



1. TEMAS INTRODUCTORIOS

1.2. ¿Cómo son las personas con autismo?

Autor: Dr. Francesc Cuxart (ASEPAC-Barcelona-ES)

(Basado en el libro: El autismo: aspectos descriptivos y terapéuticos. F. Cuxart. Archidona. MÁLAGA. *Aljibe*. 2000).

El “espectro autista”

Tal y como hemos afirmado previamente, el autismo es un síndrome profundamente heterogéneo, puesto que las diferencias interindividuales entre los distintos individuos afectados pueden ser muy amplias. Esta heterogeneidad proviene de tres factores:

- (1) Cociente intelectual (CI)
- (2) Intensidad de los síntomas fundamentales
- (3) Características de la sintomatología asociada

Esta amplia heterogeneidad del síndrome autista, provocada por los tres factores citados, ha conducido a describir el trastorno autista en términos de una continuidad en la gravedad del cuadro, de manera que incluya, desde sujetos con unos síntomas muy intensos y con una deficiencia mental asociada severa o profunda, hasta individuos con síntomas mucho más leves y con un CI dentro de la normalidad. Los conceptos de “continuum autista” (Wing, 1988) y, de “espectro autista” surgen, precisamente, de todo lo apuntado ahora mismo.

Aparición *versus* detección

Siempre que nos preguntamos acerca de la aparición de un síndrome conductual estamos planteándonos dos cuestiones básicas (Cuxart, 1998): el *cuándo* y el *cómo*. Con respecto al autismo, para ninguna de las dos preguntas tenemos en la actualidad una respuesta clara.

Con respecto a *cuándo* aparece el autismo es evidente que es importante especificar previamente, si nos estamos refiriendo al momento en que aparecen los primeros síntomas inespecíficos de alteración del niño, o a los primeros síntomas prototípicos del trastorno autista. En relación con la aparición de los primeros síntomas inespecíficos, existe una gran variabilidad, fruto de las profundas diferencias interindividuales. En los individuos más afectados, no es infrecuente la presencia de problemas médicos asociados que se evidencien muy precozmente, mientras que en los sujetos menos afectados, la detección de las primeras anormalidades pueden retrasarse hasta el inicio del segundo año de vida.

Con relación a este punto, hay que decir que el momento de *detección* inicial de anormalidades puede diferir del de *aparición*, ya que no tenemos ninguna certeza de que antes de la primera detección de alteraciones no hubiera ya algún signo discreto que hubiera pasado desapercibido.



Por lo que se refiere a la aparición de los primeros síntomas prototípicos del autismo hay que reseñar que la ausencia de *marcadores biológicos* obliga a centrarnos en posibles *marcadores psicológicos* y, en este punto, los datos de los que disponemos son pocos. Por este motivo merece la pena comentar los trabajos de Baron-Cohen (1992 y 1996) encaminados precisamente a la identificación de posibles marcadores psicológicos precoces del autismo.

Estos trabajos hay que situarlos en el ámbito de los estudios psicológicos del autismo y, específicamente, dentro de la hipótesis del *déficit de la teoría de la mente* (entendiendo la teoría de la mente como la capacidad de atribuir “vida mental” a los demás). A partir de la creencia de que el trastorno psicológico básico del autismo consiste en un *déficit de la teoría de la mente* (tema que vamos a tratar en el capítulo correspondiente), esta investigación trató de analizar la validez de ciertas conductas “precursoras de la teoría de la mente” (teniendo en cuenta que hasta los 4 años de edad mental los niños no poseen una *teoría de la mente*) como marcadores psicológicos del autismo y que sirvieran, por tanto, para una identificación precoz del síndrome. El estudio identificó tres conductas precursoras de la teoría de la mente clave: protodeclarativos (PD), coorientación visual (CV) y juego de ficción (JF).

Los *protodeclarativos* (PD) (Bates, 1979) son conductas comunicativas de carácter pre-lingüístico que aparecen entre los 9 y los 12 meses, y que consisten en señalar algo para llamar la atención del adulto.

La *coorientación visual* (CV) consiste en dirigir la mirada hacia el mismo foco de interés que el adulto.

El *juego de ficción* (JF) es aquel en que unos objetos son substituidos por otros y/o se atribuyen propiedades ausentes a objetos o situaciones (Leslie, 1987).

Los resultados indicaron que los niños que no presentaban ninguna de las tres conductas citadas a los 18 meses de edad tenían un riesgo de padecer autismo del 83%. Si las conductas ausentes a esta edad eran solamente el PD o ésta y el JF había un riesgo del 68% de padecer un retraso del desarrollo sin autismo. En los niños que presentaban alguna de las tres conductas citadas, el riesgo de padecer autismo era 0 (cero).

Así, pues, y si bien es cierto que estos datos no son aún definitivos y que en un tema tan complejo toda prudencia es poca, no cabe duda de que estos trabajos han abierto una línea de investigación muy prometedora.

Lo que sí parece claro con respecto a la cuestión de la aparición del autismo, es que éste tiene dos formas bien diferenciadas de aparición. Una de ellas (y que es inmensamente mayoritaria) es la que se denomina *precoz y progresiva*. A la otra (muy minoritaria) se la llama *regresiva*.

Forma precoz y progresiva

La forma *precoz y progresiva* se define por la aparición progresiva de síntomas y desde los primeros meses de vida del niño. Aunque no existe, evidentemente, un patrón único de aparición del trastorno, sí que es posible describir algunos elementos significativos de esta forma de aparición.



Hay casos, por ejemplo, en que se detectan alteraciones muy precoces, tales como dificultades de succión, hipotonía (tono muscular disminuido), pasividad o hipersomnia (sueño excesivo), y que se han asociado clásicamente a retrasos del desarrollo inespecíficos, pudiéndose presentar estos signos de forma aislada o conjuntamente. En otros casos puede manifestarse un patrón de conductas totalmente inverso: hipertonía (tono muscular aumentado), irritabilidad e hiposomnia (sueño escaso).

Más adelante (pero siempre dentro del primer año de vida), pueden detectarse otras alteraciones: sonrisa social ausente, débil o inconstante; ausencia de conductas anticipadoras (levantar los brazos para ser aupado, sonreír ante la presencia del biberón); balbuceo también ausente o pobre; poco interés por los objetos lúdicos; selectividad alimentaria (rechazo de las primeras papillas). Pero también son frecuentes los casos, en que a estas alturas de la vida del niño no se ha detectado aún ninguna anomalía. Bien porque realmente no exista ninguna, o también porque, tal y como hemos comentado anteriormente, su carácter discreto y/o aislado hace que pasen inadvertidas, tanto para los padres como para el pediatra.

A medida que el niño normal va creciendo, el repertorio de conductas que desarrolla - tanto desde un punto cuantitativo, pero sobre todo cualitativo- aumenta de forma espectacular. De este modo, y durante el periodo de tiempo que se sitúa entre los 9 meses de vida, aproximadamente, hasta los 14-15 meses, podemos empezar a detectar ya, en el niño o niña que padece autismo, alguno de los probables signos fundamentales del síndrome a los que hemos hecho referencia anteriormente. En este sentido, es interesante comparar la presencia o no de *protodeclarativos* con otro gesto comunicativo y que aparece también entre los 9 y los 12 meses de edad, y que se denomina *protoimperativo* (Bates y col., 1979). Los *protoimperativos* son conductas de señalar para hacer demandas (ej. para conseguir el bote de galletas que el niño no puede alcanzar por sí mismo), y tanto los trabajos citados de Baron-Cohen y col. (1992 y 1996) como la experiencia clínica muestran que los niños con autismo acostumbran a desarrollar esta conducta (aunque muchas veces más tarde que la población general), lo que, tal y como hemos visto, no ocurre en el caso de los *protodeclarativos*.

Con independencia de estos posibles marcadores psicológicos (que como se ha visto no permiten detectar un posible autismo antes de los 18 meses), es evidente que en un síndrome caracterizado por un trastorno de las relaciones interpersonales y de la comunicación, es a partir del inicio del segundo año de vida (en que aparece la deambulación autónoma y el lenguaje oral) cuando será posible detectar alteraciones importantes.

La referencia a la deambulación autónoma se debe a su relación con el ámbito de las relaciones interpersonales, puesto que a pesar de que durante el primer año de vida del niño es posible detectar ya algún tipo de déficit o trastorno, y a causa de una ausencia o inconstancia de las respuestas características de este periodo a los estímulos sociales: aumento de los movimientos del cuerpo, sonrisa, balbuceo; no es hasta que el niño adquiere la capacidad para deambular libremente, cuando podemos disponer de verdaderos elementos de juicio para evaluar sus relaciones interpersonales. En el caso de los niños con autismo, es muy frecuente que en el momento de empezar andar se manifieste una conducta clara de aislamiento, y que se exprese a través de un rechazo a las aproximaciones de los padres y mediante deseos de estar solo. Estos síntomas están presentes en muchas de las historias clínicas de



niños con autismo y los padres acostumbran a relatar que su hijo sólo se acercaba a ellos para realizar demandas relacionadas con necesidades muy concretas (comida, bebida, objetos).

En el campo de la comunicación, la mayor parte de los niños con autismo (y a diferencia de la población general) no acostumbra a presentar lenguaje oral a los doce meses. Algunos pueden pronunciar algún bisílabo, pero sin carácter propositivo. Del mismo modo, los déficits de la comprensión del lenguaje (no tan solo oral sino también mímico y gestual) son generalmente muy evidentes. Y son precisamente las alteraciones comunicativas las que tienden a constituir la primera preocupación importante, la primera señal de alarma de los padres. Seguramente, porque las alteraciones de las relaciones sociales pueden tener menor relevancia si se les atribuye el carácter de signo de un supuesto carácter reservado o introvertido del hijo. Pero ante la ausencia de lenguaje no se pueden utilizar argumentos parecidos. Todos los niños y niñas (con todas las diferencias interindividuales que queramos) empiezan a hablar alrededor de los 10-12 meses de edad y su lenguaje progresa ininterrumpidamente y rápidamente desde entonces. Bien es verdad, que en los casos de *retraso simple del lenguaje* puede producirse una ausencia total o casi total de lenguaje oral hasta los 2 años de edad. Pero aunque se trata de un trastorno leve (puesto que la recuperación es absoluta casi siempre), no se deja de ser precisamente esto, un trastorno.

Existe, por otro lado, una minoría de niños con autismo que no manifiesta ningún retraso en la adquisición de los elementos formales del lenguaje, y como sea que en estos casos las alteraciones de las relaciones interpersonales tienden a ser mucho más sutiles que en los sujetos más afectados, las señales de inquietud dentro de la familia, y por lo tanto, las posibilidades de detección del síndrome pueden aplazarse considerablemente.

El juego espontáneo es otro aspecto en el que, a partir del año de vida, se ponen de manifiesto muchas alteraciones en el niño con autismo. Las actividades lúdicas de los niños y niñas con autismo acostumbran a ser extremadamente anormales, y no tanto por la presencia de conductas impropias de su edad, como por la utilización totalmente inadecuada de los objetos, la reiteración en los juegos y la poca funcionalidad de los mismos. Dentro de las actividades espontáneas que acostumbran a realizar los niños con autismo en estas edades, y que acostumbran a provocar un sentimiento de absoluta perplejidad en el observador, podemos citar las siguientes:

- Girar objetos de forma continuada y en un estado de total ensimismamiento.
- Alinear juguetes u objetos cualquiera de forma ininterrumpida (y sin permitir que nadie interfiera en la actividad).
- Escuchar la misma melodía musical todos los días.

Así pues, entre los 12 y los 24 meses de vida, los niños con autismo que presentan esta forma de aparición *precoz y progresiva* van desarrollando gradualmente los síntomas fundamentales del síndrome autista. Y es en esta edad, también, o un poco más adelante, cuando pueden empezar a aparecer, si es que todavía no lo han hecho, ciertos síntomas secundarios, como trastornos del sueño o de la alimentación. La principal alteración del sueño que acostumbran a manifestar los niños con autismo es el insomnio y/o despertares nocturnos. Problemas que pueden agravarse rápidamente si se actúa erróneamente. Por lo que se refiere a la alimentación, hay casos en que la

selectividad alimentaria ha estado siempre presente, pero en otros no aparece hasta el segundo año, y paralelamente a la introducción progresiva de nuevos sabores y texturas.

Forma regresiva

En algunas ocasiones, pocas realmente, el autismo no se desarrolla de la forma que acabamos de describir, sino que aparece de manera relativamente súbita, y después de un periodo variable de tiempo de desarrollo aparentemente normal.

En los casos a los que nos estamos refiriendo, nos hallamos con niños o niñas que inician su desarrollo sin ningún indicio de anormalidad, ni física ni psíquica. En sus relatos, los padres insisten muchas veces en describir las distintas capacidades y habilidades de sus hijos, para que no quepa ninguna duda del carácter normativo (desde una perspectiva psicológica) de estos primeros tiempos. El momento de inicio de la regresión, del cambio inesperado de conducta del niño, no es el mismo en todos los casos, pero acostumbra a situarse alrededor de los 18 meses. Y salvo casos excepcionales a los que nos referiremos más adelante, este corte brusco en la senda evolutiva del niño se produce sin que concurra en el tiempo ningún factor supuestamente inductor de la regresión. Ni procesos febriles o infecciosos; ni elementos ambientales, probables generadores de estrés intenso: separaciones, cambios de residencia o de cuidadores, depresiones maternas, nacimiento de hermanos. El proceso comienza, por el contrario, sin previo aviso, de manera que el niño o niña va manifestando, de forma progresiva pero ininterrumpida, los distintos síntomas del trastorno autista. El patrón regresivo más habitual se caracteriza por un aislamiento gradual (como síntoma inicial) con respecto a los demás. El niño empieza a preferir estar solo y rechaza las aproximaciones. No responde cuando se le llama. Se observa una regresión y desviación del juego, que se convierte en una serie de actividades primarias, reiterativas y no funcionales: morder juguetes u objetos, o golpetearlos contra superficies duras; deambular y/o correr de forma incontrolada. El lenguaje oral desaparece paulatinamente y el niño acaba no emitiendo más que gritos o sonidos sin carácter propositivo. En niños que ya han alcanzado el control esfinteriano diurno, es frecuente la aparición de enuresis o encopresis (orinarse o defecarse encima) secundarias.

La duración del proceso regresivo varía de uno a otro caso, pero en muchas ocasiones no transcurren más de 6 meses desde el inicio del mismo hasta la estructuración y estabilización del cuadro psicopatológico completo.

La evolución durante la infancia

Tratándose de un síndrome con tantas diferencias interindividuales, pretender relatar en términos generales la evolución clínica del autismo es una tarea prácticamente imposible. Por este motivo, vamos a estructurar este apartado describiendo la expresión de los síntomas de lo que podríamos denominar las franjas extremas del espectro autista, es decir, por un lado los niños con autismo de nivel bajo, y por el otro los de nivel alto.

Podemos definir los casos de autismo de nivel bajo, como aquellos en los que a una sintomatología autista grave, se le asocia una deficiencia mental severa o profunda. Y



los de nivel alto como aquellos en que los síntomas de autismo van acompañados de un CI (al menos no verbal) dentro de los límites de la normalidad.

En el punto anterior hemos descrito (dentro del apartado sobre la forma de aparición precoz y progresiva) las características generales de la evolución de los cuadros autistas durante los dos primeros años de vida. Y hay que decir que es precisamente durante el periodo comprendido entre esta edad y los 5 años, aproximadamente, en el que, en la mayoría de los casos, el autismo se manifiesta de una forma más espectacular, con una sintomatología más exacerbada.

Autismo de nivel bajo

Si quisiéramos describir, desde una perspectiva psicológica, a un niño concreto con autismo de nivel bajo de 2 años de edad, podríamos decir lo siguiente:

Acostumbra a mostrarse feliz cuando está solo y da la impresión de que busca el aislarse. No se acerca a los demás, a menos que desee algo concreto y que no pueda conseguir por sí solo. Cuando se le aproxima alguna persona tiende a rechazarla de forma explícita y si ésta insiste en relacionarse con él puede iniciar una rabieta. No habla, ni tampoco se comunica mediante gestos; sus expresiones faciales son muy pobres y a veces no guardan ninguna relación con el contexto inmediato. Parece tener grandes dificultades para entender lo que se le dice y, además, sus respuestas a los requerimientos verbales son inconstantes, de manera que en un momento dado puede obedecer órdenes que deja de cumplir al día siguiente. Sus juegos son muy reiterativos y le interesan muy pocos juguetes. Manifiesta un interés obsesivo por hacer girar sobre sí mismos vasos de plástico y también por alinear sus coches de juguete. No está interesado en los programas de TV, pero cuando suena la melodía del noticiario acude rápidamente, se pone delante del aparato y, al tiempo que sonríe, comienza a aletear ambas manos. No tolera que nadie comparta sus "juegos", y mucho menos modificaciones en sus actividades. A veces, cuando está jugando se pone a chillar desesperadamente sin que se pueda adivinar el motivo de tal enfado. En estas ocasiones rechaza cualquier iniciativa de consuelo. Es muy selectivo en la comida, no prueba, por principio, ningún plato nuevo y tiene la costumbre de oler siempre la comida antes de empezar a comer. Por la noche tiene que dormir con una pequeña luz encendida, y si se despierta a medianoche empieza a gritar hasta que alguien le enciende la lámpara de nuevo. Tarda mucho en dormirse y durante este tiempo balancea su cabeza constantemente de derecha a izquierda. Su comportamiento en los lugares públicos es muy conflictivo. En las tiendas no soporta esperarse lo más mínimo y siempre quiere tocar los objetos de las estanterías. Por la calle se niega a ir cogido de la mano y si se le deja empieza a correr descontroladamente.

Tal y como hemos afirmado anteriormente, a partir de los dos años de vida se inicia, para muchos niños con autismo, una etapa realmente complicada desde un punto de vista conductual, puesto que a los síntomas fundamentales del trastorno autista en estado puro, se les van añadiendo paulatinamente muchas conductas patológicas secundarias, que agravan de forma sensible la gravedad del cuadro (lo que, entre otras, cosas provoca un aumento de las dificultades de convivencia en el seno de la familia y de la comunidad en general) y que en el caso de no ser tratadas adecuadamente pueden llegar a cronificarse.



En primer lugar, son muy frecuentes las manifestaciones de hiperactividad, que disminuyen las ya muy menguadas capacidades de aprendizaje del niño, puesto que los déficits de atención y la inquietud psicomotora, características de aquélla, impiden una percepción correcta de muchos estímulos del entorno y, como consecuencia una respuesta adecuada a los mismos. Esta hiperactividad conlleva un aumento de las estereotipias motoras. Y provoca, además, una mayor desorganización de la conducta del niño, con lo que aumentan las posibilidades de lesiones físicas y la consecuente necesidad de un mayor control externo.

Los problemas de conducta relacionados con funciones fisiológicas básicas como la alimentación y el sueño (y que ya hemos mencionado anteriormente) tienen tendencia, en muchos casos, a agravarse. Con relación a la alimentación, y aparte de la selectividad citada, pueden aparecer rituales que interfieran con el desarrollo normal de las comidas, como por ejemplo querer ordenar la comida del plato de una forma particular. Por lo que se refiere a los problemas de insomnio, pueden empeorar, y junto a ellos, la problemática conductual derivada de aprendizajes inadecuados. En este sentido, es muy frecuente que los niños con autismo de nivel bajo desarrollen, a la hora de ir a la cama o durante la noche, rituales y conductas inapropiadas: necesidad de compañía para conciliar el sueño; negativa a ir a su habitación (con tendencia a dormirse fuera de su cama, en el sofá, por ejemplo); despertares nocturnos (acompañados de actividades ritualizadas como desplazamientos a la cama de los padres o manipulación estereotipada de juguetes en la propia habitación).

En esta etapa evolutiva suele iniciarse, también, la sintomatología disfórica severa. Eso es, cambios de humor repentinos y sin causa aparente. De esta forma, el niño puede pasar de un estado de euforia a otro de desesperación o tristeza, o al revés, y sin un motivo que lo justifique.

La respuesta paradójica a los estímulos auditivos acostumbra a ampliarse durante estos años, de manera que el niño, además de poder ignorar estímulos muy intensos (como por ejemplo el ruido de una silla al caerse) y, al mismo tiempo, responder rápidamente a otros muy leves (como el del papel de un caramelo al desenvolverse éste), puede empezar a mostrar fobia a ciertos ruidos, normalmente los que producen pequeños motores eléctricos como molinillos de café, máquinas de afeitar, trituradoras o motocicletas.

En los niños más afectados es relativamente frecuente la persistencia de la conducta de pica más allá de los límites cronológicos de la evolución normal, conducta que puede, en ocasiones, originar problemas de salud importantes a causa de intoxicaciones u obstrucciones intestinales.

La intolerancia a la frustración tiende a agravarse en muchas ocasiones, así como la respuesta a la misma. De este modo, es habitual que de los 3 a los 5 años, aproximadamente, los niños con autismo más afectados manifiesten rabietas muy espectaculares, con abundancia de gritos, lloros, destructividad de objetos y también conductas agresivas. Con respecto a éstas, hay que señalar que en el subgrupo de niños con autismo de nivel bajo, las conductas autoagresivas (dirigidas hacia uno mismo) tienden a ser bastante más frecuentes que las heteroagresivas (dirigidas a los demás). Y en relación con su origen, conviene puntualizar que, muchas veces, no hay que pensar en variables externas al propio individuo, sino como funciones autoestimuladoras o paliativas de la ansiedad. Lo que sí ocurre, es que en muchos casos



la conducta autoagresiva del niño recibe una respuesta de atención por parte del adulto con el objetivo de evitarla, lo que acostumbra a provocar el efecto contrario, es decir, un reforzamiento de la conducta autoagresiva, que tenderá a presentarse con mayor frecuencia en el futuro, y no solamente ya por los motivos expuestos, sino también como un método para realizar demandas.

Además de toda esta psicopatología secundaria, no hay que olvidar, en ningún caso, todos los déficits en los aprendizajes, derivados de la grave afectación cognitiva que acompaña a estos autismos más severos. En este sentido, la adquisición progresiva de autonomía en los hábitos de auto-cuidado de la vida diaria se ve muy mermada: persistencia de la enuresis nocturna (orinarse en la cama) y también, con frecuencia, de la diurna; ausencia de colaboración en la higiene personal (lavado, vestido); y dificultad de utilización de ciertos cubiertos de mesa (tenedor y, sobretudo, cuchillo).

La gravedad de estos cuadros de autismo dificulta, muchas veces, el acceso de estos niños a la guardería o a las escuelas ordinarias y, en aquellas comunidades en que la atención precoz a estas patologías no está muy estructurada, se puede iniciar para los padres un periodo de “peregrinaje” largo y complejo, en busca de soluciones adecuadas para la problemática de su hijo.

Autismo de nivel alto

A pesar de compartir con los niños que manifiestan autismo de nivel bajo el mismo diagnóstico categorial, los niños con autismo de nivel alto presentan, a los ojos del observador, unas características psicológicas y psicopatológicas sensiblemente distintas de aquellos. Y esto es así, fundamentalmente, porque, tal y como hemos señalado en otro lugar, la expresión específica de un síntoma conductual concreto está muy condicionada, siempre, por los niveles cognitivos de los sujetos. Por este motivo, los trastornos relacionales, de la comunicación, de la imaginación, así como los síntomas secundarios se manifestaran de manera muy distinta que en los casos de autismo de nivel bajo y que se han descrito en el apartado anterior.

M tiene dos años y llama la atención de sus padres por varios motivos. En primer lugar por su escaso lenguaje, puesto que no dice más de 15 palabras (monosílabos y bisílabos) y aún no emite frases. Además, el poco lenguaje que posee casi nunca no lo utiliza para comunicarse, sino que acostumbra a repetir palabras sin una intención propositiva aparente. Su comprensión parece mucho mejor, pero es difícil valorar sus capacidades reales por la inconsistencia de sus respuestas. También preocupa a los padres de M su indiferencia por los niños en general. Cuando acuden a los parques públicos no se acerca donde están los niños, sino que prefiere permanecer alejado en un rincón, de espaldas, muchas veces, y sin hacer nada en especial. Una vez que acudieron a una fiesta infantil, en la que había bastantes niños en un espacio bastante restringido, M se puso muy nervioso, empezó a llorar y tuvieron que irse al poco rato. La relación con los padres es, según ellos, extraña. En casa, parece serle indiferente estar solo que acompañado, puesto que a pesar de que no parece disfrutar de la compañía de sus padres, tampoco los rechaza explícitamente ni busca aislarse de forma activa. Si necesita de los demás para conseguir algo puede decir alguna palabra como “agua” o “pan” o cogerte del brazo para llevarte al sitio adecuado, pero en todo momento su relación con la persona es muy fría. No te mira a los ojos, su expresión facial es bastante inexpresiva y una vez que ha conseguido lo que quería te deja inmediatamente sin ni siquiera mirarte un momento, como quien deja un utensilio



después de haberlo utilizado. Los padres de M remarcan su pobre expresividad emocional y su aparente seriedad, cosa que les sorprende mucho en un niño de tan corta edad. Sus juegos se caracterizan por su monotonía. Le apasiona sumergir muñequitos de plástico en el agua y contemplarlos como flotan o se hunden. Según sus padres podría pasarse tardes enteras así, pero no le dejan que persista mucho en este juego (con excepción de la hora del baño) ya que acostumbra a terminar con la ropa mojada. También puede persistir durante largos ratos pasando rápidamente hojas de revistas que contengan muchas fotografías, pero se trata de una actividad totalmente mecánica ya que no presta atención al contenido de las revistas, sino que lo que parece gustarle es el hecho de sentir el papel satinado en las yemas de sus dedos. Es un poco “maniático” con la comida y le gustan un número limitado de platos, y cocinados siempre de la misma forma. Se duerme siempre escuchando la melodía de la misma “caja de música”.

A partir de los dos años, y hasta los cinco, y hablando siempre en términos muy generales, la conducta de los niños con autismo de nivel alto también tiende a empeorar, con un aumento de la espectacularidad de muchos síntomas.

Las relaciones interpersonales suelen continuar estando muy afectadas y marcadas por la falta de “empatía emocional”. La indiferencia hacia los demás niños suele ser la norma, lo que impide que tengan acceso a muchas experiencias de socialización. En los casos en que se manifiestan iniciativas espontáneas de contacto, éstas son muy unidireccionales y tienden a utilizarlas para obtener información o para iniciar monólogos sobre sus temas preferidos.

El lenguaje oral suele progresar, pero solamente en el aspecto formal, puesto que los déficits pragmáticos suelen mantenerse. En estos primeros años, los niños con autismo de nivel alto manifiestan, con frecuencia, una gran cantidad de ecolalias inmediatas y demoradas. También puede aparecer el uso de neologismos (palabras inventadas). Tienen gran dificultad para mantener una conversación y es difícil dialogar con ellos.

Los intereses restringidos se mantienen, pero con la particularidad de que tienden a orientarse hacia temas de carácter intelectual (seguramente a causa de su nivel cognitivo). De esta forma podemos observar niños obsesionados con la aeronáutica, con los insectos o con los motores. Pero los aprendizajes son siempre muy memorísticos y sin que se establezcan relaciones entre los distintos conocimientos. El carácter obsesivo de estos intereses hace que el niño tenga tendencia a hablar de los mismos siempre que tiene ocasión y a preguntar constantemente a los demás acerca de aspectos relacionados con ellos.

Las estereotipias motoras suelen aumentar, pero con la particularidad de que el nivel cognitivo de estos niños les permite, en algunos casos, controlarlas en situaciones de interacción social en las que su manifestación sería valorada inadecuadamente por los demás.

Los deseos de invariabilidad pueden extenderse a muchos ámbitos de la vida diaria y son frecuentes, por ejemplo, las rigideces en el vestido. Hay bastantes niños que quieren ponerse la misma ropa todos los días, y que reaccionan muy negativamente si no se satisfacen sus deseos. La selectividad alimentaria es otra muestra de este



deseo de invariabilidad, así como la persistencia en querer que los objetos de una habitación no varíen de posición, o la insistencia en la utilización de los mismos recorridos urbanos.

La sintomatología disfórica también suele aumentar en estos años, y las manifestaciones de ansiedad suelen ir acompañadas de más conductas de extroversión (ej. heteroagresividad) que en los autismos de nivel bajo.

Los problemas de insomnio también pueden presentarse en los casos de autismo de nivel alto, y no es infrecuente que, cuando se despierta, el niño pase a entretenerse con alguna de sus actividades favoritas.

Las crisis de agitación, motivadas muchas veces por la negativa de los padres u otras personas a satisfacer sus deseos, suelen agravarse durante esta etapa y con la presencia de los mismos comportamientos que hemos señalado en el caso de los autismos de nivel bajo (gritos, lloros, destructividad, agresividad). Pero la heteroagresividad (tal y como hemos apuntado antes) puede ser más frecuente en los niños con autismo de nivel alto.

La adquisición de los hábitos de autonomía personal es, evidentemente, mucho más fácil para este subgrupo, pero las obsesiones y rituales pueden interferir de forma importante en los procesos de aprendizaje y en la ejecución posterior de los distintos hábitos.

La evolución durante la infancia dependerá de los mismos factores citados en el caso de los autismos de nivel bajo (línea base inicial, tipo de atención recibida, dinámica familiar), pero el hecho de poseer unos niveles cognitivos globales mucho más altos, incrementará notablemente las posibilidades de acceso de este subgrupo a servicios educativos o de ocio, donde el grado de adaptación a los mismos estará mediatizado por la capacidad de aquellos de adaptar los programas a las características y necesidades de cada niño.

La adolescencia y la edad adulta

Al llegar a la pubertad, los niños y niñas con autismo se ven sometidos a los mismos cambios que el resto de la población, pero debido a sus particulares rasgos psicológicos este periodo, caracterizado sobretudo por la inestabilidad, puede afectarles más que a los otros niños y niñas. De todas formas, no hay una regla general, y las diferencias interindividuales (como en muchos otros aspectos) son tremendamente amplias. Hay casos en que la etapa puberal no comporta cambios sensibles en la evolución, mientras que en otros pueden producirse alteraciones y regresiones evidentes: crisis epilépticas, aumento de la inestabilidad emocional, pérdida de aprendizajes.

Los estudios de seguimiento han permitido extraer algunos datos generales acerca de la evolución de las personas con autismo durante la adolescencia y la edad adulta en distintos ámbitos de conducta. En un estudio de revisión de Nordin y Gillberg (1998) se afirma que entre un 12 y un 22% de la población con autismo presenta regresiones cognitivas y conductuales al llegar a la pubertad, y que un CI bajo, epilepsia, sexo femenino y antecedentes familiares de trastornos afectivos, son factores que parecen



incrementar el riesgo de regresión (Gillberg y Schaumann, 1981; y Gillberg y Steffenburg, 1987). En los casos en que no hay regresiones es frecuente un periodo de deterioro situado entre un año antes y un año después de la pubertad. Las conductas problemáticas más habituales son la autoagresividad, cambios explosivos de humor, heteroagresividad, agitación e hiperactividad. Pero también hay una proporción de sujetos que mejoran en este periodo (Szatmari y col., 1989; Kobayashi y col., 1992).

Una cuestión importante en cualquier psicopatología crónica (como el autismo) es la de los factores pronóstico, eso es, la de las variables relevantes para el conocimiento previo de datos globales de la evolución de los sujetos. En el caso del autismo los dos factores pronóstico más importantes son el CI y el lenguaje comunicativo.

Cociente Intelectual

Múltiples estudios han demostrado que el CI global es un factor pronóstico de primer orden. Concretamente, aquellas personas con autismo que obtienen CI inferiores a 50 a los 5-6 años de edad tienen peor pronóstico que el resto.

Comunicación

Los estudios de seguimiento muestran que los niños que, a los 5-6 años, no poseen lenguaje comunicativo tienen un pronóstico a largo término mucho peor que aquellos que sí lo poseen.



Referencias bibliográficas

- Baron-Cohen, S., Allen, J., y Gillberg, C. (1992). Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT. *British Journal of Psychiatry*, 161, 839-843.
- Baron-Cohen, S., Cox, A., Baird, G., Swettenham, J., Nightingale, N., Morgan, K., y Charman, T. (1996). Psychological markers in the detection of autism in infancy in a large population. *British Journal of Psychiatry*, 168, 158-163.
- Bates, E., Begnini, L., Bretherton, I., y col. (1979). Cognition and communication from 9-13 months: correlational findings. En E. Bates (Ed.). *The emergence of symbols: Cognition and Communication in Infancy*. New York. Academic Press.
- Gillberg, C., y Schauman, H. (1981). Infantile autism and puberty. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 11, 365-371.
- Gillberg, C., y Steffenburg, S. (1987). Outcome and prognostic factors in infantile autism and similar conditions: a population-based study of 46 cases followed through puberty. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 273-288.
- Kobayashi, R., Murata, T., y Yoshinaga, K. (1992). A follow-up study of 201 children with autism in Kyushu and Yamaguchi areas, Japan. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 395-411.
- Leslie, A.M., (1987). Pretence and representation: the origins of "theory of mind". *Psychological Review*, 94, 412-426.
- Nordin, V. Y Gillberg, C. (1998). The long-term course of autistic disorders: update on follow-up studies. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 97, 99-108.
- Szatmari, P., Bartolucci, R., Bremner, R., Bond, S., y Rich, S. (1989). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19, 213-225.
- Wing, L. (1988). The continuum of autistic characteristics. En E. Schopler y G. Mesibov (Eds.). *Diagnosis and assessment in autism*. New York. Plenum.