Página Autismo España

Desarrollo normal y Autismo (2/2)

Definición, etiología, educación, familia, papel psicopedagógico en el autismo.

AUTOR: Angel Rivière (Universidad Autónoma de Madrid)

Curso de Desarrollo Normal y Autismo, celebrado los días 24, 25, 26 y 27 de septiembre de 1997 en el Casino Taoro, Puerto de la Cruz, Santa Cruz de Tenerife (España).

Segunda Parte

3. Identificación y valoración de las necesidades educativas especiales de los alumnos con autismo a lo largo del proceso educativo.

3. l. Un enfoque interactivo y contextual del proceso de valoración.

En los casos de autismo se asocian con frecuencia características aparentemente contradictorias, y que hacen especialmente necesaria una valoración cuidadosa de las capacidades y necesidades educativas del niño. P., un niño autista de seis años, con un potencial cognitivo alto, presenta un patrón de relación tan poco empático e indiferente que parece retrasado mental en las situaciones ordinarias de interacción. Sin embargo, cuando el psicopedagogo comienza a plantearle, de forma estructurada, ítems de la prueba de Weschler, se da cuenta con gran sorpresa de que obtiene puntuaciones altas en casi todas las escalas - excepto la de comprensión - y sobresalientes en alguna de ellas (cubos). Su puntuación global se corresponde con un cociente intelectual de 103. ¡Nadie lo hubiera dicho!. F., por su parte, encubre un retraso mental medio tras su gesto pensativo y su fisonomía inteligente. D. parece retrasado y es incapaz de emitir lenguaje. Su conducta comunicativa es muy primitiva, y no contiene funciones declarativas, pero demuestra tener capacidades intelectuales de tipo asociativo notables cuando se le administra la prueba de Leiter, que mide la inteligencia "libre de lenguaje".

Hay una serie de factores que hacen especialmente importante, y al mismo tiempo especialmente difícil y delicada, la valoración cuidadosa del desarrollo y las necesidades educativas en los casos de autismo. En primer lugar, en éstos las disarmonías evolutivas y disociaciones funcionales constituyen la norma más que la excepción. Puede darse el caso, por ejemplo, de que estén perfectamente preservadas habilidades viso - espaciales, competencias de inteligencia no lingüística, destrezas motoras, y al mismo tiempo muy afectado el racimo funcional constituido por las capacidades de relación, imaginación, expresión simbólica y lenguaje, o incluso en un área muy particular, como el lenguaje, pueden coexistir habilidades morfosintácticas notables con graves torpezas pragmáticas (es decir, en el uso comunicativo del lenguaje y la capacidad de adaptarlo a las necesidades de los interlocutores). Además, existe también frecuentemente una disociación entre la apariencia física inteligente (cuyo enorme poder en la tendencia a hacer una peligrosa "valoración intuitiva de capacidades" no se debe desestimar) y las competencias reales del niño. Y, para dificultar aún más las cosas, éste puede presentar alteraciones de conducta, deficiencias de atención, problemas de motivación y dificultades de relación importantes y que hacen especialmente difícil el proceso de valoración.

Todo ello conlleva la necesidad de realizar un proceso muy cuidadoso de valoración que se atenga a ciertas exigencias, que deben seguirse escrupulosamente. Son las siguientes:

I. La valoración debe diferenciar con claridad competencias funcionales distintas. La existencia de disarmonías y disociaciones funcionales hace especialmente necesario delimitar con claridad áreas diferentes, y no basar excesivamente la evaluación del niño en apreciaciones o índices globales, como

por ejemplo el "cociente intelectual". Este tiene tanto menos significado cuanto mayor es la dispersión de las competencias intelectuales, y esa dispersión puede llegar al extremo en los casos de autismo. Por ejemplo, S., un adulto autista que obtiene un cociente intelectual de 100 en la prueba WAIS, alcanza una puntuación típica de 20 (¡la más alta posible!) en la tarea de cubos, y de 0 en la de comprensión. Esos desequilibrios funcionales deben ser definidos por la persona que realiza la valoración.

2. La valoración debe incluir una estimación cualitativa, y no sólo cuantitativa de 1a "organización funcional" de las capacidades de 1a persona autista. Dado que el autismo es un trastorno profundo del desarrollo, implica una distorsión cualitativa de las pautas de desarrollo normal. Por eso, la mera valoración psicométrica cuantitativa no basta: es especialmente importante que el psicopedagogo comprenda y defina cualitativamente la lógica subyacente a ese modo diferente de desarrollo. Sólo así podrá contribuir realmente a la tarea educativa que deberá hacerse con el niño. Debe recordarse el punto 14 del cuadro 6: el desarrollo autista no es "absurdo", aunque sea distinto. Sus peculiaridades deben ser explicadas en términos de hipótesis que reflejen la peculiar "lógica subyacente" de ese desarrollo. Por ejemplo, T. ha incrementado sus rabietas al mismo tiempo que ha mejorado en su motivación comunicativa. Ello se debe a que el incremento de la necesidad de relación hace especialmente frustrantes, para T., las situaciones en que siente su carencia de instrumentos comunicativos al tiempo que la motivación a relacionarse. Cuando la psicopedagoga que atiende a T. se ha dado cuenta de eso, ha formulado un programa de signos, mediante el cual T. ha aprendido a usar algunos signos para pedir. Sus rabietas han disminuido hasta extinguirse prácticamente.

3. Deben valorarse *los contextos y no sólo las conductas del niño*. La tercera norma es que no basta con valorar las conductas del niño para definir sus necesidades educativas. La relación entre los comportamientos y los contextos es muy peculiar en autismo: la apariencia de "indiferencia al contexto" de muchas conductas aisladas no debe engañar. El empleo de procedimientos de análisis funcional, en los últimos treinta años, ha permitido demostrar con claridad la alta dependencia de las condiciones contextuales de muchas conductas de apariencia "completamente endógena", como las autoagresiones y agresiones, las rabietas, etc. Además, las dificultades de generalización y transferencia de aprendizajes, propias de las personas con autismo y otros trastornos profundos del desarrollo, hacen que muchas de sus destrezas funcionales sólo se pongan en juego en contextos muy restringidos y muy semejantes a los contextos de adquisición.

Debido a las dificultades de relación, muchos niños autistas con grados altos de aislamiento, sencillamente carecen de oportunidades de aprendizaje. No basta con definir o proporcionar "contextos externos", en los que se supone que el niño debe aprender, sino que es necesario evaluar qué oportunidades reales tiene el niño en esas situaciones y cómo puede asimilarlas. La disposición de condiciones colectivas de aprendizaje no asegura oportunidades reales de aprender para los autistas con competencias sociales más bajas. Es preciso analizar y frecuentemente modificar las interacciones concretas del niño autista con profesores y compañeros.

El análisis del contexto debe definir: (1) las relaciones funcionales entre las conductas del niño y las contingencias del medio (por ejemplo, en qué situaciones se producen las rabietas y qué consecuencias tienen), (2) las oportunidades reales de interacción y aprendizaje, (3) la percepción del niño autista por parte de los que le rodean, y los grados de ansiedad, asimilación, sentimiento de impotencia, frustración, culpabilización, satisfacción en la relación, etc. de las personas que se relacionan con el niño, (4) el grado de estructura, directividad y previsibilidad de los contextos.

4. La valoración de los niños con trastornos profundos del desarrollo no sólo exige pruebas psicométricas de "ciclo corto" sino una observación detallada. Si bien, es necesaria (precisamente por el peligro de las valoraciones intuitivas y por las disociaciones funcionales) la realización de pruebas psicométricas, no es ni mucho menos suficiente: la valoración de los niños con TPD requiere una

observación en contextos interactivos reales, y sin prisas. Precisamente, las serias dificultades de relación de estos niños hace que sean inadecuadas las estrategias apresuradas en que resulta necesario "hacer una valoración completa en una hora". Muchas veces, lo mejor que puede hacer la persona que evalúa en esa primera hora es procurar establecer con el niño una relación lúdica, positiva y libre de ansiedad. Para valorar al niño es necesario "saber escuchar" su ritmo, y comprender que éste puede ser diferente al propio. Y luego dedicar el tiempo necesario a una observación de estilo naturalista de las conductas del niño en contextos reales.

5. Para valorar al niño, hay que interactuar con él. Finalmente, aunque parezca obvia esta observación, hay que recordar que la valoración exige interactuar con el niño. Aquí "interactuar" significa establecer una cierta "cualidad de relación", sin la cual la evaluación carece de sentido y de valor. En el caso de los niños autistas y con TPD, alcanzar esa cualidad de relación puede ser difícil, pero nunca es imposible; implica reconocer qué interacciones son gratificantes para el niño, y cómo es posible mantener con él una relación lúdica, qué tipo de signos hay que usar en la relación para que ésta sea asimilada, y cómo deben manejarse variables proxémicas (de distancia física en la relación, por ejemplo) y emocionales en la relación para que ésta sea aceptable por el niño. En general, los estilos interactivos contingentes, pacientes, tranquilos, no ansiógenos, y que implican la presentación de señales claras y la supresión de estímulos, gestos y palabras irrelevantes son los más adecuados. Un termómetro muy sensible de la cualidad de la relación es la satisfacción que obtiene de ella el propio adulto que valora al niño. Los requisitos de objetividad en la valoración no excluyen una interacción positiva con el niño autista, sino que por el contrario la exigen.

3.2. Ámbitos de valoración.

3.2.1. Valoración de las capacidades cognitivas.

Desde los años sesenta se conoce el hecho de que el cociente intelectual es el mejor predictor pronóstico en los casos de autismo (Rutter y Schopler, 1987, Lord y Schopler, 1988). Además posee en estos casos propiedades de fiabilidad, estabilidad a lo largo del tiempo y validez semejantes a las que se dan en otras poblaciones, y que permiten rechazar la idea, propia del primer periodo de conceptualización del autismo, de que "las valoraciones de C.I. carecen de valor en el caso de los niños y adultos autistas".

Sin embargo, no es fácil medir las capacidades cognitivas de los autistas y otros niños con TPD. Es necesario emplear pruebas capaces de motivarles y que midan aspectos relevantes y diversos de su capacidad cognitiva. En los casos de síndrome de Asperger, o los autistas de Kanner con capacidades límites o normales, puede ser muy útil el empleo de pruebas psicométricas estándar como el test de Weschler. Cuando se sospecha una capacidad intelectual no verbal en niños sin lenguaje o con un bajo nivel lingüístico, el empleo de una prueba originalmente concebida para sordos, el test de Leiter (Arthur, 1952), puede ser muy eficaz para "descubrir" destrezas de asociación cognitiva no fáciles de detectar en la interacción informal.

En los casos de niños autistas con competencias cognitivas en la gama de 3 a 7 años, las escalas McCarthy de aptitudes y psicomotricidad para niños pueden resultar útiles. Sin embargo, en muchos casos de autismo, y en especial cuando los niños son pequeños o el cuadro se acompaña - como suele suceder - de retraso mental asociado, esas pruebas psicométricas de uso común no son administrables. Por eso, se han desarrollado algunos instrumentos psicométricos específicos, que resultan de especial utilidad para valorar a las personas autistas. El más utilizado ha sido el "Perfil psicoeducativo" (PEP) de Schopler y Reichler (1979), que define los niveles de desarrollo en imitación, percepción, motricidad fina y gruesa, integración óculo -manual y desarrollo cognitivo y cognitivo - verbal. Se trata de una prueba que puede administrarse a los autistas de niveles mentales más bajos, pero que presenta problemas psicométricos importantes, asigna muy arbitrariamente los ítems a las áreas y exige excesivas capacidades - para poder puntuar - en las áreas relacionadas con el desarrollo

cognitivo y lingüístico.

Por estas razones, el autor de este módulo (Rivière *et al.,* en preparación) ha desarrollado una prueba denominada "E.D.I." (Escalas de desarrollo infantil) que puede aplicarse incluso a los autistas con un retraso mental más acusado y que define el desarrollo - hasta cinco años de edad mental - en ocho áreas funcionales: (1) imitación, (2) motricidad fina, (3) motricidad gruesa, (4) desarrollo social, (5) lenguaje expresivo y comunicación, (6) lenguaje receptivo, (7) representación y simbolización y (8) solución de problemas. La prueba se administra en un contexto esencialmente lúdico y establece tres categorías de puntuaciones: (a) cuando el niño realiza la tarea pedida sin ayuda, (b) cuando la hace con ayuda, y (c) cuando no la hace en ningún caso. Las tareas realizadas con ayuda - las ayudas se definen con claridad en el manual de la prueba - permiten definir directamente objetivos educativos inmediatos para los niños evaluados.

3.2.2 ESQUEMA DE VALORACIÓN EVOLUTIVA DE COMPETENCIAS DE RELACIÓN Y COMUNICACION.

ESQUEMA DE VALORACIÓN EVOLUTIVA DE COMPETENCIAS DE RELACIÓN Y COMUNICACION.
1. ¿Presenta el niño gestos expresivos de matiz social en situaciones de intercambio comunicativo (sonreír al sonreírle, etc.) que sugieren intersubjetividad primaria? 2. ¿Es capaz de realizar juegos circulares de interacción (en que se presenta un estímulo lúdico gratificante y en el que él pide o anticipa la repetición)? 3. ¿Da muestras de vinculación a alguna persona adulta a la que reconozca y busque activamente, o con la que de muestras de sentirse más seguro? 4. ¿Muestra algún interés por objetos? ¿Qué esquema aplica preferentemente en la relación con ellos? 5. ¿Da señales claras de anticipar algunas rutinas sociales?. 6. ¿Realiza alguna clase de conductas intencionadas de relación con personas acerca de objetos, aunque sólo sea para pedir mediante pautas instrumentales? 7. ¿Se comunica mediante signos "suspendidos" o palabras con la finalidad de cambiar el mundo físico (protoimperativos e imperativos)"? 8. ¿Se comunica con la finalidad de cambiar el mundo mental (protodeclarativos y declarativos)? 9. ¿Realiza alguna clase de símbolo? ¿Posee algún lenguaje? 10. ¿Es capaz de discurso y conversación?.

Cuando el niño autista tiene lenguaje, la recogida y el análisis de muestras lingüísticas se hacen necesarios. En tales muestras es preciso examinar la posible existencia de anomalías, tales como la ecolalia y la inversión de pronombres, el nivel estructural de las emisiones, su grado de complejidad y desarrollo funcional, la existencia o no de habilidades conversacionales y discursivas, y las posibles disociaciones, como por ejemplo las que existen en muchos casos entre niveles relativamente altos de organización formal del lenguaje (relacionada con la fonología segmental, la morfología y la sintaxis) y muy bajos de desarrollo pragmático (con ausencia de funciones importantes como comentar, describir, narrar, argumentar, etc.). El uso de procedimientos de análisis formal de las muestras de lenguaje (Siguan, 1983, Díez-Itza, 1992), junto con otros de análisis funcional, se hace así necesario.

En lo que se refiere a las capacidades de comprensión, debe tenerse en cuenta que el autismo se asocia siempre a un déficit receptivo mayor o menor. No basta con determinar la comprensión de palabras, sino también la de papeles funcionales en las emisiones (papeles tales como los de "acción", "agente", "objeto", "instrumento", "localización", etc.) y la de funciones o afijos gramaticales. Debido a la complejidad de estas evaluaciones, la valoración del lenguaje autista debe realizarse con intervención y apoyo de especialistas en desarrollo del lenguaje.

3.2.3. La valoración de las relaciones interpersonales.

La valoración de las capacidades de comunicación y lenguaje ya supone, en cierto sentido, una evaluación de competencias de relación: proporciona una idea de cuáles son los instrumentos de relación con que el niño cuenta, y las funciones de las relaciones que realiza por medio de tales instrumentos. Sin embargo, con eso no basta: hay otros aspectos de las relaciones interpersonales que deben ser valorados en los casos situados en el espectro autista. Son esencialmente los siguientes: (a) con qué personas y (b) en qué contextos se establecen las relaciones, (c) con qué frecuencia y (d) grado de iniciativa por parte del niño; (e) qué finalidades tienen dichas relaciones, (f) cuál es su valencia y (g) cuáles sus consecuencias.

Muchos niños autistas, por ejemplo, sólo establecen relaciones con adultos a los que están vinculados, e ignoran por completo a los niños de su edad. A veces muestran claramente temor hacia ellos, y en ocasiones indiferencia. El establecimiento de relaciones con iguales suele ser uno de los objetivos más difíciles de alcanzar en los contextos educativos. Además, las relaciones de muchas personas autistas son extremadamente dependientes de contextos muy restringidos y dejan de producirse cuando varían las situaciones mínimamente. O son muy poco frecuentes y dependen siempre de la iniciativa de los adultos que rodean al niño, que no tiende a establecer, por propia iniciativa, ninguna clase de relaciones con las personas. Algunos autistas sólo se relacionan para obtener gratificaciones físicas (comida, salidas a la calle, mimos, etc.). Otros establecen muchas relaciones cuya valencia es esencialmente negativa, como sucede con las interacciones agresivas, o rechazan abiertamente los intentos de interacción por parte de otras personas. Finalmente, las consecuencias de las interacciones pueden ser muy variables. En algunos casos, las iniciativas de relación existen, pero se expresan de forma tan débil e indiferenciada que no son reconocidas fácilmente por los compañeros potenciales de relación.

Es evidente que la valoración de esos extremos exige una observación cuidadosa y estructurado, con procedimientos observacionales que el propio profesional debe construir (es fácil, por ejemplo, diseñar una "hoja de observación", para el registro de los puntos que hemos destacado). Aunque existan instrumentos estandarizados (vid. por ejemplo, Rutter et al., 1988) , que valoran las conductas de relación, éstas son las más difíciles de determinar de forma estructurada, ya que exigen tiempos de observación prolongados e implican por definición evaluar el grado de espontaneidad de las conductas interactivas del niño. Pero las dificultades no deben impedir una valoración rigurosa de la relación, para la que son imprescindibles los informes de las personas responsables del cuidado del niño.

3.2.4. La valoración de los aspectos emocionales y *de la personalidad.*

La exploración de las personas autistas debe ir más allá de la superficie conductual más objetivable. Tiene que implicar un intento riguroso de "reconstruir un mundo mental" que ofrece una apariencia paradójica y opaca. Y en esa reconstrucción del extraño mundo interno de la persona autista, la definición de sus emociones y de los contextos en que se producen, la determinación de sus afectos, y la captación de su peculiar personalidad resultan esenciales. En estos aspectos, se han producido retrocesos importantes - más que avances - desde los tiempos de Kanner y Asperger, a mediados de los años cuarenta, y resulta muy fructífera la lectura de sus penetrantes análisis de "la interioridad autista". El largo periodo de "superficialidad conductual" del conductismo más radical, de hipertrofia cognitiva en la psicología reciente, y de especulación desbocada por parte de algunos psicoanalistas, ha dado lugar a un tipo de valoraciones e informes que, o bien caen en la falta completa de objetividad, o expresan sólo un objetivismo superficial, yermo de enunciados mentales y de observaciones sobre el mundo interno de las emociones y los afectos.

Es necesario, entonces, que las valoraciones psicopedagógicas se resitúen en un terreno más equilibrado y eficaz, que no se limiten a los aspectos cognitivos o las conductas más obvias. Numerosas investigaciones recientes han demostrado que los autistas tienen déficits específicos, tanto

en el reconocimiento de las emociones ajenas como en la expresión de las propias (vid. Hobson, 1993). Existen pruebas experimentales para determinar esas deficiencias (Rutter *et al.,* 1988; Hobson. *op. cit.)* que pueden ser utilizadas en contextos clínicos. Pero de nuevo es esencialmente la observación estructurada la que debe prevalecer en este ámbito.

3.2.5. La valoración de aspectos curriculares.

La valoración psicopedagógica no debe limitarse a la definición de las capacidades psicológicas cristalizadas del niño con TPD. Exige también definir la "zona de desarrollo próximo del niño" (Vygotski, 1935/1979) y sus posibilidades de aprendizaje, así como sus necesidades educativas específicas y posibilidades de inserción en los *curricula* preescolares o escolares. Ello implica un conocimiento preciso de éstos y el establecimiento de relaciones claras entre las competencias evaluadas y los proyectos curriculares. La valoración psicopedagógica debe culminarse siempre con (a) una definición específica de objetivos concretos de enseñanza/aprendizaje para el niño evaluado, (b) una determinación, también clara, de las adaptaciones de objetivos, estrategias o procedimientos de los proyectos curriculares vigentes, (c) una consideración de los contextos de aprendizaje y de las actitudes educativas globales con respecto al niño situado en el espectro autista.

Es muy importante, en todo este proceso, tener en cuenta tres aspectos:

(1) Con mucha frecuencia, los profesores sienten una considerable carga de angustia e impotencia si no reciben ayudas y orientaciones externas, que les permitan afrontar con serenidad y eficacia las limitaciones funcionales y las alteraciones de conducta de las personas autistas. La relación directa de psicopedagogos y profesores es absolutamente necesaria para el buen fin de la actividad educativa.

(2) Las ideas dogmáticas y universalistas sobre el emplazamiento escolar de las personas con rasgos autistas son contraproducentes. No es correcta la afirmación de que "todos los autistas deben tener una educación segregada", ni tampoco la de que "todos deben integrarse". Lo que piden los autistas al sistema escolar es diversidad, flexibilidad, capacidad de adaptación, un alto nivel de personalización de la actividad de enseñanza y de las actitudes educativas. Algunos niños del espectro autista - los de niveles cognitivos y sociales más bajos, o los que tienen alteraciones de conducta más marcadas - tienen más oportunidades de aprender en contextos completamente individualizados, de relación uno - a - uno con adultos expertos. Se trata de condiciones que prácticamente sólo se dan en los centros específicos de autismo. Otros es mejor que acudan a aulas especiales en centros normales, para poder beneficiarse de interacciones lúdicas con niños normales y al tiempo tener oportunidades más adaptadas e individualizadas de aprendizaje. Hay niños autistas que es mejor que se integren con niños retrasados no autistas, que les proporcionen modelos de interacción y oportunidades de relación que otros autistas difícilmente les darán. Los autistas más capaces pueden integrarse, con apoyos y adaptaciones, en el sistema escolar ordinario, pero no sin asegurar un trabajo de alta calidad por parte del claustro y un apoyo firme a éste.

(3) La valoración psicopedagógica debe incluir una definición precisa de los recursos de apoyo a la labor educativa. Delimitar, por ejemplo, la posible necesidad de ayuda logopédica, y la exigencia de aplicar programas complementarios en psicomotricidad, etc. Para ser útil, la valoración psicopedagógica debe ser *completa,* y no deformar o limitar las necesidades especiales de la persona autista. De este modo, una valoración adecuada es el camino que permite pasar desde las posibilidades de desarrollo del niño a su desarrollo real.

3.3. El papel del psicopedagogo en el proceso de valoración.

Las observaciones anteriores permiten delimitar con bastante claridad cuál es el papel del psicopedagogo en el proceso de valoración. El es el mediador esencial entre el niño autista y su familia, por una parte, y el sistema educativo, por otra. Es quien tiene que convertir las impresiones

cotidianas o clínicas más o menos imprecisas en valoraciones funcionales rigurosas, que permitan una inserción adecuada del niño y una actividad educativa eficiente. Todo ello exige una actitud muy comprometida con el caso, y la capacidad de definir la "lógica cualitativa" que subyace a los síntomas autistas, y que explica un modo especial de ser y de desarrollarse.

CUADRO 8: TAREAS EN LA VALORACION PSICOPEDAGOGICA
1. Recoger información de la familia y de informes anteriores. 2. Establecer con el niño una relación adecuada para la valoración. 3. Valorar de forma estructurada las áreas de cognición lenguaje, motricidad, capacidad social, etc. 4. Realizar observaciones naturalistas no estructuradas o semiestructuradas en contextos naturales de relación. 5. Establecer contacto directo con otros profesionales que atienden o han atendido al niño. 6. Definir valores psicométricos y la "lógica cualitativa" del desarrollo del niño. 7. Realizar un análisis funcional de las alteraciones de conducta y conductas positivas. 8. Definir un conjunto de necesidades de aprendizaje. 9. Elaborar un informe preciso, con valoraciones funcionales, análisis de contextos y propuestas educativas. 10. Mantener relaciones con los padres y profesores, en una labor de seguimiento y apoyo.

En el CUADRO 8 se presenta un resumen muy sintético de las tareas principales que tiene que realizar el psicopedagogo en la valoración de niños autistas y con TPD. Una parte de esas tareas implica una relación continuada con otros profesionales que valoran y atienden al niño, tales como psicólogos clínicos, neurólogos, psiquiatras o pediatras, logopedas, etc. El diagnóstico del autismo no corresponde sólo al psicopedagogo, sino que es y debe ser "multiaxial" (incluye aspectos neurobiológicos, psicológicos, educativos, sociales, etc.) y multidisciplinario. Pero el psicopedagogo es quien debe relacionar el conjunto de datos obtenidos con las posibilidades y necesidades educativas del niño, y éstas últimas con ofertas educativas concretas. De este modo, el informe psicopedagógico debe convertirse en el "input final", y claramente asimilable por los profesores, que permite convertir el conocimiento en desarrollo; el conocimiento del niño autista y de sus contextos, en educación y desarrollo del propio niño. La consigna de "convertir el conocimiento en desarrollo" resume mejor que cualquier otra, a nuestro entender, el objetivo básico de la actividad psicopedagógica aplicada, tanto en autismo como en otros problemas del desarrollo.

4. La educación de los alumnos con autismo.

4.1. Criterios de escolarización de los alumnos con autismo.

El autismo pide al sistema educativo - ya lo hemos dicho - dos cosas importantes: (1) diversidad y (2) personalización. Los sistemas homogéneos y los modelos poco individualizados del proceso enseñanza - aprendizaje son incapaces de atender a las necesidades de aquellos niños cuyo modo de desarrollo se aparta más del "modelo estándar de desarrollo humano". Por otra parte, dada la enorme heterogeneidad de los cuadros de autismo y TPD, debe ser la valoración específica y concreta de cada caso la que indique las soluciones educativas adecuadas. La mera etiqueta de autismo no define, por sí misma, un criterio de escolarización. Hace falta una determinación muy concreta y particularizada, para cada caso, de varios factores, que deben ser tenidos en cuenta para definir la orientación educativa adecuada. ¿Cuáles son esos factores?. En el CUADRO 9 se presenta un conjunto de criterios importantes a la hora de decidir cuál debe ser la solución educativa adecuada para los niños con rasgos propios del espectro autista. Se establece una distinción entre factores del niño y del centro educativo.

Los puntos destacados en el cuadro 9 deben tenerse en cuenta para decidir, en cada momento, el emplazamiento escolar adecuado para los niños con TPD: éste puede ser un centro normal, siempre que sea posible, un aula especial en colegio normal, un centro especial pero no específico de autismo o un centro específico. Ninguna de estas soluciones debe excluirse "a priori"' por razones puramente ideológicas. En todo caso hay varias observaciones que deben tomarse en consideración:

CUADRO 9: CRITERIOS DE ESCOLARIZACIÓN EN AUTISMO Y T.P.D.

Factores del niño.

1. Capacidad intelectual (en general, deben integrarse los niños con Cl superior a 70. No debe excluirse la posible integración en la gama 55-70).
2. Nivel comunicativo y lingüístico (capacidades declarativas y lenguaje expresivo como criterios importantes para el éxito de la integración).
3. Alteraciones de conducta (la presencia de autoagresiones graves, agresiones, rabietas incontrolables, pueden hacer cuestionar la posible integración si no hay solución previa).
4. Grado de inflexibilidad cognitiva y comportamental (puede exigir adaptaciones y ayudas terapéuticas en los casos integrados).
5. Nivel de desarrollo social: es un criterio importante. Los niños con edades de desarrollo social inferiores a 8-9 meses por lo general sólo tienen oportunidades reales de aprendizaje en condiciones de interacción uno - a - uno con adultos expertos.

Factores del centro escolar.

1. Son preferibles los centros escolares de pequeño tamaño y número bajo de alumnos, que no exijan interacciones de excesiva complejidad social. Deben evitarse los centros excesivamente bulliciosos y "despersonalizados".
2. Son preferibles centros estructurados, con estilos didácticos directivos y formas de organización que hagan "anticipable" la jornada escolar.
3. Es imprescindible un compromiso real del claustro de profesores y de los profesores concretos que atienden al niño con TPD o autismo.
4. Es importante la existencia de recesos complementarios, y en especial de psicopedagogo, con funciones de orientación, y de logopeda.
5. Es muy conveniente proporcionar a los compañeros del niño autista claves para comprenderle y apoyar sus aprendizajes y relaciones.

- (1) La solución escolar que se de para un niño en una fase determinada de su desarrollo no tiene por qué ser permanente. Aunque deben evitarse los cambios frecuentes. Hay muchos casos en que son convenientes soluciones que implican el paso de centros específicos a normales o - en menos casos - el contrario. El emplazamiento educativo en un momento determinado de desarrollo del niño no debe entenderse como una sentencia para toda la vida escolar.
- (2) Los niños de nivel intelectual relativamente alto con autismo de Kanner y los que presentan síndrome de Asperger, requieren una integración en que el cumplimiento de logros académicos es importante. En contra de lo que pueda pensarse, el objetivo de la integración no debe ser únicamente, en estos casos, "que se relacionen con niños normales". De hecho, esta puede ser una meta extraordinariamente difícil y que sólo se alcanza parcialmente después de varios años de escolarización integrada. Por el contrario, los logros académicos pueden estar al alcance de los niños a que nos referimos y son muy importantes para su desarrollo, porque proporcionan un cauce con el que compensar sus limitaciones sociales e incluso irlas disminuyendo parcialmente por la vía indirecta de los logros educativos.
- (3) En el caso de los niños pequeños autistas, la profesora o profesor en particular pueden jugar un papel mucho más decisivo que el centro. Sucede muchas veces que una profesora comprometida con el caso, y que crea lazos afectivos fuertes con el niño, ejerce una influencia

enorme en su desarrollo y es quien "empieza a abrir la puerta" del mundo cerrado del autista, a través de una relación intersubjetiva, de la que se derivan intuiciones educativas de gran valor para el desarrollo del niño.

- (4) Todos los centros y profesores que atienden a niños con trastornos profundos del desarrollo requieren apoyo externo y orientación por expertos en estos casos. En ellos, la orientación por parte de psicopedagogos con buen nivel de formación es imprescindible. Ya hemos comentado en otro momento que es muy frecuente la existencia de sentimientos de frustración, ansiedad e impotencia en los profesores que no cuentan con apoyos suficientes.
- (5) También es imprescindible la colaboración estrecha entre la familia y el profesor - en realidad, el centro como un todo -. Numerosas investigaciones psicopedagógicas han demostrado que la implicación de la familia es uno de los factores más relevantes en el éxito de las tareas educativas y terapéuticas con niños autistas (vid. Rivière y Canal, en prensa).

4.2. La respuesta educativa. El papel del psicopedagogo.

4.2.1. Aspectos curriculares, en especial en el ámbito de la comunicación, el lenguaje y, las habilidades sociales.

Desde los años sesenta, y como consecuencia de la aplicación de procedimientos operantes de modificación de conducta a los niños autistas, se han propuesto diversos programas para desarrollar la comunicación, el lenguaje y las competencias sociales en ellos. En términos generales, las estrategias utilizadas en los años sesenta y setenta implicaban el empleo de ensayos discretos, en contextos de aprendizaje completamente individualizados, en situaciones con un altísimo grado de contingencia y estructura. El ejemplo más conocido es el de los métodos propuestos por Ivar Lovaas (1977/1981) para enseñar "conductas verbales" a los niños autistas. Aunque esos sistemas de enseñanza - rígidamente fundamentados en los enfoques conductistas del aprendizaje y en observaciones realizadas generalmente en laboratorios de aprendizaje animal - fueron eficaces con muchos niños, presentaban algunos problemas importantes: (l) En general, no se basaban en un marco evolutivo preciso, (2) establecían condiciones muy artificiales de aprendizaje, que acentuaban las dificultades de generalización y transferencia que suelen tener, de por sí, los niños autistas, y, (3) hacían excesivo hincapié en el desarrollo del lenguaje verbal. En niños autistas de niveles cognitivos bajos, la carencia de un marco evolutivo, la falta de valoración real de sus competencias, y la orientación verbalista dieron lugar, en muchos casos, a "lenguajes" superficiales, carentes de función y de valor comunicativo.

Desde los años ochenta, los procedimientos para desarrollar la comunicación y el lenguaje en los niños autistas han cambiado mucho. Los sistemas actuales (vid. Hernández Rodríguez, 1995) tienen esencialmente un estilo pragmático y funcional. Se proponen ante todo desarrollar la comunicación, y pueden servirse de códigos alternativos (principalmente signos manuales) al lenguaje verbal. Incluyen, como puntos importantes, estrategias de generalización a los contextos naturales de relación del niño. Se atienen a un enfoque esencialmente "positivo" de la comunicación, cuyo valor gratificante - de medio para conseguir cosas, situaciones, relaciones, etc. - se acentúa.

Mencionaremos solamente dos sistemas - que son además muy compatibles entre sí - diseñados específicamente para proporcionar instrumentos de comunicación a niños autistas. El método TEACCH (Watson *et al.,* 1989) de enseñanza de la comunicación espontánea, y el programa de comunicación total de Benson Schaeffer *et al*. (1980).

El método TEACCH pretende desarrollar las habilidades comunicativas, y su uso espontáneo en contextos naturales en niños con TPD. Emplea para ello tanto el lenguaje verbal como modalidades no orales, y no ofrece propiamente una programación sino una guía de objetivos y actividades, con

sugerencias de cómo evaluarlas y programarlas. Para ello, diferencia cinco dimensiones en los actos comunicativos: (1) la función, (2) el contexto, (3) las categorías semánticas, (4) la estructura y (5) la modalidad. Por ejemplo, las funciones pueden ser pedir, rehusar, comentar, dar información o buscarla, expresar sentimientos o implicarse en rutinas sociales. En las actividades comunicativas que realizan tales funciones pueden incluirse diversas categorías semánticas (como "objeto", "acción", "agente", "experimentador", "atributo", "localización", etc.). Por ejemplo, si el niño dice "Pedro ha roto el vaso grande", realiza la función de "comentar" y se sirve de las categorías de agente (Pedro), acción (ha roto), objeto (el vaso) y atributo (grande). Además, las actividades comunicativas pueden realizarse con diversos códigos (palabras, signos manuales, pictogramas), con diferentes estructuras formales y en distintos contextos.

Las dimensiones anteriores sirven para programar los objetivos de desarrollo comunicativo en cada una de ellas y como claves importantes en el procedimiento de enseñanza. Por ejemplo, una idea importante del TEACCH es que no debe modificarse más de una dimensión cuando se establece un nuevo objetivo comunicativo (Si se quiere enseñar una nueva categoría semántica, como la de "atributo", por ejemplo, no debe mortificarse ni el código, ni las funciones, ni las estructuras, ni los contextos previamente dominados por el niño). Las habilidades comunicativas se enseñan en sesiones estructuradas individuales, pero también se prevé la enseñanza incidental, se preparan los ambientes naturales para que las susciten, se evocan en actividades de grupo y se hace intervenir activamente a la familia en su enseñanza y estímulo. Durante toda la aplicación del TEACCH se evalúan rigurosamente los logros del niño.

El programa de comunicación total de Schaeffer *et al*. (1980) ha sido de gran utilidad para el desarrollo de las capacidades comunicativas de muchos niños autistas. Por una parte, ha ayudado a que accedieran al lenguaje oral niños que se encontraban con grandes dificultades para hacerlo. Por otra, ha proporcionado al menos un número limitado de signos funcionales a muchos otros, cuyas incapacidades cognitivas y lingüísticas hacen inaccesible por completo el lenguaje oral.

Se trata de un programa en que se emplean, por parte del terapeuta, signos y palabras simultáneamente (es un sistema "bimodal" o de comunicación total) y se enseña primero al niño a realizar signos manuales para lograr objetos deseados. A diferencia de procedimientos anteriores, que acentuaban el aspecto receptivo ("comprender") del lenguaje, en éste se hace especial hincapié en el expresivo (hacer por medio de signos). El programa incluye varias fases, definidas esencialmente por el logro de actividades pragmáticas o funcionales (expresar deseos, realizar actos simples de referencia, desarrollar conceptos personales, habilidades de investigación y abstracción con signos o palabras), y su objetivo final es desarrollar el lenguaje oral, para lo que se favorece que el niño aprenda primero signos, luego complejos signo - palabra y finalmente (al desvanecerse los signos) palabras.

Hay varias razones por las que este programa resulta muy útil con muchos niños con TPD, incluso de niveles cognitivos muy bajos. En primer lugar, no requiere imitación (los signos se producen al principio con ayuda total), además ayuda a que el niño descubra que actúa sobre el mundo con signos, y se basa esencialmente en una "estrategia instrumental". Favorece el desarrollo de intenciones comunicativas y se fundamenta en procesamiento visual, en que los niños autistas suelen tener más capacidad.

Los sistemas TEACCH y de comunicación total son solamente dos recursos de los muchos que pueden utilizarse para estimular el desarrollo de competencias de comunicación y lenguaje en niños autistas (vid Koegel y Koegel, 1995). Es importante tener en cuenta que éstos requieren casi siempre una intervención específica e individualizada para adquirir capacidades de comunicación y lenguaje, y que es necesaria la intervención activa de todas las "comunidades del niño" (familia, centro escolar, profesores, compañeros si ello es posible), no sólo del terapeuta del lenguaje, para complementar el tratamiento individualizado. En esa labor de coordinación es esencial el papel del psicopedagogo

encargado del seguimiento del niño.

A diferencia de lo que sucede con el área del lenguaje y la comunicación, los programas para apoyar el desarrollo de habilidades sociales en personas autistas se han desarrollado mucho menos de lo que cabría esperar, dada la importancia de este ámbito. Hay, con todo, algunos hechos importantes que deben tenerse en cuenta: se ha demostrado que las condiciones de integración (incluso en caso de niveles cognitivos bajos) son más eficaces que la segregación en centros especiales para el desarrollo de las habilidades sociales (Donnellan, 1984) y que el trabajo en grupos heterogéneos facilita el aprendizaje y la generalización de las adquisiciones por parte de los autistas (Mesaros y Donnellan, 1987). En los últimos años, el uso de procedimientos de instrucción y modelado por iguales ha demostrado una gran utilidad para favorecer el desarrollo social de los niños autistas (Odom y Strain, 1986-, Goldstein et al. 1992-, Frea. 1995). También en este aspecto, la tarea del psicopedagogo es esencial, puesto que debe prever, junto con padres profesores, ocasiones de interacción con iguales que favorezcan el desarrollo social.

4.2.2. Aspectos metodológicos y estrategias básicas en la enseñanza de los niños autistas y con TPD.

Desde los años setenta, se han realizado numerosas investigaciones sobre los factores que pueden ayudar al aprendizaje de los niños autistas y las estrategias de enseñanzas adecuadas para ellos (Rivière, 1984; Rivière y Canal, en prensa; Koegel y Koegel. 1995, Schreibman, 1988). En general, existe un acuerdo en que los procedimientos de enseñanza utilizados deben cumplir una serie de condiciones, y en que pequeñas desviaciones con relación al marco adecuado de aprendizaje pueden tener, en el caso de los niños con TPD, muy serias consecuencias en su desarrollo. Powers (1992) ha señalado algunos de los componentes principales que deben tener los métodos educativos con niños autistas: (l) deben ser estructurados y basados en los conocimientos desarrollados por la modificación de conducta, (2) evolutivos y adaptados a las características personales de los alumnos, (3) funcionales y con una definición explícita de sistemas para la generalización; (4) deben implicar a la familia y la comunidad, y (5) deben ser intensivos y precoces.

Especialmente en el caso de los niños pequeños autistas de edades preescolares, los contextos educativos de tratamiento individualizado varias horas al día - algunos investigadores hablan de entre treinta y cuarenta horas semanales, *vid. Olley et al.,* 1994 - pueden ser de gran eficacia y modificar sustantivamente el pronóstico a largo plazo del cuadro. Por otra parte, también es cierto que los ambientes menos restrictivos, que implican oportunidades de relación con iguales, han demostrado ser eficaces para promover las competencias sociales de niños autistas (Koegel y Koegel, 1995). Evidentemente, las consignas de "tratamiento individualizado ocho horas al día" y - "ambiente mínimamente restrictivo" son difíciles de compatibilizar. La oferta ideal en la edad preescolar es la de integración en un centro de educación infantil pero con apoyo permanente, tanto en situaciones de grupo como en condiciones de tratamiento individualizado.

En las primeras fases de enseñanza, o en los casos de niños autistas con cuadros graves o niveles intelectuales muy bajos, los procesos de aprendizaje sin errores, y no por ensayo y error, son los más eficaces. Se ha demostrado que el aprendizaje por ensayo y error disminuye la motivación y aumenta las alteraciones de conducta (Rivière, 1984). Para estimular un aprendizaje sin errores es necesario seguir ciertas normas: (1) asegurar la motivación, (2) presentar las tareas sólo cuando el niño atiende, y de forma clara. (3) presentar tareas cuyos requisitos están previamente adquiridos y que se adaptan bien al nivel evolutivo y las capacidades del niño, (4) emplear procedimientos de ayuda, (5) proporcionar reforzadores contingentes, inmediatos y potentes.

La falta de motivación puede ser, en muchos casos de autismo, el problema más difícil con que se enfrenta el profesor. Este hecho se relaciona con una de las dimensiones de que hablábamos al definir el espectro autista, a saber, la dificultad para "dar sentido" a la propia actividad. El empleo de modelos concretos de cómo debe ser el resultado final de la actividad de aprendizaje puede ser útil para ayudar

a los niños autistas a comprender el sentido de lo que se les pide. Se han propuesto también otros métodos para aumentar la motivación, como el refuerzo de aproximaciones al objetivo educativo deseado, la selección por parte del niño de los materiales educativos, el uso de tareas y materiales variados, el empleo de refuerzos naturales (es decir, relacionados con la actividad que se pide) y la mezcla de actividades ya dominadas con otras en proceso de adquisición (Koegel y Koegel, 1995).

Otra dificultad importante para el aprendizaje de los niños autistas es el fenómeno de "hiperselectividad", es decir, su tendencia a basarse en aspectos limitados (y frecuentemente no relevantes) de los estímulos y a hacer depender su conducta de esos aspectos (Lovaas, Schreibman, Koegel y Rehm. 1971). Para evitar los efectos de la hiperselectividad, se han propuesto dos tipos de estrategias: exagerar los aspectos relevantes del estímulo (por ejemplo, presentar un objeto muy grande y otro muy pequeño, para enseñar la distinción entre grande y pequeño), o enseñar directamente a responder a claves múltiples (Koegel y Koegel, 1995).

En los último años, y en especial para los niños autistas con capacidades simbólicas de lenguaje, se han demostrado eficaces procedimientos que implican auto-regulación por parte del propio alumno de sus iniciativas positivas y autocontrol de las conductas menos adaptativas. Estos procedimientos pueden permitir disminuir la gran dependencia que muchos niños autistas tienen de los adultos que están a su cuidado, y consiguientemente también el estrés y las dificultades psicológicas que se plantean a esos adultos cuando tienen que estar pendientes permanentemente de los niños autistas, o tener sentimientos de culpa si no lo están (Koegel, Koegel y Parks, 1995).

La necesidad de proporcionar a los niños autistas ambientes estructurados, predictibles y contextos directivos de aprendizaje está ampliamente justificada - y tanto más cuanto más grave es el autismo o más severo el retraso de que se acompaña - en la investigación sobre la enseñanza a niños autistas (Rivière, 1984). Sin embargo, ese alto nivel de estructura puede aumentar las dificultades de generalización. En los casos de autismo y TDP no sólo debe programarse la adquisición de capacidades habilidades nuevas sino también su generalización funcional a los contextos adecuados. Se han empleado procedimientos de enseñanza de habilidades en los nuevos contextos, sistemas que facilitan reconocer las recompensas de ejercer las habilidades adquiridas en situaciones distintas a las de adquisición, y procedimientos de autorregulación (Koegel, Koegel y Parks. 1995).

En los últimos años, se ha desarrollado el uso de "agendas" en los contextos de aprendizaje de los niños autistas. Se trata de procedimientos que implican el registro (gráfico o escrito) de secuencias diarias de actividades, y frecuentemente el resumen simple de sucesos relevantes en el día. Facilitan la anticipación y comprensión de las situaciones, incluso a autistas de nivel cognitivo relativamente bajo y con los que deben usarse viñetas visuales como claves de organización del tiempo. Las agendas tienen efectos positivos en la tranquilidad y el bienestar de los niños autistas, favorecen su motivación para el aprendizaje y contribuyen a dar orden a su mundo.

Es importante que ese mundo sea lo menos restrictivo posible. Las investigaciones de los últimos años sobre los efectos de la integración en el desarrollo de los niños autistas presentan datos esperanzadores: los niños integrados establecen relaciones que les brindan oportunidades de adquirir habilidades sociales y comunicativas, están constantemente expuestos a modelos de iguales que les proporcionan vías para aprender, generalizan con más facilidad sus adquisiciones educativas y aumentan sus probabilidades de un ajuste social mejor a largo plazo (Koegel y Koegel, 1995). En los casos de autismo, como en otros trastornos o retrasos del desarrollo, sólo debe recurrirse a soluciones de segregación escolar cuando sea muy evidente que las ventajas de los contextos extremadamente individualizados, directivos y específicos son superiores a las de la integración. Esto sólo sucede en casos muy graves, de niveles intelectuales muy bajos, y que presentan deficiencias importantes de atención, alteraciones de conducta difícilmente controlables o pautas hiperactivas muy difíciles de regular en contextos más naturales de aprendizaje.

4.2.3. Los recursos personales y materiales.

Los centros específicos para niños autistas sólo están justificados en tanto en cuanto se cumplan en ellos tres condiciones: (1) un claustro compuesto de expertos en autismo y TPD, con altos niveles de destrezas en la educación y tratamiento de niños que presentan esos cuadros, (2) ratios muy bajos de alumnos por profesor (normalmente, tres a cinco) y (3) especialistas en audición y lenguaje en su caso psicomotricidad o fisioterapia, y personal complementario de apoyo.

En esos centros - que suelen y deben ser para muy pocos alumnos - debe asegurarse un tratamiento individualizado durante periodos muy largos de tiempo. La pérdida de las ventajas que pueden tener los ambientes menos restrictivos sólo es aceptable en los casos de niños (generalmente de edades sociales muy bajas) que tienen que adquirir masivamente capacidades y destrezas que los niños normales desarrollan en contextos de aprendizaje incidental, a través de relaciones con adultos completamente individualizadas, más semejantes a la crianza que a la educación formal.

Sin embargo, no son sólo los centros específicos los que requieren recursos especiales para atender a los niños autistas. Cuando la integración en centros normales o la incorporación a centros especiales, pero no específicos de autismo, no se acompaña de recursos personales suficientes, el fracaso es muy probable. Se puede decir con certeza que *todos* los niños autistas, con independencia de su emplazamiento escolar, requieren atención específica e individualizada de sus problemas de comunicación lenguaje, y de sus dificultades de relación. Prácticamente siempre es necesaria la atención de profesores de apoyo y especialistas en audición y lenguaje, con una capacitación específica en procedimientos de tratamiento para niños autistas y con TPD. Además, es también imprescindible una tarea de apoyo y estructuración, de coordinación de los sistemas de ayuda y educación, por parte de un psicopedagogo, si es posible especializado en este área.

Las actividades de sensiblización del claustro de profesores, relación estrecha con las familias, formación y sensibilización de los propios compañeros de los niños autistas, exigen un seguimiento dedicado, prolongado por parte de la persona encargada de la orientación psicopedagógica de los niños con trastornos del espectro autista. Aunque se haya ensayado poco esa fórmula, puede ser conveniente la existencia de centros que realizan "integración específica" de niños con TPD, lo que puede permitir una mayor preparación de los claustros una mayor sensibilidad de los propios niños normales que acuden a dichos centros, así como una concentración de recursos educativos y personales.

La educación de las personas con autismo y otros trastornos profundos del desarrollo requiere probablemente más recursos que los que son necesarios en cualquier otra alteración o retraso evolutivo. En ocasiones, aunque se produzcan adquisiciones funcionales y una mitigación de los rasgos autistas, los progresos son muy lentos. Pueden resultar aparentemente mínimos cuando se comparan con la plantilla del desarrollo normal.

Desde una perspectiva meramente economicista de la educación, cabría preguntarse hasta qué punto merece la pena la enorme inversión de recursos que se hace para obtener unos resultados tan modestos. Sin embargo, hay dos consideraciones importantes que hacer, con el fin de disipar esa duda: la primera es que la valoración de que los resultados son modestos suele derivarse más de una inadecuada comparación del desarrollo autista con el normal que de la enorme importancia subjetiva que pueden tener para la persona autista logros aparentemente nimios. Ya hemos comentado en otro momento que, para algunos autistas, un signo - sí, un solo signo - puede suponer una modificación radical de las posibilidades de relación con el mundo.

La segunda consideración es más general. El autismo constituye probablemente la desviación cualitativa más radical de la pauta normal de desarrollo humano. La persona autista es la que "está más lejos" de nuestro "mundo de normales". El intento de atraer a ese mundo a quienes más ajenos

son a él, o en todo caso de estimular el desarrollo de esas personas hasta el logro de sus máximas posibilidades, es un índice importante de la existencia de valores sociales y éticos que implican un respeto de lo humano. Un respeto a la diversidad humana, incluso en sus variantes más extremas. El problema de la educación de los niños autistas no puede comprenderse solo en términos económicos. Se trata, en realidad, de un problema esencialmente *cualitativo*. La enajenación autista del mundo humano es un desafío serio, pues nuestro mundo no sería propiamente humano si aceptara pasivamente la existencia de seres que, siendo humanos, son ajenos.

5. El contexto familiar de las personas con autismo.

5.1. Rasgos característicos de las familias de los alumnos con autismo y necesidades más frecuentes.

Frente a los modelos culpabilizadores de las familias de los años cincuenta y sesenta, en los últimos años se han invertido los términos de la relación entre el autismo y las condiciones familiares. El problema que preocupa actualmente a los investigadores y clínicos no es ya el de "la influencia de la familia en el origen del autismo". Ya sabemos que el origen no reside en ninguna patología psicológica de los padres, ni en que éstos abandonen, rechacen o den cuidados insuficientes al niño. El verdadero problema es el de "la influencia del autismo en la familia", tal como se refleja por ejemplo en el título de un libro de los ochenta dedicado monográficamente al tema: *The effects of Autism on Family* (Schopler y Mesibov, 1984).

Desde el punto de vista del equilibrio familiar, el autismo es un trastorno especialmente devastador. Las razones son fáciles de entender si nos detenemos en el curso prototípico de la alteración: unos padres tienen un hijo de apariencia normal, y cuyo desarrollo en el primer año también es normal. Nada dice que ese niño tenga ninguna alteración. Pero, de forma insidiosa y al mismo tiempo relativamente rápida - con aparición de trastornos poco claros, pero que al acumularse producen efectos muy graves en el desarrollo -, van apareciendo pautas extrañas de conducta una especie de soledad. Al principio, da la sensación de que no interactúan con el niño, sin que sea muy claro para ellos de quien es la culpa del repetido fracaso de los intentos de relación. ¡No es extraño que los padres hayan aceptado y creído, durante veinte años, la hipótesis falsa de que ellos eran los responsables!. Una hipótesis por cierto que no añadió sino frustración y ansiedad a las que el autismo produce en las familias. Luego viene un largo periodo de intento desesperado de encontrar ayuda profesional y claridad en el raro enigma de la soledad del niño.

Frecuentemente el autismo frustra la realización primera de las intensas motivaciones de crianza que se derivan de la preparación biológica para la reproducción. Produce sentimientos confusos de culpa, frustración, ansiedad, pérdida de autoestima y estrés. La sensación de que "algo se ha hecho mal" en esa relación primera que normalmente produce desarrollo, símbolos, lenguaje, capacidades sociales cada vez más complejas y sutiles. Las primeras fases de desarrollo del cuadro son especialmente duras para la familia. Nos han servido para comprenderlas ciertos modelos, desarrollados por psiquiatras para explicar situaciones de "gran crisis" (como la pérdida de un ser querido muy cercano). Según esos modelos, las grandes crisis dan lugar a un proceso psicológico complicado, que pasa por varias fases hasta llegar a una auténtica asimilación. Las fases se han definido por procesos de (1) inmovilización, (2) minimización, (3) depresión, (4) aceptación de la realidad, (5) comprobación, (6) búsqueda de significado y (7) interiorización real del problema causante de la crisis.

Es importante entender que los padres de autistas - y de otros niños con problemas graves de desarrollo - pasan necesariamente por esas fases. Es más: que pueden pasarlas con ritmos desiguales en la pareja o en el núcleo familiar como un todo. Las investigaciones rigurosas sobre las familias de autistas han demostrado la existencia de patrones de depresión reactiva y aumento de estrés (Moes, 1995), que se relacionan con numerosos factores: la dificultad para comprender qué le sucede al niño, la naturaleza inherentemente culpógena del propio autismo, la gran dependencia mutua que se crea

entre los niños autistas y sus padres, la dificultad para afrontar las alteraciones de conducta y el aislamiento, la falta de profesionales expertos, la limitación de las oportunidades vitales y de relación que supone, en un primer momento, la exigencia de una atención constante el niño, etc. La situación de depresión y estrés puede aumentar, como si fuera una lupa, pequeños problemas familiares, convirtiéndolos en dificultades serias de relación en la pareja. Complicarse, tomando la forma de un bucle de culpabilizaciones recíprocas. Dificultar la atención a los hermanos del niño autista. Tener, en fin, consecuencias negativas de diversos órdenes en la economía de las relaciones familiares.

A la larga, muchos padres y hermanos de personas autistas llegan a darse cuenta de que la convivencia con ellas puede ser muy satisfactoria y gratificante. En muchos aspectos, tanto o más que la convivencia entre las personas llamadas "normales" (pues los autistas tienen sus peculiares "virtudes": en general no mienten ni tienen malas intenciones. Son mucho menos complicados y enrevesados que los normales. Poseen una conmovedora ingenuidad, y su afecto es directo, nunca fingido). Pero, para llegar a eso, hay que pasar por un largo camino. Y en ese largo camino la ayuda profesional es imprescindible.

5.2. Contenidos y formas de apoyo a las familias. El papel del psicopedagogo.

La ayuda profesional, a que acabamos de referirnos, implica varios aspectos: en primer lugar, es necesario casi siempre proporcionar a los padres apoyo terapéutico, y en ocasiones intervenir sobre el sistema familiar como un todo (las perspectivas "sistémicas" han sido muy útiles en la atención a familias de niños o adultos con TPD). En segundo lugar, es importante capacitar a los padres, dándoles información suficiente sobre el autismo, información realista y veraz, pero con un enfoque positivo. En tercer lugar, es muy útil contar con los padres como co-terapeutas, y hacerles intervenir activamente en los procesos de enseñanza-aprendizaje de sus hijos, ayudándoles a recuperar su sensación de dominio. Es frecuente que en las primeras fases de la recuperación, cuando ya ha comenzado a establecerse un tratamiento eficaz para los niños autistas, los padres realicen un proceso al que podría llamarse "recrianza", en que se sienten recuperando a un hijo que habían perdido por un extraño trastorno que le alejó de ellos. Ese proceso es esencialmente positivo, e implica la movilización de energías y motivos muy útiles en la actividad educativa y en los procesos terapéuticos.

Los padres necesitan apoyo, seguimiento y atención profesional a lo largo de todo el ciclo vital. Es importante además que se realice una observación cuidadosa de los nuevos hermanos de los niños autistas, en los que como sabemos el trastorno aumenta su probabilidad de 50 a 100 veces. Y es esencial que se den apoyos a los hermanos mismos. Con frecuencia, los hermanos de autistas tienen intensos sentimientos de celos, desamparo, pérdida de la propia estima y abandono, debido a la intensa atención requerida por el niño autista. Es importante hacer conscientes a los padres de la necesidad de "dar su sitio" a los hermanos, dedicar tiempo a ellos, y tener atenciones especiales. Frecuentemente, la explicación franca de los problemas del niño autista ayuda mucho a sus hermanos, incluso a los de corta edad.

En los últimos años se han desarrollado programas específicos muy útiles para atender a las familias de las personas con autismo (vid. por ejemplo, Albanese, San Miguel y Koegel, 1995, Wood, 1995, Moes, 1995). Incluyen sistemas de atención terapéutica, incremento de apoyos sociales, formación de padres, relación estructurada padres - profesores, capacitación de los padres como co-terapeutas, intervención sistémica en las redes familiares, etc. Los psicopedagogos que atienden a niños autistas deben ser conscientes de las necesidades de atención familiar, que en ocasiones son más difíciles de cubrir que las del propio niño.

Terminábamos el apartado sobre la educación del niño autista comentando que ésta plantea un desafío ético importante: el de destinar muchos recursos a apoyar procesos de desarrollo que, en ocasiones, siguen pareciéndonos extremadamente lentos y anómalos. Pues bien: la atención a las familias de

personas autistas vuelve a suscitar una cuestión con matices morales. En un contexto social solidario no deberían sentirse solas esas personas que han convivido con la soledad autista de que hablaba Kanner.

AUTOR: Angel Rivière (Universidad Autónoma de Madrid)

Página Autismo España