

EL SÍNDROME AUTISTA: UN ACERCAMIENTO A SUS CARACTERÍSTICAS Y GENERALIDADES

Ronald Soto Calderón

Recibido 18-I-2002 • Aceptado 12-III-2002

Introducción

A menudo se escucha hablar de las características que tienen algunos niños, y que los caracterizarían como niños con Síndrome de Autismo o con características de Autismo, no obstante, cuando se inicia un estudio de estos niños, muchas veces nos percatamos que sus actuaciones son características de niños de su edad, y que en otros casos se hace necesario un estudio más exhaustivo del comportamiento global del niño, de tal manera que se permita una mejor ubicación y determinación de las potencialidades, características, intereses y necesidades que le permitan un apoyo adecuado, tanto en el aspecto diagnóstico como en los recursos que se le pueden asignar para desarrollar una experiencia educativa y de socialización adecuada.

En este artículo se pretende informar sobre aspectos generales relacionados con el Síndrome Autista en Costa Rica, aporta información sobre los procesos de diagnóstico y de acción correctiva que se llevan a cabo en el país tomando en cuenta el papel de diferentes profesionales en el campo. Además, se ofrece información que tiene relevancia en los aspectos educativos, psicológicos e intervenciones realizados por diferentes profesionales en el apoyo a los padres de familia de estas personas.

Resumen: *En este artículo se presentan aspectos generales sobre el Síndrome del Autismo, se mencionan algunas propuestas etiológicas, los aspectos clínicos relacionados con el Síndrome, entre los que se incluyen algunas definiciones y descripciones propuestas por investigadores y científicos, y manuales psiquiátricos, de los cuales se extraen los criterios propuestos para un diagnóstico del Síndrome. Por otro lado, se escribe un apartado sobre la planificación de la acción correctiva a partir de un diagnóstico, en donde se respeta la individualidad de la persona, se hace referencia a los aspectos familiares, los aspectos educativos, y a diferentes aspectos relacionados con el diagnóstico, los servicios, y los tratamientos en nuestro país. También se menciona la epidemiología del Síndrome y su pronóstico. Se presenta además un cuadro donde se resumen las características del Síndrome Autista.*

De esta manera se considera importante que las personas que interactúan con las personas portadoras del Síndrome de Autismo, conozcan sobre este síndrome y la forma en que pueden ser apoyadas en su proceso de desarrollo, desde una visión más interdisciplinaria.

Etiología del Síndrome Autista

Este síndrome ha sido una de las patologías más estudiadas durante los últimos cincuenta y seis años, desde que Kaner en 1943, diera a conocer la primera descripción de las características conductuales y personales que presentaban las personas que padecían este cuadro.

Durante muchos años, especialistas de diferentes áreas (Rutter, 1968, Rutter y Bartak, 1971; Polaino 1982, Rivière, 1983) han dedicado a la investigación del Síndrome Autista, todos ellos motivados por diferentes posiciones epistemológicas y corrientes psicológicas y médicas. De esta forma, el panorama que parecía oscuro hace algunos años se ha ido modificando y se ha vislumbrado de alguna manera, una respuesta más adecuada a la atención de las necesidades de las personas con Autismo y sus familias, no sólo en el área clínica sino también en la respuesta integral al abordaje de la patología, en la búsqueda de una mejor calidad de vida de todas las personas y su entorno.

Es así, como durante muchos años se ha venido evolucionando en la concepción explicativa del Síndrome Autista, desde ideas que se relacionan más al área psicoanalítica, pasan por posiciones que consideran el Síndrome de carácter conductual hasta llegar a una concepción que se dirige más al aspecto orgánico.

Es importante señalar algunos aspectos que justifiquen las posiciones que se han venido dando en el tiempo, para así conocer los aspectos que han permitido una mejor comprensión del Autismo. Es importante aclarar, sin embargo, que de acuerdo con Soto, 1999 "para Rivière, el autismo constituye un peculiar modelo de una enfermedad de naturaleza fundamentalmente cultural pero de origen probablemente biológico" y agrega, este síndrome puede considerarse de carácter congénito, situación que se ve resaltada por el momento en que es diagnosticado el Síndrome.

Para efectos de este trabajo, se le dará importancia a dos grandes bloques de teorías que han mantenido una posición teórica durante mucho tiempo y son de carácter opuesto, ellos son:

Teorías psicogénicas

Las explicaciones del síndrome están basadas principalmente en las teorías psicoanalíticas, en estas teorías se parte del supuesto de que todos los niños diagnosticados con autismo, no padecían de esta condición en el momento del nacimiento, no obstante, factores sociales y familiares adversos en su desarrollo generaron en la persona el cuadro clínico denominado Autismo.

Pocos son los autores que defienden estos postulados, pues consideran que no cuentan con suficiente apoyo para mantener la posición o aclarar las características del síndrome. Entre los factores que defiende esta posición se pueden mencionar; algún trastorno psiquiátrico o características de personalidad inadecuadas de los padres de la persona con autismo, debido a la clase social de los padres o su cociente intelectual, dificultades en los procesos de interacción entre los padres y los hijos, cuando los niños han padecido muchas dificultades de adaptación al medio en que se desarrollan en las primeras edades (Soto, 1994; Frith, 1991, Polaino, 1982). Es importante tener en cuenta que los estudios realizados con los padres de familia de las personas con autismo, son posteriores al diagnóstico de la condición de sus hijos, situación que pudiera verse afectada por la interacción que se lleva a cabo entre el hijo y sus padres (Polaino, 1982).

Teorías biológicas

Hay que mencionar que no existe una evidencia clara de una causa fisiológica, y se ha aceptado por quienes es necesario

apoyar, que el retraso en el desarrollo cognoscitivo puede tener un papel importante en el diagnóstico del síndrome autista, tampoco se tiene claro si hay un agente de tipo etiológico o si se da un agrupamiento de ellos en las características del cuadro, muchas son las teorías biológicas que han tratado de explicar la etiología del síndrome, entre ellas se pueden mencionar signos de daños cerebrales, estudios psicofisiológicos, estudios neurológicos, los defectos genéticos (anomalías cromosómicas), daño cerebral prenatal y perinatal, cuadros infecciosos (infecciones virales) y disfunción inmunitaria, estudios que relacionan causas y deficiencias múltiples (Frith, 1991; Polaino, 1982; Wing, 1998).

Según comenta Soto (1999), "...para Frith el Autismo tiene una causa biológica y es consecuencia de una disfunción orgánica, sin embargo es enfática en decir que no se ha podido establecer la naturaleza de la disfunción ni los factores que pueden provocar el trastorno" (s.p).

Se espera algún día conocer la etiología del Autismo, por lo tanto es importante seguir investigando, no obstante, sin importar la génesis del Síndrome, el diagnóstico, la intervención temprana y la estimulación temprana en función de las características de las personas diagnosticadas con este síndrome debe convertirse en el elemento primordial del trabajo de todo profesional relacionado con estas personas.

Es importante tomar en cuenta los aspectos etiológicos del Síndrome, que al igual que ocurre con cualquier trastorno del desarrollo, se hace necesario incluir tanto factores orgánicos como ambientales en el diagnóstico integral de la persona, de esta manera la respuesta a las necesidades y características de la persona será más efectiva, permitiéndole un máximo desarrollo del potencial individual.

Aspectos clínicos

Definición

La definición del Síndrome Autista no es una tarea fácil, mucho ha sido lo escrito al respecto desde la descripción de Kanner en 1943, según Soto 1994, se han realizados muchas revisiones del concepto y es la Asociación Americana de Psiquiatría (APA) (1994) en el documento Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV), el que ha propuesto las características diagnósticas del cuadro Autista.

Se considera importante mencionar algunas descripciones o definiciones del síndrome; así:

Según Soto (1994), Kanner describía el Síndrome de Autismo Infantil con los siguientes rasgos:

1. Incapacidad para establecer relaciones con las personas,
2. retraso en la adquisición del habla,
3. utilización del habla pero no para comunicar,
4. ecolalia retardada,
5. inversión pronominal,
6. actividad de juego repetitiva estereotipada,
7. insistencia obsesiva en preservar la identidad,
8. carencia de imaginación,
9. buena memoria,
10. aspecto físico normal,
11. se diagnostica en la primera infancia.

Todas las características conductuales tienden a agruparse y difieren de las observadas en otras condiciones psiquiátricas. Según el autor antes mencionado, en el año de 1952, Kanner destaca dos puntos importantes en el diagnóstico, a saber: una soledad extrema y una insistencia obsesiva a la invarianza, así como la presencia de actividades monótonas y repetitivas.

En nuestro país es importante anotar que según Fonseca (1997), el autismo puede verse como “un trastorno irreversible que inhabilita el desarrollo normal tanto a nivel intelectual como emocional. Y su aparición se da durante los primeros tres años de vida de la persona.

Criterios Diagnósticos

Según APA (1994), los criterios del DSM-IV para el diagnóstico del Trastorno Autista incluyen:

Características diagnósticas

1. Desarrollo marcadamente anormal o limitado de la interacción social y la comunicación, con un repertorio de actividades reducido.

(A) Un total de seis o más ítemes de (1), (2) y (3) con al menos dos de (1) y uno de (2) y (3).

(1) Impedimento cualitativo en la interacción social, manifestado al menos por dos de los siguientes ítemes:

Marcado impedimento en el uso de múltiples conductas no verbales como contacto ojo-ojo, expresión facial, posiciones corporales y gestos para regular la interacción.

Limitaciones para desarrollar relaciones apropiadas con compañeros de su nivel de desarrollo.

Ausencia de búsqueda espontánea de interacción para compartir entretenimiento, intereses o logros con otras personas (p.e. por falta de mostrar, señalar o traer objetos de interés).

Falta de reciprocidad emocional y social.

(2) Impedimentos cualitativos en la comunicación manifestados por lo menos en uno de los siguientes puntos:

Retardo o ausencia en el desarrollo de lenguaje hablado (no acompañado por intentos para compensarlo por medio de modos alternativos de comunicación como gestos o mímica). Sujetos con un habla adecuada muestran marcadas dificultades en la habilidad para iniciar o mantener una conversación con otras personas.

a. Uso repetitivo y estereotipado del lenguaje o lenguaje idiosincrásico.

b. Falta de juego imaginativo espontáneo y variado o de juego social imitativo apropiado a su nivel de desarrollo.

(3) Patrones estereotipados, repetitivos y restringidos de conducta, intereses y actividades manifestados por al menos en uno de los siguientes puntos:

Preocupación con uno o más patrones restringidos y estereotipados de interés que es anormal en intensidad y foco.

Apego inflexible a rituales y rutinas específicas y no funcionales.

Manerismos motores estereotipados y repetitivos (p.e. movimientos de manos (aleteo) o movimientos complejos del cuerpo).

(B) Retardo en el funcionamiento normal en al menos una de las siguientes áreas, con inicio anterior a los 3 años de edad: (1) interacción social, (2) uso del lenguaje para la interacción social, o (3) juego simbólico o imaginativo.

(C) El trastorno no es ubicable en los desórdenes de Rett o de desintegración de la infancia.

Partiendo del diagnóstico diferencial que se haga del Síndrome Autista, se puede entonces dar una respuesta efectiva a las necesidades y características de la persona, desde un punto de vista integrado e interdisciplinario.

El diagnóstico versus la Planificación de la acción correctiva

Entre los aspectos que se deben tomar en cuenta para una mejor planificación de la intervención se debe hacer un diagnóstico psicopedagógico que involucre las siguientes áreas:

1. Observación en
 - 1.1. el hogar,
 - 1.2. el aula,
 - 1.3. su comunidad.
2. Área de comunicación y lenguaje
 - 2.1. Alteraciones y déficit sociales en la comunicación.
 - 2.2. Alteraciones del lenguaje.
3. Deficiencias cognoscitivas.
4. Conductas repetitivas y estereotipadas.
5. Otros: todos aquellos aspectos que se consideren importantes en el proceso de desarrollo del estudiante con Autismo.

Es importante tomar en cuenta lo que anota Wing (1985) con respecto al diagnóstico del autismo, ella considera que se deben tomar en cuenta solo aquellas características que son propias del espectro autista, a saber:

1. Poca sensibilidad a los sonidos durante la infancia.
2. Dificultades en la articulación.
3. Uso de objetos para comunicarse.
4. Ausencia de juego imaginativo.
- 5.- Ausencia de uso funcional de objetos.

No hay que dejar de lado, que un diagnóstico interdisciplinario favorece un mejor abordaje terapéutico de la persona con Síndrome Autista, lo mismo que una intervención coordinada entre los diferentes

profesionales que se involucran en el trabajo con estas personas.

Aspectos familiares

No hay una evidencia clara de que el Autismo tenga componentes familiares como causa, no se considera que en las familias haya una predisposición al respecto, en este sentido es importante mencionar que Bautista y otros (1993) mencionan "Antecedentes familiares: en el autismo no hay antecedentes de psicosis, en la esquizofrenia suele existir" (p. 252), por lo que muchas veces los profesionales al no tener claro el cuadro Autista, podrían realizar un diagnóstico erróneo.

Aún cuando las investigaciones que se han realizado en el área no han encontrado aspectos familiares que favorezcan la aparición del Síndrome Autista, el papel que ella desempeña en el proceso de puesta en práctica de la intervención es de suma importancia para el logro de los objetivos de esta.

Es importante mencionar que el papel que realicen los padres en el proceso de trabajo con las personas con Autismo, se va a ver favorecido por la actitud de los padres y el resto de la familia con respecto al diagnóstico de la condición discapacitante del miembro de la familia.

En este sentido, es típico que los padres pasen por las diferentes etapas de negación, sentimiento de culpa, conformismo y por último, lo denominado aceptación, que no es más que un proceso de ajuste que se realiza al interior de la familia; para que se vea favorecido tanto el desarrollo familiar como la incorporación del hijo al entorno en que se desarrolla.

En cuanto a los padres, puede darse el caso de encontrarse con padres muy dispuestos a colaborar e identificados con el trabajo de sus hijos, sin embargo, la mayor parte de los padres de familia dan muestras de estar desilusionados, no entienden

nada de lo que está pasando a sus hijos, y tienen una visión bastante negativa de la condición.

Por lo tanto, el trabajo con los padres debe desarrollarse desde que se realiza el diagnóstico, de esta manera se puede desarrollar en ellos una actitud más positiva con respecto a las características y condiciones de su hijo y tener una perspectiva más objetiva de la patología.

El papel de los padres de los niños con autismo en el proceso de intervención, se va a ver favorecido si el equipo que trabaja con ellos logra:

1. Disminuir el sentimiento de culpa, producido, generalmente por malas interpretaciones de las causas del autismo, a lo que se agrega la sensación de haber fallado en lo que respecta a la descendencia.
2. Hacerles ver que todo el trabajo que realizan es para apoyar el trabajo con los niños, y que esto favorece su desarrollo integral, y mejora la calidad de vida de toda la familia. No importa cuán mínimo o insignificante parezca el apoyo, este es una gran ayuda para la persona con autismo.
3. Aclararles las características que presentan sus hijos en este momento, y poco a poco ir abordando las posibles características que pueden presentar en otras edades del desarrollo, por lo tanto, se debe ayudar a favorecer en los padres de familia una habilidad de observación y el uso del sentido común. Esto es especialmente importante, si los registros del hogar o de las actividades recreativas son compartidos con el equipo que trabaja con la persona con autismo. Todo debe hablarse en forma clara y concisa.
4. Darles un panorama del papel que tienen como padres del hijo, aún cuando tengan que realizar un esfuerzo mayor.
5. Crear conciencia de la importancia de la intervención de diferentes profesionales en el proceso de desarrollo del niño, y la importancia de asistir regularmente a las sesiones de trabajo. (Soto, 1999 y Bautista y otros, 1993).

Todos estos aspectos permiten al equipo interdisciplinario ver cuáles son los elementos reales que rodean el proceso de intervención que se puede planificar para el trabajo de la persona con Autismo. En este sentido, el apoyo y la participación de la familia se convierte en la clave del éxito de cualquier proceso de intervención, no importa cual sea la condición de las personas.

Debe aclararse que las dificultades que se puedan presentar en los hogares de las personas con Autismo, van a estar influenciadas principalmente por las características propias de las familias, y que otras pueden verse como el resultado de la aparición de un hijo con una condición discapacitante. Sin embargo el impacto que puede ocasionar un hijo con autismo en la dinámica familiar va a estar condicionado por aspectos como:

1. Forma en que el profesional que diagnostica comunica a los padres de familia que su hijo presenta un cuadro Autista.
2. El nivel de respuesta que tenga la familia a situaciones que se generan al interior de la convivencia familiar.
3. El grado de cohesión que tienen los miembros de la familia como unidad.
4. Aspectos de carácter emocional, social, psicológico y económico de la familia.

5. El grado de autismo que presenta el hijo.
6. La concepción que tenga la familia o que desarrolle a partir del diagnóstico del miembro con autismo, con respecto a la discapacidad.

El papel de los padres en el desarrollo de la persona con Autismo va a variar dependiendo del grado de autismo del hijo y de la edad en que se encuentre la persona, esto es importante, pues la persona con Autismo también participa según Soto (1999) de un continuum del desarrollo, este siempre se verá favorecido o retrasado por los trastornos del desarrollo propios del Síndrome, pero evolucionaran conforme aumente su edad, en mayor o menor grado; por esto las familias y el entorno deben estar preparados para responder a las necesidades de estas personas.

Aspectos educativos

En lo que se refiere a los aspectos educativos de las personas con Autismo, es importante mencionar que se debe identificar claramente lo que se le debe enseñar a un niño con este síndrome. La tarea de determinar esas necesidades es bastante compleja, delicada y difícil, ya que el diagnóstico de estas personas resulta muchas veces, un poco complicado, situación por la cual deben ser adecuadas las formas de evaluación. Este es un aspecto que debe tener en cuenta la persona que lleva a cabo el proceso de evaluación.

En los aspectos educativos se da especial importancia a dos grandes áreas, a saber: la comunicación y el lenguaje, sin embargo muchas veces estos niños presentan cuadros conductuales bastante severos que dificultan el proceso de enseñanza y aprendizaje de destrezas, lo que conlleva al diseño de una intervención en esta área. Es importante aclarar, que la incorporación de

una destreza comunicativa y de lenguaje, puede favorecerse por la eliminación de conductas inadecuadas, de tal manera que la persona tenga experiencias favorables y enriquecedoras con el entorno en el cual conviven.

Para Soto (1999); Bautista y otros (1993); Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial (1989); Wing (1985) y otros autores, para lograr una intervención educativa adecuada a las necesidades de las personas con autismo, se deben tomar en cuenta las siguientes grandes áreas:

1. Comunicación-Interacción: en este sentido es importante desarrollar actividades de comunicación e interacción que favorezcan el proceso de incorporación de las personas con Autismo en su entorno. Consiste en realizar un proceso de socialización donde ellos logren identificar procesos significativos que permiten satisfacer sus necesidades. Un buen programa educativo no debe dejar de lado esta área.
2. Lenguaje: El lenguaje es lo que permite a las personas realizar actos significativos para expresar y ver satisfechas sus necesidades, inquietudes, deseos, intereses y otros. Es el medio por el cual, la persona entra en contacto directo con otros. Debe aclararse, que cuando se habla de lenguaje, se debe enfocar como el código que va a utilizar la persona para relacionarse con otros, por lo tanto, no está predeterminado a ser únicamente de carácter oral, sino que más bien, estará en función de las necesidades comunicativas de la persona con autismo. Y muchas veces se hace necesario un sistema alternativo y/o aumentativo de comunicación (Soto, 1994; Gortázar y Tamarit, 1989). El docente por lo tanto, debe buscar la mejor alternativa de

comunicación del niño e incentivar al máximo su desarrollo.

3. Desarrollo cognoscitivo: Como bien es sabido, los aspectos sociales y los cognoscitivos tienen estrecha relación en el desarrollo de las personas, el trabajo educativo que se realice en esta área, estará principalmente determinado por las características cognitivas de la persona con autismo y su nivel de desarrollo. Por un lado se encontrarán personas que requieren un apoyo más concreto y el desarrollo de habilidades básicas, el desarrollo de conductas instrumentales, la solución de problemas sencillos, la utilización funcional de objetos, algunos elementos básicos del desarrollo de áreas perceptuales (visual, auditiva, táctil, motora y kinestésica), la interacción en cuanto causa versus efectos de los actos simples que realiza una persona, entre otros.

Se pueden encontrar otros casos donde sea necesario abordar otros aspectos cognitivos más elaborados y avanzados, así, como el desarrollo de habilidades en el área simbólica y de abstracción, tareas de atención y concentración, comprensión de reglas y su utilización en contextos de la vida real en el contexto individual y social.

La intervención educativa en las personas con Autismo debe abordarse en forma integral, por lo tanto, también se hace necesario el trabajo en otras áreas como:

1. Autonomía personal: El desarrollo de habilidades y destrezas que le permitan a la persona con Autismo desempeñarse en forma independiente, juegan un papel importante para un mejor desarrollo social, así, es necesario que aprenda sobre las tareas que debe realizar para que no se altere su interacción con el resto

de sus compañeros tanto en el aula como con la familia en su hogar. Se debe buscar principalmente la independencia en las tareas que realiza y favorecer la toma de decisiones.

2. Coordinación visomotora: En esta área se favorece el desarrollo de destrezas y habilidades que le permitan realizar tareas donde se involucre el sentido de la visión y sus destrezas manuales. Se da como un requisito para el aprendizaje de la escritura, el armar rompecabezas, así como la realización de tareas para favorecer la autonomía personal.
3. Psicomotricidad: Es necesario enseñarle al niño a tomar conciencia de su cuerpo, cómo cuidarlo y utilizarlo de la mejor manera, su ubicación en el tiempo y el espacio, cómo se moviliza, las posiciones más adecuadas y otros aspectos que favorecen su bienestar corporal. El trabajo debe involucrar actividades tanto gruesas como finas. Siempre tomando en cuenta las características de las personas.
4. Atención a las conductas inadecuadas: en esta área se pretende desarrollar en las personas el autocontrol, de tal forma que mediante el aprendizaje de conductas adecuadas, pueda eliminar o modificar aquellas inadecuadas. Lo que se hace es desarrollar programas de Manejo Conductual. En este trabajo debe involucrarse al padre de familia, para obtener mejores resultados.

Las diferentes áreas de intervención requieren de una planificación específica, pero el docente debe procurar realizar sus planeamientos de tal forma que se asegure el trabajo individual, en forma integrada; no se deben realizar planeamientos independientes, sino más bien buscar una manera

holística de planificación de la intervención. Por lo tanto, todo planeamiento educativo va a estar regido por las características y necesidades de las personas con autismo tomando en cuenta los recursos del entorno. Muchos estudiantes pueden requerir la intervención en otras áreas, pero las anteriores son las más abordadas actualmente.

Las personas con Autismo en Costa Rica

Diagnóstico

El diagnóstico de las personas con Autismo en nuestro país, la mayoría de las veces es realizada por el pediatra, quien se encarga de referir el caso a otro especialista, generalmente de psicología, para valorar al niño y de esta manera corroborar lo que en un inicio, puede ser una sospecha médica.

En nuestro país el diagnóstico de las personas con Autismo se refiere principalmente a profesionales de la Psicología y Psiquiatría y generalmente dentro de una práctica privada, sin embargo, no se ha utilizado hasta la fecha una prueba que permita un diagnóstico claro de las características del cuadro, todo se basa principalmente en los criterios diagnósticos del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, III-Revisado (DSM-III-R) y el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-IV.

Por otro lado, en el Hospital Nacional de Niños se ha hecho en los últimos años un proceso diagnóstico de los niños con Autismo, en este centro de salud se practican una serie de pruebas y observaciones que permiten a los profesionales diagnosticar características que bien podrían ubicar al niño en un cuadro Autista, para luego hacer la referencia.

En el campo de la psicopedagogía y la educación especial, se han desarrollado en las últimas décadas una serie de pruebas

que permiten ubicar al niño dentro de un cuadro de Autismo, con sus áreas deficitarias, de tal manera que se pueda a partir de este diagnóstico brindar la mejor oferta educativa. La institución que más se dedica a esta tarea en este país es la Escuela Neuropsiquiátrica Infantil (ENI), en ella se ha venido aplicando una Lista de Cotejo para la conducta Autista que pertenece a una prueba denominada ASIEP que fue desarrollada en Estados Unidos y fue utilizada en un estudio comparativo de niños con autismo de Estados Unidos y de Costa Rica (Rodríguez, 1992). Esta lista de cotejo permite asignar a los niños un puntaje que recomienda o no la aplicación de las subpruebas de la prueba ASIEP, sin embargo, no existe suficiente personal entrenado en la aplicación de la prueba total.

Otras escalas y pruebas han sido desarrolladas pero han sido poco utilizadas en nuestro país, aún cuando se han realizado muchos estudios en esta área, principalmente en el campo de la Educación Especial.

Servicios

A nivel Educativo

El acceso a los servicios brindados a las personas con Autismo está principalmente relacionado con los aspectos educativos. La Escuela Neuropsiquiátrica Infantil es la encargada de atender a esta población. Sin embargo, hay muchos niños que se ubican en servicios de Escuelas de Educación Especial de las Regiones, en servicios de Educación Especial Integrados en la Escuelas Regulares, sean estas Aulas Integradas o Servicios de Apoyo de Problemas Emocionales y de Conducta, y muchos tienen la opción de asistir a servicios privados.

Para las personas adultas con Autismo se da la oportunidad de asistir al Taller de la Asociación de padres de las personas con Autismo (ASCOPA), ubicado en las instalaciones de Ferrocarriles al Pacífico, Barrio la Carit, San José.

En el ámbito clínico

Como ya se mencionó anteriormente los servicios a los que tienen acceso las personas con Autismo se dan en los hospitales de la Caja Costarricense de Seguro Social, principalmente el Hospital de Niños y a la práctica privada de los profesionales de la psicología, y otras especialidades afines fisioterapia, musicoterapia, hidroterapia, y otras áreas que les permitan una mejor calidad de vida.

Agrupaciones nacionales

En Costa Rica existe una asociación de padres denominada ASCOPA (Asociación Costarricense de Padres de la persona Autista), compuesta por padres de familia, profesionales y amigos de las personas con Autismo, esta asociación está directamente relacionada con la ENI, y el centro de trabajo con adultos denominado Taller de ASCOPA, donde se trabaja con personas adultas con Autismo que no pueden ser atendidos dentro del Sistema Educativo Regular.

ASCOPA realizó un Seminario para tratar aspectos relacionados con la persona con Autismo.

En el ámbito mundial, cada país cuenta mínimo, con una asociación de padres de personas con autismo, en los cuales están involucrados muchos profesionales, y por lo menos una vez al año en cualquier país del mundo se desarrollan seminarios para tratar aspectos relacionados con el tema del Autismo.

Tratamientos*Tratamientos psicogénicos y biológicos*

En lo que se refiere a tratamientos para las personas con Autismo, se pueden mencionar dos grandes grupos, todos ellos basados en las teorías etiológicas descritas anteriormente, a saber los tratamientos psicogénicos y los biológicos.

Es importante recalcar según comenta Fester (citado por Bautista y otros, 1993) que las técnicas psicogénicas pierden su participación cuando se empiezan a utilizar las técnicas de modificación de conducta en el trabajo con niños con Autismo. Sin embargo en alguna forma se siguen desarrollando prácticas que favorecen el desarrollo integral del niño con Autismo, entre ellas la musicoterapia, la relajación, algunas técnicas basadas en la interpretación.

La educación pasa a ser el aspecto principal en el trabajo de los niños con autismo cuando se empiezan a desarrollar programas basados en la terapia cognitiva, esto es a partir de la década de los 70s, estos programas fueron desarrollados con la intención de mejorar su calidad de vida y lograr una mejor participación de la persona en las actividades del entorno.

La Terapia Conductual Aplicada debe verse como un método, más que una técnica según comenta Soto, 1999; puede verse como el conjunto de técnicas y procedimientos que implementan los docentes y los padres de familia de forma predeterminada o incidental, que le permiten a los niños un mejor desarrollo de su conducta y una mejor incorporación al entorno en el que se desarrolla, y se favorece la conducta adecuada, mediante la sustitución de conductas inadecuadas.

Se recomienda además que se desarrollen programas muy bien planificados, de tal manera que se cumpla con la rigurosidad del caso, según Soto, 1999; estos programas deben desarrollarse en forma sistemática (planificarlos en función de tiempo y espacio) de tal manera que se puedan realizar registros adecuados de los procedimientos para su posterior análisis, deben darse de manera consistente (en cualquier lugar que se presente la conducta inadecuada deben ser aplicadas las técnicas y procedimientos propuestos en el tratamiento, de tal manera que se favorezca la generalización de la conducta) y

consecuentes (el padre de familia o el terapeuta conductual debe estar en capacidad de presentar las consecuencias planificadas a la conducta adecuada, siempre dentro de un horario de reforzamiento establecido en función del nivel de rendimiento de la persona con Autismo). Ante la presencia de la conducta adecuada la persona recibe la consecuencia positiva o el estímulo que corresponde a la presencia de la conducta adecuada y ante la presencia de la conducta inadecuada, la consecuencia negativa que se había planificado (no debe confundirse consecuencia negativa con reforzamiento negativo, son términos diferentes dentro de la terapia conductual).

A menudo se presenta la dificultad de que los tratamientos que toman como punto de partida esta posición teórica no se practican de la mejor manera, y por lo tanto no surten el efecto deseado, sin embargo, por la estructuración y la rigurosidad del método, la terapia conductual se convierte en uno de los métodos que mejor respuesta ha dado a la atención de personas con autismo y otras condiciones discapacitantes.

Tratamiento farmacológico

Este es uno de los tratamientos que se utilizan como apoyo para mejorar la calidad de vida de las personas con Autismo, pero es importante aclarar que no se aplica con todos ellos.

Entre los medicamentos que se han utilizado vitaminas B6 y B12, para bajar los niveles de serotonina, también se hace uso de las megalovitaminas y otros medicamentos para mejorar los niveles de atención, de concentración, de hiperactividad y de percepción de las personas con Autismo, entre ellos el fenobarbital, la ritalina, Haloperidol, fenfluramina anoréxica, Epmín y otros medicamentos que favorecen en los niños el proceso de enseñanza y aprendizaje. Referencias

Otros tratamientos

Otro tratamiento que se ha utilizado en nuestro país es la adaptación de la dieta KP, basada principalmente en la ingesta de legumbres y verduras, sin embargo, es necesario adaptarla a las características de la persona con Autismo, en lo que se refiere a edad, talla y peso.

Equipos interdisciplinarios

Para un mejor desarrollo del trabajo de personas con Autismo, es importante contar con un equipo interdisciplinario, principalmente porque la propia definición de Autismo o su conceptualización hace que sea necesario un abordaje de esta índole.

El equipo interdisciplinario para la atención de personas con Autismo debe estar compuesto por un médico (pediatra en caso de que sea niño), un psicólogo, un educador especial o en su defecto un psicopedagogo, un terapeuta conductual, un terapeuta del lenguaje, un terapeuta físico y el padre de familia. Puede incluirse en caso posible una persona que trabaje en musicoterapia y otro que trabaje la psicomotricidad, todo esto aunado a los recursos de la comunidad y el entorno.

En nuestra realidad es muy difícil encontrar equipos interdisciplinarios así concebidos, en general, se podría decir que el equipo que se conoce es un médico, un psicólogo y un educador especial, modelo que podría estarse desarrollando en la ENI.

Estos equipos se podrían conformar en Centros de atención a personas con Autismo o con carácter privado.

Epidemiología del Síndrome Autista

La epidemiología de una condición discapacitante, un trastorno o una enfermedad se da en función de la prevalencia, que se refiere según Wing, 1998 al "número de los de un determinado grupo de edad en un área geográfica especificada en el

momento en que se hizo el recuento” (p. 73) y la incidencia que se refiere según la misma autora a “exactamente el número de casos nuevos en un tiempo determinado” (p. 73).

Martínez (1996) menciona que la prevalencia del autismo según estudios realizados en el ámbito mundial, “dan un índice de unas 4 personas sobre 10000, y que se da más en hombres que en mujeres” (p. 71), y según Bautista y otros (1993) se da en una proporción de 3 ó 4 hombres por cada mujer.

Soto (1994) comenta que según la Asociación Americana de Autismo se dan 5 casos en cada 10000 nacimientos. Referencia original.

Es interesante si se compara esta prevalencia con el dato brindado por Rodríguez (1992), cuando cita la revista *AD-VOCATE*, y dice que “el autismo se presenta entre 15 y 20 niños por cada 10000 nacimientos... y siendo cuatro veces más común en niños que en niñas” (p.17).

En cuanto a los casos nuevos o incidencia del Síndrome autista, en Costa Rica en un período determinado, no se tienen estudios que permitan determinar este dato, aún cuando conociendo el número de nacimientos en un año se podría hacer el cálculo aproximado correspondiente, situación además que se vería afectada por lo difícil de realizar un diagnóstico en una edad muy temprana o al momento de nacer el niño.

Es importante aclarar que los datos que se brindan son de estudios realizados en otros países, en Costa Rica no existe un dato específico sobre la prevalencia e incidencia del Síndrome Autista, por lo que se trabaja con información obtenida en investigaciones de otros países, cuyos estudios han tomado en cuenta los criterios que emanan de la Organización Mundial de la Salud (OMS).

Pronóstico i t s ó n g a i

El pronóstico de las personas con Autismo no puede determinarse con exactitud,

aún cuando lo considera bastante desfavorable (Soto, 1999). Sin embargo todo va a depender de la atención que se le brinde a la persona con Autismo desde muy temprano, condición básica para un mejor desarrollo de las personas con alguna condición discapacitante.

El mejor pronóstico lo tienen aquellas personas que se ven favorecidas por tener acceso a diferentes tratamientos, y con condiciones sociofamiliares que favorecen su desarrollo. Es importante tomar en cuenta el grado de autismo que presente la persona, pues en función del desarrollo de su independencia se verá reflejado un mejor pronóstico.

A manera de resumen, el cuadro autista podría presentar las siguientes características:

Característica	Comentario
Prevalencia	4-5 por cada 10000 personas
Fecha de aparición	Edad temprana, primera infancia
Predisposición familiar	No es frecuente
Evolución	Persiste el autismo durante toda la vida
Crisis convulsivas	Son frecuentes en por lo menos el 25% de los casos, principalmente en la adolescencia.
Áreas afectadas	Muchas son las áreas afectadas, pero principalmente aquellas que tienen que ver con la comunicación y la interacción con otras personas del entorno. La discriminación de señales socioemocionales está muy dañada. El déficit cognitivo es muy frecuente lo mismo que el retraso en la adquisición y desarrollo del lenguaje. La adquisición de habilidades sociales presenta mucho retraso.
Cociente intelectual	Frecuentemente bajo
Pronóstico	Generalmente malo
Criterios diagnósticos:	Edad de comienzo antes de los 36 meses. Trastornos del lenguaje. Insistencia obsesiva a la invarianza. Trastornos en las relaciones sociales

A manera de consideraciones finales: una visión somera del Autismo en Costa Rica

El síndrome de autismo es un trastorno generalizado del desarrollo, que provoca que la persona que lo porta presente compromisos en algunas áreas del desarrollo integral, entre ellos dificultades en el lenguaje, la comunicación y diferentes aspectos relacionados con los procesos de socialización, en este sentido estas personas tienden a desarrollar conductas de aislamiento y autoestimulación que dificulta la interacción de la persona con Autismo y los miembros de su entorno.

En general se podría decir que el conocimiento de este Síndrome se ha visto favorecido por los trabajos de investigación que se han desarrollado no solo en el ámbito internacional, sino también en el ámbito nacional. Muchos profesionales y estudiantes de las áreas de psicología y Educación Especial, se han interesado por conocer más sobre este Síndrome, y ello ha favorecido que haya una mayor comprensión de las características del mismo, y de las diferentes posibilidades de atención tanto en el área psicológica como educativa, lo cual favorece un mejor pronóstico de las personas portadoras del Síndrome Autista.

No obstante, en nuestro país el mayor problema se encuentra en los aspectos diagnósticos, ya que no se ha desarrollado una escala que permita un diagnóstico más acertado de esta condición, y por lo tanto, muchas veces los errores diagnósticos han involucrado a las personas con Autismo en procesos de acción correctiva inadecuados, lo cual iría en detrimento de su proceso evolutivo.

En algunos casos se ha dejado de lado el trabajo con las familias de las personas con Autismo, lo cual perjudica no solo el desarrollo de la persona, sino que obstruye los procesos de acción correctiva que se lleva a cabo con ella, esto se refleja muchas veces en el seguimiento que se le da a los casos.

Por otro lado, muchas personas portadoras de ese Síndrome no son detectadas a tiempo, o se ignora un diagnóstico, lo cual afecta cualquier intento de apoyo que ella puedan recibir no solo en el hogar, sino en la escuela o en los servicios de salud.

Se considera importante realizar procesos de concienciación que favorezcan una actitud responsable de los profesionales, las familias, y los servicios educativos con respecto a la propuesta que se le puede brindar a las personas con Autismo, de tal manera que en el mejoramiento de la calidad de vida de esta personas sea una responsabilidad de todos los involucrados y no solo de uno de ellos, o de la familia.

Cuando el Síndrome se detecta a edad temprana, y se le brinda la atención necesaria y adecuada a la persona, su pronóstico es muy favorable, y el desarrollo de destrezas y habilidades de la persona con Autismo puede verse favorecido en relación con su participación en el entorno en el cual ella interactúa.

En Costa Rica se ha venido trabajando arduamente en la búsqueda y aplicación de estrategias para la atención de personas con Autismo, principalmente en el área educativa, dándole especial énfasis a los aspectos sociales y sobre todo de comunicación, de tal manera que han sido empleados métodos de comunicación total, y otros para favorecer el desarrollo integral de estas personas, en su proceso de participación como un miembro más de la comunidad. El trabajo apenas se inicia, pero se va por buen camino, el desarrollo de experiencias de diferente índole, favorecerá la participación de las personas con Autismo en igualdad y equiparación de oportunidades.

Referencias bibliográficas

- ADVOCATE. *Autismo Society of America*.
Vol. 30, N. 3, 1988, p. 14 -16-19 -22.
Vol. 19, N. 1, 1988, p. 8 - 11.
Vol. 20. N. 2, 1988. p. 14 - 16.

- Asociación Americana de Psiquiatría. *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. DSM-IV*. Barcelona: Editorial Masson. 1994.
- Bautista y otros. *Necesidades Educativas Especiales*. 2da. Edición. Málaga: Ediciones Aljibe. 1993.
- Campbell, M. y Lowel. *Psychopharmacological treatment of children with the Syndrome of Autism*. *Pediatric Annals*, 1984, 13 (4), pp. 309-316.
- Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial. *Guías para la Intervención Educativa en Autismo Infantil I*. Ministerio de Educación y Ciencia: Madrid. 1989.
- Fonseca, G. *Un programa de tratamiento para el autismo*. *Revista de Educación*. UCR. Vol. 1, N^o. 1, 1977. San José, Costa Rica.
- Frith, U. *Autismo. Hacia una explicación del enigma*. Madrid: Editorial Alianza. 1991.
- Gortázar y Tamarit. *Lenguaje y comunicación*. Madrid: Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial, Ministerio de Educación y Ciencia. 1989.
- Kanner, L. *Early infantile autism 1943-1945*. En *American Journal of Orthopsychiatry*, 1956.
- Martínez, M. A. 5^o Congreso Internacional Autismo Europa. En: *Revista Minusval*, Madrid: INCERSO Mayo-junio de 1996.
- Polaino, A. *Introducción al estudio científico del autismo infantil*. España: Editorial Alhambra. 1982.
- Rimland, B. y Callaway, E. "The effect of High Doses of vitamin B6 on autistic children. A double blind Crossons Study". *America Journal of Psychiatry*, 135 (4), 1978 , pp. 472-475.
- Rivière, A. Interacción y símbolo en autistas. En: *Infancia y aprendizaje*. Núm. 22, Vol. 3. 1983.
- Ritvo, E. y Freeman B. *A medical Model of Autism Etiology, Pathology and Treatment*. *Pediatric Annals*, 1984 13 (4), pp. 298-305.
- Rodríguez, V. *Análisis comparativo de los puntajes promedio obtenidos por niños autistas estadounidenses y por niños autistas costarricenses en la lista de cotejo para la Conducta Autista*. Tesis para optar al grado de Licenciatura en Ciencias de la Educación Especial con énfasis en Incapacidad Múltiple. San Pedro: Ciudad Universitaria Rodrigo Facio, Costa Rica. 1992.
- Rutter, M. Concepts of autism: review of research. En: *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. N. 9, pp. 1-25. 1968.
- Rutter, M. y Bartak, L. Causes of infantile autism: Some considerations from recent research. En: *Journal Aut. Child*. Sch. N. 1, pp. 20-32. 1971.
- Soto, R. *Un sistema alternativo en la enseñanza del lenguaje a niños con autismo: Comunicación Total*. Tesis para optar al grado de Licenciatura en Educación Primaria. San Pedro: Ciudad Universitaria Rodrigo Facio. 1994.
- Soto, R. *Aspectos generales sobre el Síndrome de Autismo*. Manuscrito no publicado. 1999.

Wing, L., Everard y otros. *Autismo Infantil. Aspectos médicos y educativos*. Madrid: Editorial Santillana. 1982.

Wing, L. *El autismo en niños y adultos. Una guía para la familia*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica. 1998.

Ronald Soto Calderón
Profesor de la Escuela de Orientación y
Educación Especial de la Universidad de
Costa Rica

