar en estos casos.

No aceptar la comida ofrecida en cuchara

La imagen del niño con cuatro o cinco años con un biberón entre las manos resulta familiar para las personas relacionadas con el autismo. La entrada en un centro escolar suele marcar el inicio del abandono del “bibe”. En principio se debe restringir el uso del biberón a los momentos de tiempo libre (recreos, comidas, etc), para ir haciendo que desaparezca paulatinamente. De forma simultánea, desde el primer día, en el centro se debe ofrecer en plato el mismo alimento que toma en biberón y dárselo con cuchara en la forma que se ha descrito este programa. No resulta fácil conseguir este objetivo, por lo que es previsible que no se ingiera comida - al menos en las primeras sesiones y, en algunos casos, durante periodos más largos de tiempo -, por lo que en sus casas seguirán tomando el alimento en biberón hasta que se establezcan pautas de alimentación adecuadas en el centro. Si el tratamiento se realiza en el contexto familiar, la comida “de cuchara” sólo se ofrecerá al mediodía; el resto, se dará con biberón. Cuando comience a tomar alimento en plato, se deben seguir los pasos y condiciones que se han descrito en este programa.

Dejar la comida en la boca sin tragar

Algunos niños permiten que el alimento entre en la boca, pero, o no la cierran, o lo hacen con el alimento dentro sin realizar ningún movimiento con él. Si ofrecemos alimento triturado, la cantidad deberá ser muy pequeña para, a continuación, dar una cucharadita de zumo de naranja o limón azucarado, que ayude a provocar el reflejo de deglución. Si el niño toma alimentos sólidos, pero se los deja en la boca, resulta muy útil ofrecer inmediatamente un alimento preferido que haya que masticar, como patatas fritas, manzana dura... El alimento preferido debe ir desvaneciéndose, bien porque disminuya progresivamente de tamaño, bien porque se vaya ofreciendo con menor frecuencia. De esta forma se rompe el hábito de dejar la comida en la boca durante mucho tiempo. Otros niños mastican la comida pero con determinados alimentos hacen una “bola” que no pueden tragar. La intervención debe seguir los mismos pasos que en el caso de comida triturada que no se traga. La práctica generalizada de dejar al niño con la comida en la boca hasta que se la trague, no suele ayudar a solucionar el problema y refuerza el hábito de dejar la comida inmóvil en la boca.

Tragar sin masticar

Algunos niños tragan cualquier tipo de alimento sin masticarlo, lo que puede dar lugar a problemas digestivos. El primer objetivo que debemos marcarnos en estos casos es morder: ofrecer patatas fritas- el adulto las pone en la boca del niño- de gran tamaño, que el pequeño tiene que partir con los labios o morder, trocitos de frutas duras cortados en forma de patata frita alargada para que sea necesario partir, caramelos masticables de formas alargadas, pan de sándwich untando con foie-gras o crema de chocolate, tiras de jamón serrano- buscar los alimentos deseados por el niño que tengan consistencia algo rígida pero que se partan- etc. Cuando el niño muerda se comienza con el trabajo de masticación, introduciendo pequeñas porciones de comida crujiente- arroz inflado, cortezas, patatas fritas, pan crujiente... - en la zona lateral de la boca, entre los molares, al mismo tiempo que se le ofrece un modelo exagerado de masticación por parte del adulto. La valoración positiva de las aproximaciones y la paciencia y perseverancia, como se ha resaltado a lo largo de estas páginas, resultan imprescindibles para conseguir el inicio de la masticación. Con posterioridad, se irán aumentando las cantidades y los tipos de alimentos.

Hiperselectividad

Muchos niños, no sólo autistas, “comen” bien, pero toman un repertorio muy restringido de alimentos y cuando se intenta la ingesta de uno nuevo se producen reacciones catastróficas, que pueden ser rabietas, vómitos y rechazo generalizado a todas las comidas. Algunos aspectos del programa pueden aplicarse para este problema, como, por ejemplo, ofrecer un trocito de comida preferida después de ingerir- o por lo menos introducir en la boca- el alimento nuevo, (las porciones de comida deseadas deben ir disminuyendo de tamaño, hasta hacerse imperceptibles), mantener la rutina de ofrecer todos los días un alimento nuevo antes de la comida preferida, ofrecer información visual sobre el postre-apetecible que va a tomar, cuidar de que el ambiente de la situación de alimentación sea siempre relajado y divertido, y forzar mínimamente con mucho cuidado y desdramatización las situaciones.

Llanto permanente

Es muy frecuente que los niños lloren durante las horas de las comidas. En general, es más conveniente seguir dando de comer pequeñas cantidades, ignorando el llanto y sin alterarse, que emplear sistemas de “time out”, o adoptar medidas especiales. Se rompe la rutina, se crea confusión y la experiencia muestra que no se suelen producir avances, ni controlar las crisis de llanto.

Pautas inadecuadas

En las páginas anteriores se ha presentado lo “que se debe hacer”, sin embargo, con frecuencia, resulta difícil no dejarse llevar por la desesperación y cometer errores que hacen que los terapeutas o padres “descarguen” tensión y agresividad, pero que no contribuyen a conseguir el objetivo marcado. Entre los errores más frecuentes se encuentran: forzar con restricción física, mientras embadurnamos la cara del niño y no conseguimos que trague nada, introducir alimento sólido directamente y en todas las situaciones, con el planteamiento de que si no puede comer otra cosa, en algún momento comerá (esta actitud puede tener consecuencias desastrosas para el niño autista, llevándolo a situaciones extremas con problemas muy graves de nutrición, que incluso pueden amenazar su integridad física), manipular las mejillas del niño para que las mueva y mastique, dejarle con el plato de comida “castigado” hasta la siguiente hora, introducir porciones grandes para que el alimento se acabe antes, sin cuidar de que se haya tragado el “bocado” anterior, dejarle con la “bola” del alimento- de grandes dimensiones y muy difícil de tragar-, hablar continuamente recriminando al niño , y el más complicado de controlar: perder la paciencia y la calma.

5. Recapitulación

Estos principios y recomendaciones son generales, es decir, siempre resulta necesario acomodar los métodos particulares, como se ha podido vislumbrar a lo largo de las páginas anteriores, desde elegir la rutina idónea para cada niño, las canciones o los refuerzos inmediatos y naturales por la ingesta o por permitir la cercanía de la cuchara a la boca, hasta la elección de los alimentos en cada uno de los momentos de la toma de decisiones. Muchos niños presentan preferencia por alimentos que no podríamos imaginar, de sabores fuertes o ácidos, por ejemplo, y por otra parte rechazan otros que nunca habrá que obligar a tomar, respetando de forma mínima los gustos y preferencia. Por último resulta imprescindible considerar algunos aspectos que pueden resultar obvios, pero que, cuando se interviene directamente, no se tienen en cuenta por confusión u olvido como:

- *El proceso puede ser muy largo y no lineal*, en ocasiones no sólo hay que adaptarse al niño en concreto, sino volver a puntos anteriores, cuando no estamos consiguiendo la evolución deseada.
- *Si el niño está enfermo* de forma evidente o no- enfermedades no claras, como llagas en la boca, dolores de tripa -, *no resulta conveniente forzar*. Como se hace con cualquier persona, se le ofrece lo más apetecible y fácil de digerir.
- Atención especial merece la *masticación*, porque aunque algunos niños tragan sin apenas masticar, suele ser el resultado de una intervención inicial inadecuada, en la que se ofrecen grandes cantidades de comida,

obligando a tragar sin penas masticar para poder aceptar la cantidad nueva que se le proporciona.

- Siempre se puede *respetar una aversión específica*, como le ocurre a cualquier persona.
- La persona encargada del programa de alimentación- profesionales o padres- debe mostrar actitud ***muy persistente, confiada y paciente.***

En el caso de que no sea posible realizar este tratamiento en contexto distinto al de la ***casa, las madres, o padres, pueden seguir todos los pasos*** y consideraciones que aparecen descritas de la misma forma, pero posiblemente resulte más difícil y haya que emplear un periodo mayor de tiempo para conseguir los resultados deseados. Sin embargo, si se respetan los principios y se rompen las condiciones estimulares anteriores, creando una rutina diaria nueva pero inflexible, al mismo tiempo que el niño/a “siente” que la actitud de la persona que le alimenta ha cambiado, siendo más segura y confiada, los cambios pueden ser tan positivos y duraderos como los conseguidos en un centro de tratamiento.

La nutrición adecuada condiciona el desarrollo físico y cognitivo, pero de forma añadida, las situaciones de alimentación propician relaciones interpersonales intensas, ricas importantes en el desarrollo de todos los niños pequeños y de forma capital en autismo, por lo que es importante considerar los momentos de alimentación como tiempo de intervención terapéutica en el que se va a “trabajar” sobre aspectos centrales del desarrollo, no solo por los aspectos de salud y crecimiento, sino porque las situaciones de comidas son especialmente adecuadas para trabajar algunos factores centrales en el desarrollo de programas de intervención con niños autistas pequeños, como: contacto ocular para iniciar y mantener la interacción, comprensión y anticipación de situaciones a través de rutinas, inicio de autoplanificación y flexibilidad cognitiva- elegir y decir “no”-, desarrollo de funciones comunicativas básicas a través de precursores- dar y tomar-, comprensión y utilización de la función de demanda, y, lo que puede ser más relevante, comenzar a apreciar el valor positivo de las relaciones interpersonales y la necesidad de la comunicación en ellas. Los tiempos destinados a la alimentación no deben reducirse a “dar de comer”, aunque se haga con cuidado y paciencia; necesitan ser altamente planificados para conseguir el doble objetivo de mejorar los problemas de ingesta y potenciar la evolución general a través de la “utilización” de la situación para intervenir sobre aspectos centrales del desarrollo.

Finalmente, es necesario reflexionar sobre las implicaciones que tiene en la cultura occidental la alimentación a los hijos. Las situaciones de comida suelen tener asociados muchos componentes emocionales, por las implicaciones personales- de supervivencia- que están íntimamente unidas a la nutrición y las de valoración social, de forma que unos padres que no alimentan adecuadamente a sus hijos son muy castigados socialmente. Por todo ello, hay que saber y tener presente que los autistas pueden plantear hasta al mejor experto retos de difícil solución en alimentación y sueño y que

los padres no son más que las víctimas de un trastorno específico, cuya solución o remedio sobrepasa las competencias normales de habilidades de crianza.

BIBLIOGRAFÍA

- COLEMAN, M. y PLASS, J.P. (1985). Autism and lactic acidosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 15, 1-8.
- GRANDIN, T. (1984). My experiences as an Autistic Child and review of selected literature. *Journal of Orthomolecular Psychiatry*, 13, nº 3, 144-174
- GRANDIN, T. (1992). An Incide View of Autism. En SCHOPLER, E. y MESIBOV, G. (Eds.). *Hig-Functioning Individuals With Autism*. Nueva York: Plenum Press.
- KOEGEL, R.L., RUSSO, D.C. y RINCOVER, A. (1976). Assessing and training teachers in the generalized use of behaviour modification with autistic children. *Journal of Aplied Behavior Analysis*, 10, pp. 197-205.
- OZONOFF, S. (1995). Executive functions in autism. En SCHOPLER, E. y MESIVOG, G. (Eds.). *Learning and Cognition in Autism*. Nueva York: Plenum Press, 199, 219.
- OZONOFF, S., PENNINGTON, B.F. y ROGERS, S.J. (1991). Executive function deficits in high-functioning autistic individuals: Relationship to theory of mind. *Jorunal of Child Psychology and Psychiatry*, 32, 1081-1105.
- PEETERS, T. (1997). *Autism. From theoretical understanding to educational intervention*. Londres: Whurr Publishers.
- POWELL, S. y JORDAN, R. (1996). *Teaching individuals with autism flexible thinking and autonomous behaviour*. Conferencia presentada en el V Congreso de autismo Europa. Barcelona.
- RAITEN, D.J. (1988). Nutrition and developmental disabilities. En SCHOPLER, E. y MESIBOV, G.B. *Diagnosis and assessment in autism*. Nueva York: Plemun Press, pp. 211-223.
- RIMLAND, B. (1973). High dosage levels of certain vitamins in the treatment of children with severe mental disorders. En HAWKINS, D. y PAULING, L. *Orthomolecular Psychiatry*. San Francisco: W.H. Freeman.

- RIVIÈRE, A. (1983). Interacción y símbolo en autistas. *Infancia y Aprendizaje*, 22, pp. 3-25.
- RIVIÈRE, A. (1997). Modificación de conducta en el autismo infantil. En A. RIVIÈRE y J. MARTOS (Comp.) *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*. Madrid, APNA-IMSERSO, pp. 235-269.
- RIVIÈRE, A. (1997). Tratamiento y definición del espectro autista II: Anticipación, flexibilidad y capacidades simbólicas. En A. RIVIÈRE y J. MARTOS (Comp.) *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*. Madrid, APNA-IMSERSO, pp. 107-161.
- SHATTOCK, P. y LOWDON, G. (1991). Proteins, Peptides and Autism. Part 2: Implications for the Education and Care of People with Autism. *Brain Dysfunction* 4, 6, 323-334.
- SHATTOCK, P. y SAVERY, D. (1997). El autismo como un trastorno metabólico. En RIVIÈRE A. y MARTOS, J. (Comp.), *El tratamiento del autismo: Nuevas perspectivas*, Madrid: APNA-IMSERSO, pp 431-459.
- SCHREIBMAN, L. y KOEGEL, R.L. (1981). A guideline for planning behavior modification programs for autistic children. En TURNER, S.M. et al. (Eds). *Handbook of Clinical Behavior Therapy*. Nueva York: Wiley, pp. 500-526
- WILLIAMS, D. (1996). *Autism: An Inside-Out Approach*. Londres: Jessica Kingsley.

CAPÍTULO 11

MI HIJO PEQUEÑO CON AUTISMO

Adela Castañón Baquera

Introducción

Soy madre de dos hijos, Javier y Marta, de 8 y 6 años respectivamente. Javier es autista, y responsable directo de esta ponencia, difícil porque mi hijo, como todos nosotros, tiene su intimidad y yo voy a hacerla pública, y entrañable porque me entenece tener la oportunidad de exponer mi experiencia como madre de un niño autista, dando a conocer así como ese hecho ha enriquecido tanto mi vida como la suya.

Objetivos

Soy médico en un Centro de Salud, y voy a exponer “a propósito de un caso” (el de mi hijo), mis conocimientos, experiencia, necesidades, vivencias y metas a lo largo de esos ocho años y pico de vivir con su autismo. Quisiera aportar algo más que una simple exposición, y espero alcanzar los siguientes objetivos:

- Informar de cómo se vive la evolución de un niño con autismo desde dentro de su entorno familiar, bajo un punto de vista subjetivo, contándoles la historia de Javier.
- Exponer la complejidad del enorme cambio que este hecho introdujo en su vida, en la mía, y en las de quienes nos rodean, basándome en mi experiencia y en mi relación con otros padres en la misma situación.
- Convencerles y transmitirles todo lo que un niño autista puede aportar a las vidas de los que le rodean, si se tiene la humildad y la actitud necesaria para aceptar aquello que nos ofrecen.
- Motivar a quienes lean esto, para que lleven a cabo todas y cuantas acciones puedan conducir a una mejora de la calidad de vida de niños como Javier, por muy utópicas, ridículas o disparatadas que puedan parecer, aprendiendo a caminar junto a ellos, sin adelantarnos ni dejarlos atrás, comprobando que al hacerlo así nuestra propia calidad de vida mejora tanto o más que la suya.

Bienvenido a casa

Javier fue un hijo totalmente deseado. Doy este dato para recordar que hoy día la mayor parte de los investigadores y de los clínicos han abandonado el mito de la “madre inadecuada” como fuente del autismo, y es importante mencionarlo ante la simple posibilidad de que uno sólo de los lectores aún lo crea. Por suerte, nunca me he sentido responsable ni “culpable” de que mi hijo sea autista, pero si queda aunque sólo sea una madre con esos sentimientos, debe empezar descartando todo rastro de los mismos, o lo que lea a continuación carecerá de sentido.

La historia de Javier comienza el 31 de Agosto de 1991, cuando tras un embarazo plenamente disfrutado y controlado, me estrené como madre con el parto ejemplar de un bebé de 52 cm. y 3.300 gr. Abrió los ojos antes de que le cortaran el cordón umbilical, y me miró; desde ese instante se estableció entre nosotros un lazo mucho más fuerte que el lazo físico que hasta entonces nos unía, y que no ha llegado a romperse jamás. A los dos días estábamos en casa felices, contentos, y totalmente ignorantes de lo que vendría al cabo de poco tiempo.

Aquí pasa algo ¿o no?

Los primeros 18 meses de Javier fueron total y absolutamente normales aunque hoy recuerdo detalles significativos que en su día no me lo parecieron; por ejemplo, a los 8 meses de edad, se pasó toda una tarde tumbado en su parque, boca arriba, diciendo “papapapapa” y “mamamamama” y puedo probarlo porque lo grabé en vídeo, pero de no ser así, posiblemente hubiera pensado que había sufrido alucinaciones, ya que pasaron más de cinco años hasta que volví a escuchar “hablar” a mi hijo.

¿Qué quiero decir con esto? Pues que intenten ponerse en la piel de una madre feliz, con un hijo aparentemente normal hasta entonces, que empieza a sentir que algo se le escapa. No es que mi lazo de unión con Javier se rompiera; era como si por mucho que tirase de ese lazo, no consiguiera llegar al extremo donde estaba él. Me parecía estar caminando por una de esas cintas rodantes para hacer ejercicio: seguía teniendo el camino firme bajo mis pies, pero no me llevaba a ningún sitio.

A partir del año y medio empecé a pensar que a Javier le pasaba algo. Era “demasiado” tranquilo, pasaba mucho tiempo moviendo los dedos de las manos, sin apartar la vista de ellos, no miraba cuando le llamaba, ni echaba los brazos para que lo cogiese, lloraba sin motivo aparente... Por otro lado en las revisiones del pediatra no salía muy mal parado: era un poco “flojo” y siempre llevaba algo de retraso en el desarrollo, pero levantó la cabeza, se dio la vuelta en la cuna, se sentó, etc, etc, cuando le tocaba hacerlo, e incluso empezó a andar con 13 meses, porque curiosamente se saltó la etapa del gateo. Yo decía que iba con el horario de Canarias (con una “hora” de retraso), pero no todos los niños son “super-boys” ¿o no?

Paseo en ti vivo sin pisar la feria

Con esta frase aparentemente jocosa quiero llamar la atención sobre algo que resulta, por contraste, totalmente dramático y estremecedor para quienes lo hemos tenido que vivir. Me refiero a los giros emocionales y de estado de ánimo por los que se pasa desde que se empieza a notar “algo”, hasta asumir y aceptar que tu hijo es autista. Es un ti vivo emocional, personal y familiar en el que la vida nos sube sin pedir permiso, y sin importar que estemos o no preparados para lo que se nos viene encima. He intentado representar de algún modo en la figura 1 las etapas por las que se pasa, aunque la cosa no es tan sencilla. Se puede saltar de un estado emocional a otro con o sin causa aparente, o cada miembro de la familia puede estar en una isla diferente en un momento dado, o estar empezando a superar el problema y que llegue alguien y te “machaque” la moral, o que cada persona del entorno del niño acepte o no el autismo y lo asuma de mil formas diferentes. No obstante, intentaré explicar este complejo proceso basándome tanto en mi experiencia personal como en la literatura consultada.

Mi primera etapa con Javier fue esa “luna de miel” de 18 meses de absoluta normalidad hasta que de modo insidioso empecé a notar pequeñas diferencias entre su comportamiento y el de otros bebés de su edad. Este momento coincidió en mi caso con los meses finales de un nuevo y deseado embarazo (Javier y Marta se llevan 22 meses), y yo misma me negaba mis sospechas. ¿Cómo iba a tener algo mi niño, con esa cara de listo? Por otro lado ... ¿por qué “pasaba” tanto de mí, siendo tan pequeño?

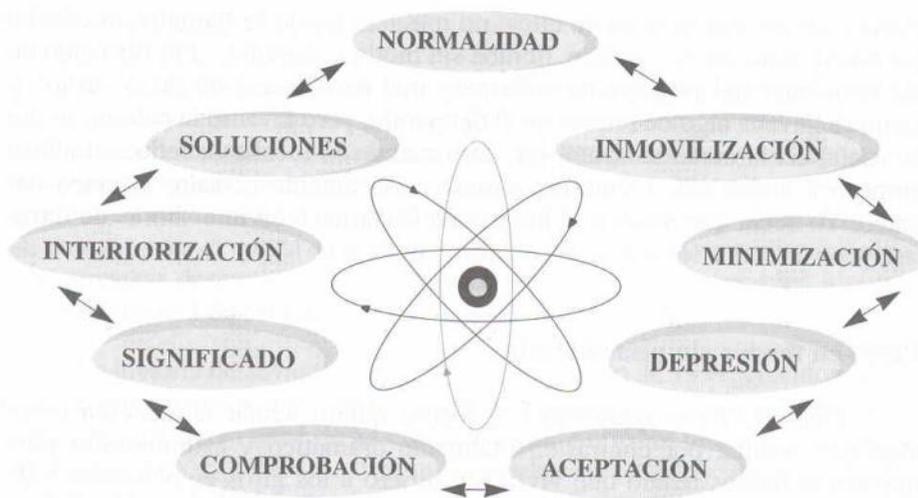


Figura 1. Etapas emocionales hasta asumir el autismo.

Cuando me enfrenté a esos pequeños “avisos” de que algo en la evolución de Javier no marchaba como debía ser, vino la “inmovilización”. Me quedé quieta, como si al hacer algo convirtiera en un problema real lo que hasta entonces eran unos vagos temores. Alternaba esos momentos con otros

en los que mi defensa era “minimizar” el problema; pensaba que eran exageraciones mías, que estaría más “hipersensible” debido al nuevo embarazo, o que el niño simplemente era de carácter tranquilo e independiente. No obstante, fui abriendo los ojos a las estereotipias de Javier, a su aparente “sordera” a su “autosuficiencia” (¡o eso pensaba yo!) tan extraña y atípica en un bebé tan pequeño, que parecía no necesitar como otros hijos a sus madres. Por otro lado, era un consuelo escuchar de personas cercanas frases como “hay que ver que bueno es”, “este niño se divierte solo”, “es un poco flojillo, pero ‘fulanito’ empezó a hablar bien mayor y fíjate como está ahora”... A estas alturas comprenderán que escuchaba esos comentarios deseando con todas mis fuerzas dejarme convencer de que eran ciertos.

Llegado este punto mi experiencia personal fue algo atípica, y ahora me explico: mientras los demás entraban en una depresión más o menos manifiesta y confesada, a mí me crecían las ganas de luchar a la vez que la barriga (¿se acuerdan de que estaba embarazada?). Vi claramente que Javier me necesitaba más, o mejor dicho, de un modo más especial, que la criatura que estaba por venir, de modo que cuando nació Marta aproveché para llevar a cabo una especie de “Vía Crucis” (léase, peregrinaje por muchos y variados entornos médicos y paramédicos, pero esta vez no como profesional, sino como usuaria y madre de usuario). Paralelamente tuve la suerte de contar con 4 meses de baja maternal, una señora trabajando en casa de toda confianza (desde antes de nacer Javier, hasta hoy día en que sigue con nosotros), una hermana soltera y unos “abuelos” que habían venido a Marbella para ayudar en lo que hiciera falta.

¿Y saben lo que pasó? ¡Sorpresa!: yo que tenía todo el tiempo, libros, juguetes educativos, materiales diversos, y ganas de trabajar con Javier, con la única obligación en esa fecha de darle el pecho a Marta, me pongo a la tarea con todas mis fuerzas, y ¿qué me encuentro?: pues que no logro llegar a él. Quería darle las cosas que le tenía preparadas, necesitaba ofrecerle mis conocimientos, volcar sobre él mi apoyo, empaparle de todo mi amor ... pero mi problema no era la falta de “agua” (por seguir con la metáfora); el problema era que aunque yo estuviera echándole encima cubos y cubos, él tenía abierto un paraguas, su condición autista, que le hacía impermeable a todos mis esfuerzos por mojarlo. ¡Qué batacazo me di! La primera lección que aprendí de mi hijo, fue tener un poco de humildad; de nada me sirvió ser tan autosuficiente y tenerlo todo tan previsto; tuve que reconocer que confié demasiado en mis capacidades, y me fijé demasiado poco en sus necesidades: ¿lo ven? A veces el problema está en que queremos “entrarles” demasiado en lugar de adoptar una actitud más receptiva y darles la oportunidad de que sean ellos los que “nos entren” a nosotros. No es que no tengan nada que decir, sino que a veces nosotros somos un poco sordos y ciegos a lo que intentan decirnos.

La fase de comprobación hace referencia al proceso seguido hasta llegar al diagnóstico, y la mencionaré brevemente más adelante.

Respecto al significado que cada persona le otorga a tener un hijo con autismo, solo puedo referir aquí mi vivencia, ya que es algo sumamente personal. Y lo mismo vale para explicar como cada cuál interioriza y asume los hechos, y los incorpora a su vida cotidiana. La figura 2 resume bastante bien lo que siento: es una transparencia que Salvador Repeto expuso en unas jornadas sobre autismo en Málaga en Marzo de 1995, para explicar que hay que atender a los padres como afectados, y captarlo y capacitarlos como educadores (yo siempre me he sentido identificada con lo segundo).

Me es difícil recordar con objetividad mis sentimientos de entonces, y mucho más difícil intentar plasmarlos aquí, pero si la memoria no me falla, el sentimiento que prevalecía en mí era de IMPOTENCIA y de total y absoluta frustración. Sentía una enorme tristeza cuando veía la facilidad con que alimentaba a Marta, mientras fracasaba, o así lo pensaba yo, en cubrir las necesidades de Javier por no saber cómo hacerlo, que no por falta de ganas. ¿Van comprendiendo ahora lo del tiovivo? Y encima vigilando a Marta con el rabillo del ojo, no fuera a ser que también ... (porque para acabar de completar el cuadro familiar, mi marido tiene un hijo mayor de un matrimonio anterior, que tiene un retraso madurativo leve y que vive con nosotros. Eso en mi caso era un problema añadido, no por Jorge, que así se llama el chaval, sino por tener que escuchar cosas del tipo de “sí, sí, consuélate con la niña, que ya llegará el momento en que siga el mismo ‘camino’ que sus hermanos; a su edad, también Jorge y Javier estaban igual de bien”). La parte positiva es que desde entonces hasta hoy, la palabra “aburrimiento” desapareció de mi diccionario para siempre. Estuve cerca, muy cerca, de tirar la toalla en esos meses, hasta que decidí que perder el tiempo en autocompadecerme no iba a ayudarlos ni a Javier ni a mí ni a Marta. Volví a “ponerme las pilas” y empecé a recorrer con mi hijo el camino que hoy me ha traído hasta aquí.

EL PADRE Y LA MADRE COMO ...	
<p>AFECTADO/A</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Su hijo/a es su problema. ❖ Sufre a su hijo/a. ❖ Busca que alguien haga frente a la situación. ❖ Se compadece. ❖ No espera avances en su hijo/a, ni los aprecia ❖ Quiere a su hijo/a pese a ser autista. 	<p>EDUCADOR/A</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Su hijo/a tiene un problema. ❖ Sufre por su hijo/a. ❖ Busca ayuda para hacer él/ella frente a la situación. ❖ Compadece a su hijo/a. ❖ Espera avances en su hijo/a, y los aprecia. ❖ Quiere a su hijo/a porque es autista.
<p>Salvador Repeto Gutiérrez. Psicólogo asesor técnico de la Asociación de Padres de Niños Autistas de Cadiz</p>	

Figura 2

Se cierra el círculo

Hasta volver a escalar la cumbre de “normalidad” donde empezó la figura I, estuve yendo y viniendo un tiempo por todas las etapas mencionadas. Me deprimí (“¡Dios mío, lo que me ha caído encima!”), lo negué (“estoy tonta; ¡cómo va a pasarme esto a mí!”), me rebelé (“¡no hay drecho! ¡No me merezco una cosa así!”), me sentí impotente (“¿y cómo ayudo a mi hijo, que al fin y al cabo es lo que me importa?”), e incluso, por qué no decirlo, tuve momentos de euforia en los que yo sola me daba “autoapoyo moral” (“nena, tu vales mucho y esto no va a poder contigo”). Quiero desde aquí mostrar mi solidaridad a todos los padres que estén empezando: os prometo que hay luz al final del túnel.

A juzgar por las vueltas que yo di, la mayoría de los padres deben sentirse abrumados hasta que obtienen un diagnóstico (si tienen suerte), porque el autismo puede ser muy difícil de diagnosticar. Creo que hay que partir de dos premisas:

- Difícilmente se diagnostica aquello en lo que no se piensa.
- Hasta el camino más largo, empieza por un paso.

Hoy por hoy no tenemos un marcador específico del autismo, no hay análisis que nos den una certeza, no existe para eso un diagnóstico prenatal. El diagnóstico de autismo se alcanza un poco por exclusión, es un diagnóstico clínico, puesto que no existe ningún marcador biológico o físico exclusivo del cuadro. Para complicar aún más las cosas, un alto porcentaje de niños tienen retraso mental asociado, pueden presentar crisis convulsivas con más frecuencia que los niños normales, o pueden tener asociadas otras patologías. A Javier le hicieron los potenciales evocados auditivos porque yo insistí (y desde luego no es sordo, claro); también uno de los especialistas que consulté cuando cumplió los dos años, y al que le pregunté si el niño sería autista, me dijo rotundamente que no. De hecho, hasta que Javier no tuvo 3 años, estuvimos un año entero con el diagnóstico de “encefalopatía de probable etiología prenatal (a descartar aminoacidopatía). Retraso madurativo secundario con conducta psicótica”. Lo que a mí me salvó fue que nunca, bajo ningún concepto, he ocultado a mi hijo ni a su autismo, sino que por el contrario me he ido desahogando y comentando cualquier avance, por pequeño que fuera, con todo el que se me ponía por delante. Eso me hizo entrar en contacto casual con Carmen Martín Rodríguez, una psicóloga que cambió mi vida, y no es una frase hecha. Valoró a Javier en Julio de 1.994 y me dijo que para ella era un caso claro de autismo infantil. Tuvo además una feliz y acertada intervención, y me dio la dirección y el teléfono de la Asociación de Padres de Niños Autistas de Madrid para que me pusiera en contacto con ellos, diciéndome que allí estaban los mejores profesionales en autismo. Lo hice así y acudí a APNA en Madrid, donde Angel Rivière confirmó el diagnóstico de Carmen: “autismo con retraso mental asociado”.

En un plano práctico, yo empecé por el pediatra. De ahí al neurólogo, y paso a paso (¡no nos agobiamos; eso no nos va a ayudar!), analítica (ojo, no fuera a ser una metabolopatía), EEG, TAC craneal (no está de más de descartar

procesos intracraneales), paseo por genética (cariotipo, y, en mi caso, descartar el síndrome del cromosoma X –frágil con vistas al futuro de Marta), etc, etc. Soy médico y necesitaba certezas científicas y todos los datos que pudiera obtener, para bien o para mal, que me permitieran ver el cuadro clínico de mi hijo con todas sus perspectivas y posibilidades.

No quiero ser cruel, pero en este punto necesito honestamente dejar bien clara una cosa, sobre todo para los padres que empiezan: el autismo NO TIENE CURA. Engañarnos pensando que se pasará, que desaparecerá, sólo sirve para aumentar una carga que ya es de por sí lo suficientemente pesada y dolorosa. Tampoco quedarnos quietos nos va a ayudar. Si nuestro hijo es autista, ese hecho se va a ir “colando” en nuestra vidas queramos o no como la niebla de Londres: nos rodeará de un modo totalmente insidioso y sutil; no podremos precisar de dónde viene, pero estaremos inmersos en ello; es igual que demos manotazos a diestro y siniestro: no lo vamos a apartar y sólo conseguiremos agotarnos inútilmente con el esfuerzo. Pero es posible mejorar la calidad de vida del autista y de los que le rodean si se hacen las cosas bien. Existen hoy en día profesionales y recursos excelentes que pueden, y valga la redundancia, ayudarnos a ayudar a nuestros hijos.

Vamos a ver: ¿necesitamos conocer el funcionamiento de la musculatura de la vejiga para enseñar a un niño normal el control de esfínteres? ¿No aprendemos que el televisor se enciende apretando un botón, aunque no sepamos el motivo de las posibles averías? ¿Hace falta saber por qué un niño no habla o no se comunica, para enseñarle a hablar o a comunicarse? Admito que esta es una formulación demasiado simplista, y que si tenemos un conocimiento etiológico y fisiopatológico de lo que ocurre, pues mejor que mejor. Pero no se trata de complicarnos la vida, sino de facilitársela a nuestro hijo. Repito: no nos agobiamos, no queramos cubrir a la vez todos los frentes, si no somos capaces de ello. Yo tardé tres años en llegar al diagnóstico correcto pese a mi profesión, pero desde que Javier cumplió los dos años, empecé a llevarlo a estimulación precoz, y a formarme yo misma para trabajar con él. Iba un poco despistadilla, cierto es, pero mientras le ponía el apellido al niño, no estaba de más trabajar el contacto visual, ensayar y aprender técnicas para estimular y atraer su atención, enseñarle a permanecer sentado, las primeras nociones básicas para modificar conductas (eso para mí tanto como para él), etc.

Un paseo por estos años

Tal vez algunos padres quieran saber cosas más específicas, más tangibles, y a ellos les dedico esta cronología de la evolución cotidiana y palpable de un niño concreto, que es un personaje real, de la vida misma, no un “producto teórico” ni un “prototipo autista” sacado de los libros. Mi aportación aquí trata de las diferencias entre la biografía de Javier y la de otros muchos niños sin autismo.

La primera “profesora” o “terapeuta” o “sufridora” (eso sobre todo) de Javier, fue Alexandra, una profesional de ASPANDEM, que es un centro de educación especial donde empecé a llevarle con 2 años recién cumplidos. Tengo que hacer de ella una especial mención, porque le tocó la parte más ingrata de mi hijo. Puso todo su empeño, su cariño y su buen hacer profesional en trabajar lo que entonces eran las habilidades básicas de lograr que Javier estableciera el contacto visual y una mínima atención. Fueron meses de trabajo muy duro, porque no es nada gratificante estar sesiones y sesiones para lograr “simplemente” que un niño te mire a los ojos, permanezca sentado y no se autolesione, sin recoger en apariencia ningún otro fruto de tantas y tantas horas de esfuerzo.

Si por lo dicho hasta aquí da la impresión de que Javier “no estaba tan mal” como otros, o si alguien piensa que a mí me tocó un hijo con un autismo “leve” (por decirlo así) se equivoca. Mi caso no es ni más ni menos “suave” que el de muchas otras madres o padres. Con dos años, mi hijo no decía absolutamente nada, no miraba a los ojos, no atendía, tenía estereotipias de todas clases y colores, no controlaba esfínteres, no se comunicaba ni siquiera con pautas no verbales, comía fatal, sólo cosas muy concretas, y todo pasado con la batidora, y, lo peor de todo, tenía unas rabietas terribles, acompañadas de AUTOAGRESIONES severas, que en ese momento eran para mí la primera prioridad a resolver.

Desde entonces hasta hoy, una constante en mi vida ha sido hacer “educación para la salud” a todos cuantos forman el entorno de Javier, y ahora lo explico. Otro profesional de ASPANDEM, Manuel, me dio la primera “pista” importante para conseguir una comunicación más eficaz: sin darnos cuenta estábamos reforzando las rabietas de Javier, al no entender que era algo que le había funcionado para “comunicarse” con nosotros. Me dijo que cuando Javier empezara con una rabieta, le metiera en el parque, lo inmovilizara sujetándole las manos contra la colchoneta para que no se pudiera pegar, y esperara todo el tiempo necesario sin mirarle, sin hablarle, y sin cantarle, hasta que se calmara. Eso supuso dos o tres semanas en que las rabietas AUMENTARON y se INTENSIFICARON, pero no nos cogió de sorpresa: al fin y al cabo, desde el punto de vista de Javier, lo lógico era insistir en la conducta que hasta entonces había logrado que todos nos fijásemos en él. Y eso mismo había que hacerlo en todas partes y todas las personas. No valía que yo lo hiciera así, y que luego la abuela le cogiera en brazos y le cantara si el niño hacía ademán de empezar a pegarse. Cuento este detalle por dos motivos:

1. Al principio es difícil cambiar nuestras propias conductas y las de los demás y hacerlas más adecuadas, pero poco a poco esos hábitos se automatizan, y todo marcha mejor. Es como empezar a conducir recién sacado el carnet: nos puede dar una crisis de pánico al pensar que tenemos que pisar el embrague, meter la velocidad, poner el intermitente, soltar embrague y pisar el acelerador a la vez, y mover el volante para salir, pero cuando llevamos un tiempo conduciendo, no sólo hacemos eso, sino que además escuchamos la radio, hablamos con los pasajeros, nos fijamos en el paisaje, insultamos a otros conductores (eso algunos, ¿eh?), etc.

2. Es importante priorizar y fijarnos metas que sean alcanzables. Yo empecé por ahí porque lo que menos me preocupaba entonces era que Javier no controlara esfínteres, o que tuviera que pasarle la comida para que se la tomara. Mi preocupación era que no se diera puñetazos en la cabeza y en la cara, y estar atenta a cualquier intento comunicativo apenas se insinuara. Si de entrada nos ponemos unos objetivos poco realistas por su excesiva dificultad, nos desmoralizaremos al ver que no los alcanzamos. De ahí la importancia de evaluar periódicamente la situación para irnos adaptando a las posibilidades y no caer tampoco en la tentación de “dormirnos en los laureles”. Mi vida con Javier es toda una aventura de autoestimulación que hace que día a día tenga que “inventarme” cosas para trabajar y jugar con él.

Al poco tiempo de empezar con Alexandra en ASPANDEM, Carmen me llamó y me dijo que cuando empezara el curso escolar iba a intentar trabajar con Javier tres veces por semana en sesiones de 45 minutos en el centro escolar “Juan Ramón Jiménez”, con lo cual cubríamos un doble objetivo: aumentar el tiempo de Javier dedicado a estimulación precoz, y empezar a familiarizarlo con el lugar, pues ese sería su colegio al año siguiente. Afortunadamente pudo hacerse así, pues no siempre hay plazas para todos los niños que las necesitan (lamento esta “alusión” a las deficiencias del sistema educativo, pero por desgracia es así, y debemos reivindicar mejoras para nuestros niños). Ahí empecé mi carrera paralela como “funcionaria pirata de Correos”, llevando y trayendo información entre Carmen, Alexandra, y otros personajes de la vida de Javier, que fueron al principio sus cuidadoras de la guardería, y más tarde todos cuantos han trabajado y trabajan con Javier ayudándome a hacer de él un niño mejor y más feliz.

En la guardería Javier estuvo dos años, hasta que empezó el Colegio. Cuando fui a ver si tenían plaza, expuse claramente la situación. Le conté a Ana, la directora, que mi problema no era “aparcar” al niño, puesto que yo tenía en casa una señora trabajando de 8 a 3 de la tarde, que además tendría que ir andando, y llevando a Marta en el cochecito, para que Javier estuviera en la guardería tres horas, de 10 a 1. Le dije que lo que quería era que Javier se relacionara en la medida de lo posible con niños de su edad, pero que eso no sería factible sin la colaboración del personal, pues si lo dejaban a su aire pasaría horas mirándose las manos, o pasándolas arriba y abajo por la pared. Les advertí además que podían encontrarse con un niño que de golpe podía coger una rabieta y empezar a darse porrazos, y que encima, en ese caso, debían seguir unas normas de comportamiento que no eran, desde luego, las normales con otros niños. Pero eran buenas personas y admitieron a Javier. De hecho, al principio, Isabel fue un día a “espíar” y las vio paseándolo en el tobogán pese a que Javier se resistía y no parecía en absoluto entusiasmado.

A los 4 años Javier empezó su andadura escolar en un centro normal (donde va también Marta), pero en el aula específica. Trabaja con Pilar, Amalia e Isabel (profesora, logopeda y cuidadora respectivamente) con las que comparto la educación de mi hijo, además de la asistencia a algunas Jornadas en estos años. Siguió, y sigue, trabajando en ASPANDEM, aunque no con Alexandra (que lo dejó cuando tuvo gemelos), sino con Rosa, y luego con

Belén. Yo seguí (y sigo) de “enlace” llevando y trayendo informes de todos para todos, incluidos los que desde entonces me da Angel Rivière cada vez que viajo a Madrid para la revisión de Javier. Quiero defender aquí el movimiento asociativo, pues como ya comprenderán, después de mi primera visita a APNA en Madrid, nos hicimos socios de ella, y personalmente cada vez estoy más satisfecha. Que yo sepa, no hay asociaciones de “encefalopatías de probable etiología prenatal...”, y cuando Angel Rivière me dio el diagnóstico de autismo, aún siendo consciente de la magnitud de su significado, representó para mí un alivio saber que había asociaciones de autismo, y personas con una problemática similar a la mía. No olvidemos que los seres humanos somos gregarios, y para mí APNA ha sido un antídoto contra la angustiada sensación de soledad y desamparo iniciales, además de permitirme ampliar de muchas maneras muchos conocimientos sobre autismo, facilitándome así cuidar mejor de mi hijo y atender más eficazmente a sus necesidades.

Paralelamente a la escolarización oficial, Javier lleva más de tres años trabajando con Sara, una fonoaudióloga que viene a casa dos veces por semana, que fue la “artista” que le hizo masticar y aceptar nuevos sabores. Tiene unos sistemas de trabajo enormemente prácticos, creativos, y sobre todo eficaces. Además, al trabajar con Javier la masticación, mejorábamos el funcionamiento de estructuras anatómicas necesarias para la fonación y para la articulación de sonidos. Empezó viniendo una hora a la semana, pero desde hace más de un año lo ampliamos a dos horas semanales, porque en una de las revisiones Angel nos dijo que Javier necesitaba más marcha, y la verdad es que el niño lo pide y lo agradece.

En enero de 1999, en vista de que Javier ya tenía un peso más normal (siempre había tenido un percentil de peso vergonzosamente bajo), y masticaba y aceptaba más clases de alimentos, le cayó encima la última “idea brillante de mamá”, que fue ni más ni menos que la dieta. Quiero dedicarle una atención especial, porque aunque no cura el autismo, ni produce mejoras en todos los autistas, a mi hijo y a mí nos ha supuesto una verdadera “revolución”. A través de APNA (una ventaja de pertenecer a la Asociación es que me permite estar informada aunque viva en Marbella) supe que se iba a celebrar en Barcelona el 5º Congreso Internacional de Autismo, los días 3 a 5 de Mayo de 1996. Acudí a dicho congreso, y allí escuché al Dr. Shattock hablar de la posible influencia del gluten y de la caseína sobre ciertos aspectos del autismo, pero en esas fechas me sonaba a ciencia ficción cualquier tipo de intervención dietética con Javier. Como ya he dicho varias veces, siempre he intentado priorizar mis necesidades y las de mi hijo, y en 1996 Javier no masticaba y comía alimentos muy concretos, además de tener bajo peso, de modo que guardé esa información en el archivo ... hasta Enero del 99. En Noviembre del 98 se llevaron a cabo en Madrid unas Jornadas de Cerebro y Autismo, donde uno de los ponentes era el Dr. Shattock. Me puse en contacto con él por fax, y tuvo la amabilidad de llevarme a Madrid el tarro preparado para recoger una muestra de orina a Javier y enviársela a Sunderland a mi regreso a Marbella. Aparecieron en la orina los famosos péptidos, y digo esto porque aunque cada vez hay mayor evidencia científica, ni todos los niños autistas tienen estos péptidos en orina, ni la dieta realiza curaciones

milagrosas. El caso es que, por suerte para mí, Javier presentaba ese dato objetivo, y tanto él como yo estábamos preparados para dar otro paso adelante.

Otro ponente de esas jornadas fue el Dr. David Mariscal, que trató precisamente el tema de dietética y nutrición, y al que como ya se imaginan “asalté” por los pasillos, aprovechando que antes de la ponencia me lo había presentado Angel Rivière (si no me lo hubiera presentado, lo habría asaltado igual). No sólo me hizo de intérprete con Paul Shattock, sino que además me dijo que le llevara a Javier en mi próximo viaje a Madrid, coincidiendo con la revisión de Angel, que fue precisamente en enero del 99. Le hizo a Javier una exploración y una analítica completas, y elaboró una dieta personalizada para él, en la que además de suprimir el gluten y la caseína se restringían otros alimentos concretos basándose en los resultados analíticos.

En esa fecha, Javier ya decía “mamá”, “papá”, “tata”, y empezaban a surgir tímidamente algunas consonantes como la “b” o la “d”. Su lenguaje oral era sí de limitado, pero teníamos un buen “nivel” obtenido con el sistema de Comunicación Total de Benson Schaeffer. Este es un sistema de habla signada para niños no verbales que recomendó Angel en una de las revisiones de Javier para trabajar con él. A mí cuando me lo mencionó la primera vez, me sonó a marca de electrodoméstico (como lo oyen); lo malo fue que salvo a Carmen, tampoco les sonaba mucho más al resto de personas que trabajaban entonces con Javier. Una vez más fue ella quien me salvó del apuro dejándome el material; lo malo era que solo existía en inglés. Carmen me lo explicó y me dio una traducción del primer capítulo, traducción que yo comparé con el original inglés, y que me hizo empezar a traducir el libro, dado que estaba escrito con mucha claridad, y que me vi capaz de hacerlo para ponerlo al alcance de quienes trabajaban con mi hijo. Ya ven: si Javier no hubiera sido autista, seguro que a estas alturas de mi vida no podría decir con orgullo “he traducido un libro entero yo sola”. ¿Me ha hecho o no me ha hecho mejorar mi hijo?

Como digo, hace poco más de un año teníamos una comunicación bastante aceptable que incluía dos o tres palabras, no siempre funcionales, y un repertorio de gestos signados que se iba ampliando continuamente, y se reforzaba con agendas visuales tanto de fotos, como de dibujos ilustrados, o de fabricación casera. Yo nunca he sido capaz de pintar una O con un canuto, y tendrían que ver ahora las monadas que me salen, a fuerza de practicar (en confianza, los dibujos de Marta son mejores). El caso es que en pocas semanas, Javier empezó a “despegar”. Tuvo un par de meses de aparente retroceso, con un aumento de nerviosismo y de rabietas, quizá realacionado con una especie de “síndrome de abstinencia” por la retirada del gluten, pese a que se lo quité de forma gradual. No obstante, yo ya conocía esa posibilidad y capeamos el temporal. El 14 de Febrero aprendió la letra “c” (para ser el día de los enamorados se lo pasó entero diciendo “caca”). Además, curiosamente, avanzó de modo simultáneo en imitación verbal y utilización funcional de lo que iba aprendiendo. No es que sólo adquiriera nuevas palabras, sino que las empleaba en contextos y con funciones totalmente adecuadas, supongo que como fruto de todo lo que hasta entonces se le había trabajado al pobre toda la

vida. Quiero decir con esto que los avances siempre van a ser la consecuencia de un trabajo coordinado, generalizado, sincronizado, continuado, adaptado, y que aunque el autismo de nuestro hijo no se cure, sí que vamos a poder darle una vida que merezca la pena (Javier y yo damos fe de ello).

Desde Junio del 99, por consejo de Sara, tiene una nueva profesora, Grises, psicopedagoga y logopeda, que empezó a trabajarle la lecto-escritura comprensiva. El avance ha sido tal que en Diciembre Javier me escribió de forma espontánea su primera frase “pelota co malla copa” para pedirme que saliera a comprarle una pelota con malla (un balón de playa de esos que tienen una red). Lo hizo cuando yo estaba deshaciendo maletas después de volver de Murcia en el puente de la Constitución, dado que no le estaba prestando casi atención. Utilizó conmigo el mismo sistema que yo con él: me lo dijo de palabra, y me lo reforzó por escrito poniéndome por delante el papel (por supuesto las maletas se quedaron como estaban y nos fuimos al paseo marítimo a buscar una pelota con malla donde fuera).

Hoy utiliza el lengua oral para comunicarse, aunque seguimos haciendo muchos dibujos y agendas porque le ayudan a situarse. Tiene ya noción del tiempo; sabe que los lunes y los miércoles le toca Grisel, que los miércoles y viernes va a natación con Daniel, que los martes y jueves Sara viene a casa (un día que no vino, y ya había oscurecido, me dijo “está oscuro, Sara ya no viene. Quita foto”, y quitó la foto de la pizarra de las actividades del día), que los lunes y viernes va con Belén a ASPANDEM, y si hacemos algún viaje o alguna actividad extra, se lo explico previamente y lo incluye en su “programa” mental, de modo que nuestra vida no es en absoluto “autista”, ni “restringida”, ni “limitada”. Ya hasta me quiere acompañar a veces a Misa, y me “jura” que en la Iglesia “Javier está muy callado” (y de hecho, en un par de bautizos familiares, ha cumplido su palabra y no nos hemos tenido que salir de la celebración).

No todo ha sido un camino de rosas. Ha habido dos regresiones importantes en estos años. Una tuvo lugar la segunda vez que Javier fue a unas colonias de verano; el primer año la experiencia fue bastante positiva, pero el segundo verano cambió el personal, y el niño volvió a los 10 días totalmente arruinado. Mezclaba sin orden ni concierto los 8 signos que entonces tenía, y que utilizaba funcionalmente antes de irse, perdió las pautas de sueño (hasta entonces nunca había dado problemas para dormir, y me costó 4 meses que volviera a acostarse y a quedarse solo y despierto en su cama), se levantaba de la mesa a mitad de la comida, cuando antes era capaz de entender y de esperar que mamá tenía que terminar de comer antes de hacer lo que fuera y, lo peor de todo, había aprendido nuevas formas de autoagredirse: se daba cabezazos terribles contra la pared o contra el suelo (vi a otro niño hacer lo mismo el día que fui a recoger a Javier), y además pegaba y empujaba a los demás, cosas ambas que nunca había hecho antes. Tuve que enseñarle a Marta como una especie de juego, a ignorar esas conductas y a que cuando Javier se le acercara con malas intenciones, ella “escapase corriendo sin hacerle caso para demostrarle que era la más rápida”. Con solo 3 años, mi niña tuvo intervenciones que sorprenderían a

más de un adulto. De hecho, cuando fuimos consiguiendo que Javier volviera a pedir algo de modo adecuado, era capaz de decir “mami, pon su cinta en el vídeo, y quita la mía, que lo ha pedido muy bien, y así le volvemos a enseñar como se hacen las cosas”. Tampoco crean que Marta se traumatizó, porque cuando Javier estaba ya prácticamente recuperado, quiso un día que lo cogiera en brazos, y empujó a Marta que estaba en ese momento sobre mis rodillas; entonces ella, muy seria y con el índice en alto, le espetó : “oye Javi, ahora que estás bueno, a ver si te vuelves a enterar que esta madre es de los dos, y yo también tengo derecho”. La explicación debió convencer a su hermano, porque esperó su turno pacientemente.

La segunda “etapa mala”, aunque mucho más leve que la anterior, fue responsabilidad indirecta mía. Llevo 9 años trabajando en el mismo sitio, pero con una interinidad, y por fin se convocaron oposiciones para cubrir las plazas de médico de Atención Primaria de Andalucía. Salieron a concurso más de 900 plazas en esta comunidad Autónoma, para más de 11.000 aspirantes, y no tuve más remedio que ponerme a estudiar como una mona. Al principio, intenté llevar todo para adelante, pero me vi incapaz de hacerlo. Una de dos: o seguía ocupándome a tope de mi hijo como hasta entonces, o me dedicaba a intentar consolidar mi puesto de trabajo. La primera opción implicaba que si no aprobaba (y si uno no estudia, no aprueba), me podría ver en el paro, y sin la certeza en los próximos años de poder seguir pagándole a Javier las mismas clases que en el presente, de modo que “secuestré” a mi padre para que se viniera a Marbella unos meses, sacrificué durante casi un año las clases de la piscina, le endosé al abuelo los horarios de Javier ... y me enclaustré. Sólo bajaba para bañar a los niños y darles de cenar. El resto del tiempo lo pasé trabajando y estudiando. Me examiné en Septiembre del 98, y gracias a Dios he aprobado y estoy pendiente de la plaza definitiva, pero reconozco que mi hijo tuvo un “parón” que me ha hecho tomar más conciencia de lo importante que ha sido para él mi compañía, mi apoyo, mi trabajo, y, en definitiva, todo el amor que he aprendido a darle. De todos modos, les cuento esto para que vean que es necesario siempre priorizar, y a veces no hay opciones buenas, sino que tenemos que optar por la menos mala. Yo tuve que luchar contra un sentimiento de culpa por atender mucho menos a mi hijo, pero de nada le iba a servir si a la vuelta de un año se encontraba con una madre parada, deprimida, y amargada por no haber aprovechado la oportunidad de mejorar sus condiciones laborales. El tiempo “perdido” lo hemos recuperado con creces, y creo que hice lo correcto.

¿Y ahora?

Pues ahora Javier y yo hemos recorrido un largo camino juntos mejorando bastante, y utilizo el plural con toda intención; si mi hijo no fuera como es, estas líneas no habrían visto la luz, ni yo habría ido ya a unas Jornadas de Comunicación Aumentativa y Alternativa celebradas en Vitoria en Septiembre del año pasado, llevando una ponencia compartida con una de las terapeutas de Javier, ni tendría la capacidad y las habilidades comunicativas de las que dispongo ahora, y que intento aprovechar y aprovecho con mi hija y

con mis pacientes, ni tantas otras cosas que prefiero dejar para las conclusiones, aunque aquí se me haya escapado un “anticipo”.

He intentado siempre ser realista, pero eso no ha estado reñido con un principio fundamental: nunca, nunca, NUNCA, repito, debemos poner “techo” a las posibilidades de nuestro hijo, porque nadie sabe hasta donde son capaces de llegar, si tienen la suerte de que otras personas les ayudemos. Mis primeros pronósticos sobre Javier, que además agradecí por lo sinceros, fueron de que posiblemente pudiésemos llegar a comunicarnos con ayuda de sistemas aumentativos o alternativos, pero que lo del lenguaje, parecía, en aquel entonces, bastante improbable. No obstante improbable no fue para mí sinónimo de imposible, así que a fuerza de trabajar con tantas y tantas personas que me han ayudado, Javier hoy es un niño que habla por los codos (sale a su madre), y cuyos avances en el último año han sido no ya iguales, sino superiores a los que en ese plazo tiene cualquier niño de su edad. Si no miramos a nuestro hijo con ojos de niño, que todo lo ven posible, nosotros mismos nos estaremos cortando las alas al basarnos en nuestros conocimientos y prejuicios de adultos, tan limitantes y restrictivos a veces. Abramos todos la mente al universo de posibilidades que Javier y los que son como él van a regalarnos si les dejamos y les ayudamos a hacerlo.

No soy la única persona que se ha beneficiado de convivir con Javier. Marta es hoy día una niña generosa, cariñosa, mucho menos egoísta que otros niños de su edad, madura y que adora e “incordia” a su hermano como es normal. Ha tenido infinidad de intervenciones espontáneas en momentos de crisis que han resultado más resolutivas que las del mejor profesional del mundo.

Javier, por su parte, come prácticamente solo, controla esfínteres, sabe nadar y bucear, monta en bicicleta con ruedecitas conduciendo muy bien, se pone patines (no patina, pero anda con ellos sin caerse, que es más de lo que hago yo), disfruta en los columpios y en el tobogán, ha ido y va al cine, a la iglesia, de visita a casa de amigos, a la compra con nosotros, juega solo y con su hermana, me dice de vez en cuando, de modo totalmente espontáneo, “mamá, te quiero mucho” (desde el mes de Diciembre en que lo hizo por primera vez), y, según la madre de otra niña que lo conoce hace tiempo, tiene ahora una expresión de niño feliz, muy diferente a la cara de angustia que ofreció al mundo en años anteriores, y que la labor de todos cuantos me han ayudado ha contribuido a borrar.

Conclusiones

Podría escribir no un artículo, sino un libro, con todas las conclusiones que he sacado hasta la fecha, pero intentaré resumirlas por razones obvias.

- Es importante a nivel personal y familiar priorizar las necesidades y tener claros los objetivos, llevando a cabo una puesta en común entre padres y profesionales para fijar metas alcanzables.

- Debe haber alguien que coordine los recursos, papel que me asigné desde el principio, puesto que si bien no puedo suplir todas las necesidades de mi hijo, nadie le conoce como yo y puede coordinar a todos los que le atienden. Hay que hacer saber a todos cuantos trabajen con él cuáles son las áreas comunes o globales que deben llevarse de modo coordinado, respetando cada parcela específica o más concreta en que profundice cada profesional.
- Tenemos que implicar a familia, conocidos, y a todos cuantos se relacionen con nuestro hijo, a fin de mantener una continuidad y una previsibilidad en su entorno, necesaria para disminuir los niveles de angustia a los que estos niños se ven sometidos debido a su enorme dificultad para entender y anticipar ese complejo mundo de la comunicación y de las relaciones humanas, tan personales e intersubjetivas, que para ellos son tan opacas.
- Hay que incorporar los progresos de nuestro hijo en cada campo a todos los programas que se le estén trabajando, para enriquecer y diversificar dichos programas de forma continuada, exigiendo cada vez más, sin perder las habilidades adquiridas, reforzándolas, y logrando que exista entre todos los que lo atienden una comunicación fluida y mutuamente enriquecedora que redundará en el bien de nuestro niño. Debemos procurarles una atención flexible y personalizada, que compense la rigidez e inflexibilidad que caracterizan a su condición autista.
- Quienes somos padres de un hijo autista, tenemos el derecho y el deber de pedir para ellos una atención que cumpla unos requisitos que voy a nombrar. Debe ser:
 - Integral: abarcando a nuestro hijo como ser humano completo en todas sus facetas, biológica, física, psíquica y social.
 - Integrada: en todos los entornos y ambientes donde se desarrolle la vida de nuestro pequeño, en horario escolar y extraescolar, en casa o en vacaciones, etc.
 - Continuada: a lo largo de todo su ciclo vital, atendiendo a las diversas necesidades que surgirán durante su desarrollo, desde el nacimiento hasta la madurez, pasando por la infancia, adolescencia, etc.
 - Permanente: durante las 24 horas del día, 7 días a la semana, sin que esto se entienda erróneamente como 24 horas de trabajo. Se trata de organizar y llenar su tiempo desde que se levanta hasta que se acuesta, atendiendo a sus momentos de ocio, trabajo, autonomía, necesidades elementales, etc.
 - Asequible y accesible: luchando desde aquí para que los recursos existentes puedan estar al alcance de todos cuantos lo necesitan, y el acceso a esos recursos no sea una carrera de obstáculos en la que muchos afectados se quedan por el camino.

- De calidad: los recursos son limitados, y habrá que exigir lo mejor, al mejor precio, aplicando racionalmente las estrategias existentes para obtener los mejores rendimientos.

Se ha escrito mucho, y con razón, acerca de la “soledad del autista”, y yo he querido dejar a propósito para el final algo que desearía explicarles, aunque sé a priori que va a ser casi imposible: se trata de la “soledad de la madre”. Nada hay como la adversidad para hacernos madurar, y se me ocurren pocos supuestos tan duros como el tener un hijo autista. Es más fácil para las personas solidarizarse con aquello que conocen; se asume que un niño discapacitado en una silla de ruedas pueda gritar por la calle, o que un niño con los rasgos del síndrome de Down cometa alguna pequeña incorrección social, pero, ¿quién te pone una mano en el hombro cuando en mitad de la calle, tu hijo, guapo, normal, de mirada inteligente, se porta de golpe como un verdadero “salvaje maleducado”? ¿Qué te hace mantener el tipo y hacer lo que tienes que hacer, aunque escuches a tu espalda “la culpa es de los padres, que así de consentido lo tendrán”? A mí me ha pasado eso, y con el corazón en la mano les prometo que en esos momentos de absoluta soledad, únicamente me he sentido acompañada por alguien tan solitario como yo misma: mi hijo. Nuestro mutuo amor es la única arma y la mejor fuente de fortaleza para ponernos el mundo por montera y recorrer un camino que no es fácil, pero es el nuestro y lo vamos recorriendo de la mano.

Y, finalmente, me tomo la libertad de decirles lo que creo que les diría mi hijo:

“Recordad que aunque tenga autismo, soy un niño, y siempre me unirán a vosotros muchas más cosas que las que nos puedan separar. Muchos niños como yo, y yo mismo, os estamos esperando para quereros y dejarnos querer”.

M U C H A S G R A C I A S

BIBLIOGRAFÍA

- RIVIÈRE, A. y MARTOS, J. (Comp.) (1997). *El tratamiento del autismo. Nuevas Perspectivas*. Madrid, APNA-IMSERSO
- FRITH, U. (1989) *Autismo. Hacia una explicación del enigma..* Madrid, Alianza.
- MARTOS, J. (1984). *Los padres también educan. Guía práctica*. Madrid: APNA.
- CARR, E.G. et al. (1996). *Intervención comunicativa sobre los problemas de comportamiento*. Madrid: Alianza.

CAPÍTULO 12

LA FAMILIA DE LA PERSONA CON AUTISMO

**M^a Isabel Bayonas
APNA**

La familia de una persona con autismo es exactamente igual que las demás familias y digo esto porque ya está bien de buscar siempre culpables. A los padres de una persona autista nos pasa como al resto de padres con hijos normales: que nadie nos ha enseñado, porque no hay universidad ni academia donde te preparen para ser padre y mucho menos para serlo de un autista.

¿Qué ocurre cuando nace un hijo? Lo normal en estos casos: te sientes feliz porque estás viviendo la experiencia más maravillosa de tu vida, vives pendiente de él en todo momento. Y, cuando observas a tu hijo tan sano, tan hermoso y, por qué no decirlo, ¡tan guapo!, no puedes imaginarte que a los pocos meses vas a empezar a notar cosas extrañas que no comprendes y que te cuesta reconocer pero, en el fondo, percibes que algo está ocurriendo.

Cuando ya es evidente que algo extraño sucede empieza el peregrinaje de pediatra en pediatra y ninguno sabe explicarte qué le ocurre. Después, psiquiatras, psicólogos, colegios... Mi hijo ha estado en siete colegios y le han echado de cinco. Eran colegios privados de Educación Especial, pero aseguraban que no se adaptaba. Unido a todo esto sufres la angustia y la tensión familiar y de pareja que se genera.

Las familias deben saber que es lógico y natural que existan problemas y tensiones. La tranquilidad y la calma se alteran y los planes e ilusiones que nos habíamos formado sufren un desajuste que se traduce en reproches, incomprensiones, depresión, etc. Pero debemos luchar para que toda la familia, padres y hermanos, comprendan el problema y se impliquen en la educación y el cuidado del autista. Debemos manejar expectativas realistas y a corto plazo, no debemos esperar milagros pero tampoco abandonar la lucha. No debemos lamentarnos porque no conseguiremos nada y el camino que nos queda por recorrer es largo.

En la familia en general siempre es muy importante la comunicación, el diálogo. En la de un autista esto se convierte en algo vital. Hay que compartir los problemas, hablar con los hermanos y explicarles qué ocurre, pedirles su colaboración, explicarles que, ante todo, deben tratarle con respecto y de la forma más normal posible. Si el hermano es más pequeño puede enseñarle a jugar, a interaccionar, a imitar. Si es mayor, debemos evitar que lo sobreproteja, que intente integrarlo con sus amigos fomentando la comunicación para que se interese por las cosas que le rodean. A los hermanos, por tanto, hay que implicarlos, pero evitando cargar sobre ellos una responsabilidad excesiva. No tenemos derecho a hipotecar sus vidas,

debemos ser conscientes de que les estamos pidiendo que se enfrenten a una situación que les resulta difícil. Posiblemente, son muchos los hermanos que en algún momento de su desarrollo han deseado ser autistas para recibir más atención por parte de sus padres. Para un autista es fundamental un entorno familiar normalizado y tranquilo, pero también lo es para los demás miembros que la forman.

Es importante también implicar al autista en las tareas del hogar. Se pueden programar una serie de actividades tales como hacer su cama, poner la mesa, sacar la basura, secar los cubiertos, ir a comprar el pan o el periódico acompañado de alguien... Hay que reforzarle mucho porque, aunque creamos que no se enteran o no lo valoran, sí que les gusta que se les refuerce, por ejemplo, con un beso o un achuchón. Ellos agradecen que se les trate como a uno más de la familia. En mi caso, con mi hijo David, de 33 años, siempre intentamos que participe (a su manera) de todo lo que pasa en la familia. Hemos conseguido que ya no se autoagreda, que disminuya su hiperactividad y que sea más sociable y educado. Desgraciadamente, su nivel de competencias sigue siendo bajo, pero está integrado en su familia, que para mí es lo más importante, y en el entorno donde vivimos. Todo el mundo le conoce, le quiere y acepta como es.

Yo empecé la integración hace veinte años (me adelanté a la Ley) en mi barrio. Mi "tarjeta de visita" era:

"Hola, soy M^a Isabel Bayonas, soy la madre de David. Mi hijo es autista y quiero pedirle que me ayude porque estoy llevando a cabo un programa con él para que aprenda a hacer recados. Yo le diré que venga a por una barra de pan, por favor, cuando lo haga, pregúntele para que él le pida la barra". Y me ayudaban. Así lo hice comercio por comercio: en el kiosco, en el supermercado... Hablaba también con la pandilla de niños del barrio y les pedía que intentaran jugar con él (esto no lo pude conseguir porque David no sabe jugar; pero conseguí que esos niños supieran qué es el autismo y aprendieran a ayudar y comprender mejor a las personas autistas). Con el paso del tiempo he logrado que todo el barrio le quiera y, lo más importante, que se sientan partícipes de la buena evolución de David, porque ahora me dicen: "Señora Bayonas, cómo ha mejorado David. Lo estamos consiguiendo". ¿Verdad que es hermoso?.

Otro logro importante para mí es el cariño y respeto que sienten sus hermanos por él. Ellos comentan con sus amigos el problema, sus anécdotas y se sienten orgullosos de él. David siempre ha tenido una dependencia muy grande de mí, pero desde hace unos tres o cuatro años está más pendiente de su padre: le imita, le hace la "rosca". Su comportamiento se ha normalizado más y eso me confirma que no debemos poner techo porque cada día pueden aprender algo nuevo.

Lo que sí debemos hacer todos nosotros, por el contrario, es intentar conocer su mundo. Nos pasamos la vida tratando de que ellos comprendan y se adapten al nuestro pero ¿hacemos nosotros algo por conocer y entender el suyo?

La persona autista es especial, diferente, pero, con sus virtudes y defectos, pueden proporcionarnos tantas alegrías y satisfacciones como

cualquier otro. Debemos recordar que, aunque aparentemente no lo demuestre, el autista nos quiere y nos necesita, porque su familia es lo más importante para él. Tenemos que trabajar día a día para conseguir que sean lo más autónomos posible (teniendo presente que siempre van a depender de nosotros) y, sobre todo, lo más importante: para que sean felices. Yo he trabajado junto con mi familia todos estos años para lograr que mi hijo sea feliz y, ahora, es mi hijo el que nos hace felices a nosotros.

Para llegar a la aceptación plena de tu hijo con su problema (que no es lo mismo que aceptar que tienes un hijo con un problema) es necesario haber superado antes lo siguiente:

1. No saber bien qué está ocurriendo.
2. No saber bien qué expectativas tener.
3. Muchas veces tender, equivocadamente, a culparse a sí mismo.
4. Frecuentemente es el momento más desconectado del niño y cuando genera más alteraciones en la familia.
5. Resulta difícil aceptar el cambio cuando ha habido un periodo previo de aparente normalidad.
6. Se impone una reestructuración familiar más relajada.

Cuando hemos superado y aceptado estas fases, que durarán más o menos dependiendo de las familias, debemos entrar en estas otras más positivas:

1. Conservar en la medida de lo posible la serenidad emocional.
2. Comunicarse mucho entre todos los miembros de la familia (no volverse autistas).
3. Pedir a los profesionales que sean claros, aunque duela y no sea el diagnóstico que queremos oír.
4. Tener expectativas realistas y a corto plazo.
5. Dedicar un tiempo al autista pero reservar también espacios personales y tiempo para divertirse.
6. Cuidarse físicamente, hacer ejercicio, estar guapos.
7. Usar procedimientos y métodos antiestrés.
8. No perder nunca el sentido del humor y, sobre todo, quererte mucho.

Es muy conveniente entrar en contacto con otras familias con el mismo problema porque, de esta manera, podremos comentar con ellos nuestras dudas e intercambiar información, métodos, logros, problemas.

Las asociaciones de padres nos pueden proporcionar estos encuentros y, además, a través de ellos tendremos información psicológica, médica, jurídica, escolar y de investigación y, lo que es más importante, nos harán sentir que no estamos solos con nuestro problema (os lo dice una madre veterana en el movimiento asociativo).

Quisiera terminar mi exposición con un deseo: que sea este año 2000, por fin, el año en el que descubramos la causa del autismo y que sea, también, el año de los hermanos de las personas con autismo, porque la responsabilidad

es de los padres, pero se le debe reconocer a los hermanos su comprensión, su compartir la responsabilidad, su colaboración, su ayuda, sus renunciaciones, su apoyo en tantas ocasiones y el enorme cariño por ese hermano autista.

Les dejo con un poema de la hermana de un autista, la hermana de David, mi hijo. Es el testimonio en verso de su amor por él.

QUERIDO NIÑO

A mi hermano David

Querido niño,
hoy has vuelto a hacerme reír.
Querido mío,
siempre querido y siempre mío.

Querido niño,
contigo ¡tanto he aprendido! ...
sin sospecharlo siquiera
hiciste de mí alguien nuevo.

Querido niño mío
tú haces que la vida tenga otro sentido,
que lo material se torne inútil,
que el amor se vuelva infinito
y el dolor apenas perceptible.

Niño querido,
eres el regalo máspreciado y más eterno,
eres la inagotable fuente de sabiduría
para nosotros, ignorantes,
que, siendo al parecer más sabios,
no somos sino tus pobres aprendices.

Querido niño mío siempre ...
no me canso de mirarte
intentando descubrir en tu mirada
el secreto de tu eterna inocencia...
tesoro perdido para nosotros
que, obligados, debemos salir a diario
de tu mundo para entrar en aquel otro
que tú no aceptas.

Porque eres sabio, niño
porque allí no estás a gusto,
porque en ese otro mundo
tienes miedo de descubrir
que no hay mucha paz,
que la felicidad apenas existe,
que el rencor es cotidiano,
que lo justo y lo injusto se rozan a diario...

Y a ti te gusta tu mundo ordenado, ¡claro!,
sin sobresaltos, sosegado, pacífico, seguro...
y a mí, mi niño, me gusta descubrir tu mundo
contigo de mi mano...

Querido niño,
muchos dicen que no encajas
en nuestra sociedad de masas...
A ti te resulta indiferente...
pero para mí eres la pieza clave
en el rompecabezas de mi mundo
porque me haces recordar cada día
que al volver a casa
podré dar el amor y el cariño
que tanto cuesta dar allí fuera.

Querido niño,
¡cómo me gusta tu forma de ser!
¡cómo adoro tus sonrisas!
¡cómo te quiere mi corazón!
mi querido niño del alma...
¿qué sería yo sin ti?

Macarena Collantes de Terán Bayonas