

2. AUTISMO: TRATAMIENTO

2.4. INTERVENCIÓN PRECOZ

Autor: Andrea Sedibová

El autismo durante los primeros años

Síntomas precoces

La profunda heterogeneidad de los trastornos del *espectro autista*, ya comentada en otro lugar, provoca diferencias importantes en los patrones sintomáticos iniciales de los cuadros psicopatológicos. Por este motivo, la lista que se expone a continuación debe interpretarse, solamente, como una relación de los síntomas precoces más frecuentes de estas psicopatologías, y en ningún caso como un patrón semiológico común.

- Llanto difícilmente explicable
- Ausencia de balbuceo comunicativo
- Ausencia de otros recursos de comunicación pre-verbal
- Retraso y desarrollo irregular del habla
- Presencia de lenguaje ecolálico sin significado
- Uso de palabras sin conexión directa con el contexto
- Uso confuso del contacto ocular
- Sospecha de trastornos visuales o auditivos
- Ausencia de imitación de sonidos y gestos
- Conducta de “niño demasiado obediente”;
- Al contrario, niño extraordinariamente inquieto
- Escasas reacciones al entorno (sonrisa, gestos, etc.)
- Ausencia de juegos sociales típicos del período de desarrollo del niño
- Ausencia de “atención conjunta”
- Rechazo a los cambios en el entorno natural
- Arrebatos inapropiados de furia, enfado, risa (sin razón aparente)
- Auto-lesiones (morderse, arañarse)
- Ansiedad, preocupación por estímulos inapropiados (sonidos, luz)
- Trastorno del establecimiento de contacto con niños de su edad y con adultos
- Soledad, aislamiento, falta de interés en un grupo de niños de su misma edad, preferencia por los adultos
- Conductas inapropiadas en relación con el contexto real, conocidas como “niño mimado”
- Falta de conciencia del peligro en el entorno real
- Interés en partes no funcionales de juguetes y objetos, juego sin significado simbólico
- Apego a objetos inusuales
- Movimientos estereotipados, repetitivos (andar de puntillas, girar alrededor de un cuerpo, jugar con los dedos);
- Ausencia de juego “con alguien, con algo”;
- Problemas conjuntos y repetitivos al mamar, trastornos alimentarios, del sueño y conductuales.

Consecuencia de esta sintomatología:

- Aislamiento social
- Relaciones con las personas instrumentales
- Apego atípico a objetos y personas
- Conciencia inadecuada de los sentimientos de las demás personas
- Problemas con la imitación
- Falta de interés en la gente y en las relaciones de amistad

Procedimientos e instrumentos de evaluación

El proceso diagnóstico y de evaluación durante los primeros años es complejo, y requiere profesionales con amplia experiencia. Esto es debido a la presencia de síntomas precoces no específicos (comunes a los retrasos del desarrollo), lo que dificulta el diagnóstico diferencial.

Por estos motivos, es muy importante realizar una historia clínica del niño (desde el embarazo y el parto) y una observación conductual pormenorizada.

Con respecto a los instrumentos estandarizados de evaluación, y además de los citados en el módulo 4c (tratamiento), hay que señalar el CHAT (Baron-Cohen 1992, 1996; Charman, 2001). El CHAT es un instrumento de screening que ha demostrado su utilidad para detectar precozmente casos de autismo (a partir de los 18 meses), diferenciándolos de los niños con un desarrollo normal y de aquellos que sólo presentan un retraso *cuantitativo* del mismo.

Para realizar un diagnóstico diferencial preciso existen diferentes instrumentos con buenas propiedades psicométricas. Aparte del CHAT, son muy utilizados el ADOS-G (Lord y col., 2000) y su versión para niños pre-verbales, denominada PL-ADOS (Di Lavore y col., 1995). Se trata de instrumentos semiestructurados de observación para el diagnóstico del autismo, y son muy usados en la práctica clínica y en el campo de la investigación científica. Aparte de servir como auxiliares de diagnóstico, estos instrumentos proporcionan mucha información útil para el desarrollo de programas individuales de intervención. También tiene un alto prestigio el ADI-R (Lord y col., 1994), que es una entrevista diagnóstica estructurada para padres. Sin embargo, su gran extensión hace que sea poco utilizada en el ámbito clínico.

Programas de intervención

Programas estructurados

Las graves dificultades de los niños con autismo han propiciado el desarrollo de múltiples programas de intervención. En el ámbito de la atención precoz hay que distinguir entre aquellos que preconizan una intervención intensiva en el hogar, y los que consideran que un tratamiento específico debe incluir, simultáneamente, la escolarización y la intervención en el hogar. Uno de los programas más estructurados es el desarrollado por el equipo de Lovaas (1981) en los EE.UU. Este programa ofrece pautas precisas para los primeros aprendizajes, el tratamiento de las conductas interferentes, la socialización, el lenguaje y los hábitos de autonomía. La metodología

aplicada se basa en la modificación de conducta operante, y ofrece criterios operativos de éxito.

Principios generales de los programas de intervención

- Los programas de intervención deben ser consecuencia de una evaluación exhaustiva del niño.
- Las intervenciones deben priorizar los síntomas nucleares del autismo (conducta social, trastorno cualitativo de la comunicación, y trastornos cognitivos).
- Los programas deben ser muy individualizados, en función de la edad cronológica y del desarrollo individual.
- Cada intervención debe considerar la edad mental del individuo junto con los niveles de comunicación y autonomía y las conductas problemáticas.
- Es adecuado aplicar los principios de intervención 24 horas al día para que sea eficaz.
- La estrecha cooperación con la familia y las necesidades individuales de cada niño con autismo son principios fundamentales.

Afectividad, relaciones interpersonales y comunicación

- Hay que tener siempre presente, que el tratamiento del autismo implica, muchas veces, una cierta artificialidad, debido a que estos niños han de aprender de forma estructurada, lo que los demás aprenden espontáneamente. A los niños "normales" no es necesario estimularlos para que deseen estar con otras personas, puesto que esto forma parte de una inclinación natural, de un impulso preprogramado biológicamente. La empatía social es un elemento consustancial a la condición humana, y en el ámbito de las relaciones sociales, el papel de los adultos (padres, educadores, ..) consiste principalmente en estimular estas "inclinaciones naturales" y en enseñar unas pautas de socialización que faciliten la convivencia y la integración de los niños en la sociedad.
- En el caso del autismo, se puede intervenir en muchos de los síntomas retroactivamente mediante el cambio de entorno. Esto significa usar los conocimientos acerca del núcleo del trastorno autista (comprensión limitada del discurso, escasa memoria secuencial, ausencia de conciencia social y control social, hiper- o hiposensibilidad a ciertos estímulos, etc.), para adaptar los contextos de aprendizaje a las características psicológicas de estos niños.
- Debido a las dificultades de comprensión de los estímulos verbales, es muy útil utilizar recursos visuales para ayudar al niño en la realización de tareas estructuradas y para modificar su conducta.
- Considerando el problema de la afectividad, de las relaciones interpersonales y de la comunicación globalmente (estos aspectos no pueden separarse) hay que afirmar que el nivel basal del niño debe ser el punto de partida de la intervención, desde el cuál debe impulsarse al niño hacia un nivel de desarrollo superior. En el ámbito de las relaciones interpersonales esto significa, en los niveles iniciales:

1. Inducir al niño al contacto visual con otra persona, principalmente en relación con los momentos en que aquél expresa sus necesidades (el condicionante para atender a sus necesidades debe ser el establecimiento del contacto visual).
 2. Inducir la conexión entre el contacto visual (reforzado por su uso permanente como instrumento de comunicación interpersonal) y el acto de señalar hacia un objetivo deseado.
 3. Estimular la conexión entre el contacto visual asociado con el acto de señalar (reforzado por su uso permanente como instrumento de comunicación interpersonal) y los signos verbales o no verbales, que representan la expresión de las necesidades del niño (según su nivel de desarrollo individual).
 4. Condicionar niveles de comunicación superiores en situaciones naturales, en que se expresen las necesidades de comunicación (según el nivel de desarrollo individual del niño y el mantenimiento permanente del nivel alcanzado).
 5. Aplicar también, al respecto, lo expuesto en el módulo 4c (tratamiento).
- De todas formas, hemos de ser conscientes que, muchas veces, el cambio que lograremos instaurar en las conductas de relación social de los niños con autismo, será fundamentalmente cuantitativo más que cualitativo, y que el *estilo* relacional variará poco. Podríamos decir, en cierto sentido, que cuando tengamos éxito, conseguiremos que el niño se relacione más, pero que seguirá haciéndolo de forma *autista*, puesto continuará interrelacionando sin empatía y de una forma rígida y algo mecánica.

Pre-requisitos del aprendizaje

- Los niños con autismo acostumbran a presentar déficits muy notables en los denominados pre-requisitos de aprendizaje. La motivación intrínseca, la atención sostenida, la persistencia en las tareas y la imitación acostumbran a ser muy deficitarias, lo que dificulta notablemente los aprendizajes.
- Además de estos elementos básicos, también hay que tener en cuenta toda una serie de habilidades cognitivas fundamentales para el desarrollo de aprendizajes superiores:
 - distinguir un objeto del entorno
 - comparar objetos idénticos
 - diferenciarlos según varios criterios
 - comparar un objeto real con su representación (desde fotografías a ilustraciones más abstractas en 2D)...
- Asimismo, el niño debe ser capaz de comprender y realizar las siguientes instrucciones:
 1. *Siéntate*
 2. *Levántate*
 3. *Manos quietas*
 4. *Mírame*

Autonomía personal y social

- El desarrollo, o mejor dicho, la instauración de habilidades de autonomía y otras habilidades son pre-requisitos para la vida independiente, que estarán vinculadas a toda la vida de un niño con autismo, como una de las principales finalidades educativas.
- Considerando lo anterior, creemos que es necesario incluir las habilidades siguientes en la intervención precoz de un niño con autismo:
 1. Habilidades básicas para la higiene individual: lavarse las manos, lavarse la cara y cepillarse los dientes.
 2. Habilidades necesarias para vestirse y desnudarse: ponerse/quitar prendas de ropa sueltas, abrocharse/desabrocharse diferentes tipos de botones, cremalleras, etc.
 3. Habilidades necesarias para comer: utilización del vaso, la cuchara y el tenedor, y aceptar las distintas comidas que se le ofrecen.

Conductas interferentes

Para este apartado es válido todo lo expuesto en el módulo 4c (tratamiento)

Las razones más frecuentes de una conducta problemática

En el módulo 4c (tratamiento) hemos señalado las funciones más frecuentes de las llamadas *conductas problemáticas*. Aquí, vamos a exponer un listado de causas específicas que pueden desencadenar este tipo de conductas.

- Interrupción de la rutina diaria o de la actividad estereotipada de un niño.
- Confusión o miedo del niño a situaciones que no le son familiares o le resultan extrañas
- Incapacidad para comprender los halagos, las palabras para calmarlo y las instrucciones
- Conciencia insuficiente de las reglas de conducta social
- Incapacidad para expresar necesidades y sentimientos
- Hipersensibilidad a los sonidos, la luz intensa, el tacto, la proximidad física de otras personas
- Especial temor (fobia) a situaciones comunes o a objetos que usualmente no producen miedo
- Presión sobre el niño para que realice tareas demasiado complicadas o aburridas, o para que las realice durante demasiado tiempo
- A veces debe tenerse en cuenta algún tipo de incomodidad, dolor o enfermedad en el niño, principalmente cuando las manifestaciones de conducta son extraordinarias desde el punto de vista cualitativo o temporal.

Principios generales para el tratamiento de los problemas de conducta

1. El entorno del niño y su programa diario deben estar estructurados, organizados y ser previsibles. La falta de capacidad sobre cómo procesar la información significa

que el niño con autismo vive en un mundo confuso y terriblemente imprevisible. El entorno organizado y la rutina diaria es un principio fundamental para que un niño pueda sentirse seguro y estable mentalmente.

2. Los cambios en la rutina diaria deben planearse con anticipación y si fuera posible, deben “plantearse” lentamente y gradualmente al niño. Es necesario encontrar una manera apropiada para informar al niño por anticipado, explicarle en qué consistirá el cambio y qué sucederá. Esto es muy importante, especialmente cuando se prevé un cambio permanente o temporal de la persona que cuida al niño con autismo. Los esfuerzos para cambiar la rutina real de un niño son exitosos cuando se realizan de forma gradual.
3. Los patrones de comunicación deben cambiarse para garantizar que el niño comprende una situación.
4. Si existen diversos elementos que provocan malestar al niño, el entorno debe modificarse (ruido, luz intensa, objetos que provoquen miedo, etc.).
5. La presión sobre un niño con autismo para que realice mejor lo que es capaz de hacer debe eliminarse.
6. Deben considerarse los signos generales obvios o las expresiones sobre enfermedades, daño, etc.
7. La actividad física regular de los niños con autismo no sólo mejora su condición física, sino que también reduce su agresividad y su conducta estereotipada.
8. Las conductas recompensadas probablemente volverán a aparecer más a menudo que las que no lo hayan sido, o las que hayan sido ignoradas. La cuestión se centra en el tipo de recompensa para los niños con autismo. Puede ser algo sin ningún interés o incluso algo desagradable para otros.
9. Tener en cuenta una conducta inadecuada es siempre la mejor solución para evitarla. Cuando una persona con autismo se acostumbra a una secuencia de actividades, esta conducta aparece en ciclos repetitivos fácilmente y no puede detenerla.
10. Cuando no se pueda evitar una conducta inadecuada, tampoco debe recompensarse.
11. Si es posible, debe sustituirse la conducta inadecuada ofreciéndole al niño una actividad más constructiva alternativa y recompensarle posteriormente. La recompensa debe ser real.
12. Es muy importante reaccionar a tiempo. La conducta debe ser recompensada o no en las situaciones en que el niño comprenda la relación entre la recompensa y su conducta. Cuanto menor sea la comprensión del lenguaje, mayor importancia tiene este principio.

13. Las reacciones vagas con relación a ciertas conductas, cuando a veces se ignoran y en otras ocasiones se regaña al niño por ellas, provocan un empeoramiento de la manifestación de conductas indeseadas.

Juego

Características del juego espontáneo

- El juego como indicador precoz de imaginación es un problema desde el inicio al tratar a niños con autismo; aquél es extraño, peculiar o muy estereotipado y repetitivo.
- La mayoría de niños con autismo son sólo capaces de incluir espontáneamente elementos lúdicos de manipulación en el repertorio de sus actividades de juego (verter, insertar, hacer ruido, llevar cosas de un lugar a otro, golpear un juguete contra otro, etc.); están estereotipadamente ligados a ellos y no los desarrollan espontáneamente, ni los incluyen en una secuencia de actividades más compleja.
- La principal característica del juego de los niños con autismo es la ausencia total de juego imaginativo, o la existencia de un simple juego imitativo con un repertorio limitado y adquirido, que se repite rígidamente y que sólo le sirve de forma restringida como vía de inserción social dentro de un grupo de niños de su misma edad.

Juegos y juguetes adecuados

- Las manifestaciones típicas del juego espontáneo de los niños con autismo son sólo expresiones externas del núcleo del problema: incapacidad para concentrar su pensamiento en los signos principales; incapacidad para percibir el conjunto a causa de su fuerte inclinación a concentrar su mente en detalles irrelevantes; concentración limitada a la manipulación estereotipada de juguetes, en relación con la estimulación sensorial; incapacidad para el juego constructivo a causa de la insuficiencia imaginativa; rigidez del juego con ausencia de nuevos elementos debido a la capacidad insuficiente para imitar, etc. A continuación se detallan los principales problemas del trastorno autista con relación al proceso del juego sobre los que debe intervenirse:
 1. Modificación del entorno (el niño debe comprender claramente dónde y con qué juguete debe jugar).
 2. Modificación y selección correcta de los juguetes y objetos con los que el niño debe jugar (el juguete debe “expresar” qué se debe hacer con él; éste deberá poseer una finalidad que no sea ambigua y, si es posible, debe ser evidente cuándo empieza y cuándo termina el juego con el juguete en cuestión).
 3. Modificación del proceso de aprendizaje “cómo jugar con el juguete” (es necesario enseñar al niño cómo jugar con el juguete –aprendizaje manual– mediante una clara visualización del comienzo y el final del juego; proceso de visualización si se trata de una secuencia de actividades dentro del juego; y, finalmente, alternancia del repertorio ofrecido de juegos y juguetes con la finalidad de prevenir cualquier transmisión espontánea de rigidez en la selección y manipulación de juguetes. El aprendizaje debe llevarse a cabo, en lugar de esperar que el niño imite espontáneamente al educador, y en lugar de

esperar que el niño juegue con el juguete a partir de las instrucciones verbales orales del educador y establezca un juego de forma creativa.

- Dentro de las actividades lúdicas de los niños con autismo es muy importante considerar las circunstancias sociales de cada juego. Cada manipulación de un juguete debe acabar siendo (en el futuro) un medio de interacción social con un grupo de niños, pero los niños con autismo no presentan en absoluto este tipo de atribución lúdica. Debe facilitarse al niño el acceso a un nivel de desarrollo social superior de su juego:
 1. Jugar solo;
 2. Juego paralelo;
 3. Jugar con alguien; incluyendo que el niño comparta el juguete o sus partes cuando “alguien construye solo”;
 4. Juego de cooperación; con integración mutua en el juego con el mismo juguete.

Intervención en el hogar

Durante los primeros años, la intervención en el ámbito familiar comprende aspectos diversos, motivo por el que aquella debe tener un carácter claramente pluridisciplinar.

Tal y como ya se ha explicado en el módulo 5c (familia), la realización de un diagnóstico precoz es muy conveniente, porque permite iniciar, sin demora, una intervención específica, y también porque ayuda a disminuir la ansiedad de los padres. Lo ideal es poder efectuar un diagnóstico categorial lo antes posible, pero en aquellos casos en que la dificultad del diagnóstico diferencial no lo permita, ello no es óbice para iniciar un tratamiento, en función de las características del niño. Hemos comentado asimismo en el módulo citado, que el diagnóstico inicial ha de incluir una descripción precisa del niño, con especial énfasis en sus puntos débiles y fuertes. Y no es menos importante proporcionar un pronóstico, tan preciso como sea posible, para que los padres tengan elementos objetivos que les ayuden a anticipar el futuro de su hijo.

Además de una evaluación exhaustiva del niño, la elaboración de un programa para el hogar requiere una evaluación previa de la dinámica familiar y, muy en concreto, de la actitud y expectativas de los padres. Conocer a fondo estos aspectos es fundamental para una planificación adecuada de la intervención. Para poder llevar a cabo esta evaluación es necesario realizar varias entrevistas con los progenitores, con el fin de establecer un clima de confianza adecuado y recoger la suficiente información para el diseño de un programa óptimo. Hay que tener en cuenta, que todas las familias son distintas, y que factores como el carácter, el nivel sociocultural y económico, las relaciones intrafamiliares, la composición de la familia o el entorno físico son determinantes en la planificación, ejecución y en los resultados de los programas de intervención.

De lo dicho hasta ahora, se desprende que el profesional o profesionales responsables de elaborar y ejecutar los programas familiares deben poseer una experiencia importante, no sólo en el ámbito del autismo, sino también en el de la intervención familiar. La inexperiencia puede producir, en el mejor de los casos, que no se alcancen

los objetivos previstos, pero además puede causar perjuicios innecesarios a los padres y al hijo afectado.

En este módulo y en el de tratamiento (4c) ya se han expuesto pautas de intervención en distintas áreas y para los primeros años. Esta información, junto a la que se puede obtener de la bibliografía especializada citada, puede ayudar a elaborar los programas de intervención. De todas formas, es imposible avanzar más en la concreción de los programas, debido a que las características individuales del niño y de la familia son los elementos decisivos para su especificación.

De todas formas, si que es posible señalar algunos aspectos generales, que consideramos importantes en la intervención familiar durante los primeros años.

- Los objetivos de intervención deben ser limitados, no más de uno por área al mismo tiempo.
- Hay que valorar las prioridades de los padres y estudiar la conveniencia de incluirlas dentro de los objetivos prioritarios del programa.
- Conviene diseñar registros para poder evaluar los progresos del niño y las posibles dificultades en la aplicación de las estrategias terapéuticas. Los registros, acostumbran a aumentar la motivación de los padres, porque les permite visualizar los cambios de la conducta de su hijo. Además, son de gran ayuda para ir adaptando el programa a la realidad de cada momento.
- Durante los primeros años, hay que estar muy atentos al proceso de aceptación del problema por parte de la familia, y proporcionar el asesoramiento necesario.
- Si el niño con autismo tiene hermanos, es imprescindible evaluar la actitud de los padres hacia ellos y actuar cuando detectemos conductas inadecuadas, como por ejemplo, no atenderlos correctamente, a causa de una dedicación excesiva al hijo afectado.
- La coordinación con la escuela del niño, y con cualquier otro profesional que lo atienda es un objetivo prioritario. La elección de un *profesional de referencia*, que coordine las acciones terapéutico-educativas, es la mejor garantía para conseguir el objetivo citado. Muchas intervenciones fracasan o quedan lejos de los resultados potenciales, a causa de una falta de coordinación entre los distintos servicios y/o profesionales, hecho que provoca, con relativa frecuencia, pautas educativas y comunicaciones a la familia divergentes (cuando no contrapuestas).

Bibliografía

- 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.
- Charman, T., Baron-Cohen, S., Baird, G., Cox, A., Wheelwright, S., Swettenham, J., y Drew, A. (2001). Commentary: The modified checklist for autism in toddlers. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 2, 145-148.
- Di Lavore, P.C., Lord, C., y Rutter, M. (1995). The pre-linguistic autism diagnostic observation schedule. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25, 4, 355-379.
- Lord, C., Rutter, M., y Le Couter, A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised: A revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 5, 659-685.
- Lord, C., Risi, S., Lambrecht, L., Cook Jr., E.H., Leventhal B.L., Di Lavore, P.C., Pickles, A., y Rutter, M. (2000). The Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic: A standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 3, 205-223.
- Lovaas, I. (1981). Teaching developmentally disabled children: The me book. Austin TX. Pro-Ed. (Versión española de 1990. Ediciones Martínez Roca. Barcelona).