

Daniel Millán López

ES AUTISTA, ¿Y AHORA QUÉ?

Guía para familias tras el diagnóstico



DESTINO

Daniel Millán López

Es autista, ¿y ahora qué?

Guía para familias tras el diagnóstico

© Daniel Millán López, 2024

De la imagen 1, cortesía de © Fernando Martín Valle
De la imagen 3, © maxim ibragimov / Shutterstock
De la imagen 4, © NLM/Science Source / Album
De las imágenes 5 y 6, © Pictorial Press Ltd / Alamy
De la imagen 7, cortesía de © A.V. Goriunov, Jewish News, 2016
De las imágenes 13a y 13c, © KPA-ZUMA / Album
De la imagen 13b, © Everett Collection Inc / Alamy
De la imagen 14, © DR
De las imágenes 15 y 34, © Reuters Photographer / Reuters / ContactoPhoto
De la imagen 35, © María José Mas Salguero, en Mas Salguero, MJ (4 de febrero de 2015). Vacunas y cerebro. Neuronas en crecimiento.
Del resto de las imágenes, © Archivo del autor
© Editorial Planeta, S. A., 2024
Ediciones Destino, un sello editorial de Editorial Planeta, S. A.
Avda. Diagonal, 662-664, 08034 Barcelona (España)
www.planetadelibros.com
www.edestino.es

Primera edición: mayo de 2024

ISBN: 978-84-233-6512-8

Depósito legal: B. 6.116-2024

Composición: Realización Planeta

Impresión y encuadernación: Limpergraf, S. L.

Printed in Spain - Impreso en España

La lectura abre horizontes, iguala oportunidades y construye una sociedad mejor. La propiedad intelectual es clave en la creación de contenidos culturales porque sostiene el ecosistema de quienes escriben y de nuestras librerías. Al comprar este libro estarás contribuyendo a mantener dicho ecosistema vivo y en crecimiento. En **Grupo Planeta** agradecemos que nos ayudes a apoyar así la autonomía creativa de autoras y autores para que puedan seguir desempeñando su labor. Dirígete a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesitas fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra. Puedes contactar con CEDRO a través de la web www.conlicencia.com o por teléfono en el 91 702 19 70 / 93 272 04 47.



ÍNDICE

Introducción	7
1. ¿Qué es el autismo?	13
2. ¿Enfermedad, trastorno o condición?	43
3. El proceso de diagnóstico de autismo	61
4. Después del diagnóstico	83
5. Aspectos claves de la comunicación	117
6. Autismo y aspectos sensoriales	157
7. Diferentes modelos de intervención	187
8. Mitos sobre el autismo	213
9. Recursos	247
Epílogo	279
Agradecimientos	289
Notas finales	291
Bibliografía	295

I

¿QUÉ ES EL AUTISMO?

Encarar un diagnóstico de autismo, especialmente si se da en una edad temprana, puede suponer uno de los mayores retos que pueden afrontar las familias hoy en día. La palabra *autismo*, su entidad diagnóstica, tiene tal peso que incluso muchos profesionales con experiencia intentan evitar usarla y no pocas veces demoran la comunicación del diagnóstico o usan otro tipo de etiquetas afines que pudieran explicar el cuadro clínico, con el fin de evitar ese «gran mal» a las familias. Esto es, en mi opinión, un error, y en gran medida está causado por el profundo desconocimiento de lo que es el autismo, su evolución y, en concreto, de cómo es el procesamiento cerebral de las personas en el espectro.

Nadie parecía querer decirnos la verdad. Todo eran posibles respuestas, pero nada en concreto. Un profesional incluso nos dijo que mejor que no fuera autismo, que fuera otra cosa. Nosotros solo queríamos saber lo que le pasaba a nuestro hijo para ayudarle lo antes posible. Parecía que nadie quería la responsabilidad de decirnos el diagnóstico y eso pesaba más que cualquier posible resultado.

M., madre de un niño en el espectro del autismo

¿Por qué entonces este «miedo» tan arraigado en algunos profesionales clínicos y sanitarios? Para empezar, como he comentado, hay un gran desconocimiento de lo que es en realidad el trastorno o condición autista. Muchos médicos reconocen que apenas han estudiado nada acerca del autismo durante la carrera o sus años de formación práctica (doctor Fernando Martín, 2022), y que cuando se cruzan con el autismo apenas saben más que lo que se conoce por la cultura popular.



Doctor Fernando Martín en X (antes Twitter).

Otros muchos, especialmente aquellos que trabajan en pediatría, apenas ven unos años del desarrollo de estas personas, perdiendo la visión a largo plazo tan necesaria para comprender el autismo, quedándose solo con las experiencias (y pronósticos) de la primera infancia, que es cuando la sintomatología, la expresión de las dificultades, está en pleno apogeo.

¿Y qué es el autismo? Recurramos en primera instancia a la cultura popular. Por lo general, cuando se le pregunta a alguien sobre el autismo la descripción que se suele hacer es la de un niño (no niña) que no habla, que

«no quiere» relacionarse, que no entiende la comunicación, que se mueve de manera extraña o repetitiva y que tiene comportamientos o gustos extravagantes. Si se tiene que definir someramente, se suele indicar que el autismo es un «problema en la comunicación», que son niños que «carecen de interés por los otros» y que «están en su mundo».

Se suele señalar también que es una enfermedad o un trastorno, usando estos términos como sinónimos, cuando en realidad tiene implicaciones muy diferentes. La imagen del niño tapándose los oídos o en medio de una «rabieta» también son habituales en el imaginario colectivo.



Imagen recurrente que asociamos al autismo.

Entonces, ¿qué es lo que vemos aquí? ¿Es esto el autismo? ¿Es una patología comportamental y comunicativa? ¿O es tan solo una muestra —una reacción conductual—

ante la imposibilidad de comprender el entorno que los rodea? ¿Acaso pensamos que a una persona autista le gusta «estar así»? ¿Se tapa las orejas porque «no quiere escucharnos»?

Veamos ahora qué es lo que nos dice la ciencia que es el autismo y comprobemos en qué medida está ajustada esta visión popular a la realidad.

El autismo, entendido desde una perspectiva clínica y médica, pertenece a los llamados Trastornos del Neurodesarrollo (TND). Esto quiere decir que son aquellos cuadros diagnósticos que se inician en la infancia o, como muy tarde, en la adolescencia. ¿Esto quiere decir que si no se ha detectado antes de la edad adulta no se puede ser autista? Ni mucho menos. En muchas ocasiones, y por razones de diversa índole, el autismo no se detecta, pero «está ahí», y no es hasta un momento de crisis vital donde se hace evidente.

Se define a los TND como «retrasos o desviaciones del desarrollo esperado para la edad, asociados a una alteración crónica de la normal formación de los circuitos encefálicos que sucede durante su creación, progreso o maduración y que repercute en la actividad diaria del niño» (Mas Salguero, M. J., 2023). Esta definición de la excelente neuropediatra María José Mas Salguero señala que se ha producido una alteración —un desvío, si se me permite— a la formación esperada del neurodesarrollo en comparación con una población «normativa», es decir: la mayoría. Esto no quiere decir que sea necesariamente un «mal camino», pero sí es un camino no esperado. Hablaré de ello más adelante, en el siguiente capítulo, cuando explique el concepto de neurodivergencia.

El autismo no es el único TND, también tenemos otros cuadros diagnósticos como el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH), los trastornos del aprendi-

¿Es esto el autismo?
¿Es una patología
comportamental y
comunicativa? ¿O es tan
solo una muestra —una
reacción conductual—
ante la imposibilidad de
comprender el entorno
que los rodea? ¿Acaso
pensamos que a una
persona autista le gusta
«estar así»? ¿Se tapa las
orejas porque «no quiere
escucharnos»?

zaje, los trastornos del desarrollo intelectual, los trastornos del lenguaje y del habla y otros TND no especificados.

La definición y los diversos subtipos de autismo ha variado a lo largo de los años, y no todos los profesionales se han ido actualizando a la par que ha evolucionado la definición del término. Es por eso por lo que hoy en día nos encontramos con una suerte de etiquetas distintas que se usan a veces como sinónimos cuando no es del todo correcto: autismo, trastorno generalizado del desarrollo (TGD), trastorno de espectro autista (TEA), Asperger... En este capítulo voy a intentar explicar todas ellas de una forma sencilla.

Son los manuales de criterios clínicos los que establecen las distintas etiquetas diagnósticas —y sus cambios y correcciones a lo largo de los años—, con base en una determinada sintomatología. En este sentido, y a nivel mundial, se usan dos de estos manuales: el DSM, Manual de diagnóstico y estadística de las enfermedades mentales, perteneciente a la Asociación de Psiquiatría Americana (APA) y el CIE, Clasificación internacional de enfermedades, confeccionado por la Organización Mundial de la Salud (OMS). Pese a que en el pasado había disparidad de criterios entre ambos manuales, hoy día, en lo referente a los trastornos de índole mental, son prácticamente iguales, con alguna excepción como veremos en el capítulo 6.

Sí, a nivel médico, el autismo se encuentra englobado dentro de los trastornos mentales. El que eso sea correcto o no, lo desarrollaré más adelante en este libro. Los manuales de referencia diagnóstica señalan las manifestaciones conductuales anómalas y que causan un malestar (la sintomatología) como las claves para detectar el autismo y otros trastornos (o enfermedades).

La primera aparición del autismo en estos manuales de referencia médica y psiquiátrica data de 1980. En la tercera edición del DSM el autismo se constituye como

una categoría diagnóstica única denominada «autismo infantil», con dos tipos de presentaciones: síndrome completo (al autismo como tal) y una presentación «residual» (en la que los síntomas se han «superado» o están en proceso de «cura»). Señalo «cura» entre comillas, porque es un error del pasado, que pese a haberse corregido sigue generando mucha desinformación al respecto de la evolución del autismo.

Efectivamente, el autismo no tiene «cura» porque no es ninguna enfermedad. Eso sí, se considera —al igual que otros TND— como un trastorno crónico, es decir, que dura toda la vida, pero esto no significa que podamos hacer muchas cosas pero que esa sintomatología, ese malestar que se produce en el sujeto, no sea mejorable o «tratable». El que esa sintomatología la cause el autismo o que sea una reacción a la interacción del entorno con la persona autista lo veremos más adelante.

De cualquier modo, como digo, el autismo se «detecta» a través de esa serie de dificultades que establecen los manuales de criterios clínicos, que marcan la hoja de ruta para poder diagnosticar o no autismo. El diagnóstico de autismo es clínico, no médico: no se detecta con ningún tipo de prueba médica, análisis de sangre, genético o de neuroimagen, sino a través de una concienzuda observación y aplicación de pruebas neuropsicológicas. A través de estos procedimientos se comprueba si la persona cumple los criterios para poder ser diagnosticado de autismo.

Estos criterios se describen por primera vez en el DSM en 1980 de la siguiente manera:

1. Los síntomas se tienen que iniciar antes de los 30 meses.
2. Existe una evidente falta de respuesta a la interacción social.

El autismo
no tiene cura porque
no es ninguna
enfermedad.

3. Existen graves problemas en el habla.
4. Si existe lenguaje, este es peculiar.
5. Hay resistencia a los cambios, intereses particulares y adhesión a determinados objetos.
6. No hay presencia de alucinaciones.

Respecto al punto 6, es necesario aclarar que, antes del modelo actual de la psiquiatría (basado en la evidencia empírica), el psicoanálisis dominaba el campo de los trastornos mentales y emocionales, con un reduccionismo y una falta de pruebas empíricas a sus conclusiones diagnósticas que era escalofriante. De este modo, en sus primeras definiciones, el autismo estaba considerado un «tipo de esquizofrenia o de psicosis».

Eugen Bleuler (1857-1939) fue un psiquiatra suizo que habló del autismo por primera vez como etiqueta diagnóstica en el año 1911. Además del autismo, también definió por primera vez la esquizofrenia y la personalidad esquizoide. Con respecto al autismo señaló que era una manifestación de la esquizofrenia en niños y los definió con la expresión de «niños encerrados en sí mismos».¹

No son pocos los relatos de madres (y también de algunos padres) a los que los profesionales a los que han acudido desesperados para ayudar a sus hijos se encontraban con algo totalmente inesperado: que los culparan del autismo de sus hijos.

Esto me contaba hace unos años la madre de un pequeño en el espectro:

Este psiquiatra me acusó de no querer lo suficiente a mi hijo, y que, aunque fuera de manera inconsciente, había provocado un rechazo hacia él que había producido su autismo.

Durante prácticamente cincuenta años, el psicoanálisis dominó el campo de los trastornos mentales de tal forma que toda definición diagnóstica o descubrimiento debía pasar por el «filtro» conceptual del mismo, obligando a los autores (con mayor o menor aceptación del hecho) a situar las distintas categorías diagnósticas según sus parámetros y, más importante aún, las posibles causas. Para el psicoanálisis, la mayoría de los trastornos son provocados por el ambiente, en concreto por los patrones de relación, especialmente aquellos que se desarrollan en los primeros años de vida entre el niño y su madre (sí, en concreto su madre).

De este modo, Leo Kanner, el considerado (de manera más o menos injusta, como veremos ahora) padre del autismo, así lo hizo. En su artículo de 1943 definió el autismo como «la psicopatía autista».



Leo Kanner, el «padre» del autismo.

Leo Kanner fue un emigrante austrohúngaro que se estableció en Estados Unidos tras haberse formado como médico en Berlín. En 1930, mientras dirigía un aula de psiquiatría, estudió a un pequeño grupo de niños con niveles cognitivos

«no muy altos», la mayoría de ellos no verbales, con muchas dificultades para relacionarse con iguales o con adultos y caracterizados todos ellos por presentar una «extrema soledad».

Casi al mismo tiempo que Leo Kanner, pero al otro lado del océano Atlántico, Hans Asperger, un pediatra austríaco, publicó un trabajo muy similar al de Kanner. En 1944, Asperger describe a una serie de niños que mostraban una «falta de empatía, escasa habilidad para entablar amistad, conversaciones con uno mismo, fijación intensa hacia un determinado asunto y movimientos extraños». Excepto por la presencia del lenguaje, su definición era muy similar a la de Kanner y, como este, también situó su definición de autismo como un tipo de psicopatía infantil. A pesar de ello, y en contra de lo que Kanner argumentó hasta casi su muerte, Asperger siempre defendió el origen neurobiológico del autismo. Es decir, para Asperger se nacía autista, no era provocado por un factor ambiental como señalaba Kanner.



Hans Asperger trabajando con un grupo de niños.

El trabajo de Asperger no tuvo la repercusión del de Kanner y sus estudios y aportaciones no se tuvieron en cuenta hasta que en 1980 Lorna Wing (1928-2014), una psiquiatra británica madre de una niña autista, y más tarde, en 1991, Uta Frith, una psicóloga especialista en neurodesarrollo afincada en Londres, no lo equiparan a las contribuciones de Kanner.

En los últimos años la figura de Hans Asperger se ha visto sometida al escrutinio de lo que con toda seguridad provocó que sus estudios quedaran ocultos hasta los años 80 del siglo pasado: su —como poco— colaboración con el régimen nazi durante los tiempos en los que desarrolló sus estudios.



Bruno Bettelheim.

La figura de Leo Kanner tampoco queda a salvo de juicios y polémica. Su rotunda posición sobre que el autismo era provocado por una mala relación entre la madre y el niño no está exenta de consecuencias. Un colega de Kan-

ner, Bruno Bettelheim, afirmaba que el autismo era producido por la falta de afecto de las madres hacia sus hijos que culpaban a estos de tener que «abandonar» sus carreras profesionales para tener que cuidar a sus retoños y que esta ambivalencia afectiva era la que provocaba el autismo. De hecho, Bettelheim acuñó el término «madres nevera» para definir a aquellas madres que asumían actitudes marcadas por la falta de contacto físico y la retroalimentación afectiva al relacionarse con sus hijos/as. Llegó a diseñar diversos programas de intervención en los que separaban a los niños de sus madres, con el objetivo de «revertir» el autismo. Ni que decir tiene que no tuvo ningún éxito y que esta práctica solo contribuyó a aumentar el dolor de las madres que se veían forzadas a internar a sus hijos.

Hoy sabemos que esto es totalmente incierto: el autismo no está provocado por ninguna interacción —defectuosa o no— de la madre (o del padre) con el pequeño. Hoy sabemos que «se nace» autista. Al igual que Asperger, que defendía esta hipótesis, también tuvo defensores, como la gran olvidada en la «historia del autismo», Grunya Sukhareva Sújar, que también lo afirmaba así. Esta psiquiatra rusa incluso señaló algunas estructuras a nivel cerebral como las «responsables» de los comportamientos distintivos de los niños autistas. Sus estudios «sospechosamente parecidos a los de Asperger» pero publicados un par de décadas antes no se han conocido internacionalmente hasta la década de los noventa del siglo pasado. De hecho, Irina Manouilenko, psiquiatra rusa y responsable de situar la figura de su compatriota como precursora en el campo del autismo, ha insinuado que Asperger podría haber plagiado parte de sus estudios.

Pero para mí, la principal aportación de Sukhareva fue que estudió el autismo tanto en niños como en niñas, señalando que efectivamente —como muchos profesiona-

les del neurodesarrollo venimos advirtiendo desde hace años— era un trastorno que se producía en ambos géneros por igual.



Grunya Sukhareva.

Comoquiera que fuera, el autismo se situó como un trastorno de origen emocional durante varias décadas y no fue hasta los años ochenta con la publicación del DSM-III cuando se empieza a abandonar esta absurda hipótesis sobre su origen y se empieza a hablar de alteraciones biológicas como la causa del mismo.

Es en la cuarta edición del DSM cuando el autismo se configura como una gran categoría dentro de los TND, constituyendo su propio grupo: los trastornos generalizados del desarrollo (TGD), que abarca diversos trastornos afines: autismo, síndrome de Asperger, síndrome de Rett, trastorno desintegrativo infantil y un subtipo a modo de cajón de sastre denominado trastorno generalizado del desarrollo no especificado. Todos ellos comparten una serie

de características a nivel conductual (los síntomas) que se pueden englobar en tres grandes áreas: la llamada tríada de Lorna Wing (1981).



La tríada de Lorna Wing.

Según Wing, las diferencias entre el trastorno definido por Kanner y el definido por Asperger son más bien cuantitativas y no tanto cualitativas. Esto en lenguaje llano viene a decir que tienen muchas más cosas en común que aspectos que las diferencien. Wing señaló tres grandes áreas de afectación para ambos trastornos que solo diferían en intensidad:

1. La comunicación
2. La interacción social
3. La rigidez cognitiva

Aunque estas manifestaciones conductuales, esas áreas en las que tenía dificultades, eran solo la expresión de la

forma de procesar, son lo que a efectos médicos permite identificar y diagnosticar el autismo. Wing fue también la autora que introdujo por primera vez el término «espectro del autismo». Esta traducción al castellano de la palabra *spectrum* no es ni mucho menos la más indicada, siendo más correcto en este caso hablar de «continuo». Wing señalaba que tanto el trastorno de Kanner como el de Asperger estaban en ese continuo, aunque en distintas posiciones. Pero no solo estos dos trastornos: también otra serie de etiquetas diagnósticas formaban parte del continuo, ya que a nivel de sintomatología (de problemas) se podrían englobar dentro de su tríada de comunicación, interacción social y rigidez cognitiva. De este modo, personas que no tenían un diagnóstico de Kanner o de Asperger podrían estar también dentro del espectro del autismo.

Volviendo a la definición de los distintos Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) del DSM-IV, y de una manera muy resumida, el autismo sería la etiqueta originaria usada por Leo Kanner: por lo general, niños con muchas dificultades en interacción, la mayoría sin lenguaje oral, con diversos rituales o manierismos motores (las llamadas estereotipias),² y frecuentemente acompañados por discapacidad intelectual. El Asperger mantiene muchas de estas dificultades, pero sin discapacidad intelectual y sin problemas aparentes en la comunicación (al menos en los aspectos formales del lenguaje). El síndrome de Rett afectaba solo a niñas prácticamente. En el Rett, además de las dificultades del autismo de Kanner, se presentan muchos problemas a nivel motor, así como otras características singulares: menor tamaño cefálico, dificultades respiratorias, y otras. El trastorno desintegrativo infantil constituía una etiqueta con escasa prevalencia en la que se presentaba una regresión muy por encima de la pérdida abrupta de habilidades —en torno a los 18 meses— que sucede en los

casos del autismo de Kanner. Al hacerlo a una edad posterior, el cambio se vive de forma aún más dramática por parte de la familia. Finalmente, el trastorno generalizado del desarrollo no especificado se usaba para ubicar a aquellas personas que cumplían los criterios clínicos base para el autismo, pero que no encajaban en ninguna de las categorías anteriores.

Para poder diagnosticar a cada uno de los diferentes TGD, se debían cumplir una serie de criterios clínicos. Algunos de ellos muy característicos de cada una de las distintas categorías diagnósticas, pero, en general, todos compartían unos criterios muy uniformes basados en lo que describieron Leo Kanner y Hans Asperger y reformulados por Lorna Wing.

Entre las cosas en común que todos los TGD comparten destaca lo siguiente:

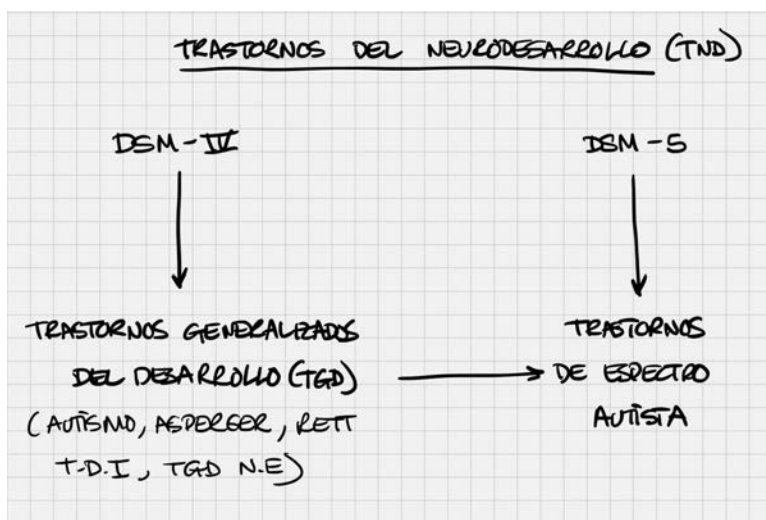
1. Se afectan la aparición de las funciones prototípicas del desarrollo humano (todas aquellas que median en nuestra interacción con el resto de las personas y el mundo).
2. Son trastornos de tipo evolutivo (pueden variar a lo largo de los años).
3. Se altera la emergencia de las funciones psicológicas (aquellas que nos ayudan a comprender los pensamientos de los demás, por ejemplo).
4. La afectación se da a lo largo del desarrollo (son crónicos).

Esta serie de puntos viene a indicar que en cualquier tipo de TGD se da una alteración del funcionamiento «esperado», que aparece en las primeras etapas del desarrollo, que puede fluctuar en gravedad o afectación y que es un trastorno que se da de por vida. Se nace autista (o con au-

tismo) y se muere autista. Y esto no es necesariamente malo. Como hablaré en el siguiente capítulo existe una gran diferencia de concepción cuando hablamos de trastorno, condición, autista o con autismo...

Estas eran las etiquetas diagnósticas que tuvimos hasta el año 2013, de modo que si se realizaba un diagnóstico de autismo se tenía que especificar si era autismo, Asperger, Rett, trastorno desintegrativo infantil o TGD no especificado. TGD —sin más— no podía ser un diagnóstico válido, pues se refería a un grupo de trastornos, no una entidad diagnóstica en sí misma. ¿Qué ocurrió en el año 2013? Pues que la siguiente edición del DSM (y el manual homólogo de la OMS) varió sustantivamente esta clasificación.

El grupo TGD pasó a llamarse Trastorno de Espectro Autista (TEA) y, pese a seguir incluidos dentro de los trastornos del neurodesarrollo, pasó a constituirse no como un grupo, sino como una entidad diagnóstica única.



De los TGD a los TEA.

El trastorno de Asperger desapareció como categoría diagnóstica, así como el trastorno desintegrativo infantil y el TGD no especificado. El Rett (considerado una enfermedad rara) continúa existiendo hoy en día como etiqueta diagnóstica, pero fuera de los TEA y, en todo caso, se situaría dentro de los llamados autismos sindrómicos (ver más adelante).

¿Por qué se realizó este cambio y qué implicaciones tiene para las personas que tuvieran una de las antiguas etiquetas con alguno de los diagnósticos dentro de los TGD? Como os he comentado previamente, los TGD compartían una sintomatología común —por eso formaban un grupo— y esta sintomatología es la que define ahora a los TEA.

DSM-5 (2013)

GRAVEDAD	COMUNICACIÓN SOCIAL	COMPORTAMIENTO RESTREÑIDO
GRADO 3 AYUDA MUY NOTABLE	• MÍNIMA APERTURA A OTROS • POCAS PALABRAS COMPRENSIBLES • SOLO CUMPLE NECESIDADES • APROXIMACIONES MUY DIRECTAS	• EXTREMA DEFICIENCIA ANTE CAMBIOS • COMPORTAMIENTO RESTREÑIDO INTERFERE SIEMPRE • ANSIEDAD INTENSA EN CAMBIO DE FOOD
GRADO 2 AYUDA NOTABLE	• PROBLEMAS SOCIALES CON AYUDA • FRASES SENCILLAS • COMUNICACIÓN NO VERBAL EXCENTRICA	• INFLEXIBILIDAD ANTE CAMBIOS • COMPORTAMIENTO RESTREÑIDO INTERFERE FRECUENTEMENTE • ANSIEDAD ANTE EL CAMBIO DE FOOD
GRADO 1 NECESITA AYUDA	• DIFICULTAD INICIO DE INTERACCIÓN • RESPUESTAS ATÍPICAS A OTROS • FALLA EN CONVERGENCIA AMPLIA • SIN ÉXITO PARA HACER AMIGOS	• INFLEXIBLE EN COMPORTAMIENTO • DIFICULTAD PARA CAMBIAR ACTIVIDAD • PROBLEMAS DE ORGANIZACIÓN • DIFÍCILES EN AUTONOMÍA

Los niveles de gravedad (o necesidad de apoyo) en autismo.

Pero os preguntaréis: de acuerdo, había cosas en común entre los distintos TGD, pero también varios factores diferenciales, como por ejemplo la presencia o no de disca-

pacidad intelectual, ¿verdad? Ciertamente, por eso ahora además de los criterios clínicos uniformes en los TEA se establecen una serie de niveles basados en la gravedad de la sintomatología en dos áreas (que resumen la tríada de Lorna Wing mencionada anteriormente).

En realidad, los niveles persiguen un objetivo más práctico que de etiquetación. Como veremos más adelante, los criterios clínicos solo establecen la presencia de dificultades, pero no necesariamente de su intensidad, por lo que se necesita de otra medida para diseñar las estrategias de intervención adecuada. A pesar de que los principios de estas intervenciones son más o menos universales, es importante diferenciar «en qué punto» se sitúa cada persona para individualizar esas estrategias y que sean lo más adecuadas y efectivas posible.

Los niveles se establecen en función de dos áreas: la comunicación social y los comportamientos e intereses restringidos. El nivel 3 es considerado el más grave y donde la persona necesitaría más apoyo en estas dos áreas. El nivel 1 se supone el más leve y requeriría un apoyo menos intensivo. El nivel 2 es una posición intermedia entre ambos.

Hay que clasificar a la persona del 1 al 3 en cada una de las dos áreas. Por lo general, las áreas van «parejas». Lo más usual es que la persona que puntúa nivel 1 en comunicación social, también lo haga en 1 en intereses restringidos. Es por eso por lo que es común encontrar diagnósticos que indiquen:

-TEA, nivel 1.

Aunque lo estrictamente correcto sería:

-TEA, nivel 1. 1.

O:

-TEA, nivel 1 en comunicación social, nivel 1 en intereses y comportamientos restringidos.

Pero las áreas no siempre van parejas, por lo que no es extraño encontrar un diagnóstico de:

-TEA, nivel 1. 2.

O, por ejemplo:

-TEA, nivel 3. 2.

Además, las áreas son «dinámicas», es decir, su objetivo es mostrar su nivel de necesidad de apoyo «actual». Por lo que es normal que los niveles se vayan modificando en el tiempo en función de diversas variables (como el estado de la persona o el éxito —o no— de las intervenciones).

Este tipo de sistemas de clasificación para la intervención siempre han existido desde la primerísima definición del autismo. Pero se quedaban en el ámbito profesional, no trascendían a la familia, ni mucho menos al propio diagnosticado.

En este sentido, Simon Baron-Cohen (uno de los investigadores del autismo más importantes de las últimas décadas) estableció una serie de categorías que nunca fueron oficiales, es decir, nunca formaron parte de criterios consensuados en los manuales DSM o CIE. Estas categorías se establecieron en parte por lo comentado de la necesidad de diseñar las intervenciones más adecuadas, pero, por otra parte, por la necesidad de crear unas categorías diagnósticas algo más específicas, sobre unos criterios que fueran «medibles» y que permitieran ver la evolución de la persona (o su retroceso).

- *Síndrome de Asperger* (CI por encima de 85, sin retraso en la adquisición del habla).
- *Autismo de alto funcionamiento* (CI por encima de 85, con retraso en la adquisición del habla).
- *Autismo de funcionamiento medio* (CI entre 71-84, con o sin retraso en la adquisición del habla).
- *Autismo de bajo funcionamiento* (CI por debajo de 70, con o sin retraso en la adquisición del habla).
- *Autismo atípico* (o bien porque se manifestó tarde, o bien porque solo se da uno de los rasgos típicos).
- *Trastorno generalizado del desarrollo no especificado* (los síntomas son demasiado leves como para poder dar un diagnóstico claro de autismo o síndrome de Asperger, aunque el individuo muestre más signos autistas de lo normal).

Baron-Cohen, S., Más allá de la clasificación del DSM-IV, 2010.

Así pues, las categorías de autismo de «alto» o «bajo» funcionamiento trascendieron de este ámbito de la intervención a un uso más «doméstico». Estas clasificaciones tienen una connotación muy funesta y capacitista,³ y no agradan en lo absoluto a personas en el espectro que hablan con voz propia, al considerar que «segregan» los distintos autismos basándose en su «funcionalidad» o supuesta «inteligencia».

Es común encontrar términos como «autismo severo» o «autismo leve», que nunca han sido consensuados como etiquetas oficiales pero que muchos profesionales usan para especificar el «tipo de autismo» y sus retos. Aunque en ocasiones, más que persiguiendo un objetivo de interven-

ción parecen ser utilizados para «sentenciar» o señalar un mal pronóstico (en el caso del «autismo grave») o minimizar las dificultades de la persona («autismo leve»).

En parte, la inclusión de los «niveles» en autismo busca erradicar esta mala práctica, aunque su éxito es cuestionable. No es extraño ver duros enfrentamientos en redes sociales entre familias de diagnosticados de autismo de grado 3 con personas autistas diagnosticadas de grado 1. Pero hablaremos de ello más adelante.

Hace unos años, en uno de los centros de autismo donde trabajé, dirigía un grupo de terapia para personas en el espectro con perfiles tipo Asperger. Eran adolescentes, algunos de ellos en la mayoría de edad. En principio eran perfiles similares (con las diferencias individuales entre cualquier individuo, por supuesto) pero que también mostraban algunas diferencias en la percepción de ellos mismos, en la necesidad de interacción o incluso en aspectos relacionados con la producción del lenguaje. Sí, en este grupo había perfiles Asperger, pero también perfiles autistas de «alto funcionamiento». Y realmente había que adaptar la intervención a estas diferencias. Y de hecho para eso están estas etiquetas tan «precisas»: para poder adaptar las estrategias y ajustarlas a cada individuo.

Volviendo a las especificaciones «oficiales» en los diagnósticos de autismo, además de indicar el nivel de gravedad (también llamado nivel o grado de necesidad de apoyo o ayuda), es obligatorio señalar en el diagnóstico si la persona presenta discapacidad intelectual o retraso en el lenguaje. Con todas estas puntualizaciones se pretende que la simple etiqueta de TEA sustituya a la especificación de cada uno de los distintos TGD. ¿Se consigue? Bueno, pues a medias, la verdad. Por simplificarlo lo explico en la siguiente tabla.