

Matías Cadaveira | Claudio Waisburg

Autismo

GUÍA PARA PADRES Y PROFESIONALES



**PRÓLOGO DE
FACUNDO
MANES**

booket

Matías Cadaveira
Claudio Waisburg

Autismo

Guía para padres y profesionales



ÍNDICE

Agradecimientos	15
Prólogo, de Facundo Manes.....	19
Prólogo, de María Pía Espouey.....	23
Introducción.....	25
Capítulo 1. Un poco de historia	29
Breve reseña histórica. Definición y origen.....	32
Historia de las distintas clasificaciones.....	34
Capítulo 2. Autismo: descripciones generales	39
¿Qué era el autismo?	41
Terminologías para el autismo.....	43
¿Qué es TEA? ¿TGD es igual a TEA?	43
¿Qué es el autismo?.....	46
El espectro del autismo: más “grises” que “blancos o negros”	49
Los síntomas y su gravedad.....	49
Concepto de neurodiversidad	50
¿Cuáles son los síntomas?	51
El mal uso de los términos “autista” y “autismo”	54
Y... ¿qué será el autismo?.....	56
Se trata de comprender	57
Capítulo 3. Autismo y actualidad	61

El DSM-V y la nueva clasificación de los TEA.....	64
DSM-V. <i>Checklist</i> para el diagnóstico de los TEA	68
Casos de autismo: ¿en aumento?.....	70
Capítulo 4. Neurobiología de los trastornos	
del espectro autista	75
El cerebro en el autismo	78
Diversos estudios realizados	80
Evidencia genética en los TEA.....	84
Aportes de la neurobiología al futuro	85
Capítulo 5. Teorías causales sobre los TEA. Los múltiples	
intentos por comprender la causa del autismo	87
El arte de hacernos preguntas sin encontrar respuestas.....	91
El intestino como segundo cerebro	97
¿Podemos hablar de una verdadera conclusión?	99
Decodificar el mensaje no parece tan difícil	100
Hacia una neurobiología del amor	102
Capítulo 6. Teorías y modelos explicativos sobre	
el autismo	105
¿Y si todo fuera realmente un problema de empatía?	107
El autismo como una forma de ser diferente	109
La teoría de la mente	110
Sobre las neuronas espejo y el cerebro social.....	113
La imitación en los TEA, ¿un problema?	115
Coeficiente del autismo.....	116
El cerebro extremadamente masculino	117
Teoría de la coherencia central	121
Teoría del déficit de la función ejecutiva	122
Capítulo 7. Diagnosticar autismo en la actualidad	123
Vigilancia del desarrollo del niño de 0 a 18 meses.....	126

Señales de alerta. Sospecha de autismo.....	128
Diagnóstico temprano del niño con autismo e impacto en la calidad de vida de las familias	129
M-CHAT-R/F – Cuestionario modificado para detección de riesgo de autismo (versión revisada, 2013).....	133
Diagnóstico temprano = mejor pronóstico para el autismo	136
¿Es posible hablar de prevención en autismo?	141
Capítulo 8. El autismo en los medios	145
El autismo en el cine.....	149
Rompiendo la “burbuja” del autismo	150
Capítulo 9. Síndrome de Asperger y otros TEA de alto funcionamiento	153
Un pensar, un sentir y un modo de ver distintos.....	157
Síndrome de Asperger en primera persona	164
Capítulo 10. Los TEA y sus tratamientos.....	167
Tratamientos: ¿hay uno mejor que el otro?	172
Introducción a modelos de tratamiento en los TEA ..	174
Algunas características.....	175
Enseñar y aprender	176
¿Cómo se define el aprendizaje?	177
¿Qué utilizamos para enseñar?	177
Programas cognitivo-conductuales	179
Tratamientos multimodales para el autismo.....	181
La importancia del juego en el desarrollo de los niños.....	190
Algunas características del juego en los TEA.....	191
Posibles intervenciones desde lo lúdico.....	192
Integración sensorial y autismo	195
Principios educativos para tener en cuenta en cualquier tratamiento	198

Capítulo 11. Los TEA en la escuela. “Necesidades educativas especiales” de las personas con TEA.....	203
¿Qué es la integración escolar?	207
¿Necesidades educativas especiales?	210
Capítulo 12. <i>Bullying</i>, autismo y síndrome de Asperger	215
Concepto de <i>bullying</i> y <i>ciberbullying</i>	217
<i>Bullying</i> y autismo.....	219
Pensar rápido y en equipo. El docente como estrategia.....	221
¿Cómo saber si su hijo es víctima de acoso escolar?..	222
Para tener en cuenta a la hora de intervenir en <i>bullying</i>	223
Capítulo 13. Comprender, prevenir y afrontar las conductas problemáticas en niños con trastornos del espectro autista	227
Sobre formas y funciones.....	233
¿Por qué se despliegan las conductas problemáticas?	236
Manos a la obra para cambiar todo aquello que nunca nos gustó de nosotros mismos	238
Principios para una intervención efectiva.....	239
Buenas prácticas en personas con conductas desafiantes.....	240
Consejos prácticos.....	241
Ni recetas ni varitas mágicas	242
La puesta de límites para una crianza saludable.....	246
Capítulo 14. Adolescentes y adultos con TEA	249
Adolescencia, TEA y síndrome de Asperger	252
Adultos con TEA: el reto de la calidad de vida	257
Capítulo 15. Autismo y familia. Una mirada especial sobre los TEA	259
Los padres.....	261

La importancia de una buena comunicación	263
Los padres definen a los TEA	265
Sus hermanos también nos hablan	267
Conclusiones	273
Bibliografía	277

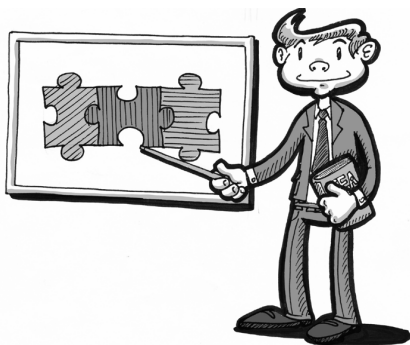
CAPÍTULO 1

UN POCO DE HISTORIA

El mundo de la luna... explorarlo con atención. Para entender a nuestro pequeño hombre, hay que sentarse, mirar y no hacer caso a sus gestos retraídos, sino llevarlo a intentar probar un poco de nuestro mundo. Tenemos que ser pacientes para conseguir atrapar la luna con un hilo de oro y atraerla hasta nuestro viejo planeta. ¿Hasta qué punto este hermanito vendrá a nuestro encuentro? ¿Hasta qué punto podremos ir a su encuentro?

FRED PHILIBERT, *MI HERMANITO DE LA LUNA*

Antes de profundizar sobre los trastornos del espectro autista, será importante que repasemos brevemente la historia del autismo, ya que mirando el pasado podremos comprender mejor su naturaleza.



BREVE RESEÑA HISTÓRICA. DEFINICIÓN Y ORIGEN

Etimológicamente, el término “autismo” tiene su origen en el griego. La raíz es la palabra griega *auto*, de *autos*, que significa “propio, uno mismo”. El significado de la palabra sería, entonces, “meterse en uno mismo”, “ensimismarse”.

La palabra “autismo” fue utilizada por primera vez por el psiquiatra suizo Paul Eugen Bleuler (1857-1939) en un tomo del *American Journal of Insanity*, en 1912. Bleuler introdujo este término para referirse a una alteración, propia de la esquizofrenia (otro término acuñado por él), que implicaba un alejamiento de la realidad externa. “Cabría describir dicha limitación como un apartamiento de la vida social para sumergirse en uno mismo” (Frith, 2003).

Bleuler, profundamente interesado en la esquizofrenia, utilizó el significado inicial para referirse a la marcada tendencia de los pacientes esquizofrénicos a vivir encerrados en sí mismos, aislados del mundo emocional exterior.

La clasificación médica del autismo no ocurrió hasta 1943, cuando el psiquiatra austríaco Leo Kanner (1896-1981) estudió a un grupo de once niños e introdujo la caracterización de *autismo infantil temprano*. Aquellos niños presentaban dificultades para acciones recíprocas sociales y para la adaptación a los cambios en rutinas, buena memoria, sensibilidad a los estímulos, ecolalia y problemas para realizar actividades espontáneas.

Es así como Kanner tomó el término “autismo” para referirse a la incapacidad de un grupo de niños para establecer relaciones sociales, entre otras características ya mencionadas.

No podemos dejar de nombrar, en esta breve historia del autismo, al médico vienés Hans Asperger (1906-1980), quien, pocos meses después del artículo de Kanner y con independencia de este, utilizó coincidentemente la expresión “psicopatía autista” en niños que presentaban características similares.

Las interpretaciones del comportamiento de los grupos observados por Kanner y Asperger fueron distintas. El primero reportó que tres de los once niños no hablaban y los demás no utilizaban las capacidades lingüísticas que poseían. También notó en ellos un comportamiento autoestimulatorio y “extraños” movimientos. Por su lado, Asperger observó, más bien, sus intereses intensos e inusuales, la repetitividad de sus rutinas y su apego a ciertos objetos, lo cual era muy diferente del autismo de alto rendimiento, ya que en el experimento de Asperger todos hablaban. Indicó que algunos de estos niños lo hacían como “pequeños profesores” acerca de su área de interés, y propuso la teoría de que, para tener éxito en las ciencias y el arte, un poco de autismo puede ser útil.

Aunque tanto Hans Asperger como Leo Kanner posiblemente observaron la misma condición, sus diferentes interpretaciones llevaron a la formulación del síndrome de Asperger (SA) –expresión utilizada por Lorna Wing en una publicación en 1981, cuando tradujo las publicaciones originales–, si bien en la actualidad ya no se lo incluye dentro de los criterios diagnósticos del DSM-V. Vale aclarar que el *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (*Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*) es la clasificación psiquiátrica de mayor reconocimiento y proyección a nivel mundial –llamada actualmente DSM-V– de la Asociación Americana de Psiquiatría (APA). DSM es el manual utilizado por los médicos e investigadores para diagnosticar y clasificar los trastornos mentales.

La APA publicó el DSM-V en 2013, culminando un proceso de revisión luego de catorce años. La numeración que le sigue a cada DSM se debe a que cada ciertos años se ha ido actualizando, ampliando, y se han retirado o agregado trastornos según se ha avanzado en el conocimiento médico y científico. El DSM-V ha sido motivo de controversias desde su creación, por eso creemos que merece un apartado especial en otro capítulo.

En conclusión, siempre han existido niños con autismo; el mérito de Kanner fue encontrar una serie de características comunes que lo elevaron al nivel de síndrome.

HISTORIA DE LAS DISTINTAS CLASIFICACIONES

Luego de Bleuler, Kanner y Asperger, la APA, con sus DSM-I (*Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales I*) (APA, 1952) y DSM-II (APA, 1968), comienza lo que ha sido una fuente de confusión muy negativa entre autismo y psicosis, de forma que “las reacciones psicóticas en niños, manifestando primariamente autismo” fueron clasificadas bajo la definición de “esquizofrenia o reacción esquizofrénica, tipo infantil”. En la década de los setenta, los criterios diagnósticos de autismo como una categoría diferente de la psicosis o esquizofrenia son descritos por primera vez por Ritvo y Freeman (1978) y Rutter (1972).

La expresión “trastorno generalizado del desarrollo”, más conocido como TGD, fue usada por primera vez en el DSM-III (APA, 1980) para describir trastornos caracterizados por alteraciones en el desarrollo de múltiples funciones psicológicas básicas implicadas en el desarrollo de las habilidades sociales y el lenguaje, tales como atención, percepción, conciencia de la realidad y movimientos motores. Dentro de los TGD, distinguía el autismo infantil (con inicio antes de los 30 meses de vida), el trastorno generalizado del desarrollo, de inicio en la infancia (después de los 30 meses), cada uno de ellos con dos variantes (“síndrome completo presente” o “tipo residual”); y un tercer tipo, el TGD atípico. La principal aportación del DSM-III fue diferenciar definitivamente el autismo de los trastornos psicóticos hasta el punto de que la ausencia de síntomas de este tipo devino en uno de sus criterios diagnósticos.

El revisado DSM-III-R (APA, 1987) acotó el espectro de los TGD y estrechó los posibles diagnósticos a dos: trastorno

autista y trastorno generalizado del desarrollo no especificado (TGD-NE). Los actuales trastornos del espectro autista (TEA) también se conocen con el nombre de trastornos generalizados del desarrollo (TGD), y así se los mencionaba en las clasificaciones diagnósticas internacionales (DSM-IV-TR y CIE-10).¹ Comprendían las siguientes entidades:

- Trastorno autista.
- Trastorno de Asperger.
- Trastorno desintegrativo infantil.
- Trastorno de Rett.
- Trastorno generalizado del desarrollo no especificado.

Desde finales de la década de los ochenta, se habla del autismo como un continuo. El psicólogo Ángel Rivière (1949-2000) elaboró con mayor profundidad el concepto de espectro autista y la consideración del autismo como un continuo de diferentes dimensiones, y no como una categoría única. Según Rivière, esto nos permitiría reconocer a la vez lo que hay de común entre las personas con autismo (y de estas con otras que presentan rasgos autistas en su desarrollo) y lo que hay de diferente en ellas.

En conclusión, contando con la noción de espectro autismo (autismo como un continuo), se evidencia que existen tantos autismos como personas con autismo. El autismo es un continuo (o espectro) que hace que las personas que lo padecen cuenten con diferentes puntos fuertes y débiles. Como hemos visto, ya en el DSM-III se reconocía la existencia de dicho espectro y se incluía dentro de los TGD.

Actualmente, los estudios de familiares y de gemelos con autismo han demostrado que el autismo infantil, el síndrome de Asperger, el autismo atípico y los trastornos

1. CIE es la sigla correspondiente del manual *Clasificación internacional de enfermedades*.

generalizados del desarrollo no especificados existen en familiares de niños con autismo. Además, en estas familias aparecen trastornos del lenguaje y, en los padres de los pacientes, alteraciones menores de la sociabilidad, comunicación o intereses (padres que, por otra parte, tienen una adaptación funcional más o menos apropiada a las exigencias de la sociedad en la que vivimos). Este conjunto de alteraciones es lo que se ha denominado “fenotipo amplio” y también se incluye dentro del fenotipo del autismo.

En el DSM-V (2013) ya se habla de una única categoría: el trastorno del espectro del autismo. Entre las ventajas de este nuevo manual, encontramos una mayor identificación de las personas afectadas, la posibilidad de realizar un diagnóstico antes de los 3 años y un sistema de identificación mejor también para los adultos.

Las cinco categorías establecidas en el DSM-IV son arbitrarias, dado que no diferencian entre comorbilidades (es decir, la presencia de uno o más trastornos –o enfermedades– además del trastorno primario), por lo que la misma persona puede cambiar de diagnóstico a lo largo de su vida. En este sentido, el DSM-V es más flexible y reconoce que la persona con autismo puede presentar también otras patologías añadidas, como depresión, ansiedad, déficit cognitivo, déficit atencional, convulsiones, etcétera.

Con el DSM-V, las diferencias entre pacientes son más cuantitativas que cualitativas; se recalca el nivel de severidad y se consideran las limitaciones sociales y de la comunicación como un único conjunto de dificultades y no como de dos ámbitos separados del desarrollo, con lo que se logra también un lenguaje menos redundante y más empírico, teniendo en cuenta además que las limitaciones en el lenguaje no son específicas del autismo.

Si bien la clasificación diagnóstica del DSM-V conlleva ventajas, también acarrea controversias y preocupaciones, como la posible pérdida de casos diagnosticados (por ejemplo, el síndrome de Asperger). Lo más importante es la

discapacidad funcional y no la etiqueta en sí, que estas inquietudes se deberán seguir estudiando y analizando, y que las personas con Asperger continuarán existiendo aunque ya no tengan categoría diagnóstica.

En síntesis, a partir de las aportaciones de Leo Kanner (1943) y Hans Asperger (1944), el autismo ha sido foco de intenso debate, no solo sobre aspectos fenomenológicos, etiológicos y terapéuticos, sino también sobre su propia naturaleza. La presente revisión pretende situar el autismo como un concepto dinámico sometido a interpretaciones no solo diversas, sino radicalmente enfrentadas. Bajo un controvertido debate entre teorías psicodinámicas, conductistas y biológicas, transcurrieron casi cuatro décadas hasta que el autismo fue incorporado a los manuales diagnósticos. A partir de los años ochenta, una parte importante de los profesionales dedicados al autismo basan el diagnóstico en criterios consensuados que permiten delimitar grupos homogéneos, sin los cuales sería estéril la investigación y el intercambio de conocimientos. Pero los criterios actuales, y sobre todo la ubicación nosológica del autismo, parecen estar todavía lejos de ser consolidados. Posiblemente las aportaciones del DSM-V sean el inicio de un giro radical.

Diagnosticado desde el siglo XX, el autismo se convirtió en el siglo XXI en un gran enigma y en objeto de disputas entre grandes grupos de psicólogos, neurólogos y psiquiatras, entre otros.

Desde que el autismo fue enunciado hace setenta años por el psiquiatra austríaco Leo Kanner, se ha constituido en uno de los principales enigmas de la ciencia médica y psicológica. Actualmente, es visto como una asignatura pendiente y, a la par, cautiva de una manera extraordinaria a muchos grupos de científicos que, al día de hoy, siguen estudiando sus posibles causas.