

CRISTIAN VASQUEZ, PSICOLOGO
MARCO ORTIZ, FONOAUDIOLOGO
PAULINA MARTINIC, EDUCADORA DIFERENCIAL
CLAUDIA AMARALES, NEUROLOGA INFANTIL
CECILIA URSIC, TERAPEUTA OCUPACIONAL
Investigadores auspiciados por el Departamento
de Educación de la Universidad de Magallanes

INTERVENCION SOBRE EL AUTISMO DESDE LA PERSPECTIVA DE LA EDUCACION PREESCOLAR

I. Trastornos de desarrollo y autismo

El autismo es un trastorno severo del desarrollo que se caracteriza por una marcada dificultad en el establecimiento del contacto interpersonal. De los cuadros que son clasificados como trastornos del desarrollo, sin duda el autismo es el que ofrece el diagnóstico más dificultoso, el pronóstico más negativo y requiere de un tratamiento más específico.

Una mirada global a la clasificación de los trastornos de la infancia nos puede ayudar a entender las características del Autismo. Según el DSM III-R (Manual de Clasificación Diagnóstico con base Estadística elaborado y revisado por los especialistas en Salud Mental de EE.UU.), los trastornos psiquiátricos más frecuentes en los niños y adolescentes se pueden agrupar en las siguientes categorías:

1. Retardo Mental
2. Trastornos Penetrantes del Desarrollo

1. Síndrome Autista
2. Trastornos Penetrantes No especificados

3. Trastornos Específicos del Desarrollo
 - 3.1 Trastornos de las Habilidades Académicas
 - 3.2 Trastornos del Lenguaje y del Habla
 - 3.3 Trastornos de las Habilidades Motoras

4. Trastornos Conductuales Disruptivos
5. Trastornos de Ansiedad
6. Trastornos de la Alimentación
7. Trastornos de Tics
8. Trastornos de Eliminación (Enuresis, Encopresis)
9. Otros (Mutismo selectivo, Trastorno de Identidad, Trastorno Reactivo del Apego)

Como se puede apreciar, el autismo se ha relacionado con las alteraciones del desarrollo. Estas se caracterizan por un retraso significativo en la adquisición de funciones psiconeurológicas complejas (lecturas, escritura, lenguaje, habla, control de esfínteres) y no pueden ser claramente clasificadas como afectivas o conductuales, puesto que ambos aspectos están fuertemente presentes en la sintomatología de cada trastorno.

Los trastornos del desarrollo se caracterizan por un déficit global o específico en la adquisición de comportamientos que dependen de la maduración, sin que exista un evento psicológico o una alteración orgánica que lo explique.

A diferencia de otros cuadros como Trastornos de Conducta, Trastornos de Ansiedad, de la Eliminación, etc., el funcionamiento psicosocial del niño con un Trastorno del Desarrollo presenta un perfil más difuso. Es decir, el niño va configurando una manera de ser, en la que desde el momento del nacimiento hasta la edad preescolar hay una tendencia a actuar de una manera peculiar, la que, sin embargo, no cruza netamente el límite de la patología. Por esto, frecuentemente es difícil para los padres percibir con certidumbre las alteraciones dentro del contexto exclusivamente familiar.

Esto representa un factor adicional de dificultad para el tratamiento de estos cuadros. A menudo, los trastornos del lenguaje o de la motricidad son pesquizados por primera vez al entrar los niños a la educación preescolar.

Como se trata a veces de alteraciones moderadas del ritmo del desarrollo normal, a algunos profesionales de la salud o educación les parece más prudente esperar un cierto lapso antes de iniciar un tratamiento en un niño demasiado pequeño que -por sí mismo- eventualmente podría normalizarse.

Sin embargo, esto no resulta aconsejable, ya que los tratamientos precoces tienen una eficacia mucho mayor que cuando los niños ya se han incorporado al ambiente educacional y están siendo exigidos por criterios de rendimiento externamente impuestos. El costo de no cumplir con las demandas educacionales es una fuerte limitación en su capacidad de aprendizaje por el impacto emocional que implica el fracaso.

En este sentido, resulta conveniente señalar que en el caso del Autismo se presentan estas mismas dificultades, con algunos matices que lo hacen más complejo:

1. Las dificultades de los propios especialistas para establecer el diagnóstico.
2. La dificultad asociada a la estigmatización social que el diagnóstico implica.
3. El carácter irreversible de la alteración.
4. La dificultad de los padres para asumir la tarea de criar a un hijo con esta condición.

II. Etiología y Diagnóstico

1. Etiología

En relación a las causas del Autismo, cuando todavía está en discusión la relevancia de los aspectos sicodinámicos versus los biológicos, la evidencia actual tiende a concentrarse en los factores biológicos.

Existen muchos factores que apoyan la causalidad biológica:

- 1º La presencia de epilepsia en un alto porcentaje de niños autistas.
- 2º La presencia de retardo mental concomitante.
- 3º Presencia de signos neurológicos como nistagmus, persistencia anormal de ciertos reflejos infantiles, alteraciones EEG, y movimientos estereotipados.

4º La predominancia de niños varones con el trastorno.

Todas estas razones han llevado a buscar con mayor énfasis las causas biológicas de este cuadro, y es así como, en la actualidad, se ha podido relacionar el Autismo con una serie de patologías y etiologías precisas:

1. Factores Genéticos:

Existen estudios realizados en gemelos que demuestran una alta incidencia de autismo en los gemelos idénticos y en los que no presentan autismo un alta incidencia de retardo mental y trastornos del lenguaje.

Trastornos Cromosómicos: Síndrome de X Frágil: La incidencia de X frágil en niños portadores de autismo se ha calculado en un 10 a un 20%, la característica física más relevante de estos pacientes es el macroor-quidismo, además, de orejas grandes y antevertidas, prognatismo, macrocefalia.

Trastornos Monogénicos: Fenilquetonuria, Esclerosis tuberosa, Neurofibromatosis

2. Daño cerebral Prenatal y Perinatal:

Son muchos los estudios que concluyen que la incidencia de accidentes perinatales en el Autismo es sorprendentemente alta.

Entre éstos se incluyen: Anoxia, antecedentes de hemorragias durante el embarazo, uso de fármacos, e infecciones transplacentarias como rubeola o citomegalovirus. Se han observado, además, trastornos menores en niños autistas sugerentes de noxas prenatales durante el primer trimestre de gestación.

3. Infecciones Víricas Post Natales

Existen algunos autores que han observado aparición de síntomas de autismo después de un infección viral en etapas tempranas de la vida, con un periodo pre infeccioso normal.

Finalmente, otro tipo de hallazgos muestra, también, importante incidencia de factores biológicos:

Localización Neuroanatómica: No existe una localización clara de daño cerebral en los autistas. Se han publicado, en forma aislada, alteraciones en el vermix cerebeloso, y en el hipocampo, pero son hallazgos que no se han vuelto a repetir.

Índices Neuroquímicos: Aproximadamente un 30% de los autistas presentan niveles elevados de serotonina en la sangre; sin embargo, la hiper-serotoninemia se observa también en otros trastornos neurológicos, incluyendo el retardo mental.

Estudios realizados con evidencia, en la actualidad permiten pensar que lo que actualmente denominamos Autismo, es un conjunto de condiciones muy diversas, las cuales pueden ser causadas por diversos tipos de trastornos de orden orgánico. Las investigaciones más recientes se concentran en estos aspectos, tratando de establecer los subtipos de lo que comienza a denominarse como **Grupo de Trastornos Autistas**.

2. Características del Autismo

El cuadro tiene una prevalencia de 1/10.000 RN vivos y la proporción por sexo es de : 1 mujer : 4 hombres.

Según el DSM III-R, los criterios para el Diagnóstico se describen en los siguientes tres grupos. La conducta se considera como un criterio diagnóstico sólo si resulta inadecuada en relación al nivel de desarrollo del niño.

1. Deterioro cualitativo en la interacción social recíproca.

1.1 Tendencia a ignorar, en forma persistente, los sentimientos de los demás.

(Por ejemplo, trata a otras personas como si fueran piezas del mobiliario, no toma en cuenta la aflicción de los otros, no manifiesta comprensión de la necesidad de privacidad de las demás personas).

1.2 En momentos de estrés, no hay búsqueda de apoyo a ésta, es anómala.

(No pide ayuda cuando está enfermo, se hiere o cuando está cansado, o bien recurre a maneras estereotipadas).

- 1.3 Incapacidad o dificultad para imitar.
 - 1.4 Anomalías o ausencia de juegos sociales.
(No participa activamente en juegos simples, prefiere las actividades solitarias, involucra a otros niños como "ayudas mecánicas" de su actividad).
 - 1.5 Déficit considerable en la capacidad para hacer amigos.
(No manifiesta interés, o a pesar de su interés demuestra ausencia de comprensión de las normas de interacción social. Por ejemplo, leer la guía de teléfonos a un amigo).
2. Impedimentos cualitativos en la comunicación verbal y no verbal en la actividad imaginativa.
- 2.1 Ningún tipo de comunicación
No se manifiestan conductas como balbuceo, expresión facial, gesto o mímica comunicativa.
 - 2.2 Comunicación no verbal considerablemente anómala en relación a:
 - contacto visual cara a cara
 - Expresión facial
 - Postura corporal
 - Gestualidad para iniciar o modular la interacción social

Por ejemplo: no se anticipa a ser tomado en brazos, se pone tieso cuando lo toman, no mira o no sonríe a la persona con la cual interactúa.
 - 2.3 Ausencia de actividad imaginativa (actuar roles adultos, asumir roles de personajes fantásticos o animales, escaso interés en cuentos sobre hechos imaginarios).
 - 2.4 Anomalías graves en la producción del habla (tono, intensidad, prosodia).
 - 2.5 Anomalías en la forma y contenido del lenguaje.
Uso repetitivo y estereotipado del lenguaje (ecolalias inmediatas, repetición de comerciales de TV), inversión de pronombres; uso idiosincrático de palabras, comentarios no atingentes.

2.6 Deterioro importante en la capacidad para establecer o mantener una conversación.

3. Repertorio de actividades e intereses marcadamente restringido

3.1 Movimientos corporales estereotipados.

3.2 Preocupación excesiva por detalles o formas de los objetos, o atracción por objetos inusuales.

3.3 Malestar importante frente a pequeños cambios del medio.

3.4 Insistencia excesiva en seguir rutinas con gran precisión.

3.5 Conjunto de intereses notablemente restringido y preocupación excesiva por aspectos específicos.

La presencia de algunas de estas características (al menos dos del Grupo 1, una del Grupo 2 y una del Grupo 3) de suma al hecho de que el Trastorno tenga un comienzo en la infancia.

Aunque el funcionamiento cognitivo es variable, entre el 70% y el 80% de los autistas presenta algún grado de retardo mental.

A partir de estas características, se ha propuesto una clasificación de severidad que es útil para el pronóstico. Aquellos niños que, desde el primer al quinto año de vida, no logran un desarrollo mínimo del lenguaje y de las habilidades cognitivas, constituyen la mayoría y pueden ser denominadas **Autistas de Bajo Funcionamiento**. Este grupo, al avanzar hacia la adolescencia, puede presentar retardo mental y perder sus características autistas, por un empobrecimiento global de sus capacidades. Aquellos que no presentan retardo mental, todavía pueden ser reconocidos como Autistas.

La minoría, denominados **Autistas de Alto Funcionamiento**, presenta una mejor capacidad para el aprendizaje del lenguaje, llegando a comunicarse de manera funcional y desarrollando ciertas habilidades cognitivas; no obstante, mantienen sus dificultades severas de contacto emocional. Por esto, pueden evolucionar hacia Trastornos de la Personalidad, en el ámbito de lo esquizoide, e incluso llegar a presentar esquizofrenia.

3. Diagnóstico Diferencial

El diagnóstico diferencial en relación a los cuadros más similares es el siguiente:

1. Trastornos Asociados al Eje I del DSM III-R
 1. Esquizofrenia Infantil
 1. El Autismo no hay un período de Desarrollo normal, mientras en la esquizofrenia infantil la edad de inicio es posterior a los 8 años.
 2. Los Autistas presentan cerca de un 75% Retardo Mental y crisis convulsivas, mientras en la esquizofrenia es mucho menor la prevalencia de estas condiciones.
 2. Trastorno Reactivo del vínculo Afectivo
 1. Resulta de deprivación social o abuso.
 2. El niño aparece desconectado e indiferente, pero tiende a mejorar en un ambiente de adecuada estimulación.
 3. Existe potencial para juego imaginativo; no tiene anormalidades motoras, sin RM.
 3. Trastorno de Tourette
Movimientos y vocalizaciones rápidas e involuntarias. Puede confundirse con el Autismo cuando se presenta en grados severos.
 4. Estereotipia y Trastorno de los Hábitos.
 5. Trastorno obsesivo - compulsivo
 6. Mutismo electivo: sin lenguaje en la escuela, generalmente. Se comunica con gestos y repeticiones monosilábicas.
 7. Síndrome de Déficit Atencional
2. Trastornos Eje II
 1. Retardo Mental
 2. Trastornos Desarrollo del Lenguaje
 3. Afasia adquirida por convulsiones
 4. Personalidad Esquizoide
3. Trastornos Eje III
 1. Impedimentos Auditivos
 2. Impedimentos Visuales

3. Enfermedades Neurodegenerativas

Dado que diagnóstico del Autismo es difícil de establecer en relación a cuadros relacionados con alteraciones del lenguaje, el siguiente esquema muestra las principales áreas de exploración y las diferencias en relación a dos tipos de trastornos asociados:

- AT : Autismo
- TPD : Trastorno Penetrante del desarrollo
- TEDAL : Trastorno Específico del desarrollo asociado al lenguaje

(Tomado de Mariana Insauste, 1er. Encuentro de Perfeccionamiento para Profesionales de Organismos de Diagnóstico Noviembre 92, CPEIP).

Como se puede apreciar la diferencia entre el Autismo y el Trastorno Penetrante del Desarrollo es difícil de establecer. No sucede así entre estos dos tipos de Trastornos y los Trastornos Específicos del Desarrollo asociado al lenguaje. En este caso, la comunicación no verbal es una valiosa ayuda para el diagnóstico correcto.

En la mayoría de los niños con Autismo, la comunicación no verbal se encuentra alterada, en diverso grado. Hay pobreza en la gesticulación de expresiones faciales y de movimientos corporales globales. En cambio, en los trastornos del lenguaje (especialmente en las formas severas de la Disfasia) aunque está deteriorada la expresión y comprensión, se mantiene en mejor nivel el lenguaje no verbal.

4. Evaluación Diagnóstica:

En el diagnóstico, deben considerarse las habilidades y los déficits, explorando las siguientes áreas:

1. Antecedentes médico-familiares y personales
2. Examen físico
3. Exámenes de Laboratorio
4. Desarrollo Psicomotor
5. Análisis funcional de la conducta, en todas las áreas antes mencionadas.
6. Conductas especiales

SINTOMAS/SIGNOS	AT	TPD	TEDAL
Hiperactividad	Si la presenta es sin objeto camina, corre.	Es reactiva, a veces difíciles de identificar la causa y lograr reacción del medio	Ansiedad Asociada a presión de lenguaje. Es posible encontrar la causa.
Adaptación y reacción a los cambios.	Reacción catastrófica a los cambios con autoagresión de variada intensidad	Se resiste a los cambios sin compromiso emocional.	Reacciones inadecuadas a los cambios.
Lenguaje oral y ecolalia articulatoria y dislalia.	En algunos casos no hay. En otros, autoestimulación eco-Dispraxialalia inmediata.	Ecolalia diferida con intención comunicativa. Aprende estructuras correspondientes a situaciones. Dispraxia articulatoria y dislalia.	Ecolalia inmediata cuando no comprende
Características sensoriales y perceptivas	Alterada, hipo-hiper sensibles tanto estímulos internos como externos.	Alterada, hipo-hiper otros.	Adecuada.
Alimentación	Siempre con trastornos Puede ir de un extremo a otro (poco-mucho).	Con problemas, pero acepta el cambio	Pocos trastornos
Perfil del desarrollo	Disarmónico	Más disarmónico que (AT)	Sin disarmonía, excepto en áreas que requieren comprensión.
CI Global	Global en general, con disarmonía de diferentes	Mayor disarmonía que (AT)	Afecta el área de lenguaje y visomotor perceptivo, habilidades
Desarrollo cognoscitivo	No se sabe.	No presenta pensamiento abstracto. Dificultad para logros generales.	
Aprendizaje y memoria	Memoria de lugares y retención rígida.	Los que tienen lenguaje tienen buena memoria	Buena memoria de lo que comprenden. Recuerdan detalles.
Aprendizaje elaboración	No se sabe	Poca.	Buena de lo que comprenden.

SINTOMAS/SIGNOS	AT	TPD	TEDAL
Hiperactividad Es causa.	Si la presenta es sin objeto camina, corre.	Es reactiva, a veces difíciles de identificar la causa y lo posigr reacción del medio	Ansiedad Asociada a presión de lenguaje, blo encontrar la
Adaptación y reacción a inadecuadas los cambios logra	Reacción catastrófica a los caminos con autoagresión variada de intensidad.	Se resiste a los cambios sin compromiso emocional.	Reacciones Cuando comprende aceptar los cambios.
Lenguaje oral y ecolalia comprende	En algunos casos no hay. En otros autoestimulación eco-Dispraxia Inmediata.	Ecolalia dilerida con intención comunicativa. Aprende estructuras correspondientes a situaciones. Dispraxia articulatoria y dislalia.	Ecolalia inmediata cuando articulatoria y dislalia.
Características sensoriales y perceptivas	Alterada, hipo-hiper sensibles tanto estímulos internos como externos.	Alterada, hipo-hiper otros.	Adecuada.
Alimentación	Siempre con trastornos Puede ir de un extremo a otro (poco-mucho).	Con problemas, pero acepta el cambio	Pocos trastornos
Perfil del desarrollo excepto requieren	Disarmónico	Más disarmónico que (AT)	Sin disarmonía, en áreas que comprensión para evolución
CI Global lengua-perceptivo	Global en general, con disarmonía de diferentes habilidades	Mayor disarmonía que (AT)	Afecta el área de je y visomotor
Desarrollo cognoscitivo	No se sabe.	No presenta pensamiento abstracto. Dificultad para para los otros generales.	
Aprendizaje y memoria que Recuerdan	Memoria de lugares y retención rígida.	Los que tienen lenguaje tienen buena memoria	Buena memoria de lo comprenden. detalles.
Aprendizaje elaboración	No se sabe	Poca.	Buena de lo que comprenden.
Establecimiento Educativo	NO se aceptan	Tiene problema de socialización	Se aíslan porque no gran comprender
Aislamiento y	Retraimiento, evitando el contacto físico como visual	Hay intención de contacto físico y visual pero de deficiente calidad	Buen contacto físico visual con intención comunicativa.

Aislamiento y	Retraimiento, evitando el contacto físico como visual	Hay intención de contacto físico y visual pero de deficiente calidad	Buen contacto físico visual con intención comunicativa.
Comportamiento afectivo	No existe. No acepta que le demuestren afecto	Acepta contacto afectivo pero no sabe expresar el afecto. A veces se resiste a las caricias.	Buen vínculo afectivo
Esterotipias y reactividades repetitivas comprende	Presentes y autoestimulativos	Niño inquieto, ocasionales estereotipias. Tiende a desadaparse	Sólo ocasional y vas para aislarse cuando no desaparecer
Iniciativa para actuar miedoso. personas	Iniciativa sólo para aquello que lo es gratificante no acepta la intervención de otros	Pasivo, acepta inadecuadas intentos de interacción nuevas, más activo y espontáneo en su ambiente	Parece un niño inseguro con

Establecimiento Educacional	No se aceptan	Tiene problema de socialización	Se aíslan porque no logran comprender
Aislamiento	Retraimiento, evitando el contacto físico como visual	Hay intención de contacto físico y visual pero de deficiente calidad	Buen contacto físico y visual con intención comunicativa.
Aislamiento	Retraimiento, evitando el contacto físico como visual	Hay intención de contacto físico y visual pero de deficiente calidad	Buen contacto físico y visual con intención comunicativa.
Comportamiento afectivo	No existe. No acepta que le demuestren afecto	Acepta contacto afectivo pero no sabe expresar el afecto. A veces se resiste a las caricias.	Buen vínculo afectivo
Esterotipias y movimientos repetitivos	Presentes y autoestimulativos	Niño inquieto, ocasionales estereotipias. Tiende a desadaptarse	Sólo ocasional y reactiva para aislarse cuando no comprende.
Iniciativa para actuar	Iniciativa sólo para aquello que le es gratificante no acepta la intervención de otros	Pasivo, acepta inadecuados intentos de interacción nuevas, más activo y espontáneo en su ambiente	Parece un niño miedoso, inseguro con personas
Atención	Focaliza en estímulos internos y atento a selectivos e individuales	La mantiene localizada en actividades ritualistas, déficit atencional.	No mantiene concentración. Algunos presentan estímulos significativos.
Imitación	No tiene	Relativa, de cosas de la vida diaria que se repiten	Aprenden por imitación lo que han comprendido a través de vivencias.
Juego y uso de materiales	Inadecuado, bizarro sin intención lúdica.	Relativa, de cosas de la vida diaria que se repiten	Aprenden por imitación lo que han comprendido a través de vivencias.
Destreza motoras finas y ágiles; a veces, torpes	Gruesa: peculiar a veces según componente comprensivo. Fina: Afecta a la visopercepción		Gruesa: destrezas Fina: desarrollan los movimientos que le son de utilidad. A veces, destrezas finas peculiares.

Nuestra experiencia ha ido evolucionando desde una evaluación diagnóstica independiente de cada especialista, que luego era comentada de manera bilateral, a una evaluación conjunta de todos los especialistas. En la actualidad, realizamos inicialmente una evaluación individual (Neurología, Fonoaudiología, Terapia Ocupacional, Educación Diferencial, Psicología) la cual luego es usada como punto de partida del trabajo grupal.

Utilizamos una sala con espejo unidireccional para la evaluación del niño (en la cual cada profesional interactúa a solas con él). Este mismo recurso es sumamente valioso para evaluar la interacción del niño con sus padres. Además, la videograbación de esta situación nos permite una revisión de las acciones y una especificación de las áreas de trabajo terapéutico. Esto se lleva a cabo en forma individual por cada profesional.

III. Tratamiento

No nos referiremos al tratamiento específico del niño, en cuanto este asunto es parte de los sistemas especiales de educación y de las instituciones de salud. Sin embargo, nos interesa enunciar a grandes rasgos los objetivos, estrategias y principios del tratamiento a nivel de la educación en general.

1. Promover el Desarrollo normal.
 - Estructurar el ambiente
 - Tareas adecuadas al nivel de Desarrollo
 - Incrementar motivación y oportunidades de refuerzo.
 - Escolaridad sistemática en un ambiente estructurado.
2. Reducción, rigidez y estereotipia
3. Eliminación y conductas desadaptativas inespecíficas
4. Alivio de la angustia familiar

No obstante, la manera en que se articulan estos aspectos del Tratamiento, la forma en que se considera el aporte de los padres, de los educadores, de la comunidad y del mismo niño con autismos, resulta relevante para el avance del tratamiento.

Como se ha señalado, el Autismo requiere de educación especial y, en general, de un entrenamiento adicional para el establecimiento de hábitos en la vida familiar. Esto involucra necesariamente a los padres, y es aquí donde

la intervención de los educadores resulta más importante. Una adecuada atención y derivación en el ámbito preescolar, puede facilitar a los padres la tarea de comprender las características de su hijo.

Al respecto, es necesario hacer notar lo siguiente:

1. Durante mucho tiempo, se ha sostenido la teoría de la causa psicológica del Autismo, sindicando a los padres -en especial a la madre- como la responsable de las alteraciones al sostener un estilo de interacción excepcionalmente distante con su hijo. Estas teorías no han encontrado respaldo, ya que las investigaciones, al respecto, han encontrado que los niños autistas tienen padres de diversas características. Además, en todos los campos de la conducta, se ha desplazado este modelo de causalidad lineal (una persona causa la alteración de otra) por un modelo circular o cibernético, en el cual ambos sujetos gatillan pautas complementarias de interacción.

Esto puede aclarar el hecho de que los padres de niños autistas tienden a presentar dificultades de orden afectivo o de personalidad. Desde una perspectiva interaccional, se puede inferir que la conducta de los padres también está determinada por las alteraciones del niño, las cuales tienen un alto impacto emocional para cualquier adulto; con mayor razón, afectan a sus progenitores.

Por lo tanto, es muy importante tener en claro que el Autismo debe ser considerado como una alteración del desarrollo que se inicia independientemente de la interacción familiar. Esto no significa que la familia de un niño autista no presente trastornos, pero no hay evidencia que sean la causa del cuadro. Más bien, podrían ser su consecuencia o factores preexistentes que limitan un adecuado manejo y educación en el hogar.

2. Los padres de los niños autistas están sometidos a un grave estrés psicosocial. Cuatro son los factores que concurren a esta situación:
 - 2.1 La ambigüedad del cuadro:
Dado que el niño no aparenta tener un déficit, que puede tener una inteligencia normal y que no presenta alteraciones orgánicas, es muy difícil para los padres entender los síntomas y a veces, retrasa el acudir a especialistas para pedir ayuda.
 - 2.2 Severidad:
Tiene un pronóstico negativo; y las limitaciones del niño y los padres para desenvolverse en el ámbito educacional y laboral, y para conseguir atención profesional son muy altas.

- 2.3 Duración:
El cuadro es permanente, por lo que los padres deben enfrentar una situación de dependencia indefinida por parte de su hijo.
- 2.4 Estigmatización social:
En general, existe poca tolerancia de la comunidad; los niños son percibidos como peligrosos y son fuertemente marginados.
3. El hecho de que un niño sea portador de este síndrome, genera una dinámica emocional muy impactante para la familia, la cual puede ser descrita asimilándola a los procesos de duelo:
- 3.1 Las enfermedades o trastornos que implican pérdida de funciones o capacidades, producen un severo impacto en el estado psicológico de las personas. La enfermedad o trastorno significa un **cambio vital**, es decir, la persona tiene que aprender a vivir de una manera especial (o cambiar su forma anterior de vivir).
- 3.2 Este cambio vital no solamente se produce por el efecto fisiológico de la enfermedad o trastorno (por ejemplo, por las dificultades motoras, de lenguaje o perceptivas) sino, además, por el **significado de ésta para la autoimagen y la identidad**.
- 3.3 El cambio vital siempre afecta el entorno inmediato de las personas, siendo el sistema más relevante, la familia. Ésta debe enfrentar un cambio muy significativo desde el punto de vista económico, laboral, social y emocional. En el caso de niños con Autismo, esto es más relevante puesto que una de las funciones más importantes de la familia se ve severamente frustrada. Normalmente todos los padres invierten gran cantidad de energía material y emocional en criar a sus hijos, y tiene expectativas de que ellos se realicen como personas.
- 3.4 Cuando un niño presenta un trastorno grave como el Autismo, se frustran estas expectativas y se multiplican las tareas de los padres. Esta situación origina lo que se denomina **estado de duelo**: se trata de la **pérdida del ideal del hijo esperado**. No se ha perdido físicamente al hijo, pero si han muerto todas las esperanzas, los planes, los anhelos.
- 3.5 Este estado de duelo se caracteriza por presentar, en términos generales, tres etapas.

1. Estado inicial de shock, incredulidad, negación.
 2. Estado intermedio de molestias psicológicas y corporales agudas (sentimientos de rabia, de culpa, ansiedad, depresión) junto con aislamiento social.
 3. Período de resolución, en el cual se empieza a tolerar la realidad y se buscan maneras de actuar de acuerdo a la nueva situación.
- 3.6 La capacidad que tengan los familiares de un niño con Autismo para **resolver el estado de duelo**, es muy importante para el tratamiento del menor. Se trata de ver al niño tal como es realmente, con sus limitaciones y sus posibilidades, y dejar de verlo como "el niño que no fue como yo quería". Significa entender que el niño tiene que aprender a luchar por sí mismo y no sobreprotegerlo por sentirse culpable de lo que pasó. Igualmente significa tener tolerancia a la frustración y disfrutar de logros mínimos, controlando la rabia que produce esta situación.
- 3.7 Como todo esto es muy difícil, y se demora al menos unos dos o tres años, los familiares pueden verse involucrados en muchos problemas durante este período. Surgen graves conflictos de pareja, los hermanos pueden provocar conductas inadecuadas para llamar la atención, la familia se retira de sus amistades, los padres que trabajan ven seriamente limitadas sus aspiraciones económicas y profesionales.
- 3.8 Como contraparte de todo este tipo de problemas, está el hecho de que el niño modifica el sentido de la vida de estos padres, y puede surgir, en ellos, un amor maduro y auténtico por este niño especial. Lo pueden integrar a la familia, sin hacerlo el único centro de ésta, pero dándole el lugar prioritario que requiere. Pueden descubrir nuevas amistades y descubrir, en ellos mismos, capacidades y fortalezas que antes no conocían.
- 3.9 En este sentido, es muy importante la relación con el equipo de tratamiento. Esta es la fuente más frecuente de información, de orientación y también puede proporcionar apoyo emocional. Si los padres no han resuelto su duelo, es posible que manifiesten sus frustraciones contra los educadores: que les hagan exigencias exageradas o que los descalifiquen. Esto hay que entenderlo como un problema de los padres, es frecuente que necesiten encontrar un "culpable" para encontrar un relativo equilibrio.
- 3.10 Nuestra labor, por lo tanto, no sólo implica atender las necesidades del niño, sino también las de su familia. Para esto,

buscamos entablar una relación de confianza y de mutuo respeto con los padres: que ellos comprendan nuestro trabajo, pero siendo capaces nosotros de entender sus problemas y su particular manera de enfrentar este gran desafío.

IV. Criterios de intervención desde la educación preescolar

Por todo lo anterior, resulta de gran relevancia la intervención de los agentes educativos en cuanto a:

- 4.1 Posibilitar a los niños autistas que son capaces de adaptarse a ambientes normales, que puedan ingresar a la Educación Pre-escolar de manera transitoria, como una manera de ayudar a los padres a comprender las limitaciones de su hijo.
- 4.2 Derivar a los padres de este tipo de niños autistas, al tratamiento especial, haciendo énfasis en que este cambio es por la necesidad del niño de recibir una atención de acuerdo a sus características, y no porque no puede compartir con los niños normales.
- 4.3 Facilitar el intercambio de experiencias con otros padres que tengan hijos con características especiales, con el propósito de fortalecer las redes sociales de apoyo de los padres.
- 4.4 Asumir el liderazgo frente a los propios colegas y la comunidad de padres y apoderados, en el sentido de sostener que la presencia de estos niños -si son capaces de adaptarse al ambiente- no va a "contagiar" ni va a limitar a los demás niños.
- 4.5 En el caso de niños autistas que tengan dificultades para adaptarse al ambiente, es muy útil poder ayudar a los padres a ver las características de su hijo. Esto, en concreto, puede significar hacer que los padres observen indirectamente el trabajo de su hijo, que reciban información sobre el desarrollo normal, que puedan compararlo con otros niños sin que esto sea utilizado para su descalificación como padres.

Lo que hemos observado es que una cuota de cierta "ingenuidad" respecto al Autismo es sinónimo de una alta motivación, de una actitud de los educadores de exploración, de búsqueda de una puerta hacia el inexpugnable mundo del niño con Autismo. Pero lo más relevante, es que esta búsqueda

ha sido eficaz, a pesar de la ausencia de una técnica altamente estructurada. Casi podríamos decir, gracias a la ausencia de una excesiva tecnificación del problema, ha permitido que los educadores utilicen sus propios recursos personales -especialmente los afectivos- para contactarse con los niños.

V. Comentarios finales

Nuestra experiencia en relación a la evaluación y tratamiento del niño con autismo nos permite sugerir algunas líneas de discusión para los interesados en este tema.

En primer lugar, el trabajo en equipo con una dotación que permite la retroalimentación de la propia actividad del equipo (sala de observación, videograbación) ha sido un interesante incentivo para desarrollar una actividad coordinada, con aportes creativos de los integrantes del equipo y aceptación de la crítica interdisciplinaria. Esta labor ha servido para generar opiniones e inquietudes que se han ido fundamentando en la observación de casos y en la confrontación de opiniones con otros profesionales. Esto aparece como muy necesario, ya que este tipo de cuadros genera altos riesgos de frustración en los profesionales que trabajan aisladamente.

Esto ha generado una visión global común sobre cada uno de los casos, la que, no exenta de diferencias y matices, ha servido para respaldar la labor individual de cada terapeuta y, además, para proporcionar a los padres una visión o fragmentada (como es habitual) sobre la situación de su hijo o hija.

Al respecto, insistimos en que nuestra labor, desde la educación, consiste no, solamente, atender las necesidades de los niños, sino al contexto en el cual se desarrollan. Esto es especialmente importante en el caso del Autismo, puesto que la mayoría de los padres están fuertemente centrados en la obtención de logros, esperando muchas veces que los niños "se sanen" o cambien globalmente. Esto frecuentemente se traduce en una sobreestimación y exigencias para que los niños hablen, como la única alternativa de comunicación válida para los padres.

Esta situación, a nuestro juicio, no es favorable para el niño con Autismo. Si bien es cierto que los padres, son parte esencial del Tratamiento, esto no significa que deban ser Terapeutas antes que padres. Sugerimos que las exigencias de los profesionales a los padres para que éstos estimulen a sus hijos en casa, deben ser manejadas con mucho cuidado, ya que, en muchos

casos, esto puede contribuir a bloquear la relación afectiva primaria entre padres e hijos.

Este hecho, a su vez, podría incidir en una mayor dificultad para avanzar en el proceso de duelo y, por tanto, en una agudización de los impedimentos de los padres para aceptar a su hijo y trabajar con él o ella a partir de las reales limitaciones y posibilidades que presenta.

Concordamos con el criterio básico de tratamiento que señala la necesidad de estructurar el ambiente, establecer rutina y utilizar las técnicas de manejo conductual, pero proponemos que es necesario reconocer que una exigencia permanente a que el niño se comunique con el lenguaje convencional, puede negar los esbozos de una especie de lenguaje no social, de una simbología disgregada y carente de sentido, que sin embargo pareciera que es la única puerta que el niño autista abre por propia necesidad entre su mundo y el nuestro.

Aunque sólo recientemente hemos conocido algunos estudios controlados respecto a la eficacia de las terapias alternativas (Aprendizaje incidental, entrenamiento de compañeros de curso para estimular autistas preescolares, uso de musicoterapia, de trabajo con animales), nuestra limitada experiencia nos sugiere resaltar la importancia de los vínculos primarios para favorecer el incremento de la vinculación del niño autista con el ambiente.