

LA DETECCIÓN PRECOZ Y EL TRATAMIENTO DE LA CONDUCTA EN EL ESPECTRO AUTISTA EN EL CONDADO DE OXFORD

JOHN RICHER

Consultant Clinical Psychologist, Paediatrics, John Radcliffe Hospital, Oxford, UK.

El servicio ofrecido a los niños autistas en el condado de Oxford, en el Reino Unido, está basado en un modo especial de entender la conducta autista y sus causas.

CONDUCTA SOCIAL AUTISTA: CARACTERISTICAS Y ONTOGENIA

Una característica importante de la conducta autista es la conducta social de los niños autistas. Esta se describe mayor como «trastorno de conducta en la motivación dominada por el rechazo». Su rechazo o motivación por el miedo es relativamente fuerte comparado con el de otros niños e inhibe la conducta sociable, así como la conducta afectiva, de juego y agresión, por ejemplo.

Estos son algunos ejemplos de trastornos de conducta de la motivación (Diag. 1). Los ya conocidos comportamientos como acercarse a un adulto y tomarle de la mano, pero sin mirarle, constituyen ejemplos de conducta contradictoria simultánea, aparecen elementos de acercamiento y rechazo al mismo tiempo: acercamiento o contacto con el adulto, pero rechazo de la mirada.

Puede observarse a niños autistas que corren hacia un adulto, pero le pasan de largo, o se acercan, dudan y entonces se alejan; ambos son comportamientos de la alternancia de acercamiento y rechazo.

Los estereotipos constituyen un ejemplo de actividades de sustitución.

La intensidad excesiva es el comportamiento de correr hacia un adulto y chocarse con él, o mirar fijamente a una distancia de pocos centímetros, o aplastarse contra el cuerpo de un adulto, o en los niños más inteligentes afectados con menor gravedad, decir algo inconveniente en voz alta mientras mira fijamente al adulto. El niño responde demasiado pronto a estímulos parciales, con demasiada intensidad motora y con demasiada brevedad. Es impulsivo e irreflexivo.

Podemos dar otra descripción de los niños autistas como niños inseguros, que han mostrado una reacción extrema de rechazo y han desarrollado una independencia precoz. Esto no tiene implicaciones en relación a las causas, *no* implica que el comportamiento de los padres haya sido inusual.

Nuestra opinión, compartida por muchos otros profesionales, es que las causas del autismo son múltiples y heterogéneas.

Son múltiples, porque requieren la suma de varios factores causales. La lista de posibles influencias causales incluye:

- factores genéticos, como revelan los estudios de familia y de gemelos;
- incidentes intrauterinos;
- presencia independiente de dificultades de aprendizaje;
- diferentes síntomas tales como esclerosis tuberosa o cromosoma X frágil;
- intolerancias alimenticias y epilepsia;
- acontecimientos que amenazan la seguridad, especialmente en períodos sensibles o de transición.

Son heterogéneas: diferentes conjuntos de factores afectan a diferentes niños (Richer, 1983).

Con el tiempo los diferentes factores causales llevan al niño a una conducta autista. Una vez que se ha establecido la conducta autista ésta empieza a mantenerse en entornos sociales normales y tiene consecuencias adversas para el desarrollo del niño, en particular para el aprendizaje de habilidades de empatía y habilidades de actuación en un grupo (Richer, 1983, 1994).

Una conocida imagen del desarrollo biológico es el diagrama de paisaje epigenético de Waddington (Diag. 2)

Según se desarrolla una persona avanza, en esta representación, por una serie de diferentes valles. Las opciones de desarrollo son menores según la persona va creciendo. La prevención trata de dirigir al niño hacia otro valle, la terapia puede considerarse como el acto de escalar entre los valles, algo que es inusual y requiere esfuerzo.

La detección precoz de un niño con posibilidades de seguir el camino del desarrollo autista requiere la identificación de signos precoces conductuales, fisiológicos y medioambientales. Además, en

el mundo real, con servicios de educación y salud escasamente financiados, es necesario que haya algunos fondos para la detección precoz, en otras palabras, que haya alguna terapia disponible que tenga alguna posibilidad de éxito.

PROBLEMAS PARA LA DETECCION PRECOZ

Existen varios obstáculos para el reconocimiento precoz de que un niño pueda estar desarrollando una conducta autista:

Dudas sobre la naturaleza de los signos precoces. Hace años que se sabe que la mayoría de los niños que resultarán ser autistas eran bebés poco activos. Los padres describían a sus hijos como unos bebés buenos, tranquilos, más felices cuando se los dejaba solos, no muy mimosos, apenas lloraban etc. Clancy y McBride (1969) descubrieron en niños que más tarde resultarían ser autistas la presencia de: 1) Mamar perezoso; 2) sonrisas escasas o ausencia de ellas; 3) conducta poco exigente; 4) escasa respuesta a la voz. Estos informes retrospectivos sobre la actividad escasa de los niños fueron más tarde respaldados por el trabajo de Henry Massie (1975) y otros estudios que examinaron películas caseras y grabaciones en vídeo de niños a los que más tarde se diagnosticó autismo. Sin embargo no todos los bebés «buenos» se convierten en autistas.

Más recientemente Baron-Cohen et al. (1996) utilizando CHAT, la lista de características para el autismo en niños de un año a dos años y medio, trabajaron con asistentes de salud para examinar a 16.000 niños de 18 meses de edad, en los reconocimientos de salud que se debe hacer a todos los niños de 18 meses en el Reino Unido. Encontraron 12 niños que no mostraban «señales con el dedo proto-declarativas», «control de la mirada» y «juego simulado». A diez de ellos se les diagnosticó autismo y éste fue el diagnóstico que permaneció en el seguimiento hasta los tres años y medio. El índice de falsos negativos, es decir el número de niños a los que se diagnosticaría más tarde autismo, aún no se conoce. Además, mientras que la edad de dieciocho meses se considera detección precoz según los estándares actuales, y puede que sea la edad más temprana a la que se pueda efectuar un diagnóstico fiable, hay razones para pensar que un tratamiento más precoz sería sustancialmente más efectivo.

Detectar una ausencia. El problema con todas estas conductas es que describen características sobre los que los padres rara vez se quejan (ser un bebé «bueno») o que son sutiles y no se discute explícitamente sobre ellas y que por sí solas no son factores decisivos de riesgo de autismo.

Poca frecuencia del autismo, la ausencia de tratamientos claros y aceptados y derivaciones a especialistas. La mayoría de los trabajadores en el campo de la salud se han encontrado pocas veces ante un niño autista, si se lo han encontrado alguna vez, debido a la poca frecuencia del autismo comparado con problemas de sueño, atención o conducta, por ejemplo. Además la motivación para una detección se ve gravemente disminuida si no hay un camino de derivación y un tratamiento evidentes. En otras palabras, si la detección precoz no supone una diferencia ¿para qué molestarse?

Generalmente se acepta que el tratamiento precoz de la conducta autista es deseable, y para realizarlo es necesaria una detección precoz. Esto es lo que implican la mayoría de las opiniones sobre el autismo, tales como la de Waddington. Sin embargo existen diferentes opiniones sobre cómo se desarrolla la conducta autista y hasta qué punto puede ser eficaz el tratamiento precoz para reducir o eliminar la conducta autista.

LOS SERVICIOS QUE SE OFRECEN EN OXFORD A LOS NIÑOS PRECOCES CON CONDUCTA AUTISTA

En el condado de Oxford se ha constituido una red informal de profesionales que consta de psicólogos, asesores de preescolar, profesores especiales para autistas, logoterapeutas, audiometristas, asistentes de salud, pediatras y psiquiatras infantiles.

Los niños llegan a la consulta no sólo por las habituales sospechas de sordera o preocupación por un retraso en el lenguaje, sino también por un interés precoz sobre su conducta social de rechazo, interés por parte de los trabajadores del control, especialmente los asesores, logoterapeutas y audiometristas. Se envían al psicólogo médico especialista y a menudo también al servicio especializado en autistas y a los pediatras del centro. Como ocurre en muchas redes de trabajo se pueden realizar las derivaciones en distintos sentidos dentro de la red, pero pronto todas las personas adecuadas participan. Estamos actualmente trabajando para formalizar este procedimiento de modo que se pueda ayudar antes a un mayor número de niños. Incluso así, el número de niños tratados que reciben un diagnóstico de conducta autista o dentro del espectro autista es una proporción bastante más alta de lo que podría esperarse de la tasa de prevalencia, considerando que la tasa de nacimiento en el condado de Oxford es menor de 8.000 al año, y considerando el hecho de que el norte del condado, que contiene aproximadamente una quinta parte de la población, tiende a derivar a los pacientes a sus propias instalaciones. Tomando tasas de prevalencia de conducta dentro del espectro autista de entre

un 10 y un 20 por 10.000, el número de niños observados entre 1993 y 1995 se acercaba a la proporción de 10 de cada 10.000, y en los niños que ahora tienen cuatro años excedía esta proporción. (Diag. 3). La edad de los niños del condado de Oxford cuando se les observó la primera vez era de un máximo de tres años (Diag. 4). No es sorprendente que sean menores que los niños de fuera de este condado cuando se les observó por primera vez, puesto que venían para recibir un diagnóstico definitivo o una segunda opinión y tratamiento.

Se observó a muchos otros niños que no recibieron el diagnóstico de autismo, pero que mostraron algunas conductas de rechazo y a los que se ofreció tratamiento o se les envió a otro especialista.

La ampliación de los criterios de detección para que incluyan conductas «de rechazo social» o «desorientadas» (en términos teóricos de afecto) tiene varias ventajas:

- Facilita la identificación de los niños que hay que derivar, puesto que se centra en conductas actuales.
- Reconoce que no es fácil establecer una línea divisoria entre niños autistas y no autistas, especialmente para los no especialistas. Y que con los niños más pequeños buscamos factores de riesgo más que un diagnóstico definitivo.
- Reconoce que el grupo más amplio también tiene (probablemente) necesidad de ayuda.
- Cuenta con una teoría de desarrollo normal, teoría afectiva y un enfoque con base etiológica para la conducta autista que ofrecen prescripciones claras y detalladas para la actuación terapéutica.

TERAPIA

¿Qué terapia se ofrece en el condado de Oxford?

Obviamente es esencial un examen médico exhaustivo. También es importante buscar intolerancias alimenticias, clínicamente o mediante regímenes de eliminación, para aumentar la tolerancia a la frustración del niño y así facilitar la terapia.

Un objetivo importante de la terapia es aumentar la seguridad afectiva del niño hacia los padres y así reducir el rechazo y la independencia prematura... Para hacer esto se requiere un conocimiento de los factores de causa que aumentan o disminuyen inmediatamente el rechazo.

¿Cuáles son? Mencionaré sólo dos (Diag. 5).

Primero el rechazo se intensifica cuando la situación o actividad es frustrante, incierta o difícil. Se produce un rechazo menor en situaciones o actividades claras o bien estructuradas. Segundo: el re-

chazo es mínimo cuando el adulto es relativamente poco insistente o intrusivo en su conducta social hacia el niño, o cuando el adulto es muy insistente y se mantiene así hasta que el rechazo del niño se reduce sustancialmente. La conducta comunicativa ordinaria tiende a fomentar el rechazo.

Estos dos factores tienen relación entre ellos. El adulto puede ser bastante animado y sociable si lo que se hace con el niño es muy simple, como un juego con bebés. Por otro lado cuando la actividad es difícil para el niño el adulto debe ser mucho menos intrusivo.

Esto implica inmediatamente determinados enfoques terapéuticos (Diag. 6):

- juego de bebés animado;
- conducta no intrusiva con las actividades más difíciles;
- firmeza en los temas adecuados y resistencia (Welch, 1983; Richer y Zapella, 1989; Richer, 1991) (lo que otra vez ha sido mal interpretado y a lo que regresaré en otro momento).

Intentaré dar una perspectiva de desarrollo a cada uno de los tres enfoques.

En primer lugar *resistencia*. La razón de resistir a un niño con una conducta autista es la misma que resistir a cualquier niño que esté de mal humor, es decir es una insistencia en reconfortar a un niño que cuando ha mostrado una conducta de rechazo rara vez ha permitido que su madre le reconfortara, con el consiguiente detrimento de su afecto y seguridad. Su inseguridad ha provocado su conducta de rechazo, lo que ayudó a evitar que se redujera su inseguridad. La resistencia tiene como objetivo romper ese círculo vicioso y, en pocas palabras, ayudar a que el niño reinicie su desarrollo desde donde lo hacen la mayoría de los niños, con un afecto a la madre y a otros cuidadores suficiente como para que se comunique y aprenda con ellos. Al final de algunas sesiones positivas de resistencia el niño mira a la madre (o padre) de un modo que recuerda a las miradas de los bebés en los primeros cuatro meses de vida. Incluso parece tener menos edad. Ambos empiezan a conversar con miradas mutuas prolongadas, que de nuevo recuerdan a las de este período.

En segundo lugar: *juego de bebé animado*. El padre está muy animado, sonrío ampliamente con frecuencia, una charla alegre, suave pero animada, risas y sonidos, siguiendo lo que el niño hace y quizá colaborando en ello, ofreciendo juegos simples, a menudo de tensión y descanso, como esconderse y reaparecer, pero de ningún modo insistentes o pedagógicos. Lo importante es disfrutar, divertirse juntos, y comunicarse. Este juego tiene similitudes con lo que Trevarthen (1980) ha denominado la etapa de interacción primaria en los primeros meses de vida, pero que continua más tiempo. Con frecuen-

cia a las madres esto les resulta más fácil que a los padres, aunque éstos se desenvuelven bien con «juegos de padre» bruscos. La terapia del profesor Zappella (Zapella et al., 1992) en Italia considera este factor. Me imagino que los métodos del Kaufman's Option Institute en Massachusetts (Kaufman, 1976, 1991) son similares a éstos.

En tercer lugar, *juego tranquilo socialmente no intrusivo*. Aquí el adulto intenta organizar la situación de modo que el niño encuentre la tarea convenientemente clara, sencilla, interesante y recompensante. El adulto habla poco y sólo acerca de la tarea, deja al niño mucho tiempo para responder y se comporta como cualquier buen padre que facilita el juego de su hijo pero no se inmiscuye ni le distrae. Cuando el adulto se une está centrado en el juego, no en el niño, y se desarrolla la relación al atender conjuntamente a alguna tarea o situación. Con los niños autistas la dificultad estriba en elegir las tareas. De nuevo es parecido al desarrollo de la atención conjunta que se observa en los padres con sus hijos, especialmente a partir de los nueve meses. Esto tiene semejanzas con la etapa que Trevarthen denomina interacción secundaria, cuando ambos negocian conocimientos compartidos del mundo. La comunicación facilitada (Biklen, 1992) con autistas, tiene las características de este enfoque.

En el juego con bebés se observa a menudo que estos dos últimos métodos aparecen juntos, una madre sensible cambia rápidamente de una comunicación animada con su hijo a un apoyo silencioso del juego y observación de su hijo, como respuesta a la conducta de su hijo.

La dificultad que plantean estos tres métodos es que estas actividades necesitan ser realizadas con niños que son mayores que los bebés y los niños menores de dos años, con los que habitualmente se hacen; además los niños con frecuencia no emiten las señales que ayudan al adulto en estas actividades, de hecho los niños están a veces cercanos al rechazo. Al no comprender estos enfoques y las ideas en que se basan, muchos adultos se comportan instintivamente de un modo que sólo mantiene el autismo del niño. El niño provoca la conducta adulta equivocada en el momento equivocado, en particular en relación a enfoques intrusivos cuando la situación es difícil, y este es uno de los mecanismos que mantienen el rechazo.

Por lo tanto los padres necesitan apoyo y ayuda en relación a los tipos de interacciones padre-hijo que ayudan a los procesos de desarrollo normales. Lo que este tipo de interacciones hacen está respaldado no sólo por lo que puede observarse en las sociedades modernas, sino también por lo que se conoce de tales interacciones en sociedades de supervivencia, en las que tuvo lugar la evolución humana y para las que genéticamente estamos mejor adaptados. Por lo tanto se da importancia al rechazo de separaciones, mucho contacto

físico, consuelo, aseo, jovialidad, interacción tranquila, etc. En los aspectos terapéuticos como estos a veces se exagera lo que se encuentra normalmente en las sociedades modernas.

LAS ETAPAS DE MEJORIA

Cuando los niños mejoran evolucionan en tres etapas claras (Diag. 7)

En la etapa 1 hay miedo fuerte o motivación de rechazo, la conducta de motivaciones contradictorias está dominada por un rechazo donde se observan contradicciones simultáneas o alternativas.

En la etapa 2 se reduce la motivación del miedo y se observa con frecuencia una intensidad exagerada. De este modo, el niño pasa de rechazar la atención a reclamar atención excesiva, con una ansiedad fuerte ante la separación. Ésto se observa primero en actividades sencillas de bebé, luego con actividades más sofisticadas, incluso con el lenguaje. Como dijo una madre acerca de su hija: «He esperado seis años a que hablara, ahora desearía que se callase». Es importante que los padres y otros cuidadores entiendan que esta etapa representa una mejoría, aunque entonces sea más difícil de controlar la conducta del niño.

En la etapa 3, la conducta social del niño es como la de la mayoría de los otros niños, con una comunicación y reciprocidad normales.

La conducta del niño es importante y, como cabría esperar, la etapa de conducta que muestra un niño en un momento dado depende de varios factores que incluyen: con quién está, cómo se comporta esa persona, dónde está y qué están haciendo juntos.

Esencialmente, cuanto más seguro esté con esa persona, lugar y actividad, más se acerca su conducta a las etapas 2 y 3.

Si se puede apoyar a los padres lo suficiente, y si no tienen otras necesidades importantes o dificultades psicológicas significativas que hagan que este enfoque sea muy difícil para ellos, y si el niño no sufre problemas fisiológicos en ese momento o una dificultad grave de aprendizaje que obstaculice los esfuerzos terapéuticos, se realizan mejoras. No sólo los niños pierden su rechazo predominante, sino que al hacerlo recorren las etapas que podrían predecirse de una seguridad cada vez mayor y un miedo cada vez menor.

REFERENCIAS

BARON-COHEN, S.; COX, A.; BAIRD, G.; SWETTENHAM, G.; NIGHTINGALE, N.; MORGAN, K.; DREW, A., y CHARMAN,

- A. (1996). Psychological markers in the detection of Autism in Infancy in al Large Population. *British Journal of Psychiatry* 168.
- BIKLEN, D. (1992). Typing to talk: Facilitated Communication. *American Journal of Speech-Language Pathology* 1. 15-17.
- BUITELAAR, J.K.; VAN ENGELAND, H.; DE KOGEL, K.H.; DE VRIES, H., y van Hoof J.A.R.A.M. (1991). Differences in the structure of social behaviour of autistic children and non autistic retarded controls. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 32 995-1015.
- CLANCY, H., y McBRIDE, G. (1969). The autistic process and its treatment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 10, 233-244.
- KAUFMAN, B.N. (1976). *Sonrise Warner*, New York
- KAUFMAN, B.N. (1991). *Happiness Is a Choice*. Fawcett Columbine, New York
- MASSIE, H. (1975). The early natural history of childhood psychosis. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry* 14. 683-707
- RICHER, J.M. (1975). Social Avoidance in Autistic Children. *Animal Behaviour* 24 898-906
- RICHER, J.M. (1983). the Development of Social Avoidance in Autistic Children. In: Oliverio, A. and Zappella, ;. (Eds) *The behaviour of Human Infants*. Plenum Press, New York
- RICHER, J.M. (1978). The partial non communication of culture to autistic children, In Rutter, M. and Schopler, E. (eds) *Autism: reappraisal of concepts and tratment*. Plenum Press. New York
- RICHER, J.M. (1994). Commentary on Facilitated Communication, abuse and Autism. *Child Abuse and Neglect*. 18. 531-537
- RICHER, J.M. (1991). Changing Autistic Children's Social Behaviour - The Place of Holding. *Communication*. 23. 35-41.
- TINBERGEN, N., y TINBERGEN, E.A. (1983). «Autistic» Children: New Hope for a Cure. George Allen and Undwin, London
- TREVARTEN, C. (1980) *The Foundations of Intersubjectivity: Development of Interpersonal and Co-operative Unñderstanding in Infants*. In Olson, D.R. (De) *The social Foundation of Language and Thought: Essays in Honour of Jerome Bruner*. New York, Norton.
- VAN ENGELAND, H.; BODNAR, F.A.; BOLHUIS, G. (1985). Some qualitative Aspects of the social behaviour of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 26, 879-893.
- WELCH, M.G. (1983). Retrieval from Autism through Mother-Child Holding Therapy. In Tinbergen, N. ans Tinbergen, E.A. «Autistic» Children: New Hope for a Cure. 321-336. George Allen and Undwin, London.

ZAPPELLA, M.; CHIARRUTI, P.; PINASSI, D.; FIDANZI, P.; MESSERI, P. (1992). Parental Bonding in the treatment of Autistic Behaviour. *Ethology and Sociobiology*, 12. 1-11.

* Van Engeland et al. (1985) y más tarde Buitelaar et al. (1991) grabaron la conducta de niños autistas y no autistas en una sola habitación de juego (en ningún sitio más) y trataron los datos conforme a varios procedimientos estadísticos, que incluían análisis de componentes principales y análisis de secuencias. De aquí llegaron a la conclusión de que los niños no estaban motivados hacia el rechazo. Esta conclusión es errónea, por una serie de razones, entre ellas: 1. Los estudios etológicos utilizan datos de conductas en entornos cotidianos además de en situaciones experimentales, ellos no lo hicieron así. 2. La descripción que hacemos de la conducta de los niños autistas es conducta de contradicciones en la motivación. En la mayoría de las situaciones se observarán juntos rechazo y acercamiento, así que los análisis estadísticos basados en qué conductas ocurren juntas no revelará un componente de rechazo, y no revelará secuencias donde los niños muestran sólo conductas de rechazo a determinadas conductas de otros. 3. Ellos describen, como si nosotros opináramos lo contrario, estudios que muestran que la conducta relativa a la mirada depende de las circunstancias. Por supuesto que sí. 4. Ellos describen, de nuevo como si opináramos lo contrario, aspectos de atención conjunta y reciprocidad que son diferentes en los niños autistas, nuestro trabajo no sólo ha descrito esto hace tiempo (Richer 1978), también explica por qué los niños se comportarían del modo en que lo hacen debido a las motivaciones subyacentes y factores cusaes de las situaciones sociales.

Diagrama 1. Conductas de motivaciones contradictorias

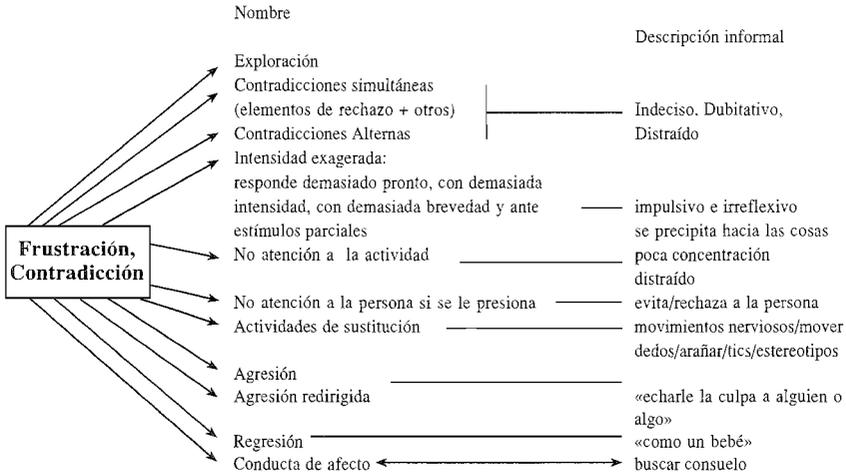


Diagrama 2. Paisaje epigenético de Waddington

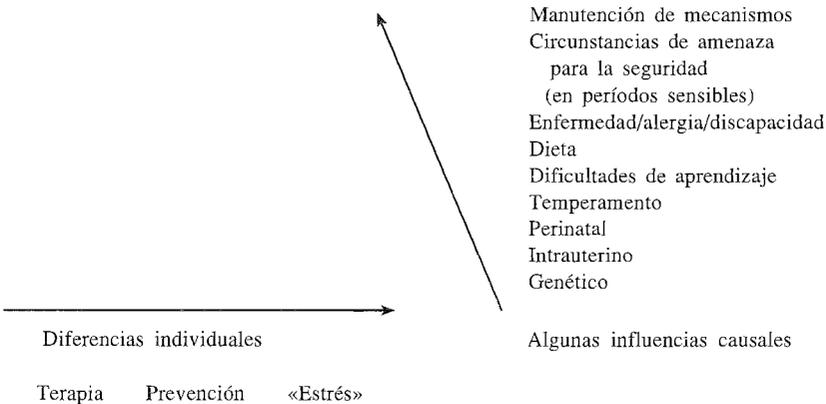


Diagrama 3. Número de niños observados comparados con la tasa esperada

Derivaciones médicas en los años 93-95 frente a la prevalencia esperada en el condado de Oxford

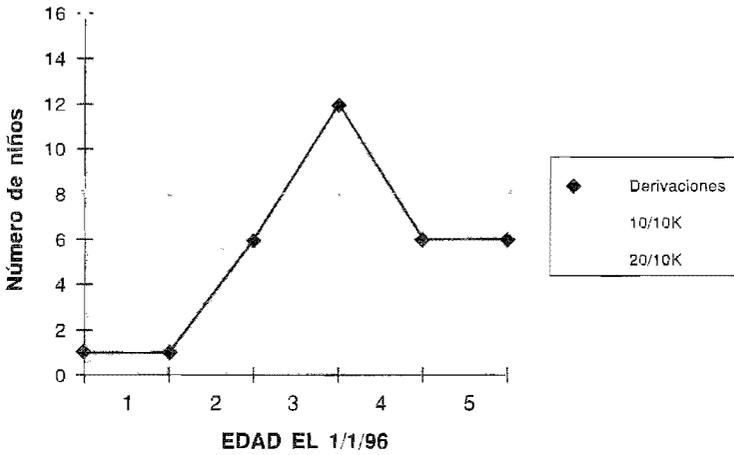


Diagrama 4. Edad en el primer contacto

Edad en el primer contacto, en el período 1993 - 1995: Niños dentro del espectro autista dentro y fuera del condado de Oxford

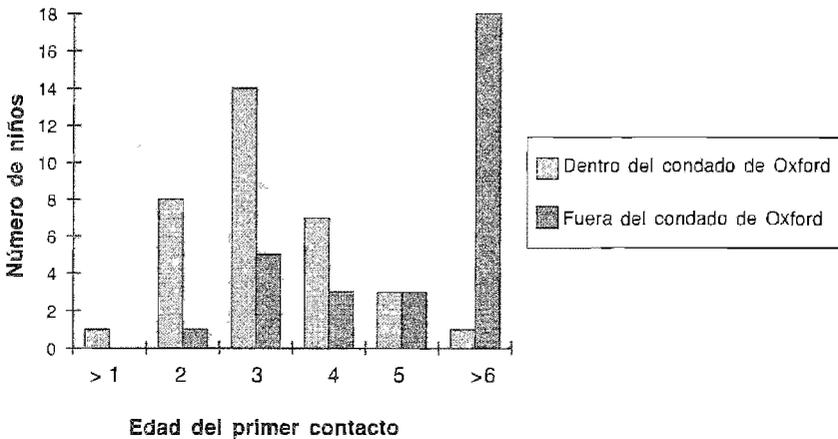


Diagrama 5. Dos factores de causa que afectan el rechazo social

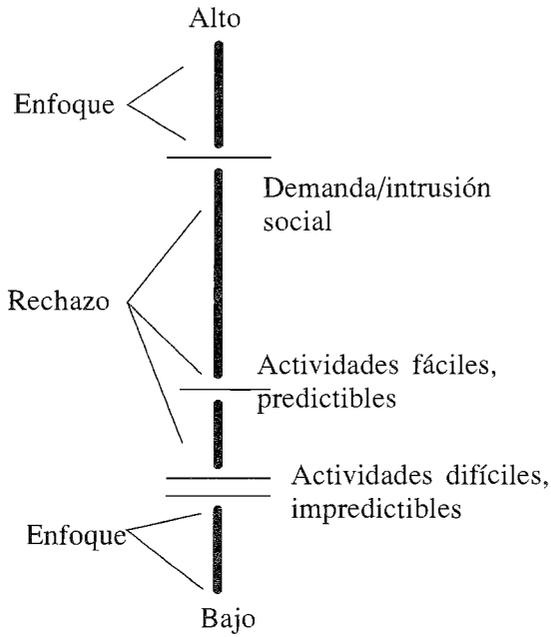


Diagrama 6. Implicaciones terapéuticas

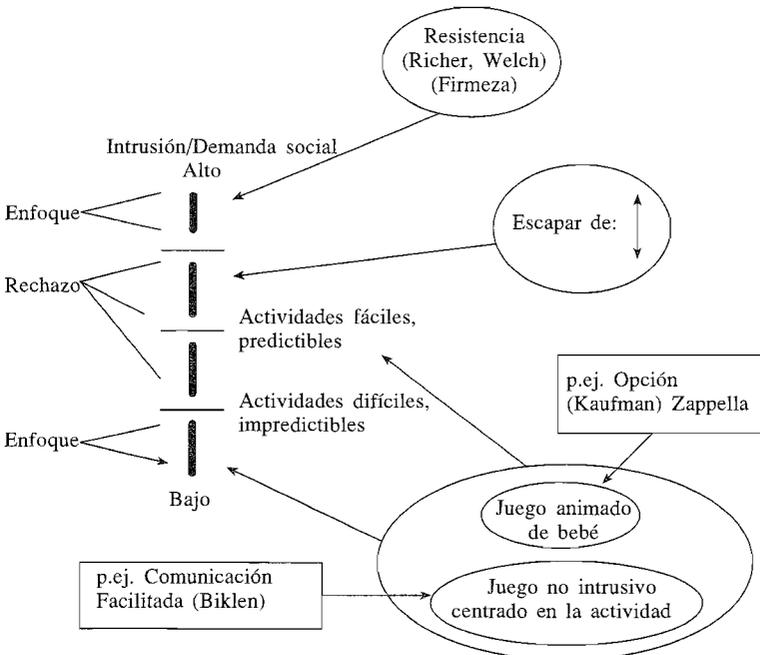


Diagrama 7. El proceso de la mejoría

