

## ¿QUE HAY EN UN NOMBRE?... IMPORTANCIA DE LA DENOMINACION DEL DIAGNOSTICO

HILDE DE CLECQ

El valor (o el peligro) de ponerle un nombre a un problema de los niños o de los adultos es, a menudo, un asunto que produce controversia. No parece probable que se hayan realizado demasiados progresos durante los últimos 50 años, ni que Kanner (y Asperger) le hayan puesto nombre a las características que parecen ser propias de un grupo de niños muy especiales.

LOS PADRES necesitan una respuesta a sus preguntas: quieren saber el «porqué» de las dificultades y del comportamiento de sus hijos. Hasta que se diagnostica al niño, muchos padres temen que el problema de su niño sea el resultado de una mala educación.

Por desgracia, la sociedad parece confirmar todo esto: muchos padres de niños con retraso mental que parecen normales, como la mayoría de los niños autistas, se enfrentan a tremendas críticas en forma de opiniones tan vergonzosas como: «¡Está terriblemente mimado!», «Métele en el sótano y verás qué pronto espabila!» o «¡Lo único que necesita es un azote en el culo!».

En lugar de ayudarles, la estima de los padres se ve afectada y todo esto les causa un sentimiento de fracaso constante, que les hace incapaces de enfrentarse con los graves problemas que tienen. «Ante un autismo sin diagnosticar, los padres marchan solos, con todo el peso sobre su espalda» (Mary Akerley).

DENOMINAR DE ALGUNA FORMA AL TRASTORNO de un niño no es más que ponerle UN NOMBRE. Este nombre es importante para los padres porque les ayuda a comprender que no es su error, y les proporciona una respuesta a la atormentadora pregunta de qué le pasa a su hijo. Los padres tienen grandes dificultades, pero mientras tanto, es un primer paso para tratar de salir de ahí.

El nombre puede considerarse un nuevo punto de partida: si los padres saben qué «es», pueden buscar ayuda profesional para su hijo. «Muchos años después de que se hiciese la primera evaluación que llevó a un diagnóstico correcto de autismo, las familias con un niño que sufre de autismo dicen, a menudo, que el día en que recibieron dicha información ha permanecido en sus mentes, no como un día funesto, si no como el punto de partida para tener esperanzas de forma realista.» (Christopher Gillberg).

LOS PROFESIONALES también necesitan saber qué hace a las personas con autismo tan especiales, con el fin de poder ayudarlas, ya que dichas personas necesitan una educación especial y que se aproximen a ellas de forma diferente. Los profesionales tienen que conocer los problemas del niño y necesitan información sobre los obstáculos con el fin de intervenir de la manera más correcta.

Para algunas PERSONAS CON AUTISMO también es importante saber el nombre de sus problemas; ellos sienten que algo no funciona y no saben lo que es. Tienen derecho a saber el nombre de su trastorno y sus limitaciones con el fin de saber porqué deben enfrentarse con tantas dificultades.

«Ese diagnóstico iba a ser la fuerza que cambiaría mi vida. Ahora que ese monstruoso problema, que he estado soportando durante años, tenía un nombre, quizás podría encontrar la forma de eliminar, al menos, parte de mi extraño y poco atrayente comportamiento en sociedad. Durante los meses que siguieron me volví más tranquila y más feliz...» (Anne Carpenter).

Yo estoy absolutamente de acuerdo con Mary Akerley: «Las etiquetas pueden ser salvavidas». El nombre que se le dé al trastorno de un niño dicta qué clase de ayuda debe recibir.

Por otro lado, es una pena que, con el fin de ponerle un nombre, Kanner distinguiese como básica, entre todas, una de las características del síndrome.

La palabra «autismo» en el estricto sentido de «encerrarse en sí mismo» no nos dice nada acerca de los TRES TRASTORNOS ESENCIALES (Trío de Wing) que sufren las personas con autismo.

Desgraciadamente, la interpretación de la palabra autismo en sentido estricto todavía prevalece sobre el diagnóstico y puede llegar a tener graves consecuencias.

El autismo es un trastorno muy confuso y esa ambigüedad es especialmente difícil para los padres: muchos niños con autismo no tienen la apariencia de personas que sufren un retraso mental; la «existencia» del trastorno no se refleja en sus caras. Puede encontrarse autismo en todos los niveles de inteligencia y dicho trastorno existe en muchos grados y variaciones. Por el hecho de que cada persona autista es «única», muchos padres ni siquiera reconocen que su propio hijo tenga ese diagnóstico.

Por desgracia, incluso algunos profesionales a menudo explican de forma contradictoria y confusa sus descubrimientos. Algunos términos son muy confusos: por ejemplo, «PDDNOS», «Autismo Atípico», «autista», «rasgos de autismo», «un poco autista».

Un ejemplo de esta «CONFUSION DE LENGUAS»: DSM IV define el PDDNOS (el autismo atípico incluido) en virtud de lo que no es, en lugar de explicar claramente las características para su diagnóstico.

«Esta categoría debería utilizarse cuando haya un trastorno grave y adverso en el desarrollo de la interacción social recíproca o en las capacidades de comunicación tanto verbales como no verbales, o bien cuando estén presentes el comportamiento estereotipado, los intereses y las actividades. Sin embargo, dichos criterios NO SE CUMPLEN en los Trastornos del Desarrollo Adversos, la Esquizofrenia, los Trastornos de Personalidad de Tipo Esquizoide o los Trastornos de Personalidad Evitables. Por ejemplo, esta categoría incluye el «AUTISMO ATIPICO», diagnósticos que no se ajustan a los criterios de Trastorno Autista debido a la excesiva edad de diagnóstico, a la sintomatología atípica, o la sintomatología sub-umbral, o a todo esto al mismo tiempo».

PARECE autismo, pero no lo es. Desgraciadamente, esta es la forma en que se informa a muchos padres sobre el trastorno que sufre su hijo. Algunos de estos confusos, e incluso ENGAÑOSOS términos se pueden utilizar, en algunos casos, con el fin de no preocupar a los padres, o para referirnos a los niños que a primera vista, no parecen ajustarse al estereotipo de autismo de Kanner (pueden estar socialmente interesados aunque su interacción sea extraña, puede que tengan un vocabulario amplio y su capacidad de comunicación sea pobre, o puede que sean más capaces que la mayoría de los niños autistas...).

Quizá a los padres les guste el término «PDDNOS», ya que suena menos amenazante que el término «autismo» y, aunque el término «autismo atípico» revela mucho más acerca del trastorno que el término PDDNOS, para muchos padres puede resultar un alivio que el niño no sufra autismo, porque se ha puesto más énfasis en subrayar la palabra «atípico» que la palabra «autismo».

¿Qué contiene realmente el nombre? ¿Qué puede entenderse por «autismo típico», «autismo atípico» e incluso por «típico atípico»?

La gente suele pensar que el niño llamado típico atípico tiene más relaciones que el niño autista típico. Dentro del grupo de personas con autismo Lorna Wing hace una distinción entre los tipos «reservado», «pasivo» y «activo pero extraño». En la definición de autismo en DSM IV, no vemos que el autismo se caracterice por una falta de contacto social, sino como «un trastorno CUALITATIVO en la interacción social...». La calidad de la interacción es diferente.

Además, debemos tener presente que las personas con autismo tienen su propio temperamento igual que la gente normal.

Los niños atípicos a menudo se describen como caóticos, impredecibles, como personas activas, pero pasivas, mientras que el típico niño autista se relaciona más con una persona tranquila y pasiva. Esta clase de diferencias pueden deberse a las diferentes personalidades y caracteres en lugar de a las distintas subcategorías dentro del espectro del autismo.

Otro error referido al niño típico atípico tiene que ver con la comunicación: mucha gente piensa que si el niño habla, si el niño es verbal, no puede ser un «autista típico». De nuevo me gustaría referirme a la definición de autismo en DSM IV, que habla sobre «trastornos cualitativos en la comunicación...» ¡Comunicarse es mucho más que hablar!

¿Tienen los niños con autismo atípico más fantasía que los niños con autismo típico? Creo que hay cierta relación entre el desarrollo mental del niño y una afirmación como ésta. Cada vez, más y más niños con alta capacidad de funcionamiento (inteligentes) reciben un diagnóstico de autismo atípico ... aunque todas las personas con autismo, ya sea típico o atípico, tienen únicamente, una imaginación limitada y una falta de flexibilidad y de creatividad.

Otra de las que se denominan características del autismo atípico es que las personas que lo sufren son mucho más «dependientes de otras personas». A menudo las personas con autismo atípico no tienen la suficiente claridad ni visualización que necesitan y como consecuencia de esto, a menudo hacen preguntas y se vuelven muy dependientes de otros, ... cualquiera que tenga problemas con el significado y que no recibiese la información visual y concreta que necesita, reaccionaría así ... demasiado a menudo son sobrestimados ... y como resultado de esto, ¡se les clasifica como atípicos!

De una interpretación limitada de la palabra «autismo» en sí, surgen muchos errores.

El autismo típico se entiende demasiadas veces como el trastorno que sufre un niño que se vuelca en sí mismo, el niño que no es capaz de hablar, que tiene un comportamiento estereotipado y un retraso mental grave. Sólo un número limitado de personas autistas se ajustan a esta imagen.

Si el niño habla, si es socialmente activo o si no es mentalmente retrasado, sus problemas se diagnostican como «autismo atípico» con demasiada rapidez» Creo que esta forma de pensar encierra un PELIGRO: ¡EN LUGAR DE AMPLIAR Y EXTENDER LA ESTRECHA IMAGEN DEL AUTISMO, ESTAMOS HACIENDO JUSTO LO CONTRARIO Y CON ESTE MODO DE PENSAR ESTAMOS TRANSFORMANDO GRADUALMENTE EL «AUTISMO TÍPICO» EN «ATÍPICO»!

Desgraciadamente, al utilizar estos «engañosos» términos, estamos manteniendo unas miras muy estrechas sobre lo que es el autismo y ¡PUEDE QUE UN NIÑO DIAGNOSTICADO ASI NO ADQUIERA LOS DERECHOS EDUCATIVOS QUE UN DIAGNOSTICO DE AUTISMO PODRIA OFRECERLE!

Actualmente, se tiende a buscar diferencias entre el autismo «típico» y el «atípico» en lugar de hacer hincapié en las SEMEJANZAS. Las dificultades básicas con las que se enfrenta cualquier persona que sufra un trastorno dentro del espectro del autismo son las mismas.

Cuando hablamos de «trastornos relacionados», debemos ser conscientes del hecho de que «relacionado» se refiere a los PROBLEMAS GENERALES DEL AUTISMO, es decir, los trastornos cualitativos en la interacción social, en la comunicación y en la imaginación.

A pesar de las muchas diferencias, estas personas necesitan una aproximación educativa semejante, basada en la individualización, el apoyo visual, la predicción, y la continuidad.

«... Si alguien sufre de los tres trastornos generalizados —de cualquier manera— su desarrollo personal se ve seriamente afectado. Las personas con estos problemas encuentran la vida cotidiana difícil, confusa y aterradora. Son vulnerables y, con el fin de encontrar esa seguridad y esa predicción, se escapan hacia un marco de actividades limitadas. Con la educación, el ocio y el empleo necesitan una ayuda semejante. Dependen de los demás y se les debe prestar el apoyo necesario por medio de un marco externo con una estructura y una organización que haga sus vidas un poco más sencillas y claras».

«Puede que los investigadores justifiquen la búsqueda de subgrupos específicos y la formulación de criterios estrictos. Pero no es justificable privar a los niños que se encuentran dentro de esos tres grupos, de ciertas formas de ayuda, de una educación especial adecuada, sólo porque no se ajustan a la definición clásica de autismo, cuando es precisamente ese tipo de ayuda el que tanto ellos como sus familias necesitan desesperadamente» (Lorna Wing).

¡La clasificación de los OBJETIVOS DE INVESTIGACION no es similar a la que se necesita para la INTERVENCION EDUCATIVA!