



TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

1. INTRODUCCIÓN

Los Trastornos del Espectro Autista (Allen, 1988) se configuran como un grupo de trastornos cuyos antecedentes históricos se encuentran en las descripciones realizadas por Leo Kanner (1943) y Hans Asperger (1944). Su nexo común es la triada descrita por Lorna Wing (1979) que ha sido incorporada a los manuales diagnósticos.

1. Alteraciones cualitativas de las diferentes formas de comunicación.
2. Alteraciones cualitativas de las interacciones sociales reciprocas.
3. Patrón de intereses, conductas y motivaciones restringido, repetitivo y estereotipado.

Los criterios operativos de la 10ª edición del Capítulo V de Trastornos mentales y del Comportamiento de la Clasificación Internacional de Enfermedades de la Organización Mundial de la Salud (CIE 10) que definen este trastorno son más restrictivos que los de la 5ª edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la Asociación de Psiquiatría Americana (DSM 5), como lo son en general en la mayoría de trastornos.

La DSM 5 ha adoptado un modelo dimensional, desapareciendo las categorías descritas en versiones anteriores. Este hecho conlleva dos implicaciones a nuestro juicio: el posible riesgo de que este trastorno pueda perder especificidad y el reconocimiento implícito de que puede haber evolución dentro de los márgenes de los trastornos del espectro autista (TEA) e incluso fuera de ellos.

Las formas en que se expresan estas alteraciones son muy heterogéneas, en cuanto a la intensidad y los síntomas, variando según la edad del niño¹. A pesar de esta heterogeneidad, nos parece importante resaltar que cada niño afectado por este trastorno tiene:

¹Utilizaremos el género neutro para referirnos tanto a niños como niñas.



1. Una forma específica, tanto en la intensidad como en el tipo de síntomas, de manifestar su funcionamiento autístico. Las alteraciones secundarias a este funcionamiento pueden producir un deterioro importante en todas las esferas de la vida del niño (familia, escuela, relaciones con iguales, etc)
2. Una parte conservada, en mayor o menor grado, con características propias de cada niño.

Estos dos motivos nos impulsan a referirnos a estos niños como "**niños con funcionamiento autístico**". Esta nomenclatura quiere resaltar que el trastorno es solo una parte de su identidad y que poseen parcelas sanas. Queremos evitar que sea una etiqueta que actúe como una pesada losa, que tape la singularidad y las potencialidades de estos niños. Esta etiqueta generaría una lógica lineal y aplastante en muchas ocasiones, donde se asociaría unidireccionalmente el diagnóstico TEA a la triada de síntomas que lo define, que no permitiría ver más allá. Queremos evitar una visión estática donde, una vez diagnosticado el niño, se dé todo por hecho, y que transmitiría la idea de que no hay posibilidad de cambios o que éstos serían mínimos. Si bien nos enfrentamos a un trastorno que no tiene cura, sí es posible una evolución hacia un funcionamiento más sano en la mayoría de los casos, una mejoría.

2- ETIOPATOGENIA

Las evidencias sobre la etiología de este trastorno son escasas hasta la fecha. Sabemos que en ella juegan un papel importante los factores innatos, lo heredado, en conjugación con los factores ambientales.

Los modelos actuales que intentan dar una explicación a la combinación necesaria de factores genéticos y ambientales para generar un trastorno mental se basan en la teoría de sistemas complejos:

1. *Teoría de sistema.* El sistema es más que la suma de sus partes. Los elementos que configuran el sistema están en interacción dinámica y circular.



Un cambio en uno de sus elementos altera al resto del sistema. Es difícil diferenciar las causas de los efectos.

2. *Teoría del caos*. Las consecuencias de los sistemas dinámicos suelen ser predecibles, pero puede ocurrir que un mínimo cambio tenga consecuencias inesperadas en un punto remoto del sistema, haciéndolos impredecibles (*efecto mariposa*).

La mayoría de los trastornos mentales se incluyen dentro de las enfermedades genéticamente complejas. Los *modelos de umbral susceptibilidad* son los que mejor explican su transmisión. Existen varios submodelos, entre los que se incluye el *modelo poligénico-multifactorial*: la susceptibilidad para padecer un trastorno viene dada por el efecto de combinación de muchos genes (genes de efecto menor) y de diversos factores ambientales actuando conjuntamente. Las últimas investigaciones en este campo se centran en la hipótesis de que determinados polimorfismos genéticos son generadores de plasticidad, no de vulnerabilidad.

Los bebés nacen con capacidades innatas, son activos, buscan los estímulos y tienen curiosidad, pero necesitan de un entorno para desarrollar estas potencialidades. Los padres², especialmente la madre o el cuidador³ principal, tienen un rol muy importante en este proceso, generando un *ambiente facilitador* (Winnicott, 1945) del crecimiento⁴ del recién nacido (Daniel Stern, 1985).

Los cuidadores realizan estas funciones facilitadoras del desarrollo de los niños a través de establecer una relación con el bebé cuyo elemento fundamental es el afecto [Teoría del Apego, John Bowlby (1907-1990)]. Este vínculo es el medio que utilizan los padres para ayudar a sus hijos a regular el sueño, la alimentación, el llanto y, más tarde, las

² Utilizaremos el término padres para referirnos a las madres y a los padres de forma indistinta.

³ Utilizamos la palabra cuidador para designar a cualquier persona que tenga un lugar principal en la crianza de los niños.

⁴ Nos referimos a su desarrollo integral, como persona, tanto físico, como cognitivo y emocional.



interacciones con las personas y los objetos, y hace posible que se desarrolle la intersubjetividad⁵ y el lenguaje y la creación de límites y normas.

Dos fenómenos, sustentados por amplias evidencias científicas, explican cómo este interjuego, entre la genética y el ambiente, dé como resultado un ser humano:

1. **Epigenética.** Waddington (1956) demostró como los genes que heredamos (genotipo) pueden manifestarse o no (fenotipo) en función del ambiente. Investigaciones recientes sustentan que sólo un 20% de lo que somos depende de la genética. El resto, el 80%, se debe al ambiente.
2. **Neuroplasticidad.** Erik Kandel recibió en el año 2000 el Premio Nobel por demostrar que las experiencias dejan huellas en el cerebro, en otras palabras, generan circuitos neuronales. Este mismo autor propuso un modelo para conciliar la psiquiatría y los nuevos avances en neurociencias.

El ser humano es el resultado de la interacción de su herencia, genes, con el ambiente donde nace: su familia y su medio socio-cultural. El hombre⁶ se diferencia de otros seres vivos por su capacidad de subjetividad e intersubjetividad. Estas capacidades son posibles gracias a que los hombres nacemos dotados de lóbulos frontales, más concretamente de la región prefrontal, y que establece con otras áreas del sistema nervioso central (sistema límbico, núcleos cerebrales, cerebelo, etc.). El óptimo desarrollo de esta región y sus conexiones precisa de un ambiente que lo inicie y lo organice.

Los dos primeros años de la vida son fundamentales. Durante este periodo se producen a nivel del sistema nervioso una serie de procesos facilitados por las experiencias

⁵ Intersubjetividad es la capacidad de los seres humanos de reconocer y experimentar que uno mismo y los otros tenemos ideas y sentimientos. Así como poder compartir estos estados emocionales discriminando que vivencias corresponde al ámbito público y cuales al privado. El componente emocional, afectivo, es el eje central de esta capacidad mientras que en la teoría de la mente es el cognitivo.

⁶ Utilizamos la palabra hombre para referirnos tanto a las mujeres como a los hombres.



emocionales tempranas del bebé con sus progenitores. Estos hechos son la base sobre la que se construye la identidad del ser humano.

La sinaptogénesis que da como resultado la formación de circuitos neuronales, la mielinización, la poda de las neuronas que no se utilizan... se realizan principalmente en este periodo. Es la época de mayor plasticidad del cerebro.

Los niños con funcionamiento autístico nacen con una vulnerabilidad, que definimos como pocas o nulas capacidades innatas y motivaciones para la búsqueda activa de estímulos. Esta situación hace que sea necesario proporcionarles de forma activa los estímulos que necesitan para su crecimiento, lo que resulta muy difícil para los cuidadores.

Esta vulnerabilidad podría definirse en base a las hipótesis que han generado las investigaciones cognitivas y neurológicas recientes: la teoría de la mente de Baron-Cohen, la disfunción ejecutiva de Damasio, la falta coherencia central de Uta Frith, la infraconectividad, fallos en las conexiones entre las neuronas sensoriales-tálamo-corteza frontal, el sistema de neuronas espejo de Rizzolatti, etc. Ninguna de ellas por si sola puede dar cuenta de todo el funcionamiento autístico; cada una explica sólo una parte de este funcionamiento. La teoría de las neuronas espejo es la que está más de actualidad. Explica los fallos en la capacidad de imitar, fundamento de la intersubjetividad (Hobson, 1991). Este fenómeno es central en estos trastornos y uno de los más difíciles de abordar.

La respuesta escasa o nula de estos niños, a pesar de los intensos esfuerzos por conectar con ellos, hace que se produzca desánimo e impotencia en sus cuidadores. Éstos pueden dejar de intentar comunicarse con el infante, generando una situación muy negativa ya que un bebé con pocas potencialidades se ve privado del estímulo ambiental tan necesario para el desarrollo de su exiguo capital potencial.

Esta forma de entender el desarrollo de los niños, nos hace plantear que cuanto más precoz sea la detección e intervención, su evolución va a ser mejor. Por otra parte, es más fácil cambiar los circuitos neuronales o los mecanismos psicopatológicos,



dependiendo desde que perspectiva se vea (biología/psicopatología), a edades tempranas.

El neurodesarrollo es un proceso que parte de las capacidades innatas con las que el bebé nace, pero deben desarrollarse a base de estímulos proporcionados por el ambiente: la familia y lugar donde se incorpora el recién nacido. Es un proceso dinámico, en continua construcción. Aun en los niños con discapacidad grave hay posibilidad de algún cambio.

Profesionales de la salud mental de niños de Estados Unidos crearon un grupo de trabajo bajo el auspicio de la Academia Americana de Psiquiatría del Niño y Adolescentes (AACAP) ante las carencias de la DSM para diagnosticar a niños pequeños. Fruto de su labor es la clasificación de los trastornos mentales y de la conducta de niños de cero a tres años (CD: 0-3). Esta clasificación incluye el Trastorno del Desarrollo Multisistémico, que agrupa a los niños menores de dos años que presentan alteraciones en las relaciones y comunicaciones a la espera de su evolución. Estos niños con el paso del tiempo pueden entrar dentro de los TEA u otro trastorno. Esto no significa que no se intervenga en estos casos sino todo lo contrario; es indicación realizar una intervención intensiva para evitar o minimizar las consecuencias de un posible funcionamiento autístico.

3. ¿TEA, AUTISMO, ASPERGER, TGD?

¿Estos términos son equivalentes? No, pero sí están relacionados. Antes de explicar su relación recordaremos dos cosas. La primera: que la DSM 5 utiliza el término TEA para referirse a este grupo de trastornos mientras que la CIE 10 los denomina trastornos generalizados del desarrollo. Y la segunda, que en el Servicio de Salud del Principado de Asturias utilizamos la CIE para codificar.

- **TEA** (Trastorno de Espectro Autista): son un grupo de trastornos del desarrollo caracterizados por la triada de Wing. Los niños afectados por TEA pueden tener diversos grados de afectación de cada una de las alteraciones que forman la



triada. El DSM 5 propone un modelo dimensional donde se recogen diversos niveles de gravedad.

- **Autismo** es un trastorno del desarrollo caracterizado por alteraciones graves de los tres grupos de alteraciones (comunicación, interacciones e intereses, conductas y motivaciones) de la triada de Wing, que interfieren gravemente en el desempeño del sujeto que lo padece en las diversas esferas de su vida. Es el trastorno de mayor gravedad dentro de los TEA.
- **Síndrome de Asperger** es un trastorno del desarrollo caracterizado por alteraciones leves de la triada de Wing. No suele haber un retraso significativo en el desarrollo del lenguaje. No hay, por lo general, alteración formal del lenguaje pero sí en sus aspectos pragmáticos (es decir, el uso del lenguaje en relación con el contexto); tienen capacidades intelectuales preservadas y una menor repercusión en las diversas esferas de la vida cotidiana de los sujetos afectados. Dentro de los TEA son los trastornos de menor gravedad. Este cuadro desaparece en la DSM 5 y queda englobado dentro de los TEA con nivel de gravedad 1.
- **Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD)** son un conjunto de trastornos del desarrollo que abarcan al TEA y una serie de trastornos con presentaciones atípicas. Estos últimos casos corresponden a niños difíciles de diagnosticar ya que si bien presentan síntomas de TEA no son de suficiente intensidad, son atípicos o solo presentan síntomas en uno o dos de los grupos de la triada de Wing.

4. DETECCIÓN PRECOZ DE NIÑOS CON RIESGO DE AUTISMO

El autismo se manifiesta de forma diferente según la edad del niño, la intensidad de los síntomas y si se asocia o no discapacidad intelectual⁷. Estos factores condicionan que el

⁷ Un porcentaje significativo de niños con funcionamiento autístico tienen asociada una discapacidad intelectual



trastorno se pueda detectar antes o después. Cuanta menor edad y menor intensidad de los síntomas, más difícil de detectar es el autismo. A pesar de ello, los expertos recomiendan iniciar la intervención tan pronto como aparezcan signos de riesgo del trastorno (Sullivan, Stone y Dawson, 2014). Esta recomendación se fundamenta en que las intervenciones precoces favorecen una mejor evolución de los niños con autismo. Por este motivo nos parece muy importante la detección precoz. Los servicios implicados en este proceso no son sólo los sanitarios, sino también los educativos y sociales.

Los primeros signos de alerta de autismo pueden detectarse de forma mayoritaria y, sobre todo en los casos más afectados, desde los 12-18 meses de vida. A lo largo de los 3 primeros años se pueden identificar la mayoría de los casos de autismo, especialmente si presentan discapacidad intelectual asociada, considerando que antes de los 6 años se pueden diagnosticar también muchos de los casos con un desarrollo intelectual y del lenguaje normal. Incluso antes de los 12 meses de edad, pueden aparecer signos de riesgo, poco específicos, pero que requieren un seguimiento estrecho para la observación de la trayectoria evolutiva del niño y la puesta en marcha de recursos de atención temprana cuanto antes.

Filipek y otros (1999) han ideado un protocolo para garantizar una eficaz detección temprana del TEA. La Guía de buena práctica para detección temprana de los trastornos del espectro autista del Instituto Carlos III⁸ ofrece instrumentos y orientaciones siguiendo el protocolo mencionado. Este proceso implica dos niveles que vamos a describir de forma superficial, ya que dejamos el enlace de la guía para consultas en mayor profundidad:

1. **Vigilancia del desarrollo del niño dentro del Programa del niño sano** que realiza los pediatras de atención primaria. Especialmente con los niños con

⁸ Puede acceder a la guía a través de este enlace:

<http://www.associacioaprenem.org/sites/default/files/guideteccioTEA.pdf>



factores de riesgo pre y perinatales y con padres preocupados por su desarrollo socio-comunicativo. Es esta esfera la que es foco de atención en los niños con riesgo de TEA. Instrumentos validados para evaluar el desarrollo de los bebés son entre otros la escala Haizea-Llevant, el listado British Columbia Ministry que determina los hitos del desarrollo esperado a los 9, 12, 15, 18 y 24 meses y los signos de alarma que supone no ir adquiriendo estos hitos.

2. **Detección y posterior derivación a un servicio especializado.** Cuando hay razonables sospechas de que el niño no sigue el desarrollo normal y se comprueba la presencia de señales de alarma, se recomienda pasar al nivel 2. Dos instrumentos útiles son el CHAT, a los 18 meses, y el M-CHAT, a los 24 meses.

Los pediatras y enfermeras de pediatría de atención primaria necesitan formación en este área para poder realizar de forma adecuada la detección precoz de los niños en riesgo de desarrollar autismo.

5. ¿CÓMO TRANSMITIR A LOS PADRES LA SOSPECHA DE QUE SU HIJO PUEDE TENER UN TEA?

El pediatra debería convocar a los padres a una reunión donde les informe de **forma clara y concisa de las conductas que ha observado** en su hijo y de que estas conductas son indicadores de la necesidad de realizar una evaluación más exhaustiva para descartar problemas.

Se debería **evitar utilizar términos clínicos** (TEA, TGD, Asperger, autismo,...) hasta que el diagnóstico este confirmado. Es más adecuado hablar de un trastorno de la comunicación y la interacción, ya que el autismo está asociado a cronicidad y puede predisponer a los padres de forma negativa. Es preferible describir las conductas: se queda aislado, no le interesa jugar con otros niños, repite cosas sin sentido, se balancea de forma repetida, solo le interesan los coches, etc.



Junto a la descripción de las conductas que preocupan es importante señalar los **aspectos positivos y las mejorías**, si se han producido (por ejemplo: empieza responder si se le llama tocándole el hombro).

De este modo se trasmite a los padres una imagen integral de su hijo, con sus fuerzas y debilidades, y muestra que su hijo puede mejorar.

Esta información es muy difícil de asimilar para los padres. Les produce mucho dolor, pena, ansiedad e incertidumbre. El pediatra debe poder conectarse con estos sentimientos para poder acompañar a los padres: escuchándolos, dándoles tiempo a que puedan asimilar la información, no presionando para que vean ya las dificultades de su hijo, no entrando en escalada (el pediatra ve y los padres niegan),... Su actitud debe de ser firme pero no crítica con los padres: "observo estas conductas en su hijo que hacen necesario que sea evaluado."

Los padres suelen reaccionar de diferentes formas ante esta comunicación. Normalmente suelen mezclarse y/o sucederse en el tiempo.

1. **Negación.** No reconocen las dificultades de su hijo, dándoles un sentido normalizado ("pasa páginas porque le gusta leer") o diciendo que en casa no ocurre. Lo más frecuente es que oscilen entre un cierto grado de reconocimiento y la negación. Pueden reconocer ciertas dificultades y otras no. En este caso, se deben señalar las dificultades que puedan reconocer para indicar la evaluación.
2. **Pena y tristeza** al contactar con las dificultades de su hijo y la pérdida que supone que muchas esperanzas depositadas en él no se van a poder realizar. Es una reacción sana ya que, una vez elaborado el duelo por la pérdida, estarán en disposición de poder ayudar a su hijo de una forma más adecuada.
3. **Alivio** al ver que otras personas comparten sus sospechas que otros familiares y profesionales no veían. Se sienten entendidos.
4. **Culpando al pediatra y/o al niño de las dificultades.** No entienden a su hijo, no saben manejarlo, lo ponen mal,...y/o el niño no quiere hacer las cosas, lo



hace por fastidiar,... Es la peor reacción y de más difícil manejo. Puede requerir la ayuda profesional para los padres.

Puede ser necesaria más de una entrevista ya que la información que se trasmite es difícil de asimilar para los padres por sus implicaciones emocionales. Los padres deben revisar todas las expectativas y esperanzas depositadas en un hijo. Muchos padres necesitan apoyo emocional para poder asimilar esta situación; este trabajo de apoyo puede desbordar las competencias del pediatra y, una vez confirmado el diagnóstico, debe ser facilitado por los equipos de salud mental.

Queremos señalar que el poder asimilar esta nueva situación por los padres, poder encajar un diagnóstico de un trastorno grave, es un proceso que requiere mucho tiempo. Habrá momentos mejores y peores, momentos de esperanza y de no ver futuro, momentos de aceptación y de rechazo, momentos de desesperación y de ilusión ... Nunca debemos olvidar que hubo momentos buenos y que volverán en los malos momentos. Y al revés, en los buenos momentos aparecerán complicaciones pero se puede salir de ellas.

6. ¿CÓMO ENTENDER A LOS NIÑOS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA?

Uno de los factores que hace posible que un niño crezca de forma saludable es que sus padres puedan entender cómo su hijo vive las cosas y cómo se relaciona con el mundo que le rodea. Esto permite, por una parte, que los adultos den respuestas adecuadas a sus necesidades y, por otra parte, facilita la creación de un apego seguro en términos de la Teoría del Apego. Este vínculo conforma una base segura desde donde el niño puede explorar el mundo que le rodea.

No hay pautas ni recetas mágicas para afrontar la tarea de criar a un niño ya que cada uno tiene su propia personalidad. El **conocer a nuestros hijos y establecer una buena relación** con ellos son elementos que facilitan llevar a buen puerto esta empresa.



Los padres deben observar a sus hijos para tener hipótesis de cómo funcionan, con el objetivo de poder dar respuestas adecuadas a sus necesidades. Probarlas y, en función de los resultados, mantenerlas o ir transformándolas. Esto es un proceso dialéctico, donde se suceden hipótesis que serán cambiadas en función de los resultados: tesis → antítesis → tesis →... Hipótesis que no suelen ser válidas para todas las situaciones similares, sino que puede ser necesarias respuestas diversas para situaciones similares. Y que su validez no es para siempre, con el paso del tiempo deben ir transformándose.

Las madres y padres deben tener la capacidad de tolerar las dudas, las incertidumbres, los misterios, las verdades a medias, la frustración de no alcanzar los objetivos, el ritmo lento con el que se alcanzan y la evolución a trompicones en las que se alternan periodos de logros con otros de estancamiento o retroceso.

No debemos de dejar de tener presente que si hiciéramos una representación gráfica de la evolución de cualquier niño, nos daría una **curva ascendente con oscilaciones** que representarían sus **avances y retrocesos**, no una línea en ascenso progresivo. Debemos fijarnos en la valoración global, no de un momento y, si ésta es de mejoría, el proceso de crecimiento va bien.

Tampoco debemos como profesionales desanimarnos por los retrocesos o estancamientos ya que suelen ser la norma. Debemos tener presente que los momentos en que el niño avanza en su desarrollo pueden ir seguidos de otros momentos que no. Y recordar en esos periodos que ha habido otros en los que sí ha habido progresos. Es importante poder compartir esto con los padres, que también pasan por periodos de gran desánimo.

La comprensión del niño no comporta necesariamente la solución de los problemas. Pero conseguir entenderlo nos dará una visión diferente del niño que tenemos delante y repercutirá en nuestros sentimientos hacia él y, por tanto, en nuestra respuesta. Nos ayudará a dar respuestas más adecuadas a las necesidades de este niño y poder facilitar su desarrollo en diferentes áreas. Además, el niño se verá afectado por la manera en que actuemos o nos acerquemos a él. Este acercamiento debe estar basado en una actitud



comprensiva que nos aleje de la falacia de que hacen las cosas porque son autistas, sin motivo. Otra cosa es que la causalidad de sus acciones a veces nos resulte incomprensible.

No todos los niños con autismo son iguales, existe un abanico amplio dentro del autismo y ello nos obliga a fijarnos en cada niño en particular y a entender también sus partes no afectadas. Debemos ponderar la importancia del grado de afectación, pero darle el mismo valor a la capacidad de cambio, porque en definitiva tenemos que reconocer que por la vistosidad o no de la sintomatología no siempre podemos dar un pronóstico fiable, en especial cuando son muy pequeños. Las capacidades de cambio de estos niños pueden sorprendernos.

Conocer el funcionamiento de los niños que sufren autismo es harto difícil y esto lleva con frecuencia a omitirlo. Es cierto que estos niños no nos explican lo que sienten en la forma tradicional. Muchas veces, porque ellos mismos desconocen no ya cómo hacerlo sino el propio significado de sus vivencias.

I. DIFICULTAD SIGNIFICATIVA PARA INICIAR Y MANTENER RELACIONES

Es una de las características principales que definen los trastornos del espectro autista (TEA) por lo que para los padres educar a estos niños implica un reto repleto de obstáculos y frustraciones.

Los niños con TEA constituyen un desafío para cualquier padre o madre ya que es muy difícil entenderlos y en muchos casos la labor es frustrante, incierta e irregular.

A veces puede generar desánimo la convivencia con estos niños que no dialogan, que a veces parece que no te escuchan o que no te oyen, que no se explican, que se enroscan en repeticiones, que parecen frágiles ante las novedades o los cambios y que parecen rechazarte o ignorarte. Estos sentimientos de ignorancia o de impotencia, de no entender o de no saber qué hacer, producen un intenso malestar. La realidad de la relación que propone un niño con autismo puede resultar poco gratificante: rechazo, ataque al pensamiento, desesperanza... Estos niños han sido definidos como desconfiados,



tozudos, egoístas. Y ello, sin dejar de ser cierto en el sentido estricto de los términos, debe ser comprendido desde el tamiz de su trastorno.

Debemos tener presente que con niños tan difíciles y complejos los objetivos que nos fijemos deben ser muy pequeños, especialmente con los más graves: que se mantengan los logros alcanzados.

Orientaciones:

- Los niños autistas con graves dificultades para las relaciones sociales y la comunicación, tienden al aislamiento, llegando incluso a evitar el **contacto ocular** por lo que es importante **buscarlo** así como **facilitar la proximidad y el contacto físico siempre que lo toleren**.
- Debemos estar **atentos a cualquier mínima conducta comunicativa verbal o gestual** (miradas, coger al adulto de la mano, acercarse a un objeto y mirarlo,...) para estimular la interacción. Aunque estas conductas no sean intencionales debemos hacerlas funcionales **dándoles sentido**.
- Otra forma de favorecer la comunicación es **aprovechando situaciones** que estimulen con mayor probabilidad esas conductas: colocar los objetos que le gustan fuera de su alcance y esperar a que realice algún acercamiento o tipo de petición , preguntarle, alcanzarle el objeto, cuando extienda el brazo pidiendo algo , dárselo y reforzarle el intento.

II. PATRÓN DE CONDUCTAS E INTERÉS LIMITADO Y REPETITIVO

Desde el mundo emocional, tres vivencias fundamentales caracterizan su mundo interno: su extremada y exagerada sensibilidad, su pensamiento rígido y su dificultad de vivenciar el mundo emocional. Considerar estos aspectos o no, puede variar de manera rotunda la relación cotidiana con estos niños.



El niño con autismo puede estar interesado en muy pocas cosas como resultado de su búsqueda de la invariancia y la repetición, mecanismo que le da una falsa seguridad al tener un sistema de referencias interno muy rudimentario.

Orientaciones:

- Es importante estar atentos ante cualquier atisbo de que le interesa algo nuevo para estimular esta nueva actividad.
- También se le pueden ofrecer nuevas actividades siempre teniendo presente que es muy difícil que se interese y que no debemos ser testarudos.

III. MUNDO VIVENCIAL EXTREMADA Y EXAGERADAMENTE SENSIBLE

Esta sensibilidad que surge desde los primeros momentos de vida parece estar ligada a una incapacidad para tolerar la frustración. Se manifiesta a través de una conducta que va desde una actividad imparable, desorganizada y caótica a la inhibición absoluta. Estas conductas expresan intentos de defenderse de esta extrema sensibilidad. Un ejemplo: cualquier pequeño roce se hace insostenible o se percibe de forma atenuada o no se percibe.

El mecanismo con el que intenta compensar y anular esta sensibilidad extrema es a través del control de las personas y los objetos, la inmutabilidad, la repetición, las estereotipias, los rituales, la aversión al cambio... Estos mecanismos le producen una seguridad falsa y de escasa duración.

Algunos de estos mecanismos explican por qué estos niños pueden reaccionar con conductas que van desde la conducta disruptiva a la inhibición ante situaciones nuevas.

Orientaciones:

- Debemos **identificar situaciones** de la vida que pueden desencadenar estas crisis, al fin de estar prevenidos y tomar medidas cuando sea posible: cambios, entradas y salidas, retorno de vacaciones/días festivos, ausencias y sustituciones



de personas de referencia, acontecimientos especiales, ratos libres, salidas de casa, actividades lúdicas o culturales, etc.

- Se puede utilizar **la anticipación** para aquellas situaciones que se salen de la rutina y de la cotidianidad con el fin de ayudarlos a que lleven mejor el cambio y la novedad. Anunciarle al niño, mediante dibujos u objetos o verbalmente, la secuencia de actividades que se van a realizar en el día les genera confianza y les muestra el futuro. Es útil hacer una presentación progresiva de las propuestas y, en la medida de lo posible, partiendo de sus intereses. Esta técnica tiene dos problemas: la espera y si es de algo que no le gusta. Estos niños tienen dificultades para esperar por lo que pueden estar todo el día preguntando cuándo va a ser hasta que se haga. Y si no le gusta lo que se le anticipa, podemos adelantar la reacción negativa.
- Debemos comprender que las **conductas problemáticas** (rabietas, conductas autolesivas o heteroagresivas,...) tienen una **intención comunicativa**: petición, escape o llamada de atención.

IV. CARENCIA DE COORDENADAS INTERNAS

Estos niños deben buscar estas coordenadas en el entorno a través de la constancia y la invariancia. Esta falla impide que se desarrolle normalmente su pensamiento, no pudiendo acceder a la representación mental del objeto ausente y por lo tanto a la simbolización. También determina la **rigidez y literalidad de su pensamiento**. Por eso no pueden realizar un juego simbólico ni desarrollar el lenguaje de una manera adecuada. Su sistema de referencias es muy escaso, por lo que estructurar el ambiente les ayuda al proporcionarles claves claras para entender el entorno.

Este déficit de coordenadas internas les obstaculiza el acceso a un sentimiento de sí mismos a través del tiempo y el espacio y a la facultad de contar y crear historias. Estas dificultades están en la base de los problemas que tienen para identificar cuando se han



hecho las cosas, discriminar presente y pasado, hacer planes y organizar su discurso de forma coherente.

Estas coordinadas internas débiles o ausentes hace que manejen altos niveles de angustia ante mínimos cambios de su mundo interno y del externo. Esta angustia se puede expresar a través

de rabietas o extrema inhibición, pudiendo llegar a sentir que ni ellos ni nosotros podemos sobrevivir a los cambios.

Orientaciones:

- Debido a esta sensibilidad, a la angustia por falta de referencias, debemos intentar **modular o disminuir las experiencias emocionales** de miedo, terror, ansiedad, frustración y hostilidad e incrementar la probabilidad de emociones positivas de serenidad, alegría, afecto positivo y autovaloración. Así podremos facilitar que se enfrente al mundo en mejores condiciones.
- **La madre o padre ha de ser gratificante para el niño**, utilizando elogios y reconocimientos, empleando con frecuencia frases positivas y acciones que les indiquen que lo que ha hecho es lo que esperamos, utilizando aquellos signos que el niño sea capaz de interpretar como señal de reconocimiento (cara feliz, sellos, refuerzo verbal...). El valor de los reforzadores depende en gran parte del valor reforzador de quien los dispensa.
- Otra orientación que se desprende de esta falla es **evitar hacer preguntas indefinidas**, modismos, dobles significados, sarcasmos, bromas... Los niños con autismo frecuentemente no siguen las instrucciones que reciben y continúan en su actividad como si no oyeran, porque no comprenden las palabras que les dicen. Por lo tanto, es importante darles las instrucciones de forma apropiada: cara a cara, con una frase corta de una a tres palabras, de forma concreta y clara y utilizando expresiones precisas y claras (qué queremos, y qué esperamos de él). Es fundamental para su desarrollo que aprendan el significado de las instrucciones



que se les dan y que las cumplan como los demás compañeros. Si tras esperar un instante, el niño no realiza la acción, se le puede guiar para que la realice. Es muy importante felicitarlo cuando la realiza, para que comprenda que ésa era la acción esperada y se motive a repetirla. Es un error dar instrucciones cuando el niño no está atendiendo. Tampoco se le debe impartir la orden desde lejos o cuando está muy concentrado en algo.

V. DÉFICIT DE EMPATÍA EMOCIONAL

Los niños con autismo tienen déficit en la empatía emocional más que cognitiva, así como en la intersubjetividad. Esta última se puede entender como la capacidad de comunicarse con el otro percibido como separado y diferente a sí mismo. El concepto intersubjetividad implica no sólo las cogniciones sino la conciencia, las motivaciones, las intenciones y las emociones. Sería como la capacidad de resonancia. En ella se asienta la cultura, las relaciones sociales, las creencias, el lenguaje. Es la base de la capacidad de empatía.

El niño con autismo experimenta emociones de todo tipo pero no las entiende, por lo que pueden desbordarle y se defiende utilizando mecanismos que van desde el aislamiento a una actividad sin finalidad para intentar escapar.

Un requisito previo para acceder a la intersubjetividad es conseguir la integración sensorial de los diferentes estímulos que llegan al bebé a través de los diferentes canales sensoriales. Actualmente sabemos que, durante las dos primeras semanas, el bebé, a través del contacto sensorial y emocional con su madre, establece conexiones entre los diferentes canales sensoriales: tacto, vista, oído... Esto permite que se organice una primitiva representación sensorial del objeto. Los niños autistas tienen problemas para conseguirlo, siendo lo normal que perciban principalmente por un único canal sensorial. Esto implica que queden fijados a una característica concreta del objeto e identifiquen el objeto por una cualidad. Como consecuencia de esta falla pueden quedar fijados a una



modalidad sensorial. Por ejemplo, el caso de niños que tras ver breves segundos una imagen pueden reproducirla con todo lujo de detalles.

Estas fallas obstaculizan el proceso de simbolización / representación del objeto ausente. Simbolizar significa admitir que no hay, tolerar la ausencia, pero también confiar en que volverá a haber. Estas carencias afectan a la capacidad de reparación: la posibilidad de lo que se ha roto o averiado se pueda arreglar y que lo que ha desaparecido en un momento puede volver a aparecer.

El pensamiento autista no admite las diferencias y tiende a la uniformidad. No hay presencia del otro como ser que piensa, que siente. Desde esta vivencia de omnipotencia, el niño autista podría preguntarse: ¿para qué sirve comunicarse?. Cuando empieza a comunicarse descubre que puede producir resultados en el ambiente y esto le lleva a aumentar sus niveles comunicativos

Orientaciones:

- Es importante mostrar con los actos que hay **posibilidad de reconstrucción** tanto a nivel concreto (arreglar un objeto roto) como a nivel relacional (hacer las paces, estoy - no estoy). Estas fallas también generan un nivel de frustración muy bajo y dificultades para separarse de sus cuidadores o todo lo contrario, no demuestran afectación por su ausencia.

VI. DIFICULTAD PARA ENTENDER LO QUE OCURRE EN SU ENTORNO Y MUNDO INTERIOR

Algunos de estos niños pueden establecer relaciones con sus cuidadores en situaciones duales, donde estos pueden ejercer una función de regulación de la relación. Esta situación en casa, con sus padres, es frecuente; sin embargo, en los grupos de iguales al no existir ningún adulto que pueda ejercer esta función, los niños autistas pueden permanecer aislados y/o desorganizados.



Orientaciones:

- **Asistirle mediante palabras** para explicarle los acontecimientos externos (qué le ocurre) e internos (lo que siente), le ayuda a vivir el mundo como un lugar más lógico y menos mágico. Debemos primar **la verbalización** que les ayude a poner nombre a sus vivencias, a lo que sucede y a lo que sienten. Le ayudan a entender su mundo y también a saber que les entendemos o que estamos ahí para entenderle. Es menos dañino el hablar pese al riesgo de equivocarnos que el silencio.

VII. ESCUELAS COMO IMPORTANTES FUENTES DE SALUD Y MAESTROS COMO FIGURAS DE APEGO ESPECÍFICAS.

Sostenemos la idea de que el aprendizaje se vehiculiza a través de la relación que establece entre el profesor y el alumno. La creación de un vínculo emocional entre ambos y de una relación en la que el niño se sienta seguro son variables fundamentales para que se pueda generar un espacio de aprendizaje.

La sintomatología autista atenta directamente contra la capacidad de aprendizaje, aun en los niños que no tienen un déficit cognitivo. Vamos a enumerar algunos de los síntomas que interfieren con el aprendizaje:

1. La omnipotencia: dificultad para reconocer un error, admitir la ayuda del otro, desconocimiento de la necesidad, etc.
2. La dificultad para compartir.
3. La rigidez, el perfeccionismo y la escasa flexibilidad.
4. Los intereses restringidos.
5. La incapacidad para tolerar la frustración.
6. Las dificultades en el proceso de simbolización.
7. La confusión yo – otros puede generar una especie de tiranía y sentimientos en los cuidadores de ser manipulados o ser controlados.



VIII. CLAVES DEL TRABAJO CON ESTOS NIÑOS

Para finalizar, señalaremos que el trabajo con estos niños y sus familias será más exitoso si podemos:

- a. Buscar una coherencia en cuanto a los objetivos y procedimientos en todos los ámbitos sociales (escuela, familia, espacios socio-educativos,...) en los que se mueve el niño.
- b. Realizar un trabajo de coordinación los diferentes profesionales que trabajamos con el niño y su familia.



7. BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

Alcantud, F. (coord). *Intervención educativa en Niños con Trastornos Generalizados del Desarrollo*. Editorial Pirámide. Madrid, 2003.

APA (American Psychiatric Association). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. DSM 5*. 5ª edición. Editorial Médica Panamericana. Madrid, 2014.

Atwood, T. *El síndrome de Asperger: Una Guía para la familia*. Paidós. Barcelona, 2002

Brun, J. M. y Villanueva, R. (Editores) *Niños con autismo. Experiencia y experiencias*. Editorial Promolibro. Valencia, 2004.

Centre Educatiu i Terapèutic Carriles. *Compresión y abordaje educativo y terapéutico del TEA*. Horsori Editorial. Barcelona, 2012.

Escala Haizea Llevant. En: *Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista (TEA) en Atención Primaria*. (acceso 7 de abril de 2015). Disponible en:
<http://www.guiasalud.es/egpc/autismo/resumida/documentos/anexos/anexo3.pdf>.

Filipek, P. A., Accardo, P., Baranek G.T., Cook E.H. Jr., Dawson G., Gordon B., et al. *The screening and diagnosis of autistic spectrum disorders*. J. Autism Dev. Disord. 1999; (29): 439-89.

Geddes, H. *El apego en el aula. Relación entre primeras experiencias infantiles, el bienestar emocional y el rendimiento escolar*. GRAO. Barcelona, 2010.

Hernández, J.M.; Artigas-Pallares, J. y otros (Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo, España). *Guía de buena práctica para detección temprana de los trastornos del espectro autista*. Rev. Neurol. 2005; 41 (4): 237 – 245.

Larbán Vera, J. *Vivir con el autismo, una experiencia relacional. Guía para padres*. Octaedro. Barcelona, 2012.

Lasa, A. *Asperger vuelve*. Editorial. Revista de Psicopatología y Salud Mental del niño y del adolescente. 2006, (8) 7-10.

Listado de hitos del desarrollo del British Columbia Ministry. En: Hernández JM et al. *Guía de Buena práctica para la detección temprana de los Trastornos del Espectro Autista*. Rev



Neurol 2005; 41 (4): 237-245 (acceso 7 de abril de 2015). Disponible en:
<http://www.associacioaprenem.org/sites/default/files/guideteccioTEA.pdf>

Muratori, F. *El autismo como efecto de la intersubjetividad primaria (I parte)*. Revista de Psicopatología y Salud Mental del niño y del adolescente. 2008 (12) 39-49.

Muratori, F. *El autismo como efecto de la intersubjetividad primaria (y II)*. Revista de Psicopatología y Salud Mental del niño y del adolescente. 2009 (13) 21-27.

National Center for Infants, Toddlers and Families. *Diagnostic Classification of Mental Health and Developmental Disorders of Infancy and Early Childhood*. Revised Edition". Zero to three Press. Washintong, 2005.

National Institute for Health and Clinical Excellence. *Autism: recognition, referral and diagnosis of children and young people on the autism spectrum*. NICE clinical guideline. London: NICE, 2011.

National Institute for Health and Clinical Excellence. *Autism. The maagement and support of children and young people on the autism spectrum*. NICE guideline 170. London: NICE, 2013.

Organización Mundial de la Salud (1992). *CIE 10. Décima Revisión de la Clasificación Internacional de las enfermedades. Trastornos Mentales y del Comportamiento*. Madrid: Meditor.

Organización Mundial de la Salud. *Clasificación Internacional de Enfermedades 10 Multiaxial de la Infancia y Adolescencia. Trastornos mentales y del comportamiento*. Editorial Médica Panamericana, SA. Madrid, 2001.

Rivière, A. *Autismo. Orientaciones para la intervención educativa*. Trotta. Madrid, 2001.

Salud Madrid. *Guía de diagnóstico y tratamiento de los trastornos del espectro autista. La atención de la Red de Salud de Mental*. Comunidad Autónoma de Madrid. Madrid, 2008.

Sullivan K, Stone WL, Dawson G. *Potential neural mechanisms underlying the effectiveness of early intervention for children with autism spectrum disorder*. Res Dev Disabil. 2014 Nov;35(11):2921-2932.

Torras de Beá, E. *El trastorno autista: una perspectiva actual*. Revista de Psicopatología y Salud Mental del niño y del adolescente. Noviembre 2006, 8, 65-71.



SERVICIO DE SALUD
DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS

DIRECCIÓN DE SERVICIOS SANITARIOS
Unidad de Coordinación del Programa Marco de Salud Mental

Tortosa Nicolás, F. *Intervención educativa en el alumnado con trastornos del espectro autista*. Servicio de Atención a la Diversidad. Murcia.

Viloca, L. *El niño autista. Detención, evolución y tratamiento*. Ediciones CEAC. Barcelona, 2002.

Wing, L. *Autismo Infantil. Aspectos médicos y educativos*. Santillana. Madrid, 1982.

8. BIBLIOGRAFIA DE OTROS TEMAS RELACIONADOS

Kandel, E. R. *A new intellectual framework for psychiatry*. American Journal of Psychiatry. 1998; 155: 455 - 69. En castellano: Kandel, E. R. *Un nuevo marco intelectual para la psiquiatría*.

Kandel, E. R: *"Psiquiatría, psicoanálisis y la nueva biología de la mente"* (2005). Ars Médica. Barcelona. 2007.

Marrone, M. *La Teoría del Apego. Un enfoque actual*. Psimatica. Madrid, 2002.

Saiz Martínez, P. A. *Importancia de la interacción gen – ambiente en los trastornos mentales graves*. Discurso de ingreso en la Real Academia de Medicina de Asturias. Oviedo, 27 de febrero de 2014.

Stern D. N. *El mundo interpersonal del infante. Una perspectiva desde el psicoanálisis y la psicología evolutiva* (1985). Paidós. Barcelona, 1991.