

Colección

**Retardo Mental y
Educación Especial**

Dirigida por **Jaime Tallis**

Ilustración de tapa: Tomás Barrientos

Diseño: Gerardo Miño

Composición: Laura Bono

Edición: Primera. Octubre de 2015

Tirada: 500 ejemplares

ISBN: 978-84-16467-04-4

Lugar de edición: Buenos Aires, Argentina

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

© 2015, Miño y Dávila srl / Miño y Dávila sl

MIÑO y DÁVILA
EDITORES

Miño y Dávila srl
Tacuarí 540
(C1071AAL)
tel-fax: (54 11) 4331-1565
Buenos Aires, Argentina

e-mail producción: produccion@minoydavila.com
e-mail administración: info@minoydavila.com
web: www.minoydavila.com

Mauricio Martínez

**Intervención psicoeducativa
para niños con
Trastornos del Espectro Autista**
Descripción, alcances y límites

MIÑO y DÁVILA
EDITORES

A la memoria de
Hipólito, Santiago
y Marcelo.

ÍNDICE

Agradecimientos.....	9
----------------------	---

Introducción.....	11
-------------------	----

CAPÍTULO 1

Trastornos del Espectro Autista: historia, conceptualización y criterios para su diagnóstico

Las primeras descripciones.....	15
Cuatro períodos en el estudio del autismo.....	16
Conceptualización actual.....	20
Clasificación: criterios nosológicos descriptivos.....	22
Modelos neuroevolutivos e intervención psicoeducativa.....	29

CAPÍTULO 2

Intervención psicoeducativa para niños con TEA

Distintos tipos de intervención.....	33
Historia de la intervención psicoeducativa.....	36
¿Qué se entiende por intervención psicoeducativa?.....	37
Programas comprensivos, programas específicos y técnicas de enseñanza.....	37
Programas comprensivos.....	38
Programas específicos.....	38
Técnicas de enseñanza.....	39
Los programas comprensivos y la opción por qué enseñar.....	39
Aproximación ecológica.....	40
Aproximación evolutiva.....	41
La necesaria combinación entre evolutivo y funcional.....	42
Especificidad de la intervención psicoeducativa.....	43

CAPÍTULO 3

Clasificación de los programas de intervención para niños con TEA

El problema de la clasificación.....	47
Un sistema de clasificación basado en prototipos.....	49
Los rasgos definitorios de los cinco prototipos propuestos.....	49

CAPÍTULO 4

Características de los programas efectivos para niños con TEA

Características de los programas de intervención psicoeducativa	53
Caracterización comparativa de programas psicoeducativos...	55
Criterios de inclusión	56
Selección de las dimensiones de análisis	56
Identificación de los manuales	60
Resultados de la búsqueda	61
Breve descripción de los programas analizados	63
Análisis de los manuales	72
Debate en torno a una caracterización comparativa.....	75
Análisis de las áreas de intervención	77
Dos formas de caracterizar los programas.....	82

CAPÍTULO 5

La intervención psicoeducativa para niños con TEA: cuestiones futuras

Puntos de consenso en la intervención para niños con TEA....	85
• <i>Características generales de la intervención</i>	85
• <i>Perspectiva asumida para el desarrollo de programas</i>	86
• <i>El equipo de intervención</i>	88
• <i>Implicación y participación de la familia</i>	88
Intervención temprana y desarrollo cerebral.....	89
Intervención temprana antes y después de los 2 años	89
Ampliación e incremento de los estudios sobre eficacia	93
Desarrollo de instrumentos más sensibles.....	93
Estudios comparativos entre programas	95
La investigación sobre moderadores	96
El control de la fidelidad de la implementación	97
El desarrollo de nuevos modelos y programas de intervención..	98
Estudios de seguimiento	99
Contemplar las diferencias culturales en la implementación ...	99
Intervención psicoeducativa y Eclecticismo Técnico.....	101
Referencias bibliográficas.....	107
Anexo 1	127

Agradecimientos

Pequeño trabajo, inmensas gratitudes.

En primer lugar, a las mamás y los papás que conforman la Asociación Argentina de Padres de Autistas (A.Pa.deA.), ámbito privilegiado para movilizar ideas. Agradezco especialmente a Silvia Silvera, Julieta Vich, Verónica Capurro y Luis Campitelli haberme enseñado la infalibilidad del amor por un hijo. A mis compañeros Claudio Covetta, Mariana Della Porta y Jazmín Di Paola gracias por amenizar la jornada y brindarme su afecto. Un reconocimiento particular a los padres integrantes de la actual comisión directiva: Ricardo Saldaña, Jorge del Hoyo y Joffre Galibert, por su apoyo permanente a mis inquietudes y propuestas.

En segundo lugar, deseo expresar mi gratitud con quienes aportaron su agudeza intelectual para que el texto que el lector tiene entre sus manos sea mucho más claro y preciso. Bettina Schettini, Paula Masi y Eduardo Leonardelli leyeron borradores del trabajo completo. Silvia Español, Mariana Bordoni y Fernando Rodríguez discutieron aspectos fundamentales del Capítulo 4. Soledad Carretero y Rosario Camarasa aportaron aliento y alegría.

Finalmente, quiero agradecer a quienes alientan mi corazón. Patricia, compartir con vos la vida hace todo más fácil, tu sonrisa todo lo ilumina. Mamá, gracias por la vida y todo lo que vino con ella. Hermanos –Graciela, Ana, Daniel y Patricia– cada cual a su modo, especialmente a Patricia quien en estos últimos años se convirtió en mi Superheroína favorita. Amigos –Mariana, Emi y Oliver– gracias

por estar siempre ahí. Té con Masas –Vanina, Ana y Gabriela– gracias por las carcajadas en los albores de este texto.

*En los pliegues del aire
hay un camino que nadie ve
que trae la luz furtiva
de tus pupilas mirándome.*

J. Fandermole

Introducción

Internet es una herramienta sumamente útil. Si escribimos en el motor de búsqueda más conocido: *intervención para niños¹ con TEA*, encontramos más de cuatrocientos mil resultados. La información está al alcance de todos. Sin embargo, el gran caudal puede, como ocurre con el río desbordado, arrastrarnos a la confusión. Los Trastornos de Espectro Autista (en adelante TEA) son una alteración del desarrollo de abrumadora complejidad. La tarea de colaborar en la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por esa condición es, por tanto, compleja. Afrontar con éxito una empresa de esa índole implica, para los familiares y profesionales, poseer información relevante para tomar las decisiones más ajustadas posibles.

La consulta más frecuente que realizan los padres de niños con TEA, por ejemplo, es por las características de su tratamiento (Della Porta & Martínez, 2014). Sobre este tema contamos, a grandes rasgos, con dos tipos de publicaciones. Por una parte, con mayor frecuencia y facilidad, puede accederse a guías genéricas de información para padres y profesionales, y por otra, podemos acceder a publicaciones sobre la eficacia de los tratamientos.

Sin embargo, a nuestro criterio, existe un hiato entre las guías que describen algunos programas de intervención y las publicaciones sobre estudios de eficacia. El presente trabajo intenta ser un puente

1 Si bien los TEA afectan en mayor medida a los varones que a las mujeres, a lo largo del presente libro se utiliza el término niño o niños en forma genérica para referirnos a las personas de ambos sexos, afectados por esta condición, abarcando el período que comprende tanto la infancia como la niñez.

entre estas dos orillas de información, revisando algunas cuestiones no abordadas por las publicaciones anteriormente mencionadas.

Nuestro objetivo no es explicar cómo se implementan y desarrollan los programas de intervención, para ello están los respectivos manuales de implementación elaborados por sus creadores. Tampoco es presentar un metaanálisis clásico de los resultados obtenidos por investigaciones sobre la eficacia de los programas.

En las páginas que siguen presentamos una visión panorámica y crítica de algunos aspectos nucleares de la intervención psicoeducativa para niños con TEA. Los aspectos discutidos surgen de revisar sistemáticamente los puntos nodales que en la actualidad están siendo el foco de la investigación empírica: (i) la relación entre la conceptualización actual de los TEA y los rasgos definitorios de la intervención psicoeducativa, (ii) los sistemas de clasificación de programas, (iii) la distinción entre programas (comprensivos y específicos) y técnicas de intervención, y (iv) el análisis multidimensional de los programas comprensivos.

En su conjunto, el libro gira en torno al análisis y descripción de los programas comprensivos para niños con TEA al tiempo que caracteriza sus alcances y límites, intenta esclarecer hacia dónde apuntan los objetivos de intervención y clarifica el foco de la misma.

La información que se presenta resulta útil para las personas e instituciones que se dedican a la prestación de servicios para niños con TEA. Pretende ampliar la mirada sobre las prácticas de intervención proyectándola más allá del horizonte percibido y se encuentra al servicio de los procesos de toma de decisiones. El presente trabajo fue escrito con la intención de ofrecer orden en un campo por demás profuso y extenso, y generar preguntas pertinentes sobre diferentes aspectos de la intervención psicoeducativa.

Los temas tratados en este libro también resultan útiles para los estudiantes de las carreras de grado y posgrado vinculadas con la educación y salud. Afortunadamente la discusión sobre la intervención psicoeducativa para niños con TEA está cobrando mayor importancia en la agenda académica. Asimismo, muchas de las discusiones planteadas en este trabajo pueden servir para que los profesionales que se desempeñan prestando servicios y prestaciones para niños con TEA revisen sus propias prácticas.

En el Capítulo 1 se describe sucintamente la historia del autismo como síndrome. Se focaliza en los cambios relativos a su descripción y conceptualización desde los primeros escritos publicados por Kanner y Asperger hasta los modelos neuroevolutivos actuales. El recorrido

histórico tiene como objetivo mostrar cómo se arribó al actual enlace entre la conceptualización de los TEA como alteración evolutiva (de las capacidades que nos permiten interactuar socialmente, comunicarnos y desarrollar conductas adaptativas al entorno) y la intervención psicoeducativa.

En el Capítulo 2 se mencionan las diferentes intervenciones propuestas para niños con TEA y se resalta el consenso por la intervención educativa o psicoeducativa. Se deja en evidencia que, a pesar del consenso, resulta difícil encontrar una definición sobre esta modalidad de intervención. Consecuentemente, se presenta una definición y se operacionaliza la distinción entre programas comprensivos, programas específicos y técnicas de enseñanza. Se describen las dos grandes tradiciones que orientaron el desarrollo de los contenidos de enseñanza de los programas psicoeducativos. El capítulo se cierra discutiendo la especificidad de la intervención psicoeducativa.

En el Capítulo 3 se ofrece una revisión de los intentos por clasificar las distintas propuestas de intervención diseñadas al amparo de la perspectiva psicoeducativa. Desde principios de la década de 1960 se desarrollaron múltiples intervenciones desde diferentes campos y perspectivas. A fin de clasificarlas, se propusieron distintos sistemas, los cuales presentan algunas dificultades. Atendiendo a ellas, presentamos un sistema clasificatorio basado en prototipos.

En el Capítulo 4 se presenta una revisión comparativa de 14 programas para niños con TEA. Los mismos fueron seleccionados por cumplir tres criterios: son programas comprensivos, poseen un manual de implementación publicado, y cuentan con, al menos, un estudio sobre su eficacia. El análisis se realizó a través de treinta dimensiones compiladas a partir de lo informado por revisiones previas. Luego, se analizan las características de las áreas de intervención propuestas por los programas a través del consenso existente sobre las áreas de intervención consideradas como prioritarias: interacción social, atención conjunta, lenguaje, imitación y juego (Rogers & Wallace, 2011).

En el Capítulo 5 se detallan y revisan los consensos actualmente establecidos sobre la intervención psicoeducativa para niños con TEA (características generales de las intervenciones, perspectivas asumidas, equipo de evaluación e implicación de la familia). Luego se analizan algunos temas, actualmente pendientes de resolución y que guían la agenda de investigación sobre mejora y desarrollo de programas. Finalmente se discute el Eclecticismo Técnico como posible intervención y se contrasta con los programas comprensivos.

CAPÍTULO 1

Trastornos de Espectro Autista: historia, conceptualización y criterios para su diagnóstico

Las primeras descripciones

En 1943, Leo Kanner publicó un artículo con el título *Autistic disturbances of affective contact* [*Trastorno autista del contacto afectivo*] (Kanner, 1943) donde describió los signos patognomónicos (aquellos signos o síntomas que, si están presentes, aseguran que una persona se encuentra afectada por alguna condición, trastorno o enfermedad) de una alteración psiquiátrica que hasta el momento no había sido diferenciada de entre otras. Su lúcida y detallada descripción enumeraba las características comunes presentes en once niños: incapacidad para relacionarse normalmente con las personas y las situaciones, alteración en el lenguaje y la comunicación y la insistencia en la invariancia en el ambiente.

Un año después, Hans Asperger publicó un artículo con el título *Die "Autistischen Psychopathen" im Kindesalter* [*La psicopatía autista en la niñez*] (Asperger, 1944) donde, al igual que Kanner, describió las características comunes presentes en la conducta de cuatro niños: comienzan a manifestarse alrededor del tercer año de vida, desarrollo lingüístico adecuado (gramática y sintaxis), deficiencias en el uso pragmático de la comunicación, torpeza en la coordinación motriz, trastorno en la interacción social, trastorno de la comunicación no verbal, comportamientos e intereses obsesivos y repetitivos, y desarrollo de estrategias cognitivas sofisticadas y pensamientos originales.

Ambos eligieron el término autismo, incorporado a la literatura psiquiátrica por Bleuler (1911/1992) quien lo utilizó para descri-

bir uno de los síntomas característicos presente en las personas con esquizofrenia: la retirada de la realidad hacia el mundo simbólico interior. Tanto Kanner como Asperger mencionaron que, si bien utilizaban ese término por ser el disponible en la literatura psiquiátrica de la época, no lo consideraban del todo adecuado para describir las características que ellos identificaron (Frith, 1991).

Si bien ambos trabajos se abocaron a describir las características presentes en niños, los mismos presentan algunas diferencias. El trabajo de Kanner se abocó más a los aspectos descriptivos y semiológicos de la alteración. El trabajo de Asperger se orientó, desde un principio, hacia la intervención. Años más tarde escribiría un libro con el título *Pedagogía curativa* (Asperger, 1966). Kanner sospechaba que la alteración se daba prácticamente desde el nacimiento. Asperger creía que la condición que él observó se vinculaba más a una alteración del desarrollo de la personalidad.

Cuatro períodos en el estudio del autismo

Del mismo modo que cualquier revisión histórica reclama un hecho fundacional, los artículos de Kanner y Asperger pueden considerarse seminales en el estudio del autismo. Sin embargo, desde sus primeras descripciones hasta su concepción actual –como alteración evolutiva que se expresa en un continuo– se sucedieron varios hechos que contribuyeron con nuestra comprensión sobre cómo esta condición afecta a las personas y sus familias. Rivière (2001) identificó tres períodos en el estudio del autismo. A nuestro humilde modo de entender, creemos que es posible establecer un cuarto período que, a grandes rasgos, se iniciaría con el cambio de siglo.

El *primer período* (1943-1963), que se inicia con los, ya mencionados, escritos de Kanner y Asperger, se caracteriza por el desarrollo y elaboración de hipótesis psicógenas sobre su etiología. El autismo es considerado un trastorno emocional producto de la inadecuada relación afectiva que se establece entre el niño y su madre. Durante ese período se gestaron algunas ideas, que desafortunadamente perduran hasta nuestros días, respecto de las características maternas que originaban el trastorno del niño. Conceptos como “madre refrigerador” o “madre heladera” expresan el espíritu de la época donde la supuesta frialdad emocional materna era el factor etiológico del autismo.

El *segundo período* (1963-1983) resulta ser cualitativamente distinto del anterior en varios aspectos. Comenzaron a realizarse inves-

tigaciones científicas (que a diferencia de las especulaciones teóricas, propias del período anterior, someten a prueba empírica las hipótesis teóricas propuestas) a fin de comprender las alteraciones que presentaban los niños. Se abandonaron progresivamente las hipótesis que responsabilizaban a las madres como agente causante de la condición. Se identificaron las primeras asociaciones del autismo con trastornos neurobiológicos.

Durante este período, comienzan a elaborarse, al amparo de la revolución cognitiva (Gardner, 1987) las primeras hipótesis sobre posibles alteraciones psicológicas específicas para el autismo. Se desarrollaron las primeras intervenciones específicas de corte psicoeducativo bajo la influencia de dos factores: la creación de programas específicos de intervención y la creación de centros especializados para su atención. La utilización del Análisis Funcional de la Conducta permitió demostrar que algunas conductas de las personas con autismo, previamente consideradas como aberrantes y aparentemente sin sentido, resultaban ser propositivas, es decir, cumplían una función específica para la persona que presenta dificultades en sus habilidades comunicacionales y lingüísticas. Se crean las primeras asociaciones de padres, que en cierto punto resultaron primordiales para el avance en el conocimiento del autismo. En 1966, Victor Lotter realiza el primer estudio epidemiológico estimando una prevalencia de 4 a 6 cada 10.000.

La revista científica que publicaba, y publica, periódicamente las investigaciones sobre autismo decide cambiar su nombre *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia* (*Revista de Autismo y Esquizofrenia Infantil*) por *Journal of Autism and Developmental Disorders* (*Revista de Autismo y Trastornos del Desarrollo*), evidenciando el cambio de perspectiva asumido, comprendiendo que el autismo es una alteración del desarrollo ontogenético de las capacidades de interacción social, comunicación y lenguaje.

Lorna Wing –madre de una mujer con autismo, psiquiatra y miembro fundador de la asociación de padres del Reino Unido (*National Autistic Society*)– publica los resultados de un estudio epidemiológico que cambiaría drásticamente algunas de las concepciones sobre el autismo (Wing & Gould, 1979). En primer lugar, hasta esa fecha, no se había determinado si el autismo constituía un verdadero síndrome o si era el resultado fortuito de la presencia de tres alteraciones simultáneas que afectaban a una persona en particular. Esto es, no se podía afirmar si el autismo era un conjunto de signos cuya ocurrencia era

fruto del azar o si se trataba específicamente de un síndrome (Frith, 2004). En segundo lugar, el estudio puso de manifiesto que las alteraciones en la interacción social, la comunicación y el lenguaje, y la imaginación social se expresan en distintos niveles o grados, y en personas con diferentes niveles de desarrollo intelectual o coeficiente intelectual (CI). Esto dio el puntapié para comenzar a comprender al autismo como una alteración cuyos signos y síntomas se manifiestan en forma de espectro, el *espectro autista*. Por último, el estudio también demostró que las tres características –a partir de ese entonces bautizadas con el nombre de tríada de Wing– se expresaban en personas que presentaban otras condiciones, por ejemplo, congénitas.

El *tercer período* (1983-2000) se caracteriza por la asunción explícita que comprende al autismo como una alteración del desarrollo. Los sistemas internacionales de clasificación de enfermedades mentales DSM III y CIE 9 (editados a principios de la década de 1980) incluyeron al autismo como una alteración generalizada, profunda o extendida del desarrollo. Emergen tres hipótesis psicológicas explicativas que dan cuenta de las alteraciones que presentan las personas con TEA: la hipótesis de la ceguera mental o alteración en el sistema de teoría de la mente (Baron Cohen, Leslie & Frith, 1985) que implica dificultades para comprender y predecir la conducta de los demás a partir de estados mentales como los deseos, las creencias, las intenciones; la hipótesis de la alteración en el funcionamiento ejecutivo (Ozonoff, 2005), y la hipótesis de la coherencia central débil, según la cual, a nivel perceptivo, las personas con autismo tienden a percibir los detalles a expensa de las globalidades, totalidades o *gestalnt* (Frith, 2004). De este modo, según Baron Cohen (2010), el déficit en teoría de la mente explicaría las dificultades de interacción, las dificultades en la comunicación, y en la imaginación, el déficit en el funcionamiento ejecutivo explicaría la presencia de estereotipias, la insistencia en la invariancia, y la presencia de rutinas e intereses repetitivos y, la coherencia central débil daría cuenta de la atención a los detalles, la presencia de islotes de habilidad y la desatención al contexto.

A nuestro entender, el *cuarto período* (2000-a la fecha) se caracteriza por tres notas distintivas. La investigación permitió comprender con mayor profundidad algunos aspectos del sustrato neurobiológico de las dificultades de interacción social de las personas con TEA (sobre todo en lo referente a la cognición social); identificar los signos evolutivos más tempranos que caracteriza el curso típico de los TEA

y establecer consensos que permiten identificar los alcances y límites de la intervención psicoeducativa.

En este período comenzaron a realizarse investigaciones basadas en la utilización de imágenes funcionales que permitieron comprender algunas características del cerebro de las personas con TEA. Hacia finales del siglo pasado (Happé, Ehlers, Fletcher, Frith, Johansson, Gillberg, Dolan, Frackowiak & Frith, 1996) y principios del presente (Castelli, Frith, Happé & Frith, 2002) se publicaron los resultados de dos estudios que identificaron áreas cerebrales vinculadas (elocuentes) con la resolución de tareas que implican teoría de la mente en personas con TEA y con desarrollo típico. El estudio sentó las bases de la investigación futura. En los años venideros los estudios de neuroimágenes comparando grupos de personas con TEA con grupos control crecieron exponencialmente.

El conocimiento sobre los signos más tempranos de TEA se incrementó considerablemente gracias a la convergencia de los resultados obtenidos en investigaciones que utilizan dos estrategias metodológicas: los estudios prospectivos y los retrospectivos. Los prospectivos consisten en el seguimiento de bebés y niños considerados como población de riesgo, generalmente hermanos menores de niños diagnosticados con TEA. Los estudios retrospectivos se basan, en su mayoría, en la utilización de video filmaciones familiares previas al diagnóstico del niño. Para profundizar el conocimiento sobre signos tempranos, durante este último período, se crearon consorcios internacionales de investigación, por ejemplo: el *Early Autism Risk Longitudinal Investigation* (EARLI) y el *Infant Brain Imaging Study* (IBIS), ambos dedicados a la investigación de los síntomas más tempranos a través del seguimiento de hermanos menores.

La proliferación de los instrumentos de *screening*, aquellos utilizados para la detección temprana en población general, ubicó en la agenda de investigación las cuestiones vinculadas con la sensibilidad y especificidad (Canal *et al.*, 2013) de los instrumentos y su necesaria adaptación y validación.

Un desarrollo sumamente interesante que sedimentó en este período es el esfuerzo conjunto que realizan investigadores provenientes de diferentes disciplinas (psicología del desarrollo, psicología comparada, psicopatología del desarrollo, filosofía, primatología, entre otras) para elaborar explicaciones sobre el desarrollo sociocognitivo intentando conciliar los datos empíricos y las elaboraciones teóricas provenientes de los dominios filogenético y ontogenético

típico y alterado. Esto es, intentar conciliar las explicaciones provenientes de los estudios realizados con primates superiores y niños, con desarrollo típico y con alteraciones evolutivas en su desarrollo. Dos buenos ejemplos de esta perspectiva son, sobre el desarrollo cognitivo en general el trabajo de Juan Carlos Gómez (2007), y sobre del desarrollo particular del dominio sociocognitivo el volumen editado por Eilan, Hoerl, McCormack y Roessler (2005) sobre la génesis de la atención conjunta, la comunicación y el conocimiento sobre las otras mentes (teoría de la mente).

Respecto de la intervención para niños con TEA, en este último período se establecieron consensos relativos a los criterios que se deberían seguir al momento de la determinación de la eficacia de un tratamiento (Lord *et al.*, 2005; Smith, Scahill, Dawson, Guthrie, Lord, Odom, Rogers & Wagner, 2006). También se instala en la agenda de investigación la pregunta respecto a qué programa es más apropiado para cada niño según sus características antes de iniciar el tratamiento (CI, nivel de lenguaje, conductas repetitivas, nivel de ecolalia, nivel de interacción social, entre otros).

Conceptualización actual

Mucho ha cambiado desde las primeras descripciones realizadas por Kanner y Asperger a la actualidad, sin embargo algo ha permanecido inmutable: las dificultades para la interacción social, las dificultades en la comunicación y en el lenguaje, la presencia de conductas e intereses restringidos y estereotipados. El mayor cambio, sin embargo, ha sido la forma de comprender estas dificultades. Actualmente se las entiende como el resultado de una alteración del desarrollo ontogenético. Para comprender la concepción actual del autismo como alteración evolutiva que se expresa en un continuo, nos parece prudente recurrir a una extensa cita textual de Michael Rutter:

“...La pregunta no es ‘¿qué es el autismo?’, sino ‘¿a qué conjunto de fenómenos aplicaremos el término autismo?’ No tiene sentido partir de la palabra ‘autismo’ y definirla después. No es más que una palabra y, como cualquier otra, significa lo que queremos que signifique, ni más ni menos. Esto es, la palabra ‘autismo’ no es más que un sustituto conveniente o un término abreviado para designar la extensa descripción de Kanner, y no se obtiene ninguna información analizando la palabra...” (Rutter, 1984, p. 3)

Siguiendo el argumento planteado por Rutter, nos parece importante resaltar la diferencia entre la *conceptualización* de un trastorno y su *descripción*, a través de sus signos y síntomas patognomónicos, como entidad nosológica integrada a un sistema de clasificación de trastornos o enfermedades mentales. En el apartado siguiente revisaremos algunas cuestiones vinculadas con la clasificación. Pero antes revisaremos otras cuestiones vinculadas con su conceptualización.

Actualmente, al conjunto de alteraciones evolutivas que afectan las pautas de interacción social, de comunicación y lenguaje, que se expresan conjuntamente con la presencia de conductas e intereses repetitivos y estereotipados, y que se manifiesta a través de un continuo dimensional, se las denomina Trastornos del Espectro Autista. A los TEA se los considera como una alteración del neurodesarrollo (Lord, Cook, Leventhal & Amaral, 2000), asociada a riesgos genéticos (Dawson, 2008).

Los TEA son una alteración evolutiva de las habilidades que desarrollamos las personas para interactuar y comunicarnos con los demás. Un bebé pequeño, de 4 meses por ejemplo, interactúa con su madre, o con sus figuras de crianza, intercambiando vocalizaciones y expresiones faciales. El mismo bebé, hacia los 12 meses, interactúa con los adultos compartiendo el interés por los objetos y situaciones que los rodean. En este caso, el bebé desarrolló una habilidad que le permite ir de una interacción diádica (cara a cara) hacia una interacción triádica (el bebé con el adulto y un objeto). De igual modo, al momento de nacer, el bebé no tiene la capacidad para utilizar palabras a fin de explicar qué desea o qué prefiere; el lenguaje es un logro evolutivo que debe alcanzar. Asimismo, los bebés pasan de chupar, morder y tirar los objetos al suelo (como modo de uso y de juego) a utilizarlos (hacia los 12-15 meses) según su uso convencional: el tenedor para pinchar, una taza de juguete vacía para beber. Más tarde (entre los 18-24 meses) los niños juegan con objetos y juguetes a los que atribuyen propiedades que éstos no tienen, emerge así el juego de ficción. Los TEA son una alteración del desarrollo de, entre otras, las capacidades anteriormente comentadas (interacción social, lenguaje y ficción). Es, en este sentido, que a los TEA se los entiende como una alteración evolutiva de las capacidades de interacción social, de comunicación y lenguaje y de las conductas adaptativas. Por lo tanto, las dificultades que presentan las personas con TEA para interactuar socialmente y para comunicarse se deben a una alteración del desarrollo de dichas capacidades.

Aprender la conceptualización actual de los TEA (como una alteración del neurodesarrollo) resulta indispensable para comprender los esfuerzos orientados a mejorar la intervención psicoeducativa. Asumir una perspectiva evolutiva orienta la intervención hacia el desarrollo de habilidades y experiencias interpersonales que mitiguen el impacto o el efecto de la alteración sobre el desarrollo del niño (Dawson, 2008). En el último apartado de este capítulo retomaremos esta cuestión vinculándola con dos modelos neuroevolutivos sobre el desarrollo de las alteraciones patognomónicas de los TEA.

Clasificación: criterios nosológicos descriptivos

Mayormente, las clasificaciones que se utilizan en psiquiatría, al no poder establecerse etiología o patogenia estructural o funcional que determinan a las enfermedades mentales, siguen un enfoque descriptivo clínico basado en signos y síntomas (Stagnaro, 2012). Las nosografías actuales siguen este criterio para clasificar a los TEA.

Actualmente, las dos entidades que promueven el uso consensuado de criterios clasificatorios para identificar y diagnosticar un TEA (Organización Mundial de la Salud² y la Asociación Americana de Psiquiatría) revisaron el sistema nosográfico propuesto, los signos y síntomas patognomónicos se contemplan a través de su manifestación a lo largo de un continuo o espectro. A continuación, y como ejemplo, expondremos los criterios diagnósticos establecidos en el DSM IV para los diferentes Trastornos Generalizados del Desarrollo que en él se contemplan (cuadros 1.1, 1.2, 1.3 y 1.4), y luego los criterios establecidos por el DSM 5 (cuadro 1.5).

2 En la actualidad la Organización Mundial de la Salud se encuentra en proceso de revisión de los criterios que se proponen para la CIE-11 (Clasificación Internacional de las Enfermedades; decimoprimer revisión) y que se espera sea publicada en 2017.

Cuadro 1.1.

Criterios diagnósticos para el Trastorno Autista (DSM IV)

A. Un total de *seis* (o más) ítems de (1), (2) y (3), con por lo menos *dos* de (1) y *uno* de (2) y de (3).

(1) Alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:

(a) Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como son: contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.

(b) Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros adecuadas al nivel de desarrollo.

(c) Ausencia de la tendencia espontánea para compartir con otras personas disfrutes, intereses y objetivos (por ejemplo: no mostrar, traer, o señalar objetos de interés).

(d) Falta de reciprocidad social o emocional.

(2) Alteración cualitativa de la comunicación manifestada al menos por dos de las siguientes características:

(a) Retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral (no acompañado de intentos para compensarlo mediante modos alternativos de comunicación, tales como gestos o mímica).

(b) En sujetos con un habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros.

(c) Utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrásico.

(d) Ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo.

(3) Patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados, manifestados por lo menos mediante una de las siguientes características:

(a) Preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal, sea su intensidad, sea en su objetivo.

(b) Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales.

(c) Manierismos motores estereotipados y repetitivos (por ejemplo: sacudir o girar las manos o los dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo).

(d) Preocupación persistente por partes de objetos.

B. Retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas, que aparecen antes de los tres años de edad: (1) interacción social, (2) lenguaje utilizado en la comunicación social o (3) juego simbólico o imaginativo.

C. El trastorno no se explica mejor por la presencia de un trastorno de Rett o de un trastorno desintegrativo infantil.

Cuadro 1.2.

Criterios diagnósticos para el Síndrome de Asperger (DSM IV)

A. Alteración cualitativa de la interacción social manifestada al menos por dos de las siguientes características:

- (1) Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales como contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.
- (2) Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros apropiadas al nivel de desarrollo del sujeto.
- (3) Ausencia de la tendencia espontánea a compartir disfrutes, intereses y objetivos con otras personas (por ejemplo: no mostrar, traer o enseñar a otras personas objetos de interés).
- (4) Ausencia de reciprocidad social o emocional.

B. Patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivos, repetitivos y estereotipados, manifestados al menos por una de las siguientes características:

- (1) Preocupación absorbente por uno o más patrones de interés estereotipados y restrictivos que son anormales, sea por su intensidad, sea por su objetivo.
- (2) Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales.
- (3) Manierismos motores estereotipados y repetitivos (por ejemplo: sacudir o girar manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo).
- (4) Preocupación persistente por partes de objetos.

C. El trastorno causa un deterioro clínicamente significativo de la actividad social, laboral y otras áreas importantes de la actividad del individuo.

D. No hay retraso general del lenguaje clínicamente significativo (por ejemplo: a los dos años de edad utiliza palabras sencillas, a los tres años de edad utiliza frases comunicativas).

E. No hay retraso clínicamente significativo del desarrollo cognoscitivo ni del desarrollo de habilidades de autoayuda propias de la edad, comportamiento adaptativo (distinto de la interacción social) y curiosidad acerca del ambiente durante la infancia.

F. No cumple los criterios de otro TGD ni de esquizofrenia.

Cuadro 1.3.

Criterios diagnósticos para el Síndrome de Rett² Autista (DSM IV)

A. Todas las características siguientes:

- (1) Desarrollo prenatal y perinatal aparentemente normal.
- (2) Desarrollo psicomotor aparentemente normal durante los primeros 5 meses después del nacimiento.
- (3) Circunferencia craneal normal en el nacimiento.

B. Aparición de todas las características siguientes después del período de desarrollo normal:

- (1) Desaceleración del crecimiento craneal entre los 5 y los 48 meses de edad.
- (2) Pérdida de habilidades manuales intencionales previamente adquiridas entre los 5 y los 30 meses, con el subsiguiente desarrollo de movimientos manuales estereotipados (por ejemplo: escribir o lavarse las manos).
- (3) Pérdida de la implicación social en el inicio del trastorno (aunque con frecuencia la interacción social se desarrolla posteriormente).
- (4) Mala coordinación de la marcha o de los movimientos del tronco.
- (5) Desarrollo del lenguaje expresivo y receptivo gravemente afectado, con retraso psicomotor grave.

Cuadro 1.4.

Criterios diagnósticos para el Trastorno Desintegrativo Infantil (DSM IV)

A. Desarrollo aparentemente normal durante por lo menos los primeros dos años posteriores al nacimiento, manifestado por la presencia de comunicación verbal y no verbal, relaciones sociales, juego y comportamiento adaptativo apropiados a la edad del sujeto.

B. Pérdida clínicamente significativa de habilidades previamente adquiridas (antes de los diez años de edad) en por lo menos dos de las siguientes áreas:

- (1) Lenguaje expresivo y receptivo.
- (2) Habilidades sociales o comportamiento adaptativo.
- (3) Control intestinal o vesical.
- (4) Juego.
- (5) Habilidades motoras.

3 El diagnóstico de este síndrome se confirma mediante un examen genético que permite identificar una mutación del gen MECP2: methyl CpG binding protein 2 (Amir, Van den Veyver, Wan, Tran, Francke, & Zoghbi, 1999).

Cuadro 1.4. (Continuación)

C. Anormalidades en por lo menos dos de las siguientes áreas:

- (1) Alteración cualitativa de la interacción social (por ejemplo, alteración de comportamientos no verbales, incapacidad para desarrollar relaciones con compañero, ausencia de reciprocidad social o emocional).
- (2) Alteraciones cualitativas de la comunicación (por ejemplo, retraso o ausencia del lenguaje hablado, incapacidad para iniciar o sostener una conversación, utilización estereotipada y repetitiva el lenguaje, ausencia de juego realista variado).
- (3) Patrones de comportamiento, intereses restrictivos, repetitivos y estereotipados, en los que se incluyen estereotipias motoras y manierismos.

D. El trastorno no se explica mejor por la presencia de otro trastorno generalizado del desarrollo o de esquizofrenia.

En 2014 se publicó la quinta edición en castellano del manual editado por la Asociación Americana de Psiquiatría, el DSM 5. Respecto de su edición anterior, dos son los cambios que se propusieron para la nueva edición del manual. El primero de ellos es el relativo al agrupamiento de los signos y síntomas en dos dominios nucleares: la alteración del desarrollo de la comunicación social y la presencia de conductas repetitivas (Lord *et al.*, 2012). El segundo cambio es el criterio según el cual se organizan los signos y síntomas. Según Menchón (2011) la clasificación en psiquiatría se encuentra cercada por el dualismo que se establece entre la opción categorial y la opción dimensional. El nuevo sistema apuesta por la perspectiva dimensional. De este modo, el trastorno autista y los demás trastornos del desarrollo (así denominados en el DSM IV) dejan de considerarse como entidades nosológicas diferentes para clasificarse como una única entidad donde los signos y síntomas patognomónicos de la alteración evolutiva de las capacidades de interacción social, comunicación y lenguaje, se expresan en un continuo dimensional (cuadro 1.5). Siguiendo el planteo de Wing y Gould (1979), los criterios diagnósticos actuales se basan en el concepto de continuo: la idea de que las manifestaciones conductuales se expresan en un gradiente que va de menor a mayor severidad. Este cambio en el sistema de clasificación puede observarse en las descripciones de los signos que definen las alteraciones de comunicación e interacción social y patrones de conducta. La redacción de los mismos sigue la lógica argumentativa que se expresa con la siguiente fórmula: *varían, por ejemplo, desde [...]*

pasando por [...] hasta el fracaso en; hasta una falta total de o hasta la ausencia de [...]. A continuación se detallan los criterios diagnósticos establecidos en el DSM 5 para los Trastornos de Espectro Autista.

Cuadro 1.5.

Criterios diagnósticos para los Trastornos del Espectro Autista (DSM 5)

A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos):

- (1) Las deficiencias en la reciprocidad socio-emocional varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos, pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos, hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.
- (2) Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada, pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.
- (3) Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales, pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.

Especificar la gravedad actual.

B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos):

- (1) Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (por ejemplo, estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).
- (2) Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (por ejemplo, gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígido, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día).
- (3) Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (por ejemplo, fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).

Vista parcial del contenido del libro.

Para obtener el libro completo puede adquirirlo en:

www.bibliotechnia.com

www.e-libro.net

www.interebook.com

MIÑO y DÁVILA
♦ E D I T O R E S ♦