



EL AUTISMO

UN RETO PARA FAMILIAS, SERVICIOS Y PROFESIONALES



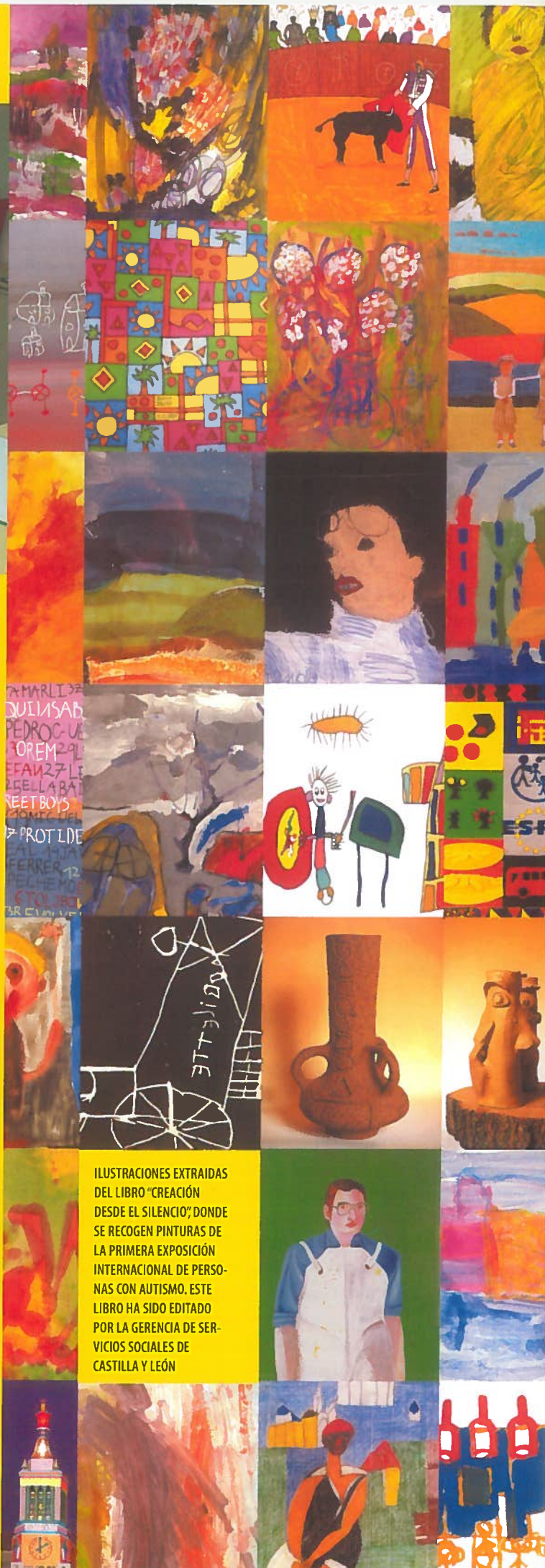
AUTOR
Ricardo Canal Bedía

Profesor Titular de Trastornos del Comportamiento en la Universidad de Salamanca, Departamento de Personalidad Evaluación y Tratamiento Psicológicos.

Se licenció en Psicología en 1982 por la Universidad Pontificia de Salamanca y se doctoró en Psicología en 1991 en la Universidad Autónoma de Madrid con la tesis titulada "El problema de la comunicación prelingüística en los niños autistas".

Su relación directa con el autismo comenzó en 1982, el mismo año en que asumió la dirección de un centro de autismo. En 1988 dejó la dirección del centro, pero su dedicación al autismo y el contacto directo se prolonga hasta la actualidad.

A lo largo de los años noventa ha realizado diversas investigaciones sobre la comunicación y habilidades sociales de los niños pequeños con autismo. Otro área de interés para la investigación es el desarrollo de procedimientos de intervención conductual para el control del comportamiento problemático, área en la que este investigador dirige un programa con financiación pública para el estudio y desarrollo de técnicas de Apoyo Conductual para personas adultas con afectación psíquica grave. Durante estos últimos años ha participado además en diversos congresos y publicado varios trabajos sobre el tema de la discapacidad psíquica.



ILUSTRACIONES EXTRAIDAS DEL LIBRO "CREACIÓN DESDE EL SILENCIO", DONDE SE RECOGEN PINTURAS DE LA PRIMERA EXPOSICIÓN INTERNACIONAL DE PERSONAS CON AUTISMO. ESTE LIBRO HA SIDO EDITADO POR LA GERENCIA DE SERVICIOS SOCIALES DE CASTILLA Y LEÓN



Siempre que me proponen colaborar en una revista siento la necesidad de hablar de todo lo que concierne al autismo, a los niños y a sus familias, a los servicios necesarios, a la difícil comprensión de los enigmas que ocultan la verdadera naturaleza de este sobrecolector problema. Haciendo uso del concepto, ya clásico, del autismo como un problema del desarrollo, hablaré de los grandes retos que en mi opinión las personas con autismo, junto con sus padres y hermanos, han de afrontar en su periplo vital. Son retos superiores al esfuerzo que cualquiera puede imaginar en relación al desarrollo que llamamos normal.

Cuando el niño viene al mundo su organismo afronta el reto de sobrevivir, le toca respirar, hacer uso de sus sistemas para la subsistencia y poner a punto toda una estructura neurológica para "hacerse" con el mundo de los seres humanos. En la mayoría de los casos, parece que el niño con autismo, cuando nace, viene perfectamente equipado: respira, tiene buen color, sus reflejos son normales, enseguida coge el pecho, llora como todos, etc. Sin embargo, esta aparente normalidad puede que sea solo eso: aparente.

Cada vez hay más datos que apuntan a factores genéticos en el origen del autismo, no detectables en los primeros momentos de la vida y que sin embargo marcarán de manera irremediable y dramática el curso de la existencia de ese recién nacido. Es el primer reto que los niños autistas y sus familias, sin saberlo, afrontan: hoy no tenemos una forma sencilla y rápida de saber, y por tanto intentar remediar precozmente, si un recién nacido tiene o tendrá autismo.

Esta gran batalla que los científicos de nuestro siglo han de ganar cuanto antes ya está produciendo algunos resultados en el campo de la genética. Recientemente se han propuesto grupos de genes candidatos a ser parte de la explicación del enigma (por ejemplo re-

giones del cromosoma 2 y también del 7). Pero no está claro que todos los casos de autismo se transmitan genéticamente de la misma manera y lo más probable es que el autismo, en la mayoría de los casos, esté causado por una combinación de genes afectados e influencias ambientales. Por eso, más que de una causa genética, hoy se habla de una susceptibilidad genética.

La importancia de estos estudios es grande para el consejo genético. Muchas familias de niños con autismo se enfrentan al dilema de tener más hijos cuando el primero que tienen sufre autismo. Los profesionales deben estar preparados para escuchar preguntas sobre esta cuestión y, asumiendo que es difícil dar una respuesta general, ya que hay distintos niveles de gravedad,

LOS PRIMEROS SIGNOS DEL AUTISMO SUELEN APARECER ENTRE LOS 12 Y LOS 24 MESES

el reto es no destruir la esperanza y explicar, en primer lugar, que aunque el riesgo relativo de tener otro hijo con autismo es algo mayor que en familias sin hijos autistas, el riesgo absoluto es realmente bajo, y la mayoría de los hermanos de niños autistas se desarrollan con normalidad.

En segundo lugar, se debe considerar si la causa del trastorno es conocida o no y, si es conocida, si se trata de una causa genética (X frágil o esclerosis tuberosa, por ejemplo) o de otro problema (infección durante el embarazo, alteración metabólica, etc.) y aconsejar en consecuencia. También es importante tener en cuenta la gravedad del trastorno, ya que el riesgo de un segundo hijo afectado aumenta si el trastorno del niño ya diagnosticado es muy grave.

LOS PRIMEROS SIGNOS

Volviendo al desarrollo del recién nacido, si no hay afectaciones neurológicas graves, originadas por factores patógenos o de otra clase, o si ese niño no lleva en el interior de sus células la marca del autismo, en torno a los nueve meses demostrará un nuevo modo de relacionarse con los demás. Demostrará un interés intencionado por objetos y personas, con las que empezará a comunicarse acerca de sucesos y objetos de su entorno.

Mediante gestos y vocalizaciones, antes de los 12 meses, conseguirá que su padre le den objetos a los que no llega, le cojan en brazos y, lo más importante, conseguirá que sus padres atiendan y reaccionen emocionalmente ante objetos o acontecimientos que a él le resultan interesantes. En definitiva, antes del año, si el niño tiene un desarrollo normal superará un nuevo reto: dominar los medios comunicativos y sociales que le permitan compartir sus emociones y su interés por el mundo que le rodea.

Durante el segundo año de vida, el niño continuará avanzando en su particular odisea hacia el mundo mental de los otros. Empezará a mostrarse progresivamente más competente en la asombrosa capacidad para hablar, dando muestras de que puede inventar símbolos y creando sus primeros actos de ficción con el juego simbólico. Al final de este segundo año habrá un nuevo cambio: el niño demostrará que puede reconocerse, contemplarse a sí mismo, en las acciones y situaciones.

Desde los dos a los cinco años los cambios serán espectaculares. El niño desarrolla rápidamente su vocabulario y construye oraciones cada vez más complejas. Su lenguaje antes de los cinco años será perfecto. Además, socialmente, se hará más hábil, aprendiendo a compartir metas e intereses con otros niños y a competir con ellos, respetando cada vez más las normas sociales que su cultura le va imponiendo.

Estos cambios admirables tienen >



➤ que ver con un hecho importante y evidente desde el nacimiento: el mundo de este niño es un mundo social, no de cosas, sino de personas. Lo más importante para el niño desde que nació han sido las personas y, al final de la primera infancia, ha desarrollado instrumentos básicos que le ayudarán durante toda su vida a relacionarse con los miembros de su especie.

Pero en el niño con autismo es probable que esté afectada la propia génesis del sistema nervioso central, más específicamente el desarrollo de estructuras como el cerebelo, el sistema límbico o las áreas frontal y prefrontal del córtex cerebral, estructuras y áreas que parecen tener que ver con lo que podríamos llamar un "cerebro social" y que es probable que estén dañadas en estos niños. Entre los 12 y los 24 meses, los padres del niño autista suelen tener el presentimiento de que algo no va bien en el desarrollo de su hijo. Observan que no parece interesarse por ellos, que el mundo de los objetos le absorbe y que las personas no son de interés prioritario. Comprueban que rara vez intenta comunicarse con ellos, que son muy contadas las ocasiones en las que intenta compartir su atención y sus emociones sobre sucesos y objetos, y que permanece la mayor parte del tiempo tras una pantalla invisible de silencio, absorto en unas pocas actividades que repite casi constantemente.

DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO

Es probable que antes de los tres años algún especialista confirme los temores a los padres y proporcione un diagnóstico de autismo o trastorno generalizado del desarrollo sobre su hijo. Mientras, el niño seguirá absorto en sus actividades solitarias, ajeno al universo de emociones y sentimientos de sus padres, donde se mezclan temores y sentimientos de culpa, y dolor porque algo ha alejado a su hijo, llevándolo a un mundo de silencio y soledad. Es el comienzo de una historia conmovedora donde también hay amor, esperanza, éxitos, fracasos y vida.

Los profesionales han de estar ahí, y explicar a los padres que en estos momentos, entre los 18 y 60 meses, es cuando los niños autistas están más aislados, tienen más alteraciones de conducta, se encierran más en sus estereotipias, muestran más labilidad emocional y poseen menos destrezas funcionales de comunicación e interacción social.

Los especialistas saben que cuanto antes empiece el tratamiento mejor; que el pronóstico más favorable para que el niño alcance un lenguaje funcional (además del C.I.) tiene que ver con que domine las habilidades comunicativas de atención conjunta lo antes posible, y que si alcanza un lenguaje funcional (no necesariamente oral) antes de los cinco años habremos superado el reto más importante de la primera infancia.

MÁS QUE DE UNA CAUSA GENÉTICA, HOY SE HABLA DE UNA SUSCEPTIBILIDAD GENÉTICA

Pero los especialistas no son héroes. En el mejor de los casos, como decía un maestro del autismo, son personas comprometidas con valores como paciencia, capacidad para afrontar adversidades y convicción de que las dificultades pueden superarse. Profesionales comprometidos y padres entusiastas ayudarán al niño autista a ir regresando de su mundo de silencio. La intervención temprana y la educación especial lograrán que poco a poco se relacione más, aprenda signos (o lenguaje) y recupere paulatinamente una expresión más alegre. Los procedimientos actuales de intervención harán que el niño no esté tan serio y absorto, que sus rabietas y cambios bruscos de estado de ánimo vayan desapareciendo y la educación social de los humanos, aunque por un camino más lento y difícil.

Cuando el niño con autismo entra en la infancia él y su familia han de afrontar la escolarización. Por lo general, la mayoría de las familias habrán cambiado o renunciado a proyectos y planes que tenían y, aunque la edad escolar es una época de progreso y aprendizajes, las familias suelen pasar por momentos en los que se topan con la realidad contundente del trastorno y con sistemas de apoyo a veces impersonales e insensibles al sufrimiento cotidiano.


Los servicios han de ayudar a las familias a afrontar la tragedia del autismo. Han de hacer frente a esta realidad con autenticidad, reconociendo que, aunque no tenga cura, con apoyos adecuados se puede mejorar notablemente la historia personal de cualquiera que sufra autismo y, para ello, no es necesario recurrir a soluciones milagreras, generalmente poco rigurosas, muy interesadas y que desconcertan aún más a muchas familias.

LA ADOLESCENCIA

Los escasos estudios realizados sobre la evolución de los niños autistas de la infancia a la adolescencia sugieren que éste es un periodo de adquisiciones, en el que la educación logra buenos resultados en la mayoría de los casos. Los estudios indican que, al llegar a la adolescencia, los jóvenes con autismo siguen afectados con la misma gravedad que en la infancia.

También se ha observado que algunos niños autistas desarrollan epilepsia al llegar a la adolescencia. Se estima que un 30% de las personas con autismo tienen ataques epilépticos antes de los 30 años y que la epilepsia es más probable cuanto mayor sea la afectación cognitiva.

Casi toda la información de que se dispone sobre la adaptación de los adolescentes con autismo proviene de entrevistas con padres que, en este periodo, perciben un incremento de las dificultades de sus hijos (hiperactividad, explosiones de enfado, autodestructividad, e insistencia en rutinas), hecho con-



firmado igualmente por narraciones autobiográficas de algunas personas autistas, que cuentan cómo durante su adolescencia vivieron momentos muy difíciles, cargados de ansiedad y agitación insoportables, e incluso, en algunos adolescentes, acompañados de cuadros de depresión que precisaron tratamiento.

En la adolescencia los padres ven que ya no pueden controlar como antes a su hijo, que son menos capaces de afrontar comportamientos problemáticos conocidos desde la infancia, a los que ahora se añaden respuestas a sensaciones y emociones nuevas. Los padres se enfrentan de nuevo a una situación para la que carecen de recursos.

Debemos estar preparados para restaurar la pérdida de control que perciben cuando su hijo con autismo llega a la adolescencia. Si no ayudamos a los padres a recuperar el control, se deteriorará la calidad de las relaciones intrafamiliares, se verá afectada la relación del adolescente y su familia con los profesionales y aparecerá el riesgo de internamiento en servicios segregados.

La sociedad también puede hacer mucho ahora, cuando el niño con autismo es un adolescente. Se ha comprobado que las dificultades de los adolescentes con autismo están relacionadas con el medio en el que viven y las sociedades que ofrecen apoyo a las familias de adolescentes con autismo logran que en la adolescencia no se agrave el problema.

LA VIDA ADULTA Y LABORAL

Para muchas personas con autismo la transición hacia la vida adulta es un laberinto de desinformación, de escasez de oportunidades y recursos cercanos a la vivienda familiar, y de servicios insuficientemente organizados en tiempos de dedicación y en dotación de medios. Mientras el joven autista estaba dentro del sistema educativo había unas reglas, unos plazos que cumplir y unas metas que alcanzar. Ahora, al lle-

gar a la vida adulta los jóvenes han de ingresar en el sistema laboral o, si eso no es posible, en un sistema de servicios ocupacionales y de ocio que llenen de actos significativos y socialmente valiosos su vida cotidiana.

La mayoría de estas personas fracasan en sus intentos iniciales de lograr un empleo y eso que la mayoría de los esfuerzos se realizan con autistas de inteligencia normal o casi normal. Pero la dificultad para encontrar un empleo no ha de explicarse solo por los problemas específicos de los autistas, sino también por las limitaciones del sistema encargado de la formación profesional y la búsqueda de puestos de trabajo o alternativas laborales.

Para resolver esta cuestión, en primer lugar, es importante asumir que los pro-

SE HA COMPROBADO QUE LAS SOCIEDADES QUE OFRECEN APOYO A LAS FAMILIAS DE JÓVENES CON AUTISMO LOGRAN QUE EN LA ADOLESCENCIA NO SE AGRAVE EL PROBLEMA

gramas de transición hacia el mundo laboral pueden ser más costosos, debido a que se precisarán más profesionales, a que será necesario continuar o impulsar programas específicos de enseñanza de comunicación y habilidades sociales en el contexto laboral, así como programas específicos de apoyo conductual. También será imprescindible desarrollar programas específicos para preparar a quienes trabajan y comparten tareas u objetivos laborales con la persona autista.

En segundo lugar, es necesario que los profesionales, la familia y la propia persona con autismo, si es posible, compartan una visión sobre las necesidades, objetivos y aspiraciones de la persona,

que conjuntamente desarrollen un plan de transición con objetivos a corto y a medio plazo. Un plan que aborde los temores de la familia y que tenga como punto de partida un hecho bien demostrado: las personas con autismo en edad adulta siguen evolucionando y progresando como individuos y, cuando se les proporcionan las oportunidades y los apoyos necesarios, pueden incrementar su repertorio de destrezas y habilidades.

Cuando se sufre autismo, la persona por sus dificultades, no puede cambiar del mundo educativo al mundo laboral como lo haría cualquiera de nosotros. Necesita una transición paulatina, programada con tiempo, que le permita pasar de un contexto educativo estructurado a un contexto laboral (u ocupacional) menos estructurado.

Temple Grandin, una persona autista que cuenta su experiencia personal y su visión sobre el acceso al empleo, dice que las personas con autismo necesitan que aprovechemos sus intereses y las habilidades especiales cuando las haya. Dice que debemos aprovecharlas desde que son muy jóvenes, para ir buscando salidas laborales, olvidándonos un poco de los déficits y centrándonos en los talentos de la persona.

Temple Grandin tiene razón, debemos hacer un esfuerzo por encontrar y potenciar los puntos fuertes de estas personas y proporcionarles apoyo estable para que los desarrollen y les ayuden a ser más independientes. El autismo requiere siempre un apoyo estable y comprometido de por vida, una vida que se prolonga más allá que la de los padres.

El apoyo continuado mejora la relación de la persona con su contexto y asegura que cuando sus padres no estén, otras personas, generalmente familiares, capaces de disfrutar relacionándose con una persona con autismo, le ayuden a seguir en su periplo vital y a alcanzar las metas a las que como ser humano tiene derecho. ■