

Investigación en autismo

Francisco Jiménez Martínez

Universidad de Girona

La revisión de los trabajos investigación que se han venido realizando en torno al autismo, constata cómo a pesar de la relativa baja frecuencia del autismo en la población en general, es sorprendente la cantidad de estudios y el interés que genera. Según diferentes aportaciones como pueden ser las de Gillberg (1984) Gillberg y Schaumann, (1989), Wing (1993), AAVV (1998), entre otras, la tasa de prevalencia del autismo en la población general es de 2 a 5 casos por 10.000. Según otros trabajos, si se incluyen casos de retraso mental con características autistas la cifra se eleva a 20 por 10.000, y si se diferencia por sexos el autismo parece ser más frecuente en niños que en niñas en una proporción de 4/1.

The revision of researches about autism shows up the surprising number of studies and the great interest on it despite of the low frequency of autism in the population. Different studies like Gillberg (1984), Gillberg y Shaumann (1989), Wing (1993), AA.VV. (1998), etc., refer a rate of 2 to 5 cases of autism on 10.000 people. Other studies, including the cases of mental deficiency with autistic characteristic, the number is 20 cases on 10.000 people. Taking into account the gender, autism is more frequent in boys than in girls, with a proportion of 4/1.

1. Amplitud y dificultad de la definición del concepto como indicador de la complejidad de la investigación en autismo

Es cierto que para la mayoría de las personas hay ciertas formas de vida, ciertas maneras de estar en el mundo que no son comprensibles. Para los expertos y profesionales esas formas de vida no encajan en categorías nosológicas, clasificaciones habituales al uso, y eso puede suceder y sucede, cuando se habla de autismo, porque, ¿de quién y de qué se habla?, ¿qué opción conceptual ayuda en la orientación?, ¿se habla de trastorno grave del desarrollo porque bajo ese paraguas cabe todo?

Antes de proseguir con el tema del concepto es conveniente tener presente que, a lo largo de la segunda mitad del siglo XX, el autismo ha supuesto un problema serio de definición, ya que toda la investigación sobre autismo se basa en una definición adecuada de los cuadros, en la posibilidad de que la definición que dan distintos grupos de investigación sea la misma y sin embargo, cuando se comparan las definiciones que han dado algunos de estos grupos de investigación, puede comprobarse que son definiciones distintas.

Bleuler, en 1906, utilizó por primera vez el término autismo en pacientes adultos esquizofrénicos para definir un síntoma que representaba un fracaso de dichas personas a la hora de las relaciones interpersonales, así como un aislamiento de su entorno. Más tarde, Kanner (1943) utilizó el término autismo infantil precoz para definir a una población de niños en los que se detectaba una marcada tendencia al retraimiento antes de cumplir el año de edad así como la imposibilidad de interaccionar con las personas que le rodeaban. A partir de entonces se han ido produciendo cambios en el concepto del mismo y en su tratamiento. También, en los primeros años posteriores a la definición de Kanner, el autismo fue considerado como un cuadro cuya característica principal era el retraimiento emocional para, posteriormente, ser considerado como un trastorno del desarrollo que lleva asociados déficits cognitivos y que posiblemente su origen se deba a algún tipo de disfunción cerebral orgánica. En concreto, según Kanner, los rasgos más característicos del cuadro autista que presentaba la población de niños que él estudió eran los siguientes: a) incapacidad para establecer contacto con personas; b) retraso importante en la adquisición del habla; c) utilización no comunicativa del habla en caso de que esta fuera adquirida; d) ecolalia retardada; e) inversión pronominal; f) actividades de juego repetitivas y estereotipadas; g) insistencia obsesiva en la perseverancia de identidad; h) carencia de imaginación; i) buena memoria y aspecto físico normal; y j) anormalidades evidentes de la primera infancia.

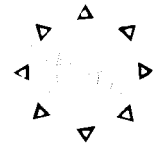
Después de la aportación de Kanner, se fue redefiniendo el término: Asperger (1944), Popper (1959), Creack (1964), Lotter (1966), Rutter (1967), etc. y se llegó, en los años 70 a una propuesta como la de Wing (1970) quien además de ofrecer una lista de trastornos y alteraciones de carácter cognitivo que considera primarios, ofrece otra lista de síntomas secundarios en los cuales se encontrarían aspectos afectivos y emocionales.

Como se ha comentado anteriormente, a partir de los años 60 se produce un predominio masivo de investigaciones sobre aspectos cognitivos en autismo que intentan definir los trastornos de ese ámbito. A la vez se da una situación metodológica diferente si se comparan estudios sobre aspectos cognitivos y estudios sobre aspectos emocionales. Mientras en los estudios emocionales predomina la especulación basada en la clínica y una escasa investigación empírica, Hobson (1995) en el estudio de los trastornos cognitivos hay una investigación empírica importante y una escasa aportación clínica. Otro aspecto importante a destacar en este tipo de estudios es que en alguno de ellos se demuestra que hay un porcentaje alto de autistas con un CI bajo, sobre todo si se revisan diferentes trabajos sobre la posible existencia de trastornos cognitivos.

En síntesis y en el ámbito cognitivo se realizan muchos trabajos que a su vez presentan nuevos interrogantes que no son fáciles de responder: ¿a qué se deben los déficits de la función simbólica?, ¿qué ocurre con los niños autistas que presentan alteraciones y trastornos desde comienzos de la vida?, ¿cómo pensar que el autismo es una afasia receptiva muy grave?, si el autismo es un déficit de atención, ¿entonces es el autismo como una hiperquiescencia?, si el autismo es un déficit de lenguaje receptivo, ¿entonces es el autismo como una afasia receptiva?...

La proliferación de conceptos y planteamientos siguió en las décadas posteriores y así podemos consultar las aportaciones de Rutter (1970, 1984), Kolvin (1971), Tinbergen y Tinbergen (1972, 1984), Meltzer (1979), Brauner (1981) y Garanto (1984).

A partir del año 1985 aparece el estudio de Baron-Cohen, Leslie y Frith, donde parece demostrarse la existencia de un trastorno cognitivo específico del autismo y



parece explicar con cierta profundidad otros trastornos que se dan en autismo. Posteriormente aparecen los trabajos de Tustin (1987), Frith (1989), entre otros muchos, hasta llegar a la década de lo 90 donde se han producido importantes aportaciones: Gillberg (1990), Baron-Cohen (1991, 1992), Ozonoff (1991), Hobson (1995), VV.AA. (1997, 1998), que contribuyen a la comprensión del autismo. Se puede decir que ha sido tan considerable la cantidad de trabajos que la reflexión de Wing se hace necesaria cuando nos alerta y afirma que «las categorías de diagnóstico que se utilizan ahora ya se conocían en tiempos de Itard, pero entre los niños que describió había algunos que probablemente presentaban disfasia de desarrollo y otros que podrían reconocerse actualmente como autistas (ver Carrey, 1995)». (Wing, 1998: 1204).

Como puede comprobarse hay infinidad de aportaciones que hacen muy compleja la comprensión del concepto y de la definición del autismo. Lo ideal sería que se pudiera ver un alto grado de coincidencia en las definiciones cuando se consultara la literatura y que se pudiera ver cómo los expertos comparten una visión generalizada sobre el mismo caso o casos, pero ese ideal, en las condiciones actuales, no se da. Por otra parte, deberíamos hacer una observación en el sentido que el que no se dé y que se dé una situación aparentemente escandalosa, no es tan negativo si sabemos utilizar convenientemente esa situación. Por ejemplo, en demasiadas ocasiones se da la siguiente situación: cuando un profesional experimentado da un diagnóstico, la probabilidad de que otro profesional de también el mismo, no es realmente alta y por lo tanto no es fiable y sí un tanto preocupante.

Teniendo en cuenta la situación anterior, es evidente que el concepto de autismo es excesivamente amplio para nuestras necesidades actuales de investigación en cuanto a la etiología, el pronóstico y el tratamiento. De todas maneras, en esta ocasión y a nivel divulgativo (una publicación de estas características lo puede permitir) sería ideal que nos pusiéramos de acuerdo en qué es el autismo, cómo se detecta, qué límites tiene, qué cuadro clínico presenta, qué importancia tiene la evaluación de necesidades, cómo es el mundo experiencial de las personas autistas, cómo podemos acceder al mundo fenoménico o experiencial de esas personas, cómo nos vamos a enfrentar al problema, etc.

Al hablar de autismo se tiende a definirlo como un trastorno del desarrollo generalizado, como una alteración psiquiátrica en la que las destrezas sociales, el desarrollo verbal y el repertorio de conductas habituales del patrón de desarrollo, supuestamente normal, no se desarrollan correctamente o sufren regresiones y se pierden en la infancia temprana. En definitiva y en síntesis el autismo representa una alteración de las diferentes áreas evolutivas en una edad temprana y que genera una disfunción permanente.

Es evidente que después de tanta información se hace difícil elaborar un concepto propio de autismo. En este caso, adoptando una postura ecléctica (y cómoda en parte) intentaré apuntar qué características me ayudan en la comprensión del autismo. En estas líneas se habla de autismo y de trastorno del desarrollo como sinónimo, y describimos y explicamos las características del trastorno autista como una desviación si lo comparamos con un patrón supuestamente normal. Es cierto que dicha opción puede generar ambigüedad ya que el propio término, trastorno del desarrollo, es ambiguo y no tiene por qué usarse de manera exclusiva para identificar al autismo.

Para poder seguir avanzando en la comprensión del autismo, consideramos que «el autismo es un trastorno generalizado del desarrollo, de carácter irreversible, que se caracteriza por la inexistencia o una alteración muy grave de las relaciones interpersonales, la comunicación y la cognición. Además, el pronóstico es incierto, cuando no grave y las orientaciones en el tratamiento se hacen difíciles».

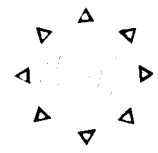
Como se puede comprobar la definición engloba o puede hacerlo gran cantidad de términos que describen el autismo de manera general, sin olvidar que no hay dos personas autistas iguales. Así pues, lo difuso, lo oscuro, lo enigmático, lo disarmónico, la demencia, la disociación, la extravagancia, la alteración o la inacti-

vidad de la inteligencia, las estereotipias, la verborrea, los llantos, las risas, la discordancia, los manierismos, etc. se podrían considerar adecuados a la hora de definir características autistas. En definitiva, no debe olvidarse que el autismo representa una cierta gravedad, una irreversibilidad cierta, un carácter permanente y a la vez una gran predisposición a la regresión.

Para ayudar en la comprensión del término, quizás sea oportuno ofrecer a modo de síntesis los criterios diagnósticos del *Manual diagnóstico de los trastornos mentales, D.S.M IV* (1994), de la *American Psychiatric Association*.

Según el D.S.M IV, la definición del autismo debe contemplar una serie de criterios diagnósticos tales como:

- A. Un total de 6 (o más) items de (1), (2) y (3), con por lo menos dos de (1), y uno de (2) y de (3):
 1. Alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:
 - (a) Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como son contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.
 - (b) Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros adecuadas al nivel de desarrollo.
 - (c) Ausencia de la tendencia espontánea para compartir con otras personas disfrutes, intereses y objetivos (por ejemplo, no mostrar, traer o señalar objetos de interés).
 - (d) Falta de reciprocidad social o emocional.
 2. Alteración cualitativa de la comunicación manifestada al menos por dos de las siguientes características:
 - (a) Retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral (no acompañado de intentos para compensarlo mediante modos alternativos de comunicación, tales como gestos o mímica).
 - (b) En sujetos con un habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros.
 - (c) Utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrásico.
 - (d) Ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo.
 3. Patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados, manifestados por lo menos mediante una de las siguientes características:
 - (a) Preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal, sea en su intensidad, sea en su objetivo.
 - (b) Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales.
 - (c) Manierismos motores estereotipados y repetitivos (por ejemplo, sacudir o girar las manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo).
 - (d) Preocupación persistente por parte de objetos.
- B. Retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas que aparece antes de los 3 años de edad. (1) interacción social, (2) lenguaje utilizado en la comunicación social o (3) juego simbólico o imaginativo.
- C. El trastorno no se explica mejor por la presencia de un trastorno de Rett o de un trastorno desintegrativo infantil.



2. Estudios etiológicos

En cuanto a la etiología, podríamos decir que a lo largo de la historia éste ha sido uno de los temas más controvertidos del autismo. Quizás la postura más correcta sería la de aceptar que no ha sido identificada causa alguna con carácter específico y, siendo prudentes, deberíamos afirmar que la etiología concreta del autismo se desconoce, aunque la gran cantidad de investigaciones realizadas a lo largo de la segunda mitad de siglo, apuntan cada vez más hacia la existencia de un substrato biológico como causa principal en la génesis del autismo.

Es evidente que, a lo largo de los primeros años de la historia del autismo, los factores psicodinámicos, familiares, ambientales y sociales han tenido un protagonismo desde los trabajos de Kanner, quien en un principio atribuyó gran importancia a las características de conducta de los padres y al tipo de interacción que establecían con los hijos. En este sentido deben resaltarse los perjuicios y la influencia nefasta de dichas teorías a la hora de culpabilizar a los padres. Para paliar en cierta manera la responsabilidad de los padres, otros estudios comparaban el comportamiento de los padres de niños autistas con los padres de niños "normales" y los resultados no evidenciaban diferencias significativas en cuanto a la educación de los hijos.

Los estudios realizados por autores referenciados en líneas anteriores se han ampliado gracias a investigaciones posteriores como pueden ser las que se centran en diferenciar entre la etiología como causa que subyace al autismo y la patogénesis como forma de expresarse la anormalidad y su posterior desarrollo. Entre estas investigaciones podemos encontrar las de Rutter (1970), Folstein y Rutter (1977), Damasio y Maurer (1978), August, Stewart y Tsai (1981), Wing (1988), Dawson (1989), Bolton y Rutter (1990), Ozonoff, Pennington y Rogers (1991), Hughes y Russell (1993).

En cuanto a estudios etiológicos de naturaleza psicológica también existen aportaciones como las de Hobson (1982) Rogers y Pennington (1991), Mundy, Sigman y Kasari (1993), Tager-Flusberg (1993).

Sin descartar, de manera rotunda, la naturaleza psico-génica del autismo, es cierto que, cada vez más, un mayor número de profesionales se va reafirmando en las teorías de carácter orgánico-biológico. Por ejemplo, anormalidades orgánico-neurobiológicas como puede ser la rubeola congénita, apuntan a una posible etiología de origen vírico en algunos casos de autismo. No debemos olvidar que los síntomas del autismo pueden darse en enfermedades pediátricas que implican retraso mental, como la esclerosis tuberosa, la fenilcetonuria, la encefalitis, la toxoplasmosis, sífilis congénita, neurofibromatosis, síndrome de cromosoma X frágil, etc.

También es cierta la importancia, cada vez más demostrada, de los aspectos neurológicos en la naturaleza del autismo y en el posterior desarrollo neuropsicológico que en muchos casos ofrece un trastorno evidente en la regulación de la actividad y de las habilidades de estas personas. Ello no es más que demostración de las dificultades que se dan a la hora de explicar las complejidades de la condición de las personas autistas (Adrien, 1996).

En cuanto a los factores genéticos, afirman Folstein y Rutter (1977), que el índice de concordancia del trastorno autista en estudios realizados con gemelos monocigóticos era del 36% hasta el 97,5%, frente al 0 al 23% en dicigóticos. Ello indicaría que tienen un papel importante, pero que también existirían además otros factores causales.

Algunos estudios de factores perinatales (Gillberg, 1989) han apreciado una alta incidencia de complicaciones en niños autistas. Por ejemplo, durante el primer semestre del embarazo, mayor frecuencia de hemorragias y de infecciones víricas y en el período neonatal, alta incidencia de *distress* respiratorio y anemia neonatal.

Estudios neuroanatómicos han demostrado la existencia de alteraciones estructurales cerebrales en el autismo, aunque suelen tener un carácter inespecífico. Por

ejemplo, el alargamiento de los ventrículos y asimetrías hemisféricas y ventriculares en algunos niños autistas, la disminución del tamaño del vérmix cerebeloso, (Courchesne 1988, VV.AA. 1998; etc.).

Al concluir este apartado, queremos resaltar que a pesar de que el autismo no ha tenido una incidencia demasiado significativa en la población, sin embargo es más frecuente, por ejemplo, si lo comparamos con otras afecciones de tipo sensorial como pueden ser la ceguera y la sordera profunda. Y por otra parte, no debemos olvidar que el término autismo, no lo podemos generalizar ni usarlo para definir a una persona, ya que cada una presenta una individualidad peculiar. De ahí que cada una de las necesidades educativas, asistenciales, médicas, ocupacionales, laborales, familiares, etc., como veremos posteriormente, deben individualizarse en función de cada una.

Las palabras anteriores adquieren significado relevante si tenemos en cuenta, que en este caso, son 25 años de conocimiento personal y relativo sobre el ámbito del autismo y que a principios del último cuarto de siglo, el autismo, como entidad nosológica independiente no era demasiado conocida, la problemática que representaba era ciertamente desconocida y como consecuencia no se prestaba una atención significativa y evidentemente el conocimiento científico con cierto rigor, la repercusión social en diferentes entornos, fundamentalmente en el escolar y el social, las respuestas a las necesidades asistenciales y educativas y la existencia de programas en relación al mismo se conocían de manera sesgada.

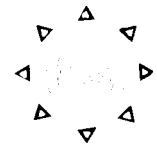
Para concluir este apartado, es conveniente manifestar que es muy difícil afirmar que exista una causa específica que sea la responsable absoluta en la génesis del autismo. Podría decirse que el apartado de posibles etiologías es el más rehuído por los expertos y profesionales. No hay claridad y sí muchas dudas y confusiones y desacuerdos, debido a la gran cantidad de hipótesis planteadas. Lo que sí es evidente es la gran variedad de factores que dan lugar a diferentes tipos de autismo lo cual contribuye a aumentar la complejidad y a veces la confusión sobre el tema.

3. Estudios sobre evaluación de necesidades y posibles tratamientos

Es importante significar que más allá de la identidad del autismo es necesaria la evaluación de necesidades y dar prioridad a las necesidades de tipo psicoeducativo que nos orienten sobre los diferentes ámbitos y grados de afectación. Antes de evaluar conviene trazar unos esquemas que fijen áreas comportamentales que nos interesan evaluar. Las áreas comportamentales servirán para determinar niveles de afectación y planificar la intervención psicoeducativa posterior desde el momento más precoz y a lo largo de la vida de la persona autista.

Para poder dar orientaciones en la intervención educativa, es de suma importancia el detectar de manera precoz o temprana la sintomatología autista. Sabido es lo difícil que es detectar tempranamente el autismo por factores por todos conocidos como pueden ser la frecuencia del autismo de la cual hemos hablado antes, la capacidad de los padres para asociar y relacionar, la incapacidad en los prácticos, la utilización poco rigurosa de estrategias de evaluación y la consecuente dificultad de utilizar instrumentos adecuados, las diferentes formas de presentarse el autismo, etc.

A lo anterior se añaden cuestiones que no tienen una respuesta clara como puede ser el decidir quién hace la detección temprana, qué hay que evaluar con cierta fiabilidad y validez para decir qué es o no autismo, el momento de detección y del cómo de la misma, las personas a quienes deben aplicarse los métodos de evaluación, etc.



En cuanto al tema de la valoración diagnóstica y la evaluación también tenemos muchas más sombras que luces. Así, por ejemplo, tenemos dudas en la utilización correcta del término y si es o no es lo mismo diagnóstico que evaluación y cómo todo ello puede influir en la etiquetación y determinismo fatal en los posibles progresos de la persona autista. También es conveniente afinar al máximo que la evaluación sea lo más adecuada posible para poder relacionarla con las áreas, contenidos y metodología correspondientes.

Es evidente que la experiencia clínica, las historias son las que nos ayudan y dan las pautas para proceder a establecer evaluaciones y líneas de tratamiento-intervención sin olvidar que sabedores de todo esto, y aceptando que actualmente existe una ausencia de terminología universalmente aceptada y una psicopatología muy compleja, la mayoría de profesionales deben seguir trabajando.

La actualidad difiere de hace 25 años en el sentido que aunque sea necesario precisar aspectos acerca de la evolución del concepto, quizás las investigaciones más recientes VV.AA. (1997, 1998) nos han ayudado a tener algo más de luz en torno al tema. A pesar de ello, todavía podemos reproducir situaciones en las que denominemos de maneras muy diferentes (ahí reside la contradicción) al autismo.

En las dos últimas décadas podemos detectar un cambio en relación a las dos primeras décadas en el apartado de la valoración. También han tenido especial relevancia otro tipo de aportaciones como han podido ser los estudios de seguimiento (Rutter, 1984).

Actualmente, una vez revisada una gran cantidad de fuentes documentales producidas, repetimos, se hacen grandes esfuerzos por buscar y encontrar y utilizar un lenguaje lo más común posible que facilite también una terminología común.

A la hora de establecer una evaluación de necesidades diagnósticas hemos de ser conscientes de que partimos siempre de una realidad clínica que desde el momento en que se manifiesta y hasta concluir el ciclo vital es posible que evolucione de manera muy diferente y además tener en cuenta que la revisión de diferentes estudios (Gillberg, Stffenberg y Schaumann 1991 y Wing 1995), muestran que no se aprecian diferencias entre niños autistas y niños supuestamente normales a lo largo del primer año de vida, resultados contrastados en encuentros personales entre prácticos y expertos. En este aspecto es necesario, cada vez más, contar con el parecer de los afectados, ya que, muchas veces, no se cuenta con el mismo y se hace todo hablando «de» y pocas veces hablando «con». En cuanto a los posibles tratamientos, puede afirmarse que no existe uno que aporte una solución global a la problemática del autismo. Entre los más conocidos podemos citar:

- Tratamientos sintomáticos, aunque no se conoce ninguna substancia específica para el tratamiento del trastorno autista. Por ejemplo la farmacoterapia, (Cook, 1992; Gordon, 1993; Campbell, 1997; VV.AA., 1998) proporciona una considerable ayuda a los programas de tratamientos globales.
- Programas educativos, Wing (1981, 1982 y 1986), Rutter (1984), Parquet (1992), A.A.V.V. (1997 y 1998) orientados a mejorar el nivel del lenguaje, los mecanismos de interacción social y comunicación, los déficits cognitivos y el aprendizaje en general.
- Terapias de modificación de conducta, Schopler y Reichler (1971), Lovaas (1981), Schopler y Mesibov (1995), que han tenido un protagonismo importante y cuyo objetivo es reducir las estereotipias y la rigidez de su conducta, además de favorecer la adaptación del niño.
- Apoyo y asesoramiento familiar, Harris (1994), Cuxart (1995), Gillberg y Peeters (1995), VV.AA. (1998), a través de una formación cuidadosa de los padres sobre los conceptos y destrezas de modificación de conducta y la resolución de sus dudas. En el caso concreto de los padres será positivo si mantienen contacto muy estrecho con los profesionales que tratan a la persona, ya que es posible que los progresos de la persona autista repercutan además en la dinámica familiar.

-Terapias psicológicas, Meltzer (1979), Tustin, (1981 y 1987), Barthelemy (1995), AA.VV. (1998), que generalmente tienden a posibilitar la rehabilitación de las funciones y en muchos casos es importantísimo que las personas relacionadas con la persona autista tengan la oportunidad de recibir información y formación lo más ajustada posible en relación al autismo.

La intervención educativa, llamémosla así, en personas autistas a lo largo de su ciclo vital tiene ya una cierta historia como se puede comprobar y, en general, la mayoría de opciones, a través de los objetivos del tratamiento, pretenden reducir los síntomas de conducta y ayudar al desarrollo de funciones retrasadas o inexistentes, como puedan ser las funciones de lenguaje o de cuidado personal, además de apoyo y ayuda psicológica a los padres. Por otra parte, debemos considerar que en cualquier enfoque educativo, los objetivos pedagógicos dependerán siempre de las capacidades del potencial de cada persona y pensar que el futuro de las personas autistas después del período escolar dependerá de la gravedad de cada caso.

En cuanto a los profesionales que trabajan con personas autistas, hemos de reconocer que son numerosos los que, en general, siguen estudiando posibles estrategias de actualización en este campo. Por ello, el papel del educador debe ser el de seguir orientando, independientemente de la etapa cronológica, desde la etapa escolar a la etapa profesional y, además, exigir la relación entre los diferentes profesionales para que no sigan trabajando, en ocasiones, en compartimentos estancos.

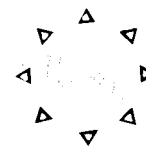
La bibliografía que puede consultarse en la actualidad, y que hace referencia a este tipo de problemas, (Peeters 1992; Gillberg 1995), viene a confirmar lo afirmado anteriormente. Es verdad también que los educadores en general no se pueden preparar específicamente para esa función y es lógico que ante situaciones educativas de esa naturaleza manifiesten sentimientos de inseguridad e impotencia. Esta situación ha generado muchas veces que la formación que no se da en la Universidad se dé en los centros educativos para evitar de esa manera situaciones de frustración ante objetivos planificados para los niños y que por falta de formación y experiencia no pueden ser alcanzados. En algunos casos es posible que lleguen a psicotizarse las relaciones que se originan en el centro, a causa de lo anterior.

Además de la previsión de los posibles servicios y apoyos, sería ideal que se pudiera contar con la participación directa de la persona autista en el proceso de priorización de intereses. No es cuestión hablar de las personas sino hablar y contar con las personas autistas a la hora de la toma de decisiones. Algunas experiencias al respecto, (Mesibov y Schopler, 1992; Wing 1996), deberían tenerse en cuenta, para desmitificar, no tan solo en la persona autista sino en otras personas la supuesta incapacidad a la hora de asumir cierto protagonismo y responsabilidad.

Hemos de reconocer la gran dificultad que representa la educación de una persona autista en el contexto familiar pero, también es cierto, que es necesario seguir trabajando, ya que, a pesar de estudios realizados (Cutler y Koszloff, 1987; Harris, 1994), queda todavía mucho por trabajar.

Es evidente que el trabajo con estas personas ha supuesto y supone elaboración de materiales, realización de actividades formativas, relación con numerosos profesionales que atienden a este tipo de personas, contacto con familias e instituciones. conocimiento de las necesidades específicas de los profesionales y las familias por lo que respecta a procedimientos y a los materiales de valoración e intervención.

A pesar de todo el trabajo realizado existe todavía la creencia de que el campo de la educación en este ámbito concreto del autismo no es conocido por una sólida base científica y que faltan todavía datos empíricos. Se afirma, en algunos casos, que no existen alternativas que aporten una mejora notable y global a la problemática del autismo, que uno de los problemas puede ser la ratio educador-educan-



do, que hay muchas personas autistas y pocos educadores por cuestiones administrativo-presupuestarias, y que además no tienen la preparación ni la experiencia adecuados. Se cuestiona el grado de progreso en educación formal y no formal y se generan dudas de si dicho grado es el que es por la propia naturaleza del autismo, etc.

En definitiva, se cree que no es fácil encontrar verdaderas estrategias para las personas autistas, incluso en el caso de que se objetiven previamente las conductas que se pretenden trabajar.

A modo de conclusión, es oportuno afirmar que, a lo largo de estas líneas, se ha intentado aportar reflexiones sobre la «eterna novedad» que representa el autismo y su educación, y a la vez, sobre la complejidad que representan los dos términos. Sabemos lo difícil que es, pero no por ello debe desistirse de encontrar nuevas vías de conocimiento y todo lo que ello supone.

Es verdad que en muchos casos y en virtud de las características de muchas personas es necesario dar respuestas específicas desde la infancia y a lo largo de su vida, pero para eso hace falta estructura técnica necesaria.

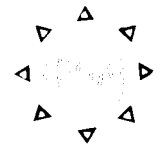
A lo largo de la historia del tratamiento del autismo, se han ido haciendo muchas conjeturas en relación a las causas del autismo, y aunque sea una paradoja, ese trabajo de intentar resolver dudas y de indagación continua, ha hecho que no se pudiera empezar a trabajar estando bien orientados, circunstancia que ha hecho que, en muchas ocasiones el desconocimiento de la causa haya sido perjudicial.

Por otra parte, se han hecho afirmaciones categóricas que habría que poner en duda o cuestionarlas, ya que, de la misma manera que es ciertamente verdad que se necesitan programas individualizados y también es cierto que el trabajo de la familia es considerado como imprescindible en la intervención educativa, también es verdad que no siempre se considera idóneo el tratamiento en un centro especializado y se rechaza la opción del centro normalizado sin intentarlo mínimamente.

Referencias

- ADRIEN, J.L. (1996): «Disorders of regulation of cognitive activity in autistic children», en *J. Autism Dev. Disord.*, 25; 247-261.
- ASPERGER, H. (1944): «Die Autistischen psychopathen im kindersalter», en *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117; 76-136.
- AUGUST, G.J.; STEWART, M.A. y TSAI, L. (1981): «The incidence of cognitive disabilities in the sibling of autistic children», en *British Journal of Psychiatry*, 138; 416-422.
- BARON-COHEN, S. (1991): «The development of a theory of mind un autism: Deviance and delay?», en KONSTANTAREAS, M. y BEITCHMAN, J. (Eds): *Psychiatric Clinics of North America*, 14; 33-51.
- BARON-COHEN, S.; ALLEN, J. y GILLBER, C. (1992): «Can Autism be detected at 28 months? The needle, the haystack and de CHAT», en *British Journal of Psychiatry*, 161; 839-843.
- BARTHELEMY, C.; HAMEURY, L. y LELORD, G. (1995): *L'autisme de l'enfant-la therapie d'échange et de developpement*. Paris, Expansion Scientifique Française.
- BOLTON, P. y RUTTER, M. (1990): «Genetic influences in autism», en *International Review of Psychiatry*, 2; 67-80.
- BRAUNER, A. (1981): *Vivir con un niño autista*. Buenos Aires, Paidós.

- CAMPBELL, M. et al. (1997): «Neuroleptic-related dyskinesias in autistic children. A prospective longitudinal study», en *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 36.
- CARREY, E.M. (1995): «Itard´s memoire on Mustism caused by a lesion of the intllectual fubctions: a historical analysis», en *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 134; 1655-1661.
- COOK, E.H; ROWLETT R. et al. (1992): «Fluoxetine treatment of children and adults with autistic disorder and mental retardation», en *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 31; 739-745.
- COURCHESNE, E. (1988): «Hypoplasia of cerebellarvermal lobules VI and VII in autism», en *N Engl J Med*, 318; 1349-1354.
- CREAK, E.M. (1963): «Childhood psychosis: A review of 100 cases», en *British Journal of Psychiatry*, 109; 84-89.
- CUXART, F. (1995): *Estrés y psicopatología de padres con hijos autistas*. Barcelona, Servicio de Publicaciones de la Universidad Autónoma.
- CUTLER, B.C. y KOZLOFF, M.A. (1987): «Living with autism: effects on families and family needs», en COHEN, M. y DONNELLAN, A.M. (Eds.): *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. Nueva York, Wiley and Sons.
- DAMASIO, A.R., y MAURER, R. G. (1978): «A neurological model for childhood autism», en *Archives of Nurology*, 35; 777-786.
- DAWSON, G. (Ed.) (1989): *Autism: Nature, diagnosis and treatment*. Nueva York, Guilford.
- FOLSTEIN, S. y RUTTER, M. (1977): «Infantile autism: A genetic study of 21 twin pairs», en *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 18; 297-323.
- FRITH, U. (1989): *Autism: explaining the enigma*. Oxford, Blackwells.
- GAFFNEY, G.R. y OTROS. (1988): «Morphological evidence forn brainsterm insolvement in infantile autism», en *Biol Psychiatry*, 24; 578-586.
- GARANTO, J. (1984): *El autismo*. Barcelona, Herder.
- GILLBERG, C. (1984): «Infantile autism and other childhood psycooses in a swedish urban region. Epidemiological aspects», en *Journal of Child Psychology and Psichiatty*, 25; 35-43.
- GILLBERG, C. y SCHAUMANN, H. (1989): «Autism: specific problems of adolescence», en GILLBERG, C. (Ed.): *Diagnosis and treatment of autism*. New York, Plenum Press.
- GILLBERG, C. y OTROS. (1990): «Autism under age 3 years: A clinical study of 28 cases referred for autism symmptoms in infancy» en *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 31, 921-934.
- GILLBERG, C. y OTROS (1991): «Is Autism More Commion Now Tha Ten Years Ago?», en *British Journal of Psychiatry*, 158; 403-409.
- GILLBERG, C. y PEETERS, T. (1995): *Autism. Medical and educational aspects*. Antwerp, Jansen-Cilag.
- GORDON, C.T. et al. (1993): «Double-blind comparison of clomipramine, and placebo in the treatment of autistic disorder», en *Archives of General Psychaistry*, 50; 441-447.
- HARRIS, S. (1994): «Treatment of family problems in autism», en SCHOPLER, E. y MESIBOV, G.B. (Eds.): *Behavioral Issues in Autism*. Nueva York, Plenum Press.
- HOBSON, R.F. (1982): «The autistic child´s concept of person», en PARK, D. (Ed.): *Proceding of the 1981 International Conference of autism*. Boston, USA, Washington, D.C., National Society for Children and Adults with Autism.



-
- HOBSON, R.F. (1995): *El autismo y el desarrollo de la mente*. Madrid, Alianza Editorial.
- HUGHES, G. y RUSSELL, J. (1993): «Autistic children's difficulty with mental disengagement from an object: Its implication for theories of autism», en *Developmental Psychology*, 29; 498-510.
- KANNER, L. (1943): «Autistic disturbances of affective contact», en *Nervous Child*, 2; 217-250.
- KOLVIN, I. y OTROS (1971): «Studies in childhood psychoses: VI. Cognitive factors in childhood psychoses», en *British Journal of Psychiatry*, 118; 415-420.
- LOTTER, V. (1966): «Epidemiology of autistic conditions in young children: I. Prevalence», en *Social Psychiatry*, 1; 124-137.
- LOVAAS, O. (1981): *El Niño Autista*. México, Debate.
- MELTZER, D. (1979): *Exploración del autismo*. Buenos Aires, Paidós.
- MESIBOV, G. y SCHOPLER, E. (1992): *Introduction To high-functioning individuals with autism*. Nueva York, Plenum Press.
- MUNDY, P.; SIGMAN, M. y KASARI, C. (1990): «The theory of mind and joint-attention deficits in autism», en BARON-COHEN, H.; TAGER-FLUSBERG y COHEN, M. (Eds.): *Understanding other minds: Perspectives from autism*. Oxford, Oxford University Press.
- OZONOFF, S. y OTROS (1991): «Executive function deficits in high-functioning autistic individual: Relationship to Theory of Mind», en *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32; 1081-1105.
- PARQUET, PH. y OTROS (1992): *Autismo: cuidados, educación y tratamiento*. Barcelona, Masson.
- PEETERS, T. (1992): «The training of professionals in autism», en *Proceedings of the 4th congress Autism-Europe*. Den-Haag.
- POPPER, K. (1959): *The logic of scientific discovery*. Londres, Hutchison.
- ROGERS, S.J. y PENNINGTON, B.F. (1991): «A theoretical approach to the deficits in infantile autism», en *Developmental and Psychopathology*, 3; 137-162.
- RUTTER, M. (1967): «A five to fifteen year follow-up study of infantile psychosis II: Social and behavioural outcome», en *British Journal of Psychiatry*, 113; 1183-1199.
- RUTTER, M. (1970): «Autistic children: Infancy to adulthood», en *Seminary in Psychiatry*, 2; 435-450.
- RUTTER, M. y SCHOPLER, E. (1984): *Autismo*. Madrid, Alhambra Universidad.
- SCHOPLER, E. y REICHLER, R.J. (1971): «Problems in the developmental assessment of psychotic children», en *EMI Congress Series*, 274; 1307-1311.
- SCHOPLER, E. y OTROS (1995): «Structured teaching in the teaching system», en Schopler y Mesibov. *Learning and cognition in autism*. New York. Plenum Press.
- TAGER FLUSBERG, H. (1993): «What Language reveals about the understanding of mind in children with autism», en BARON-COHEN, S. y OTROS (Eds.): *Understanding other minds: Perspectives from autism*. Oxford, Oxford University Press.
- TINBERGEN, E.A. y TINBERGEN, N. (1972): «Early childhood autism an ethological approach», en COMP, J.: *Advances in Ethology*. Berlín, Paul Parey.
- TINBERGEN, E.A. y TINBERGEN, N. (1984): *Niños autistas: nuevas esperanzas de curación*. Madrid, Alianza Editorial.
- TUSTIN, F (1981): *Autismo y psicosis infantiles*. Barcelona, Paidós.

- TUSTIN, F. (1987): *Estados autísticos en los niños*. Buenos Aires, Paidós.
- VV.AA. (1997): «Autismo. Le nuove frontiere della riabilitazione», en *Atti del 2º Convegno Interbazionale*. Roma, Phoenix Editrice.
- VV.AA. (1998): «La esperanza no es un sueño», en *Actas del Congreso Autismo Europa*. Madrid, Escuela Libre Editorial.
- WING, L. (1981): *La educación del niño autista*. Barcelona, Paidós Educador.
- WING, L. (1982). *Autismo infantil. Aspectos médicos y educativos*. Madrid, Santillana.
- WING, L. (1986): «Un programme pour inventorier et évaluer les troubles du comportement et les compétences: le HBS Schedule», en *Neuropsychiatrie de l'Enfance*, 34; 138-141.
- WING, L. (1988): «The continuum of autistic characteristics», en SCHOPLER, E. y MESIBOV, G.B. (Eds.): *Diagnosis and assessment in autism*. Nueva York, Plenum.
- WING, L. (1993): «The definition and Prevalence of Autism: A review», en *European and Adolescent Psychiatry*, 2; 61-74
- WING, L. (1995): «Autistic spectrum disorders: an aid to diagnosis», en *The National Autistic Society*.
- WING, L. (1996): *The Autistic spectrum: A guide for parents and professionals*. London, Constable.
- WING, L. (1998): «Historia de las ideas sobre el autismo: leyendas, mitos y realidad», en VV.AA.: *La esperanza no es un sueño*. Madrid, Escuela Libre Editorial.

Francisco Jiménez es Catedrático del Departamento de Pedagogía de la Universidad de Girona. Correo electrónico: paco.jimenez@udg.es