

TRATAMIENTO Y MODULACION DE LA CONDUCTA COMUNICATIVA PRECOZ

HERMANN CORDES

Director of the Bremen Project. Bütower Str. 19 Grazer Str. 2
28717 Bremen 28359 Bremen. Germany

RAGNA CORDES

University of Bremen. Grazer Str. 2. 28359 Bremen. Germany
E-Mail: rcordes@alf.zfn.uni-bremen.de

1. IMPORTANCIA DE LA INTERACCION PRECOZ EN EL DESARROLLO DE LOS NIÑOS NORMALES

Se sabe que la interacción precoz en las parejas madre-hijo normales tiene gran importancia en el futuro desarrollo del niño. El niño, incluso al poco tiempo de su nacimiento, tiene habilidades básicas de procesamiento de información y de percepción, es capaz de mostrar interés, de fijarse en algo y de comunicarse —aunque todavía de un modo no intencional— mediante expresión facial, mirada, vocalizaciones y postura corporal. En contacto con la madre el niño tiene la posibilidad de intentar las primeras señales comunicativas y desarrollar paso a paso sus habilidades sociocomunicativas. Por otro lado, la madre muestra una conducta didáctica intuitiva en la interacción, sincronizando su comportamiento con el del niño. Es sensible a las señales de su hijo y las estimula de un modo contingente, repetitivo e imitativo de modo que resulten óptimas, comprensibles y motivadoras para el niño.

Por lo tanto, la interacción social madre-hijo constituye una situación de aprendizaje social óptima. Mediante la interacción con la madre se reafirma sistemáticamente el desarrollo cognitivo, social y de lenguaje del niño, y éste se siente seguro junto a la madre.

2. INTERACCION PRECOZ DE LOS NIÑOS AUTISTAS

Ahora la pregunta consiste en si los niños autistas, que se caracterizan por sus múltiples deficiencias en el comportamiento sociocomunicativo, pueden beneficiarse de la interacción social con la madre del mismo modo, o si presentan trastornos graves incluso en la interacción precoz.

Se han realizado pocas investigaciones basadas en la observación directa de la interacción madre-hijo con niños autistas. Dado que el trastorno autista se detecta normalmente bastante tarde, cuando el niño tiene cinco años como media, nuestro conocimiento actual de la conducta precoz y el desarrollo de los niños autistas se basa en gran medida en los datos retrospectivos que aportan los padres. Esta información puede estar distorsionada por falta de objetividad y fallos en la memoria. Y, sin embargo, es muy importante disponer de información detallada del desarrollo precoz de los niños autistas para posibilitar una identificación precoz y especialmente un tratamiento precoz del trastorno autista.

3. ESTUDIO DE LA INTERACCION PRECOZ DE LOS NIÑOS AUTISTAS

En esta ponencia voy a presentar los resultados de mi estudio, que se realizó en el norte de Alemania en 1992. Este es el primer estudio prospectivo basado en observaciones directas de la conducta comunicativa precoz de los niños autistas que se ha realizado en Alemania. Se observó directamente por vídeo a 10 niños autistas, todos menores de 4 años, con edades comprendidas entre los 23 y los 46 meses (media de edad: 37 meses). Visité a los niños en su casa y grabé cintas de vídeo de diversas situaciones interactivas entre la madre y su hijo. La interacción se comparó sistemáticamente a la de niños normales con el mismo nivel de desarrollo y sus madres. Los niños normales tenían edades comprendidas entre los 7 y los 34 meses (la media de edad era de 15 meses). La conducta sociocomunicativa se analizó de forma microanalítica segundo a segundo y de forma cualitativa.

Primero quiero mostrar las características generales que reveló mi estudio de la interacción social entre los niños autistas y sus madres. Después presentaré una lista de características especiales observables en la conducta interactiva que pueden emplearse para una detección precoz del autismo.

4. CARACTERISTICAS GENERALES

a) **Los niños autistas realmente se divierten y muestran capacidades de interacción con su madre**

Todos los niños autistas observados se divertían y reían durante la interacción con su madre. Esto es posible porque la madre conoce muy bien a su hijo y ha aprendido con el tiempo qué modos de estimulación prefiere el niño y cuáles no le gustan. A menudo ella es la única persona capaz de entender al menos algunas de las señales comunicativas ambiguas de su hijo. Le estimula de un modo muy sencillo y repetitivo, que gusta al niño. Debe utilizarse esta placentera situación para el niño en los programas de intervención precoz para desarrollar la conducta comunicativa del niño.

b) **Los niños autistas no pueden comunicarse a distancia**

Todos los niños autistas de mi estudio estaban cerca de su madre, a menudo en contacto corporal con ella, durante la interacción con la madre. Reaccionaban y fijaban su atención en ella sólo si se les estimulaba mediante los sentidos más cercanos, como tocarles o realizar una estimulación vestibular. Por el contrario, los niños normales preferían la interacción con su madre a distancia. Le mostraban objetos, se escondían detrás de los muebles o querían que les atrapase. Cuando la madre les llamaba, los niños normales reaccionaban unos tres segundos después (incluso, a veces, un segundo después). Los niños autistas a menudo no reaccionaban, o tardaban mucho en reaccionar, si las madres les llamaban o les hacían señales con la mano. Tres niños autistas no reaccionaron en absoluto y siete miraron a la madre unos 24 segundos después, cuando la madre ya no lo esperaba. A menudo no se producía reacción ante señales comunicativas que estimulaban los sentidos superiores de los autistas, como el visual o el auditivo.

Por lo tanto resulta evidente que parece existir un problema especial que distingue a los niños autistas de niños normales incluso más pequeños. Este problema consiste en que para los niños autistas la interacción sólo es posible con alguien que esté en contacto corporal con ellos, o al menos muy cerca.

c) **La conducta comunicativa que muestran los niños autistas es preintencional y difiere en calidad de la de los niños normales**

La creencia de que los niños autistas son absolutamente incapaces de comunicarse con otras personas es tan sólo un prejuicio. Los niños

autistas observados eran capaces de comunicarse, especialmente con su madre, pero su conducta comunicativa era cualitativamente diferente, poco convencional y en una etapa inferior del desarrollo comunicativo. Por lo tanto no eran capaces de imitar, dirigir o modificar la interacción y preferían permanecer pasivos mientras la madre les estimulaba.

5. CARACTERÍSTICAS OBSERVABLES

Los resultados de mi estudio sobre interacción social en niños autistas menores de cuatro años dejan claro que existen características especiales que distinguen a esos niños de niños menores o con retraso mental. Por lo tanto es importante ampliar el proceso diagnóstico analizando interacciones entre la madre y el niño grabadas en vídeo. Se debe indicar a la madre que juegue con el niño como de costumbre. Un período de 5 a 10 minutos de interacción madre-hijo es suficiente para revelar características típicas. Se debe indicar a la madre que debe, además, intentar obtener la atención del niño a distancia (a unos 3 metros). El psicólogo observará cómo reacciona el niño ante la llamada repetitiva y el tiempo que tarda en mirar a la madre.

Esta lista resume las características especiales de la conducta comunicativa precoz de los niños autistas observable en la interacción madre-hijo.

Características observables en la interacción social de los niños autistas (R. Cordes)

Señales comunicativas del niño

Contacto visual:

- * menor en contacto social;
- * de una duración extremadamente corta o larga;
- * contacto visual retardado, o ausencia de éste, cuando les llama la madre.

Expresión afectiva:

- * expresión afectiva facial y oral ambigua;
- * causa difícil de precisar.

Gestos:

- * ausencia de gestos comunicativos expresivos (p.ej., abrazar o mover las manos);

- * ausencia de señalamientos con el dedo/indicación de objetos para mostrárselos a alguien (atención conjunta);
- * ausencia de respuesta a actos de indicación o señales con el dedo por parte de otras personas.

Interacción

Estructura:

- * la madre inicia, dirige y modifica la interacción;
- * no hay diferencia de conducta entre la madre y el niño;
- * la madre domina, el niño es pasivo y prefiere ser estimulado;
- * la madre y el niño están cerca o en contacto corporal durante la interacción.

Contenido:

- * estimulación extremadamente intensiva de un solo sentido por la madre;
- * juegos de interacción sencillos, con pocas reglas y muy repetitivos;
- * ausencia de juegos interactivos dominados por contacto visual (p.ej., esconderse);
- * ausencia de juegos interactivos a distancia (p.ej., perseguir);
- * ausencia de reacción a ofrecimientos de contacto cuando la madre está a más de un metro;
- * ausencia de imitación de conducta (expresión facial, gestos, postura corporal, vocalización) por parte del niño;
- * ausencia de inicios de atención conjunta por parte del niño;
- * ausencia de juegos simbólicos (p.ej., simular que es otra persona).

6. CONSECUENCIAS DE LOS TRASTORNOS EN LA INTERACCION EN LA MADRE Y EL NIÑO AUTISTA

La extraña conducta sociocomunicativa pasiva del niño autista produce irritación y sentimientos de impotencia en la madre. Le resulta casi imposible sincronizar su conducta con la de su hijo y realizar una interacción recíproca. Empieza a probar distintas estrategias para compensar las dificultades del niño, como estimularle exageradamente para obtener al menos alguna reacción. El niño demasiado presionado reacciona con un rechazo social y fijación en el entorno inanimado. Otra posibilidad consiste en que la madre deje al niño

tranquilo porque entonces parece estar contento. Esto tiene como consecuencia que el niño pierde poco a poco su habilidad para mantener incluso interacciones cortas y se siente demasiado presionado incluso ante poca estimulación. Ambas alternativas de conducta tienen como consecuencia un mayor rechazo social por parte del niño y por tanto, mayor irritación en la madre. En esta situación es casi imposible que la madre trate a su hijo de un modo adecuado sin ayuda profesional.

Un programa intensivo de intervención precoz ayudaría a la madre a recuperar su capacidad de establecer una interacción con su hijo y ayudaría al niño a mantener una interacción social y a beneficiarse del aprendizaje social. Un programa así es el Proyecto Bremen, que ahora presentamos.

7. EL PROYECTO BREMEN: UN PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PRECOZ

El Proyecto Bremen es un centro terapéutico para niños, adolescentes y adultos autistas, que está formado por tres partes: Una clase especial para niños autistas (actualmente a cargo del gobierno de Bremen), la residencia «Hof Meyerwiede» (11 adultos autistas en una comunidad rural) y un centro ambulatorio para niños autistas.

La asociación de padres «Hilfe für das autistische Kind Bremen» dirige y organiza el Proyecto Bremen.

En este centro iniciamos un programa de intervención precoz para tres niños autistas: Dos niños de dos años y una niña de tres.

Los requisitos del programa:

- * La edad de los niños: hasta un máximo de tres años.
- * El diagnóstico «Trastorno autista» (DSM-IV).
- * Los padres tenían que aceptar las siguientes condiciones:
 - Tomar parte en un programa intensivo de formación antes de empezar el programa.
 - Trabajar con sus hijos durante los períodos de tiempo sin terapia de los profesionales.
 - Cooperar con los terapeutas y coterapeutas de lunes a viernes, unas dos horas al día.
 - Todas las actividades para el niño que se realizaran en casa debían estructurarse según los principios del programa de intervención.
- * Los métodos empleados en el programa debían basarse en técnicas de modificación de conducta y teoría del aprendizaje.

- * El programa debía comenzarse con un período de análisis de las estrategias de percepción y de la conducta en tres niños autistas.
- * El programa debería finalizar después de un año con una evaluación del progreso conforme a los principios más importantes del programa.

8. DESARROLLO

Entre 1984 y 1986 Lovaas y su equipo realizaron un estudio con un grupo experimental de 19 niños autistas menores de cuatro años y un grupo control de niños autistas (también 19), el denominado «Young Autism Project».

Cuando nuestro grupo de psicólogos y profesores visitaron proyectos de autismo en California, tuvimos la oportunidad de conocer el Young Autism Project, de hablar con los terapeutas y los padres de los niños autistas y de observar sesiones de formación con niños autistas precoces.

Lo que pudimos ver y oír resultó sorprendente: Los niños autistas mostraban mejorías tan importantes que parecía que no fueran autistas en absoluto. Pero los padres nos informaron de la conducta y los problemas típicos de sus hijos antes de comenzar la intervención.

La idea nació para intentar obtener resultados similares en nuestro proyecto.

Los resultados de los dos seguimientos del Young Autism Project fueron:

Nueve de los 19 pacientes del grupo experimental habían alcanzado los mejores resultados a la edad de meses. En evaluaciones posteriores se reveló que, en pruebas de inteligencia y conducta de adaptación, no podía distinguirse a ocho de ellos de niños normales.

Desde 1987 el May Institute (en Massachusetts) y el Murdoc Centre (en Australia) podían demostrar el éxito de:

- * programas intensivos de tratamiento,
- * en una etapa precoz del desarrollo,
- * con métodos basados en principios de modificación de la conducta.

En Bremen, nuestro problema para comenzar consistía en:

No teníamos la posibilidad de trabajar en condiciones similares. El diseño de nuestro estudio difería del de Lovaas en estos puntos:

- * El programa de intervención comenzó con sólo tres niños autistas menores de tres años.

- * No teníamos grupo control.
- * El estudio duró un año (el de Lovaas duró dos).
- * Los niños en nuestro programa recibieron un tratamiento menos intensivo:
 - Annika (la niña) recibió 8 horas de formación a la semana (con terapeutas y coterapeutas) más 8 horas de formación a cargo de los padres.
 - Rafael recibió 10 horas de formación con terapeutas, y 10 horas de formación con sus padres.
 - Matthias recibió 15 horas de formación con terapeutas, y 15 horas con sus padres.

Como media, sólo pudimos ofrecer 11 horas de formación con profesionales.

Tras este período de formación intensiva los tres niños recibieron 4 horas de terapia (individual) en nuestro centro ambulatorio.

Las similitudes con el programa de Lovaas fueron:

- * En nuestro programa los padres tuvieron que participar en un programa de formación de padres (antes de comenzar la intervención).
- * Los padres tuvieron que trabajar con sus hijos en casa.
- * Estaban obligados a emplear las mismas estrategias de intervención con su hijo en el período de tiempo que no supervisaban los profesionales.
- * Estaban obligados a estructurar la rutina diaria, la interacción y la comunicación de acuerdo con los objetivos generales del programa.
- * Tenían que redactar informes y trabajar con listas de datos.
- * Los métodos del programa de intervención se basaron en técnicas de modificación de conducta y teoría de aprendizaje. Los coterapeutas siguieron un programa de formación sobre estos métodos.

Los niveles intelectuales y funcionales de los niños son importantes para los resultados de nuestro estudio:

- * Annika mostró una edad de desarrollo de 4 meses (edad cronológica: 30 meses): un nivel muy bajo. (Más tarde se descubrió que tenía el síndrome de Rett.)
- * Rafael mostró también un nivel funcional muy bajo. Tenía una edad de desarrollo de 5 meses (su edad cronológica era de 2 años).
- * Tan sólo Matthias mostró un desarrollo retardado, pero no tanto: Sólo producía sonidos, ni tenía habla ni habilidades comu-

nicativas apropiadas y tenía graves dificultades en varias áreas motoras generales.

9. CONCEPTO DEL TRATAMIENTO

El «Proyecto Bremen» trabajó con técnicas de modificación de la conducta, modificadas y completadas por otros métodos, especialmente (en programas de intervención precoz) conceptos de integración sensorial.

(Hace algunos años el Proyecto Bremen comenzó un programa científico: una clase especial para niños autistas. En esta clase un equipo multiprofesional desarrolló técnicas de modificación de conducta y el «plan de lecciones sobre pruebas variadas» con 15 niños autistas.)

Los primeros pasos en el desarrollo de niños normales (por ejemplo: interacción precoz entre la madre y el niño, que mi hija expuso antes) dieron orientaciones para los programas de orientación individuales.

El concepto del tratamiento fue el siguiente:

- * Para cada niño de nuestro estudio se realizó un análisis de conducta durante dos meses.
- * Conforme a los resultados de este análisis, se realizó un plan de tratamiento individual para cada uno de los tres niños, con objetivos especiales en las siguientes áreas:
 - Comunicación.
 - Interacción social.
 - Percepción auditiva, visual y táctil del niño (preferencias y rechazo).
 - Desarrollo sensomotor.
 - Autoayuda.
 - Atención.
 - Procedimientos para establecer nuevas conductas (estereotipos, autoestimulación).
 - Sesiones de formación exclusivas individuales.
 - Estructura de la rutina diaria conforme a los principios de aprendizaje del programa.
 - Reducir los períodos con conducta autoestimulativa estereotipada y aumentar los períodos de funcionamiento normal.
 - Comunicación sencilla estructurada, interacción social, acciones de autoayuda, muchas repeticiones.

- La terapia se desarrolló en el medio ambiente natural del niño. Así podía facilitarse una generalización de la formación de habilidades (en el centro ambulatorio) a situaciones de la vida real.
- En general intentamos evitar las situaciones de aprendizaje típicas (el terapeuta ofrece estímulos - el niño tiene que reaccionar = respuesta). Intentamos motivar al niño para que se comunicase, trabajase con materiales interesantes y comenzara a mostrarse activo. El terapeuta y los padres aumentaron, estructuraron y elaboraron actividades comenzadas por el niño.

10. RESULTADOS

1. Los padres pudieron entender el autismo, observar la conducta de su hijo y trabajar con su hijo en casa. Aprendieron estrategias para establecer nuevas conductas y reducir las conductas no deseadas. Recibieron una visión realista de las posibilidades y los problemas de su hijo.

2. La interacción familiar en casa se estructuró de un modo que permitiera a los padres manejar a su hijo y llevar una vida más normal junto a su hijo autista.

3. No resultó útil trabajar más de 2 ó 3 horas al día con un niño que tuviera un nivel funcional muy bajo.

- Rafael y Annika a veces se negaban a hacer algo, parecían estar completamente ausentes, se dormían durante la sesión terapéutica.
- Sólo Matthias parecía tener energía y motivación suficientes para cooperar, trabajar y aprender con el terapeuta y (a veces) con sus padres. Matthias fue el único niño de nuestro estudio que obtuvo mejoras sustanciales en la comunicación, interacción social y desarrollo motor.

4. Annika mostró sólo un pequeño progreso. Pero pudo modificarse el desarrollo típico de un niño con el síndrome de Rett (retraso grave en todos los niveles funcionales). Aprendió a sentarse erguida, ponerse de pie y gatear. Mostró algún interés en su entorno y reaccionaba si alguien la hablaba.

5. Rafael también tenía un nivel funcional muy bajo. Al principio de la intervención no podía gatear, caminar o ponerse de pie sin ayuda. La mayoría del tiempo estaba quieto mirando a la pared y no reaccionaba a las instrucciones, sonidos o ruido. No tenía habilidades de autoayuda ni de comunicación, no producía sonidos ni palabras.

En el programa aprendió a:

- gatear;
- caminar en diferentes entornos sobre superficies distintas;
- subir y bajar escaleras;
- reaccionar a veces si alguien intentaba establecer contacto con él;
- lanzar y atrapar objetos;
- mirar en dirección al sitio donde se producía un sonido y a sus padres o el terapeuta cuando le llamaban.

No se realizaron progresos en habilidades de autoayuda y lenguaje.

6. Matthias tenía el nivel funcional más alto de los tres niños. Recibió más horas de terapia y mostró menos problemas.

- Alcanzó todos los objetivos en integración sensoriomotora;
- participó en juego apropiado con juguetes y con sus padres;
- aprendió a realizar adecuadamente tareas apropiadas para su edad (con materiales didácticos);
- su percepción del color y la forma era buena;
- aprendió muchas habilidades de autoayuda (comer pan sin ayuda, ponerse calcetines, ponerse otras prendas con ayuda);
- al principio, Matthias era un niño muy inquieto. Al final realizaba ejercicios de gimnasia, trepando «como un mono»;
- lenguaje/comunicación: Antes de comenzar el programa entendía algunas instrucciones en contextos de situaciones diarias y producía sonidos o (muy pocas veces) cinco o seis palabras. Después de un año era capaz de expresar deseos con palabras y frases cortas. Utilizaba quince palabras espontáneamente e imitaba unas cuantas palabras más. Entendía la mayoría de las palabras utilizadas en contextos cotidianos y en la terapia. Se redujo la conducta estereotipada y autoestimulativa y mostraba placer en la interacción y la comunicación con sus padres y especialmente con los terapeutas.

11. CONCLUSION Y DISCUSION

1. Los programas intensivos de intervención precoz tienen éxito con niños autistas en las áreas de formación.

2. El nivel funcional intelectual del niño al principio limita los progresos del programa. Los niños autistas con niveles funcionales bajos no necesitan muchas horas de formación (una o dos horas al día), no mantienen la atención durante mucho tiempo y su persistencia y motivación en la interacción son reducidas. Los niños autistas

con un nivel funcional medio o alto pueden obtener mayores rendimientos en estos programas intensivos de formación. Pueden realizar mejoras importantes.

3. Las condiciones necesarias para tener éxito en estos programas son: Un análisis de la conducta antes de empezar, programas individuales de aprendizaje para cada niño y la aplicación de técnicas de modificación de la conducta.

4. La actuación de los padres como coterapeutas y la estructuración de la situación en casa de acuerdo con los principios fundamentales del programa son muy importantes para establecer nuevas conductas en el futuro.

Realmente no estamos convencidos de que los niños que reciben un tratamiento así puedan alcanzar niveles de funcionamiento normales (Lovaas), pero es cierto que todos los niños autistas y sus padres realizarían mejoras a pesar de la limitación que suponen sus posibilidades de desarrollo.

12. PRINCIPIOS FUNDAMENTALES DEL TRATAMIENTO DE LA INTERACCION SOCIAL PRECOZ

Una parte del programa de intervención precoz en niños autistas es la formación especial de los padres y el niño para alcanzar una interacción recíproca positiva, que es satisfactoria para ambas partes.

Los siguientes cinco elementos son importantes en la formación de la interacción social:

a) **Los padres aprenden a entender la conducta comunicativa verbal y no verbal de su hijo**

Los padres aprenden a observar al niño exactamente y se sensibilizan ante la conducta comunicativa que muestra su hijo. El análisis de las cintas de vídeo en los hogares muestran de un modo claro cómo muestra interés el niño y cuáles son sus muestras de estar demasiado estimulado. Los padres llegan a conocer mejor a su hijo: Aprenden a iniciar una interacción si el niño está atento, a enviar señales estimulantes óptimas y a interrumpir la interacción si el niño muestra signos de estar demasiado estimulado.

b) **Los padres aprenden a comportarse de un modo comprensible y previsible para el niño**

Las señales comunicativas de los padres son sencillas, repetitivas y rítmicas y están sincronizadas con los movimientos y vocalizacio-

nes del niño. Estimulan los sentidos más cercanos del niño. Los padres imitan y casi no modifican la conducta del niño: gestos, expresión facial y vocalizaciones.

c) El niño tiene tiempo para reaccionar en la interacción

Los padres interrumpen la interacción de vez en cuando para que el niño pueda procesar la información y tenga tiempo de reaccionar.

d) Los padres aprenden a crear situaciones comunicativas

Los padres aprenden a crear situaciones comunicativas en casa, en las cuales el niño tiene motivación para la interacción.

Las situaciones en las que se ofrecen al niño objetos o estímulos deseados o en las que tiene que elegir entre dos cosas aumentan la necesidad de comunicación del niño y posibilitan la conducta interactiva. Los padres están creando rutinas que son agradables para el niño, tales como cantar una canción con cosquillas y toques rítmicos. Cuando el niño conoce bien la rutina los padres la interrumpen súbitamente y esperan alguna reacción del niño que muestre que quiere seguir con la rutina. Si el niño reacciona, los padres inmediatamente refuerzan esta conducta siguiendo con la rutina.

e) La conducta comunicativa mejora en la interacción con los padres

El niño aprende paso a paso a comunicarse de un modo más comprensible y convencional. En estas situaciones de juego social se enseña gradualmente el empleo de contacto visual, gestos sencillos, señales con el dedo y vocalizaciones con significado. Esta etapa es importante para todas las formas de comunicación intencional, como gestos, comunicación con dibujos o incluso lenguaje.

La modificación especial de interacción social con la ayuda de profesionales que se ha descrito es una situación de aprendizaje óptima que ayuda al niño autista a obtener beneficios de interacciones sociales. Puede esperarse no sólo un efecto positivo de la interacción placentera en la relación padres-hijo, sino también la prevención o al menos una reducción de las conductas sociocomunicativas típicas. Por lo tanto los programas de intervención precoz deben basarse en una formación especial en interacciones sociales.