



MINISTERIO
DE EDUCACIÓN, CULTURA
Y DEPORTE

SECRETARÍA DE ESTADO
DE EDUCACIÓN,
FORMACIÓN PROFESIONAL
Y UNIVERSIDADES
DIRECCIÓN GENERAL
DE EVALUACIÓN
Y COOPERACIÓN TERRITORIAL

INSTITUTO NACIONAL DE
TECNOLOGÍAS EDUCATIVAS Y DE
FORMACIÓN DEL PROFESORADO

EDUCACIÓN INCLUSIVA: TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

MÓDULO 2: ¿QUÉ ES HOY EL AUTISMO?



Formación en **Red**

MÓDULO 2: ¿QUÉ ES HOY EL AUTISMO?

1. Para pensar.....	3
2. Orígenes: Leo Kanner y Hans Asperger	3
3. TEA: ¿Desviación o retraso?	11
4. Características de los niños y niñas con TEA.....	11
5. ¿Qué sabemos de las causas?.....	19
6. El futuro de los niños y niñas con TEA.....	21
7. Modelos explicativos de los TEA.....	24
8. Comprueba lo que has aprendido.....	30
9. Bibliografía y recursos.....	32
10. No olvides que.....	32
11. Actividades	33

1. Para pensar

Muchos de los síndromes y trastornos que hoy conocemos fueron el resultado de observar la coincidencia de diferentes personas que todas ellas tenían similares características, bien físicas o bien psicológicas. Así, a finales de la década de 1930, **Leo Kanner**, psiquiatra afincado en Estados Unidos, detectó las similitudes de once niños y niñas y escribió el artículo que ha dado origen al conocimiento actual sobre los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA). La observación detallada que hace Kanner de las peculiaridades de estos once niños es digna de admiración. Veamos algunos extractos de lo que este psiquiatra escribió en 1943 sobre el primer caso en el que detectó esas peculiaridades, pues sigue siendo de gran validez en la actualidad:

«A Donald T. se le vio por primera vez en octubre de 1938, a la edad de cinco años y un mes. Antes de que llegara la familia desde su ciudad natal, el padre envió una historia escrita a máquina de 33 páginas que, aunque estaba llena de muchos detalles obsesivos, era una muestra excelente del pasado de Donald.

Donald nació a término el 8 de Septiembre de 1933. Pesó casi 3 Kg. Fue alimentado con pecho materno y alimentación suplementaria hasta el final del octavo mes; hubo frecuentes cambios de fórmulas. “La comida - dice el informe- siempre ha sido un problema con él. Nunca ha mostrado un apetito normal. Ver a los niños comiendo dulces o helados nunca le ha supuesto una tentación”. La dentición se desarrolló satisfactoriamente. Anduvo a los 13 meses.

A la edad de un año “podía tararear y cantar muchas tonadillas correctamente”. Antes de cumplir los dos años, tenía “una memoria inusual para las caras y los nombres, sabía los nombres de muchas casas en su pueblo natal”. Su familia le estimuló a aprender y recitar poemas cortos, e incluso se aprendió el Salmo XXIII y veinticinco preguntas y respuestas del Catecismo Presbiteriano. Los padres observaron que “no estaba aprendiendo a hacer preguntas ni a responderlas, a no ser que las preguntas y respuestas pertenecieran a rimas o cosas por el estilo y, a menudo, no preguntaba más que con palabras aisladas”. Su pronunciación era clara. Llegó a interesarse por las ilustraciones y “muy pronto sabía un número excesivo de laminas de una serie de la Enciclopedia Compton”. Conocía los retratos de los presidentes y “conocía la mayoría de los retratos de sus antepasados y parientes por ambas ramas de la familia”. Rápidamente se aprendió el alfabeto entero “tanto hacia adelante como hacia atrás”, y a contar hasta 100.

Observaron muy pronto que estaba más feliz cuando se le dejaba solo, casi nunca lloraba para pedir ir con su madre, no parecía notar el regreso de su padre a casa, y le eran indiferentes las visitas de los familiares. El padre resaltaba especialmente el hecho de que Donald incluso no llegó a prestar ninguna atención a toda la parafernalia que rodea a Santa Claus.

“Parece estar autosatisfecho. No muestra ninguna reacción aparente cuando se le acaricia. No observa el hecho de si alguien va o viene, y nunca parece contento de ver a su padre, a su madre, o a cualquier compañero de juego. Parece encerrado en su concha y vivir dentro de sí mismo. En una ocasión, sacamos de un orfanato a un niño muy agradable de su misma edad, y le llevamos a casa para pasar el verano con Donald, pero Donald jamás le hizo ninguna pregunta, ni le contestó a nada, y nunca se puso a jugar con él. Rara vez viene cuando se le llama, hay que cogerle y llevarle a donde tenga que ir”.

A los dos años “desarrolló la manía de hacer girar bloques, cazuelas y otros objetos redondos”. Al mismo tiempo, manifestaba rechazo a los vehículos autopropulsados,..., triciclos y columpios. “Todavía le dan miedo los triciclos, y parece que le entra casi pánico cuando se le obliga a montar en ellos, en ese momento intentará agarrarse a la persona que le está ayudando. Este verano [1937] le compramos un tobogán y la primera tarde, mientras los demás niños se deslizaban por el, Donald no se acercó, y cuando le pusimos para que se deslizara parecía paralizado por el miedo. Sin embargo, a la mañana siguiente, cuando no había nadie presente, salió, subió la escalera y se deslizó, y desde entonces lo ha hecho con frecuencia, pero sólo cuando no hay ningún otro niño junto a él para deslizarse Siempre estaba feliz y ocupado entreteniéndose consigo mismo, pero se enfadaba si se le apremiaba a jugar con ciertas cosas”.



*El autismo no es una enfermedad mental sino un trastorno del desarrollo
Fuente: Escuela 2 (Valencia)*

Cuando se le interrumpía tenía rabietas, durante las que era destructivo. Tenía” un miedo terrible a ser pegado o azotado”, pero “no podía asociar su mala conducta con su castigo”.

En agosto de 1937, ingresaron a Donald en un preventorio de tuberculosis para proporcionarle “un cambio de ambiente”. Mientras estuvo allí, no mostró “inclinación a jugar con otros niños, ni a hacer las cosas en las que normalmente los chicos de su edad están interesados”. Ganó peso, pero desarrolló el hábito de agitar la cabeza de

lado a lado. Continuó haciendo girar objetos, y saltaba extasiado mientras los veía girar. Presentaba una abstracción mental que le hacía olvidarse por completo de todo lo que le rodeaba. Parece estar siempre pensando y pensando, y para atraer su atención casi se requiere romper una barrera mental entre su conciencia interna y el mundo exterior.

...

Cuando se examinó a Donald en la Harriet Lane Home, en octubre de 1938, se le encontró en buenas condiciones físicas. ... se obtuvo el siguiente cuadro:

“Había una marcada limitación de actividad espontánea. Deambulaba sonriendo, haciendo movimientos estereotipados con sus dedos, cruzándolos en el aire. Balanceaba la cabeza de lado a lado, susurrando o murmurando la misma tonadilla de tres notas. Hacía girar con gran placer cualquier cosa de la que pudiera apoderarse para tal fin. Tiraba objetos al suelo, y parecía deleitarse con los ruidos que producían. Ordenaba bolitas, palitos o bloques en grupos de diferentes series de colores. Cuando terminaba una de estas actividades, chillaba y saltaba. Aparte de esto, no mostraba ninguna iniciativa, y requería instrucciones constantes (de su madre) para realizar cualquier actividad distinta de las pocas en las que estaba absorto”.

La mayoría de sus acciones eran repeticiones, llevadas a cabo exactamente de la misma forma en la que se habían realizado en un principio. Si hacía girar un cubo, siempre tenía que comenzar con la misma cara en la parte superior. Cuando ensartaba botones, siempre los ordenaba en una cierta secuencia que no tenía una regla determinada, pero que resultó ser el orden que utilizó su padre al enseñárselo por primera vez.

Tenía también innumerables rituales verbales recurrentes a lo largo del día. Cuando deseaba bajarse de la cama, después de una siesta, decía, “Boo [su palabra para llamar a su madre], di ‘Don, ¿quieres bajar?’”. Su madre le complacería, y Don diría: “Ahora di ‘Bien’”. La madre lo haría y Don se bajaba. A la hora de comer, repitiendo algo que obviamente se le había dicho a menudo, decía a su madre, “Di ‘cómelo o no te daré tomates, pero si no te lo comes, te daré tomates’” o “Di ‘Si bebes eso, reiré y sonreiré’”.

Y su madre tenía que aceptarlo porque si no chillaba, gritaba y ponía en tensión todos los músculos del cuello. Esto sucedía durante todo el día por una cosa u otra. Parecía experimentar mucho placer al exclamar palabras o frases, tales como: “crisantemo”; “dalia, dalia, dalia”; “negocio”; “jazmín trompeta”; “el derecho está encendido, el izquierdo está apagado”; “a través de las oscuras nubes brillantes”. Expresiones irrelevantes como éstas constituían su forma habitual de hablar. Parecía estar siempre repitiendo como un loro lo que había oído que le decían en un momento u otro. Utilizaba los pronombres personales para las personas a las que estaba citando, imitándoles incluso la entonación. Cuando quería que su madre le quitara el zapato, decía: “Quítate el zapato”. Si quería bañarse, decía: “¿Quieres bañarte?”.

Las palabras tenían para él un significado específicamente **literal e inflexible**. Parecía **incapaz de generalizar**, de transferir una expresión a otro objeto o situación similares. Si ocasionalmente lo hacía, era una sustitución, que se “fijaba” definitivamente en lugar del significado original. De este modo, bautizó a cada una de sus acuarelas con el nombre de una de las quintillizas de Dionne: Annete para la azul, Cecile para la roja, etc. Después, realizando una serie de mezclas de colores, procedía de la siguiente manera: “Annete y Cecile dan púrpura”.

La petición coloquial de “*put that down*” [baja eso], para él significaba que tenía que ponerlo en el suelo. Tenía un “vaso para la leche” y un “vaso para el agua”. Cuando echaba la leche en el vaso del agua, la leche se convertía así en “agua blanca”.

La palabra “sí” significó durante mucho tiempo que quería que su padre le subiera a hombros. Esto tenía un origen definido. Su padre, tratando de enseñarle a decir “sí” y “no”, una vez le preguntó: “¿Quieres que te suba a hombros?”.

Don expresó su acuerdo repitiendo la pregunta literalmente, de forma ecológica. Su padre le dijo: “Si quieres que lo haga, di ‘sí’; si no quieres, di ‘no’”. Don dijo “sí” al ser preguntado, pero a partir de entonces, «sí» pasó a significar que deseaba que le subieran a los hombros de su padre.

No prestaba atención a las personas que le rodeaban. Cuando entraba en una habitación, no tenía en cuenta a la gente e inmediatamente se dirigía a los objetos, sobre todo hacia los que podían ser girados. Las órdenes o acciones de las que no podía desentenderse, eran tomadas como intrusiones inoportunas, pero nunca se enfadaba con la persona que le incordiaba. Molesto, apartaba la mano que se interponía en su camino o el pie que pisaba uno de sus cubos, refiriéndose conjuntamente al pie que estaba sobre el cubo como “paraguas”. Cuando el obstáculo se retiraba, olvidaba completamente el asunto. No prestaba atención a la presencia de otros niños, sino que seguía con sus pasatiempos favoritos, alejándose de ellos si eran tan atrevidos como para acercarse a él. Si un chico le cogía un juguete, lo permitía pasivamente. Garabateaba líneas en los libros de dibujo que los demás niños estaban coloreando, retirándose o tapándose los oídos con las manos si le amenazaban enfadados. La única persona con la que tenía algún contacto era su madre, que incluso pasaba todo su tiempo buscando formas de mantenerle jugando con ella.

...

Le trajeron de nuevo a reconocimiento en mayo de 1939. ...En el Child Study Home fue posible obtener, a base de insistir constantemente, cierta aceptación de la rutina diaria y cierto grado de manejo correcto de los objetos. Pero todavía seguía escribiendo letras en el aire con los dedos, exclamando palabras – “punto y coma”; “mayúscula”; “doce, doce”; “Muerto, muerto”; “podría poner una comita o punto y coma” -, masticando papel, poniéndose comida en el pelo, tirando libros a la taza del W.C., metiendo una llave en el desagüe, subiéndose encima de la mesa y del escritorio, cogiendo rabetas, riéndose y murmurando autísticamente.

...

En abril de 1941 trajeron a Donald para otro reconocimiento. Ignoró la invitación a entrar en el despacho, pero se dejó guiar complacido. Una vez dentro, ni siquiera lanzó una mirada a los tres médicos presentes (a dos de ellos los recordaba bien de sus visitas anteriores), sino que inmediatamente se dirigió al escritorio y anduvo manipulando papeles y libros. ... Ocasionalmente hacía de forma espontánea una afirmación o pregunta: "Voy a quedarme durante dos días en el Child Study Home". Más tarde dijo, "¿Dónde está mi madre?" "¿Para qué la quieres?" , le preguntamos. "Quiero abrazarla por el cuello".

Utilizaba los pronombres adecuadamente, y sus frases eran gramaticalmente correctas. La mayor parte de su "conversación" consistía en preguntas de una naturaleza obsesiva. No se cansaba nunca de buscar variaciones: "¿Cuántos días en una semana, años en un siglo, siglos en medio milenio?, etc. etc.; ¿Cuántas pintas en un galón, cuántos galones para llenar cuatro galones? Algunas veces preguntaba, ¿Cuántas horas en un minuto, cuantos días en una hora?, etc". Parecía pensativo y siempre quería una respuesta. En ocasiones transigía momentáneamente respondiendo con rapidez a alguna otra pregunta o requerimiento, pero enseguida volvía al mismo tipo de conducta. Muchas de sus respuestas eran metafóricas, o peculiares en algo. Cuando se le pidió que restara cuatro de diez, respondió: "Dibujaré un hexágono".

Era aún extremadamente autista. Su relación con los demás se había desarrollado sólo para pedir ayuda o información».



Amplía: Puedes leer el artículo entero en: Leo Kanner (1943, traducción 1993).
Trastornos autistas del contacto afectivo. Siglo Cero, 149, (26), 4, 5-25P

Si analizamos el texto anterior, la descripción que hace Kanner de Donald no implica la presencia de una enfermedad, el autismo no es una enfermedad sino más bien un conjunto de peculiaridades, de **alteraciones en el desarrollo** normal, que a Kanner le llaman la atención, un conjunto de características que él, experto psiquiatra, considera únicas y que nunca antes habían sido analizadas como formando parte de un mismo trastorno.

Por tanto, el autismo no es una enfermedad mental sino un trastorno del desarrollo, una alteración en los modos naturales en los que los niños crecen en relación con sus competencias para comprender el mundo social y emocional. El autismo es un trastorno **neuroevolutivo**, es decir un trastorno del desarrollo neurobiológico que se expresa en un conjunto de peculiaridades, de comportamientos observables desviados en relación a esos mismos comportamientos observables en el desarrollo normal dentro de los ámbitos de la **comunicación** social y la **interacción** social y de la **conducta**. Además este trastorno se expresa de manera muy diferente, a lo largo de un continuo, por lo que actualmente se denomina **Trastorno del Espectro del Autismo (TEA)**.

Este trastorno tiene una prevalencia estimada de 1 por cada 110-150 niños, aunque en algunos estudios parece que podría ser incluso mayor, conforme se conoce más sobre el espectro y se afinan los sistemas de diagnóstico. Afecta más a niños que a niñas (con una proporción tal que de cada cinco niños y niñas con TEA, tres o cuatro serán niños y una será niña). Un porcentaje de niños y niñas con TEA tienen, además, un funcionamiento intelectual limitado con respecto al nivel normal de inteligencia, es decir, tienen **discapacidad intelectual** además de autismo.



Practica: Prueba a escribir un pequeño texto en el que hagas una descripción detallada del comportamiento que tenga algún alumno o alumna con trastorno del espectro del autismo en tu clase. Compara los comportamientos de tu alumno con los de Donald, y percibe que aunque sean diferentes –y lo serán, pues cada persona es única y es mucho más que el autismo que puedan presentar- coincidirán en alteraciones en ámbitos de la comunicación social e interacción social y la conducta.

2. Orígenes: Leo Kanner y Hans Asperger



Leo Kanner (1955)

Fuente: <http://es.wikipedia.org/wiki/Archivo:Leo-Kanner.jpeg>
Autor: Johns Hopkins University. Licencia: Dominio Público



*Hans Asperger en su clínica de Viena.
Fuente: http://asperger.wikia.com/wiki/Dr._Hans_Aasperger
Licencia CC 3.0: BY-SA*

Nuestros dos personajes, **Leo Kanner** y **Hans Asperger**, comparten muchas cosas, aunque, según parece, nunca llegaron a conocerse en persona. Estos dos psiquiatras europeos (Kanner nació en un pequeño pueblo de Austria y Asperger en Viena) nacieron casi a la par (diez años les separaron); uno, Kanner, en las postrimerías del siglo XIX y el otro, Asperger, en los inicios del siglo XX, y fallecieron con un año de diferencia, antes Asperger (en 1980).

Pero si estos detalles biográficos comparten similitudes, también las comparten sus vidas profesionales. Ambos se formaron como psiquiatras (Asperger además fue pediatra) y ambos han pasado a la historia como los pioneros y descubridores del Trastorno del Espectro del Autismo. Kanner habló de trastorno autista en su artículo de 1943 (antes referido) y Asperger denominó psicopatía autista a lo que observó en cuatro niños y que describió en un artículo en 1944. Kanner estaba afincado como psiquiatra afamado en Estados Unidos (adonde llegó en 1924) y Asperger permaneció en Viena. No está claro aún si Kanner conoció previamente el trabajo de Asperger a través de los emigrantes austríacos y alemanes a Estados Unidos huyendo del régimen nazi. Lo cierto es que Asperger desde los primeros años de la década de 1930 ya estaba hablando de niños con psicopatía autista. Pero para Asperger, el término psicopatía autista **no significa una enfermedad mental**, tal como lo pueda estar actualmente considerada la esquizofrenia, sino que la traducción científica del término que Asperger empleó -*Autistische Psychopathen im Kindesalter*- haría referencia (según los propios comentarios de Asperger) a **una manera diferente de ver el mundo**, a una alteración, una anomalía de la personalidad. Por lo tanto, lo que Asperger realizó

fue una descripción de la personalidad de unos niños que interactuaban con el mundo de una manera peculiar.

Según parece ambos pioneros, Kanner y Asperger, nunca se conocieron personalmente y probablemente ambos pensaban que el grupo de alteraciones que el otro colega planteaba era diferente de las planteadas por él. Esta percepción ha llegado hasta nuestros días, pues el denominado trastorno de Asperger, que entra en los sistemas internacionales de clasificación de las alteraciones mentales a principios de los años noventa, se suele considerar igual al denominado **autismo de alto nivel de funcionamiento**, una categoría no establecida oficialmente que hace referencia a aquellos niños y niñas con autismo, en el modo en que considera en la actualidad, que presentan un nivel de funcionamiento intelectual igual o superior a la media. Según bastantes autores no existen suficientes argumentos científicos para determinar que el trastorno de Asperger y el autismo de alto nivel de funcionamiento son dos entidades diferentes. Todo parece apuntar a la idea de que estamos ante un espectro del autismo, un continuo, tal y como ya apuntó a finales de los años setenta **Lorna Wing**, psiquiatra inglesa experta en autismo y madre de una mujer con autismo. Fue Lorna Wing quien precisamente rescató del olvido en esa misma época (1981) el trabajo de Asperger, con quien mantuvo en los setenta algunas conversaciones personales.

Diez años después, en 1991, la psicóloga afincada en el Reino Unido y de origen alemán **Uta Frith**, experta en autismo, tradujo al inglés con anotaciones personales el artículo original alemán de Asperger, lo que dio pie a que fuera ampliamente divulgado en todo el mundo científico. En este trabajo se detallan las características señaladas por Asperger tales como la carencia de empatía, escasas habilidades sociales para hacer amistades, intereses restringidos, carencia de reciprocidad en las interacciones sociales, limitada expresión emocional, habla que tiende a ser pedante, con una entonación peculiar, y centrada en intereses particulares, puede haber dificultad con el uso de los pronombres, tendiendo a sustituir la primera persona por la segunda o la tercera.

Estas características son muy familiares a las planteadas por Kanner en 1943, si bien Kanner señala con más especificidad las **alteraciones en la comunicación y en el comportamiento** (tal y como se observa en la descripción del caso de Donald que se ha referido en el apartado previo). Las características que Kanner observó se pueden resumir en: limitada capacidad para establecer contacto afectivo con otras personas, lo que en otras palabras él denominaba «la extrema soledad autista»; deseo obsesivo de preservar la igualdad en el entorno y las rutinas; ausencia de lenguaje o lenguaje poco orientado a la relación social; buen potencial cognitivo observable en islas de de habilidades o capacidad de memoria; y un uso de objetos estereotipado y repetitivo.

En resumen, los dos pioneros del autismo, sobre los que se ha basado y se basa en gran parte el conocimiento actual sobre este trastorno del desarrollo, tuvieron, como hemos visto, una biografía con aspectos comunes, un desarrollo profesional con intereses en un campo similar y una producción científica en la que el autismo tuvo un

papel protagonista compartiendo las características y los aspectos más significativos del trastorno. Quizá la diferencia entre ambos estriba en el hecho de que mientras Kanner tuvo una mirada más **clínica** (psiquiátrica) al trastorno (y de hecho su artículo de 1943 es realmente el que ofrece al mundo científico un escenario organizado sobre las características del trastorno), Asperger unió una mirada **pedagógica**, pues creó y gestionó una clínica pedagógica para los niños y niñas que él trataba. Asperger estaba convencido de que estos niños y niñas podrían de adultos alcanzar su puesto en la sociedad, integrándose plenamente, si se les ofrecía una educación apropiada de pequeños.



Vídeo: Visualiza el vídeo donde Hans Asperger habla de su trabajo y tras ello analiza lo que se acaba de comentar en este apartado del módulo.

Fuente: TVE-2. Licencia: Todos los derechos reservados (se utiliza este fragmento bajo el derecho de cita en la educación)



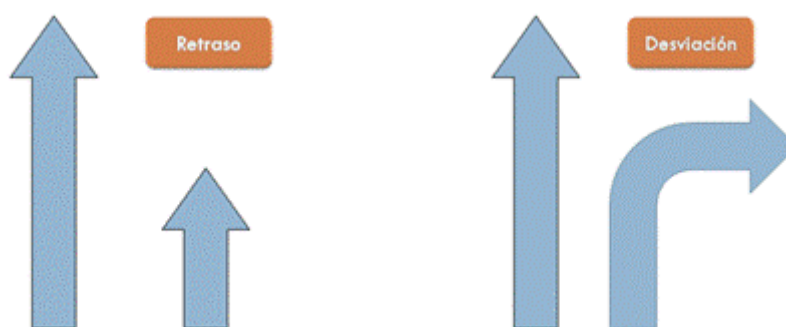
Amplía: Para saber más sobre el síndrome de Asperger puedes leer la introducción del documento sobre «Personas con Síndrome de Asperger».

3. TEA: ¿Desviación o retraso?

El desarrollo se puede alterar de diferentes formas:

- **Retraso:** mismas etapas de manera más lenta.
- **Desviación:** el desarrollo sigue otra ruta diferente, desviándose del camino «normal».

En el TEA encontramos ambas formas de alteración del desarrollo, pero sobretodo, y más específicamente, la **desviación**, de modo que el niño con TEA toma una ruta de desarrollo muy diferente al esperado, dándose en ocasiones también un retraso para adquirir determinadas capacidades.



Diferencia entre desviación del desarrollo normal y retraso en el desarrollo normal.

Fuente: elaboración propia.

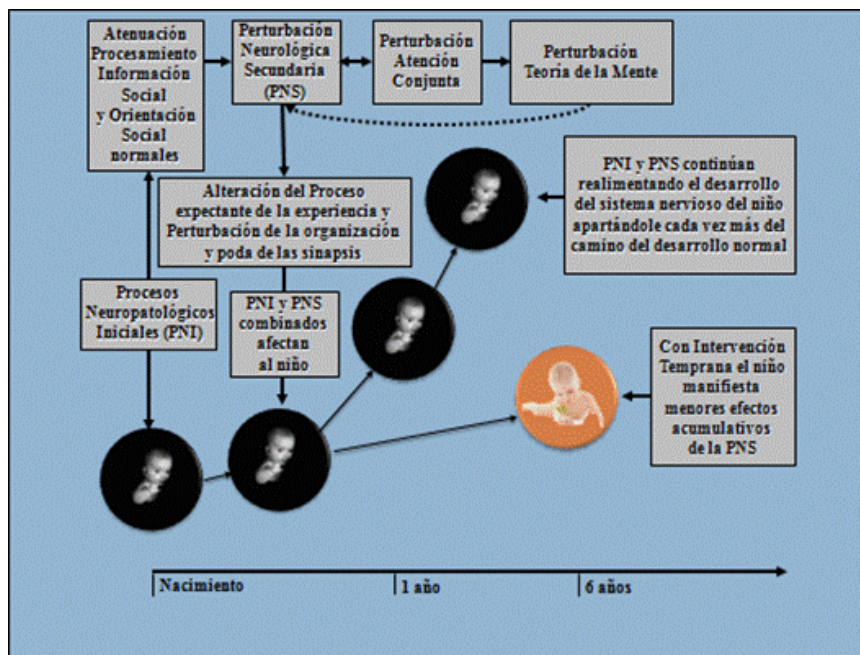


Observa y reflexiona. Como observarás en las figuras que representan el retraso y la desviación en el desarrollo normal, lo más representativo del autismo es una **desviación del desarrollo normalmente esperado** y no tanto, aunque también se da en ocasiones, un retraso en el desarrollo. Observa distintos alumnos y alumnas con discapacidad intelectual o del desarrollo que conozcas o que estén en tu aula. Prueba a diferenciar en qué cuestiones se percibe un retraso en el desarrollo y en cuales otras lo que se detecta es un desarrollo anómalo, desviado en relación con lo esperado.

Por ejemplo, en la **interacción y comunicación social**: un niño con discapacidad intelectual pero sin autismo, con seis años de edad, a lo mejor su comportamiento social es equivalente al de un niño de tres años de edad, pero es posible que esto sea debido a que en general su nivel de desarrollo general es equivalente a esa edad de tres años. Por lo tanto, ese niño probablemente va a ir desarrollando habilidades sociales conforme avance en su desarrollo general. En el otro lado, imaginemos un niño con TEA de seis años, su desarrollo cognitivo a lo mejor es cercano a esa edad (quizá es hábil con los números o las letras, puede quizá hacer puzles difíciles...) pero su comportamiento social y comunicativo no es ni acorde a su edad ni a su desarrollo y además no es lo que se esperaría tampoco de un niño más pequeño, parece no prestar atención a sus iguales, sus modos de comunicarse son extraños, quizá solo para pedir cosas que necesita pero no para mostrar algo o informar sobre algo. En este niño su desarrollo comunicativo y social está desviado con respecto a lo esperado.

Explicuemos un poco más esto. Parece que el niño o la niña con autismo **no se orienta socialmente**, es decir, no parece que se fije, en la misma medida que lo hace un niño sin autismo, en los estímulos sociales de su alrededor. Y esto parece que es una señal que se da muy temprano en su vida. Si no se orienta socialmente, no va a poder aprender todo lo que un niño o una niña sin autismo aprende del mundo social, sutilmente y sin esfuerzo, por el mero hecho de relacionarse con los demás.

Este modelo y sus consecuencias se explican bien con las propuestas que **Mundy y Crowson** (1997) o **Mundy y Neal** (2001) han desarrollado y que pueden verse en la figura siguiente.



Modelo de Orientación Social (Mundy y Crowson, 1997; Mundy y Neal, 2001)
Fuente: elaboración propia

Según estos estudiosos del autismo, los niños y niñas con TEA tienen una **alteración neuroevolutiva**, aún desconocida en sus detalles, y a la que, con intención didáctica, denominan en su modelo «**Procesos Neuropatológicos Iniciales**». Estos procesos alterados lo que conllevan es que impiden o alteran el modo en que el niño o la niña procesan la **información social** (la que proviene de la interacción con otros seres humanos) y por tanto se atenúa la **orientación social** (se debilita la posibilidad de orientarse a los estímulos sociales). Pensemos que un niño sin autismo viene a este mundo preprogramado biológicamente para atender e imantarse a los estímulos sociales, prefiriendo prácticamente desde el momento de su nacimiento estímulos sociales (los que ofrecen sus cuidadores, tales como su mamá o su papá u otros cercanos) a estímulos no sociales (objetos, sonidos diferentes a los humanos...).

Mundy y sus colegas continúan hipotetizando que esa falta de orientación a lo social y de procesamiento de información social lo que genera es lo que denominan una «**Perturbación Neurológica Secundaria**» que altera el proceso de aprender de la experiencia y de desarrollar la denominada «poda neuronal», que es un proceso biológico necesario por el que en el cerebro, en determinado momento del desarrollo, se realiza una organización de las sinapsis (los contactos de unas neuronas con otras), descartando (podando) las neuronas que no son necesarias y asegurando las apropiadas (fruto de la experiencia y del aprendizaje tempranos, donde lo social es prominente).

Este proceso podría entenderse también con el siguiente símil, fruto de estudios llevados a cabo. Si a un gatito recién nacido se le tapa un ojo (en nuestro símil, sería el «proceso neuropatológico inicial») y continua con el ojo tapado un tiempo (en nuestro

símil sería la atenuación del proceso de obtener información social) llegará un momento en que, aunque se le quite el parche de su ojo, ese ojo ya no verá (en nuestro símil la «perturbación neurológica secundaria») pues no ha podido activarse su funcionamiento al carecer de los estímulos visuales necesarios en el momento del desarrollo que es apropiado y único para desarrollar esa función visual.

La «perturbación neurológica secundaria», junto con los «procesos patológicos iniciales», lo que traen como consecuencia es un desarrollo del niño cada vez más desviado del correspondiente al desarrollo normal. Por lo tanto, según este modelo, y así es avalado por la ciencia, si desde muy temprano se ponen **sistemas de apoyo** que ayuden al bebé en riesgo a orientarse a lo social, a «leer» y comprender las claves socioemocionales (gestos, miradas, emociones, tonos de voz y corporales...) se podría aliviar en parte al menos la desviación producida.

Por tanto, como resumen, la clave en el desarrollo de los niños y niñas con TEA reside en que se da una **desviación de los modos normales** en los que tiene lugar el desarrollo humano.



Amplía: En esta [web](#) te puedes registrar sin coste alguno y puedes ver videos para comparar el comportamiento y la comunicación social de niños y niñas normales muy pequeños con el de niños y niñas con riesgo de autismo y señales importantes de alteración en su desarrollo. Esta página está en inglés, pero como el lenguaje oral de los niños es muy escaso se puede entender bastante bien con la mera visualización de las imágenes.



Fuente: https://www.firstsigns.org/asd_video_glossary/asdvg_terms.htm

4. Características de los niños y niñas con TEA

Ya hemos visto en los apartados anteriores algunas de las características esenciales de los niños y niñas con TEA. Vamos ahora a verlo diferenciando por los **ámbitos** en los que se expresan: **la interacción social, la comunicación social y el comportamiento**.

Pero previamente tengamos desde el inicio en mente que no estamos ante un trastorno de tipo categorial, donde se dan las características en un modo de sí o no, sino que nos encontramos ante un trastorno que se da en un **espectro de manifestaciones**, un continuo. Es decir, en los TEA nos encontramos con dimensiones del desarrollo y del comportamiento humano que están alteradas de forma significativa, con respecto al desarrollo y comportamiento normales, pero que se expresan en mayor o menor grado, no meramente en presencia o ausencia. Por lo tanto, a la hora de describir las características de los niños y niñas con TEA tengamos siempre presente que se pueden dar con mayor o menor severidad, pero siempre dentro de las dimensiones de la interacción y la comunicación social y del comportamiento.

Interacción social

Los niños y niñas con TEA tienen alterada la capacidad para comprender a las personas, entender sus intenciones, sus estados emocionales, su mundo mental. Esto hace que estos niños tengan una peculiar manera de relacionarse. Según **Lorna Wing** existirían diferentes **estilos** de interacción social en los niños y niñas con TEA.

Por un lado estarían aquellos que denomina esta autora «**reservados**» y que serían los que menos interacción social realizan, evitándola en ocasiones, estando en soledad, y que se acompaña generalmente de graves alteraciones en la comunicación verbal y no verbal y presencia de alteraciones importantes de la conducta. Son un grupo de niños y niñas que tienden a rechazar activamente la relación que otros les proponen.



En los niños y niñas con TEA nos encontramos con dimensiones del desarrollo y del comportamiento que están alteradas de forma significativa.

Fuente: www.flickr.com Autor: Norma Desmond. Licencia CC: BY-NC-SA

En segundo lugar, estarían los «**pasivos**» en la relación. Según Wing serían aquellos que no inician por sí mismos interacciones sociales pero que si se las proponen otras personas responden a ellas. Sería un niño dócil para la relación, pasivo en cuanto que responde a la relación propuesta pero que no la inicia y tampoco la continúa. Su relación estaría basada en obedecer lo que otra persona le indica con órdenes sencillas y comprensibles. No obstante, su patrón de relación también está alterado y desviado del desarrollo normal, presentando las dificultades ya señaladas para hacer amigos, para entender la forma en la que las personas se relacionan unas con otras, en definitiva dificultades para una interacción social recíproca, no solo responder a la que se ofrece sino también iniciarla.

En último lugar estarían aquellas personas con TEA que Wing comenta que tienen un patrón de interacción social «**activa pero extraña**». Son personas con TEA que no solo responden a otras interacciones que se le ofrecen sino que también inician ellas mismas interacciones con otras personas, pero estas interacciones son extrañas, raras, no son las esperadas dentro de una relación natural. Por ejemplo, inician la interacción pero solo con temas que son de su exclusivo interés, sin importarles el interés mostrado o no por sus interlocutores (por ejemplo, un niño con TEA que tiene un interés muy restringido en relación con los números y el cálculo numérico y que inicia y mantiene «conversaciones» con otra persona preguntándole reiteradamente en qué día nació, dónde vive, cuál es el número de su teléfono, cuántas son 6 más 37..., aún cuando todas esas respuestas ya las conozca y aún cuando el interlocutor dé signos evidentes de no interesarle esta conversación). También son personas que inician la interacción sin ser conscientes de la disposición de otra persona para ella (por ejemplo, sin parecer comprender que la otra persona está ocupada hablando por teléfono o hablando directamente con otra persona).

Por lo tanto, las personas con TEA no es que no se relacionen con otras personas, o no es que no quieran saber nada de otras personas, o que las rechacen incluso. De hecho los niños y niñas con TEA progresan, con el apoyo adecuado a lo largo del tiempo, en sus competencias para la interacción social. Lo significativo es que tienen **alterada** la capacidad para procesar la información sutil, compleja, pasajera y variada que caracteriza la información que se da en un proceso de interacción social. Esto es así desde el inicio de la vida: el bebé normal procesa, sin haber tenido que aprenderlo de forma consciente, patrones de información social dados por su mamá, que se caracterizan por ser sutiles, complejos, pasajeros y variados (una mirada, un tono de voz, una postura corporal de acercamiento, todo ello son claves sutiles, además se dan todas a la vez con lo que es un patrón complejo, además cambian permanentemente a cada segundo, son pasajeras, y finalmente no siempre que la mamá se relaciona con su bebé lo hace de forma idéntica, son variadas).

El niño con TEA comprende mejor información que sea **concreta** –frente a sutil-, **simple** –frente a compleja-, **permanente** –frente a pasajera- y **constante** –frente a variada-. La relación con el mundo de los objetos físicos es más caracterizada por patrones de información que son precisamente concretos, simples, permanentes y

constantes (activar un aparato de video, puede que sea difícil pero es concreto –solo una tecla funciona y su efecto se percibe claramente-, simple –aunque a algunas personas nos pueda parecer muy difícil-, permanente –la clave de la tecla de encendido no cambia de un momento a otro- y constante –al día siguiente la secuencia seguirá siendo la misma-. Por lo tanto, los niños y niñas con TEA se manejan mejor cognitivamente –procesan mejor la información- que se da en el mundo de los objetos físicos frente a la información que se da en el mundo de las relaciones interpersonales.

Como dijo una vez **Temple Grandin**, persona con TEA, en una entrevista ofrecida al doctor **Oliver Sacks** (1997) «*Me siento como un antropólogo en Marte*», expresando su dificultad –aún cuando, como recordarás del módulo anterior, Temple Grandin es doctora por la Universidad de Colorado en Estados Unidos- de entender el modo en que se relacionan las personas entre sí y expresando que ella no puede comprenderlo de forma natural, que tiene que hacer un ejercicio consciente y de carácter lógico para intentar entender al menos algunas de esas claves, por eso indica que ha de hacer como un antropólogo que no conoce nada de los seres que ve y estudia (en este ejemplo, los marcianos). Para Temple Grandin el resto de los seres humanos somos como marcianos, y tiene muy escasas habilidades y capacidades para entender nuestro comportamiento.



Los niños y niñas con TEA comprenden mejor la información concreta, simple, permanente y constante.

Autor: John Jay Glenn. Fuente: www.flickr.com. Licencia CC: A-NC-SA

Comunicación social

Este apartado tiene mucho que ver con el anterior, pues la comunicación tal y como aquí la entendemos se da entre personas, en un contexto social, y su uso está gobernado por reglas sociales. Se denomina pragmática del lenguaje al conjunto de reglas que gobiernan el uso del lenguaje en un medio social. Y precisamente la **pragmática** es la parte más alterada en el autismo.

En el autismo lo esencial no es tanto que esté o no alterado el lenguaje oral, lo esencial es que **la comunicación social está significativamente alterada**, desviada con respecto a los patrones normales de comunicación social. Y como la comunicación está alterada también lo está el **lenguaje**. Hay niños con TEA que no desarrollan prácticamente lenguaje oral, pero pueden usar otros sistemas alternativos de comunicación (por ejemplo, signos). Incluso en los niños que tienen lenguaje oral, éste lenguaje tiene características peculiares, por ejemplo pueden emplearse mal los **pronombres** personales (empleando la segunda o tercera persona en vez de la primera; por ejemplo, diciendo «Quieres leche», en vez de «Quiero leche»), repetir literalmente palabras o frases en un contexto concreto oídas previamente en otros contextos (**ecolalias**), también pueden tener una **entonación** peculiar, o plana, que no corresponde con la entonación que de forma normal se esperaría en ese momento. Las dificultades sociales vistas previamente hacen que la comprensión de la comunicación social se vea también alterada. Por ejemplo, los niños y niñas con TEA no comprenden bien las bromas, las ironías, los dobles mensajes, ni tampoco los verbos con connotaciones mentales o emocionales (desear, esperar, sentir...)

También tienen un perfil singular en cuanto a las **funciones** con las que emplean el lenguaje (sea oral o alternativo). Las funciones para pedir cosas deseadas o para rechazar cosas no deseadas (función imperativa) están más intactas que las funciones para mostrar o declarar (función declarativa) cosas. Por ejemplo, un niño con autismo podrá pedir un lapicero del color que le gusta para pintar, pero tendrá muy alterada su capacidad para usar su lenguaje para contar en su casa algo que le haya pasado en la escuela.

Además, el niño o la niña con TEA no acompaña su lenguaje con **gestos** o expresiones al modo en que lo hacen los niños y niñas sin TEA. Por ejemplo, cuando un niño pide algo lo hace hablando pero a la vez tiene una determinada expresión en su cara, utiliza una entonación determinada, realiza contacto visual con su interlocutor, acompaña sus palabras de algún movimiento de las manos, gestos, o de cierta expresión corporal. A diferencia de esto, un niño con TEA que pida algo hará estrictamente la petición con el lenguaje oral, pero no lo «vestirá» con expresiones de la cara o con una entonación ajustada al momento, o con algún otro gesto o mensaje corporal.

Comportamiento

A diferencia de lo que suele pensarse un niño con TEA no tiene por qué tener graves alteraciones conductuales (agredir, autolesionarse...). Generalmente, si las tiene, son más bien debidas a sus dificultades para comprender la comunicación, el mundo y las relaciones interpersonales que debidas a su trastorno.

Pero sí es cierto que los niños y niñas con TEA tienen un modo peculiar de comportamiento, caracterizado por ser más proclives a tener **patrones restringidos y repetitivos** de comportamientos, actividades e intereses. Pueden presentar comportamientos estereotipados, repetitivos, de carácter **motor** (por ejemplo, aletear con las manos), o **lingüístico** (repetir frases o palabras), o relacionado con el **uso de objetos** (usar de forma repetitiva y no funcional un juguete).

Otra característica del comportamiento es la fuerte **resistencia al cambio** y el deseo e insistencia en la igualdad, en que las cosas sean como previamente las ha percibido, gran adherencia a las **rutinas** (los mismos recorridos, las mismas comidas...).

También se pueden dar intereses restringidos anormales en cuanto a **intensidad y fijación** (estar continuamente hablando de las distancias kilométricas entre ciudades...). Pueden también darse reacciones anómalas ante **estímulos sensoriales** determinados (sensación de dolor ante ruidos que de por sí no provocarían ese dolor, indiferencia ante estímulos dolorosos, o ante temperaturas extremas...).

Recientemente se habla de al menos dos grandes categorías en relación con el comportamiento en los TEA. Por un lado, estaría la categoría de los comportamientos denominados de **orden inferior**, caracterizados por patrones esencialmente **motores** (estereotipias, manipulación repetitiva de objetos...) y por otro lado, estaría la categoría de los comportamientos denominados de **orden superior**, caracterizados por patrones esencialmente de **pensamiento** (compulsiones, rituales y rutinas, insistencia en la igualdad, intereses circunscritos...). Todos estos comportamientos si se dan en etapas tempranas aminoran las oportunidades de aprendizaje, de socialización y por lo tanto alteran el desarrollo de habilidades y de bienestar personal.

Por lo tanto, en estos comportamientos también se requiere una **intervención** cuanto antes y que tenga en cuenta muy especialmente a la **familia** como colaboradores esenciales, protagonistas en gran medida, de los procesos de intervención.



Amplía: Puedes leer el documento de preguntas y respuestas más frecuentes en relación con los TEA, elaborado por un grupo de expertos españoles. Para más información sobre el trabajo de este grupo puedes visitar: <http://ier.isciii.es/autismo>



Practica: Piensa en algún alumno o alumna con TEA que conozcas. Describe su estilo de comunicación y de interacción social. Anota tus comentarios en una tabla similar a la siguiente. Después piensa en lo que se observa en el día a día en un alumno o alumna sin TEA y compara con ello estos comentarios que has anotado.

ALUMNO/A	Notas sobre comportamiento, comunicación e interacción

5. ¿Qué sabemos de las causas?

Francesca Happé (1998) señalaba de forma muy clara la foto de lo que es y de lo que no es el autismo. Veamos lo que comentaba, pues sigue teniendo vigor en la actualidad:

- **No** está causado por padres «refrigeradores». Los padres no tienen la culpa del trastorno de sus hijos.
- Es un trastorno con base **biológica**, en gran medida genética y con un alto grado de hereditabilidad.
- **No** se limita a la edad infantil.
- Es un trastorno del **desarrollo** que persiste de por vida.
- **No** siempre se caracteriza por habilidades geniales (tales como una memoria prodigiosa, calcular fechas o datos...)
- Se encuentra en todos los niveles de funcionamiento **intelectual** pero generalmente se acompaña de discapacidad intelectual.
- **No** es una «concha» de la que un niño «normal» esté esperando salir.
- Es un grave trastorno de la **comunicación**, la **socialización** y la **imaginación**.

En relación con el origen **biológica** del trastorno, sabemos algunas cosas (una de ellas es la ya apuntada en relación al **sexo**, puesto que aproximadamente 8 de cada diez niños y niñas con TEA son varones). Por ejemplo, las tasas de concordancia para gemelos monocigóticos (los que son totalmente iguales, comparten placenta y vienen del mismo óvulo) están en el rango superior al 80%. Es decir, si uno de los gemelos monocigóticos tiene TEA el otro tiene una altísima probabilidad de tener también TEA.

La tasa de recurrencia que tradicionalmente hemos tenido en cuenta en hermanos es del 3-10% para TEA. Es decir, una familia que tenga un hijo con TEA, el siguiente hijo tiene una probabilidad mayor (de 3 a 10 de cada 100) de tener TEA (en diferentes grados de severidad). Pero hay datos recientes que apuntan a que pueda ser cerca del 19% (18,7%) (Ozonoff y cols, 2011), especialmente si el nuevo hermano del niño que ya tiene autismo nace varón (de los nuevos hermanos nacidos los varones que presentan TEA triplican a las niñas que presentan TEA; es decir que si es varón, tendrá cerca del

26% de probabilidad de presentar TEA y si es niña esa proporción no llega al 10%) o si hay más de un hermano con TEA ya en la familia (en cuyo caso se duplica la probabilidad de que un nuevo hermano presente TEA, en diferentes grados de severidad, si hay un niño ya con TEA la probabilidad de tener otro es de 13,5% y si hay más de un niño con TEA esa probabilidad alcanza a más del 32%).

También sabemos que puede haber cuestiones **ambientales** que «colaboran» en la expresión de los TEA. Entre estos factores ambientales se encuentran: infecciones víricas (rubéola, herpes, citomegalovirus, etc.), complicaciones durante el parto, consumo de determinados productos durante el tiempo del embarazo, etc. En todo caso, no hay evidencia científica para avalar que determinados factores ambientales sean por sí mismos los que producen los TEA. Especialmente hay que decir que toda la investigación que se ha producido en los últimos tiempos intentando vincular los TEA con las vacunas de la infancia ha fracasado en hallar esa relación, no hay ninguna evidencia que indique que las vacunas puedan causar los TEA.

En todo caso, estaríamos ante organismos con vulnerabilidad genética a los TEA y en los que determinados agentes externos (tales como determinadas infecciones víricas u otros) pueden precipitar la expresión de la alteración.

También hay que tener en cuenta que hay otras alteraciones del desarrollo con una mayor probabilidad para presentar TEA además de la propia alteración (por ejemplo, el síndrome de X-frágil).

Los TEA **no son la consecuencia de un gen alterado**, aunque en gran parte, como se ha dicho antes, su base sea genética. Se conocen múltiples genes, diferentes y en diferentes partes de ellos, que intervienen en la expresión de los TEA. Por lo tanto, estaríamos ante un trastorno de tipo poligenético (muchos genes diferentes implicados no necesariamente todos a la vez, ni todos en los mismos casos), y quizá el problema no resida tanto en los genes alterados o no sino más bien en las **relaciones e interacciones** de unos genes con otros o en el funcionamiento de los genes en su relación con los elementos del entorno.

6. El futuro de los niños y niñas con TEA

Al principio de este módulo hablamos de **Donald Triplett**, que fue el primer niño cuyas características describió Kanner. Donald T. ha tenido una vida muy normalizada, trabajó en un banco, su familia le proporcionó recursos para una vida independiente, ha viajado por todo el mundo, le gusta jugar al golf, no tiene amigos íntimos, según lo que él mismo comenta, pero tiene muchos conocidos a los que le gusta ver en las rutinas de la vida de su ciudad (las ceremonias religiosas, por ejemplo). Realmente, Donald T., quien en 2010 cumplió 77 años, tiene aún algunos comportamientos que recuerdan que tiene TEA, tales como cierto desajuste entre los gestos acompañantes al lenguaje, entonación con poco relieve emocional, comportamiento social peculiar...

pero ha sabido, con el apoyo de su familia y de su comunidad, tener una vida que le llena y que le hace sentirse con un elevado nivel de bienestar personal.

Pero no todos los niños y niñas con TEA tienen el mismo futuro. Veamos algunos aspectos que nos pueden ayudar a entender de qué depende ese futuro. Ante todo, tengamos en cuenta que el mejor futuro en cuanto a bienestar personal, a calidad de vida, no depende tanto del nivel del trastorno como de los **apoyos recibidos**.



Donald Triplett (2010) fue la primera persona que describió Kanner en su artículo de 1943.

Autor: Miller Mobley/Redux. Fuente: <http://millermobley.com/#/work/portfolio/20>

Licencia: Todos los derechos reservados.

Johnson, Myers y The Council on Children with Disabilities (2007) escriben: «Los factores asociados con los mejores resultados incluyen la **identificación temprana** acompañada de una pronta incorporación a **programas de intervención** apropiados y una inclusión exitosa en contextos de la comunidad y educativos **normalizados** con compañeros que tengan un desarrollo normal».

Por lo tanto, como antes se comentaba, el futuro de los niños y niñas con TEA no está escrito de antemano, se escribe gracias a procesos de **identificación y atención tempranos**, de **inclusión plena** y de dar **apoyos apropiados** (centrados en la comunicación social, la conducta, el juego, la adaptación y estructuración del entorno, la capacitación de la familia...) a lo largo del tiempo.

También sabemos que, sin olvidar lo anterior, influye en el nivel de **desarrollo** alcanzado, el grado de **funcionamiento intelectual** y la presencia de **lenguaje funcional** antes de los cinco años (Billstedt y cols., 2007).

Sabemos también que en cuanto al **comportamiento**, teniendo también apoyos apropiados, en general mejora con la edad, especialmente en cuanto a movimientos repetitivos y estereotipados, y que cerca de un 25% tienen un resultado social global (considerando amistades, vida independiente y trabajo) en el rango de bueno o muy bueno (Howlin y cols., 2004). Es verdad que esto indica que otro gran porcentaje sigue teniendo dificultades, a veces muy graves, en el ámbito de su vida social, pero nos abre la puerta de la esperanza de que con apoyos adecuados y con contextos educativos apropiados estos niños pueden tener mayores oportunidades para una vida plena.

Precisamente, en cuanto a **calidad de vida**, algunos datos (Renty y Roeyers, 2006) nos indican que lo que más explica la calidad de vida es:

- Las **características de los apoyos**, y no las características de la discapacidad.
- El apoyo percibido **informal** (cuanto más mejor) y la percepción de necesidades no satisfechas de apoyo formal (distancia -cuanta menos mejor- entre el apoyo formal que se percibe que se necesita y el que se recibe, por ejemplo en relación a vivienda, relaciones, actividades diarias, información sobre el autismo)
- **Altos niveles** de apoyo son los que aseguran mayor calidad de vida.

Otros datos disponibles (Jennes-Coussens y cols., 2006) referidos a personas con TEA y **alto nivel de funcionamiento** muestran, en relación con adultos sin TEA:

- Un nivel de calidad de vida global similar.
- La percepción de calidad de vida depende en parte de la red de apoyo social percibido: personas a las que acudes en momentos de malestar o estrés (familia, amigos, compañeros de trabajo... y profesionales de apoyo)
- Mayores necesidades de salud física y mental (¿quizás derivadas de mayor torpeza, o de alteraciones sensorio-perceptivas, o bien de los efectos de la medicación?) y su repercusión para la vida diaria y para el empleo.
- Mayores diferencias en el área social (dificultades para tener pareja, expresar sentimientos...)
- Menor empleo.
- Más actividades solitarias de ocio.

En resumen, los datos nos dicen que la vida futura de los niños y niñas con TEA no se escribe de manera predeterminada con el trastorno, sino con los **apoyos y oportunidades** ofrecidas, con **actitudes positivas** y con **confianza** en su progreso y desarrollo por parte de las personas del entorno.



Vídeo: Puedes ver el audiovisual donde Donald T., ya de mayor, habla de su vida y analizar no solo las limitaciones derivadas del TEA sino también las propias fortalezas personales de Donald y las fortalezas de su entorno.
Fuente: TVE-2. Licencia: Todos los derechos reservados (se utiliza este fragmento bajo el derecho de cita en la educación)

7. Modelos explicativos de los TEA

Como hemos visto anteriormente, los TEA tienen una clara causa **biológica**, aunque aún no esté totalmente revelada. Desde un punto de vista psicológico, se han ido apuntando en los últimos años una serie de **modelos** que intentan explicar, al menos parcialmente, el conjunto de características que se observan en personas con TEA.

A continuación vamos a ver los principales modelos explicativos:

- alteración en los mecanismos de procesamiento de claves socioemocionales,
- alteración de la teoría de la mente,
- alteración de procesos cognitivos complejos, tales como la función ejecutiva.

Alteración en los mecanismos de procesamiento de claves socioemocionales

Algo ya hemos analizado previamente, cuando comentábamos que las características que regulan el procesamiento de las claves socioemocionales es que son sutiles, complejas, pasajeras y variadas, frente a las que regulan las claves físicas, que tienden a ser todo lo contrario, concretas, simples, permanentes y constantes y señalábamos las propuestas del grupo de **Peter Mundy** en este sentido.

Este planteamiento es cercano al que **Kanner** expresó inicialmente. El número de la revista en que se publicó originalmente ese artículo de Kanner (1943) era un número monográfico acerca de las capacidades de los niños para formar contacto afectivo con las demás personas. Kanner fue el encargado de escribir una breve introducción a ese número; y es precisamente ahí donde él deja ver claramente su pensamiento con respecto a lo que denominó autismo: «Damos por sentado -escribe Kanner- que los niños difieren entre sí en sus potencialidades en cuanto al crecimiento longitudinal y en cuanto al logro intelectual. Damos por sentado que algunos de ellos puedan venir a este mundo con diversas minusvalías físicas y que ciertas enfermedades cerebrales y endocrinas pueden interferir seriamente el funcionamiento cognitivo. ¿Podemos entonces asumir que todo el mundo “nace semejante” con respecto a su capacidad para formar contacto afectivo?» (p. 216, 1943a).

Unas pocas líneas después, Kanner responde a su propia pregunta con las siguientes palabras: «Quien esto escribe ha encontrado un número de niños cuya conducta desde la más temprana infancia plantea la cuestión de la existencia de una incapacidad innata para formar contacto afectivo con las demás personas en la manera ordinaria para la que la especie humana está determinada biológicamente» (op. cit.).

Cercano a este planteamiento está el de **Peter Hobson**, para quien en el autismo se da una dificultad sustancial para procesar la información de estímulos de carácter

afectivo. Dice así el propio Hobson (1989): «Yo desarrollo las líneas del pensamiento de Kanner en un modo que puede ser resumido por la siguiente serie de propuestas:

1. Los niños autistas carecen de los componentes constitucionales de acción y reacción que son necesarios para el desarrollo de relaciones personales recíprocas con los demás, relaciones que implican sentimientos.
2. Tales relaciones personales son necesarias para la “constitución de un mundo propio y común” con los otros.
3. La carencia de participación de los niños autistas en la experiencia social intersubjetiva tiene dos resultados que son especialmente importantes -a saber:
 - a. un fallo relacionado con reconocer a las otras personas como personas con sus propios sentimientos, pensamientos, deseos, intenciones, etc.
 - b. una grave alteración en la capacidad de abstraer y en la de sentir y pensar simbólicamente.
4. La mayor parte de las alteraciones cognitivas y lingüísticas características de los niños autistas pueden ser vistas como el reflejo de déficits de orden inferior que tienen una relación especialmente íntima con el desarrollo afectivo y social, y/o como el reflejo de alteraciones en la capacidad social-dependiente de simbolizar.»

(Hobson, 1989, p. 23).

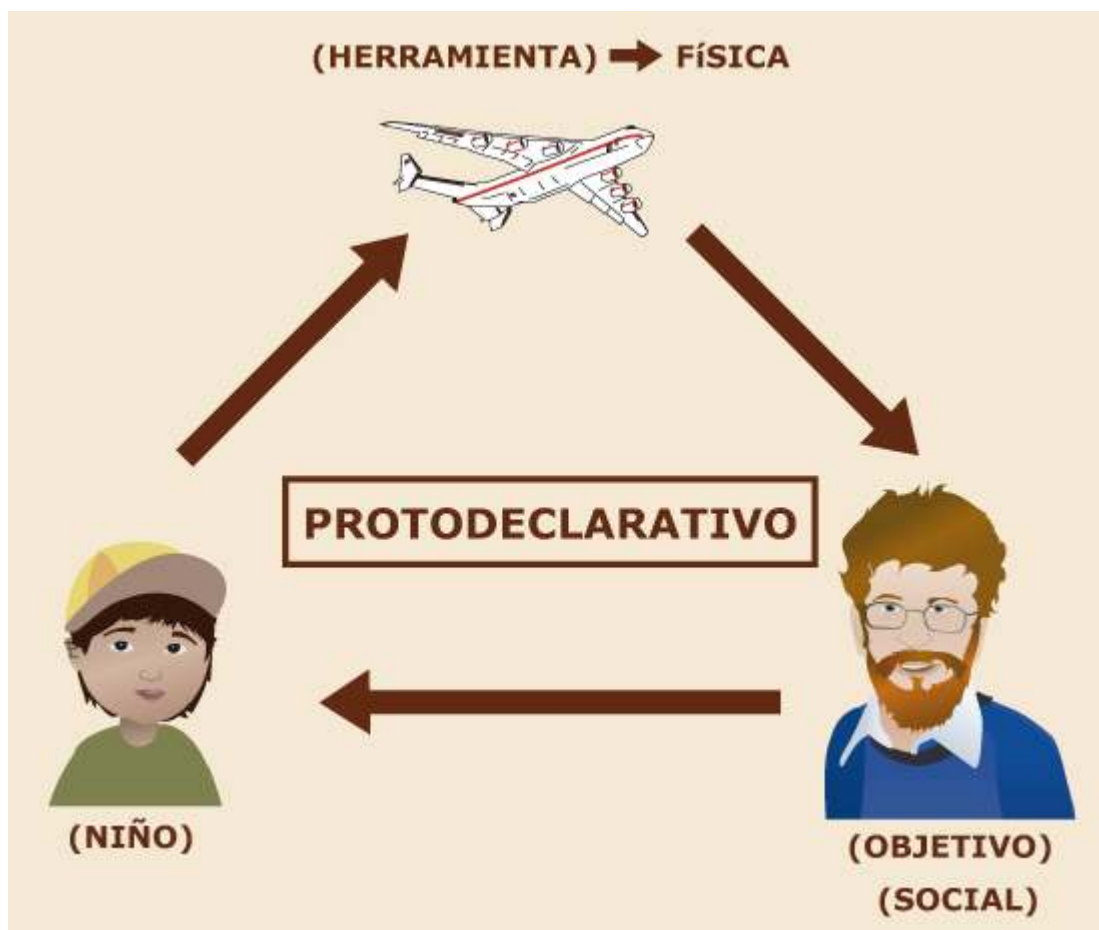
Por tanto, para este autor el déficit básico es de naturaleza **afectiva** (alteraciones en la capacidad de procesamiento de claves afectivas), que traería como consecuencia un déficit cognitivo posterior.

Mundy y Sigman (1989) apuntaron la importancia de los mecanismos sociales de **atención conjunta**. Ellos parten de una premisa simple: ¿Realmente es tan generalizada, tan penetrante, la falta de interés, de sensibilidad, de las personas con autismo hacia los demás? Para estos autores la respuesta es: No. Estas personas pueden mejorar con la edad, dan ciertas respuestas sociales cuando el entorno es muy estructurado, e incluso en algún estudio se ha comprobado que pueden tener cierta capacidad de aprendizaje social por imitación. Por otro lado, estos autores se han planteado que si cuando son pequeños los niños con TEA tienen también ciertas competencias sociales, aunque cualitativamente diferentes de los niños normales. En este sentido, han encontrado que los niños pequeños con TEA efectúan conductas diferenciadas ante personas conocidas frente a extraños. Asimismo, expresan conductas de apego cuando una persona conocida vuelve con ellos tras haberse ausentado durante un corto tiempo. Evidentemente esas conductas no son como las que se observan en los niños normales, pero tampoco podemos negar su existencia.

Para estos autores, los déficits que despliegan los niños con autismo en la competencia social pueden tener sus precursores en alteraciones en cuanto a la expresión de afecto positivo desde edades tempranas, y en alteraciones en los formatos básicos de esquemas de atención compartida (por ejemplo, mirar alternativamente al adulto y al

objeto o punto de interés, mirar al punto donde mira el interlocutor, señalar con el dedo un objeto de interés compartido, dirigiéndose con claves socioemocionales apropiadas al interlocutor).

Las alteraciones en esquemas de atención conjunta y atención compartida son cruciales en la determinación de TEA, como veremos en el siguiente módulo. De algún modo podríamos decir que los niños y niñas con TEA se manejan con enorme dificultad en esquemas de relación triádicos (el niño – un interlocutor – un objeto), especialmente en aquellos esquemas triangulares que implican **compartir atención** o compartir intenciones. Se manejan mejor en esquemas **diádicos** (niño – objeto; o, con más dificultad niño – interlocutor). Pero, recuerda, que en todo caso, conforme haya más necesidad de procesar información social sutil, compleja, pasajera y variada más dificultades tendrá el niño con TEA.

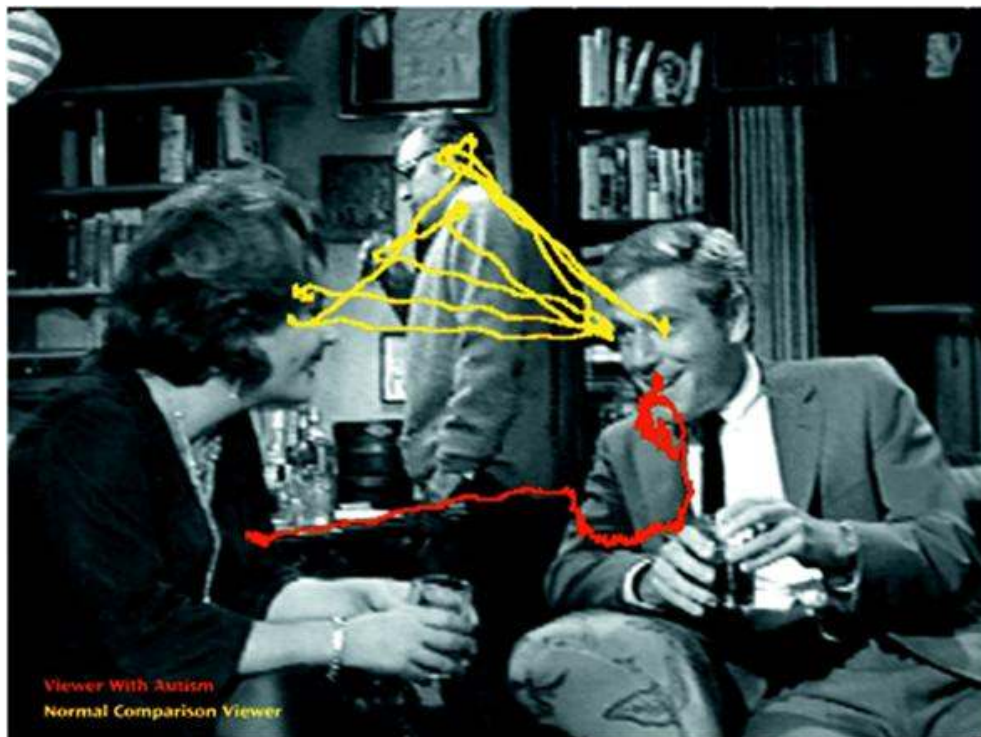


Esquema protodeclarativo. Fuente: Elaboración propia

Los esquemas denominados protodeclarativos son esquemas **triádicos** (niño-objeto-adulto) con función de compartir el interés entre dos personas y la atención a un objeto. En un bebé de apenas un año de vida se observa cómo señala con su dedo índice a un objeto (por ejemplo, un avión que pasa en ese momento) a la vez alterna la mirada entre el objeto y el interlocutor, y también acompaña su acción de señalar con

una expresión socioemocional adecuada. En los niños y niñas con TEA este tipo de esquemas están muy alterados.

Klin y sus colaboradores (2002) muestran cómo adultos con autismo tienen un procesamiento y una comprensión alterados, en contraste con las personas normales, de las claves que se ponen en marcha en las relaciones interpersonales. Se hizo ver a personas con TEA y sin TEA fragmentos de la película *¿Quién teme a Virginia Woolf?*, dirigida por Edward Albee. Como se puede observar en la imagen, las personas sin TEA estaban muy interesadas en los procesos de interacción entre los tres protagonistas (como se demuestra por el recorrido de sus miradas, en color amarillo). Sin embargo, las personas con TEA, debido a su dificultad en procesar y comprender información social compleja, se interesan por aspectos tales como el traje o detalles de la vestimenta de los protagonistas (como se demuestra en el registro de sus miradas, en color rojo).



Datos del estudio de Klin y sus colaboradores (2002), en los que se muestra la diferencia entre lo que miran las personas con TEA y las personas sin TEA en una escena de la película ¿Quién teme a Virginia Woolf?. Fuente: Klin, A., Jones, W., Schultz, R., Volkmar, F. y Cohen, D. (2002). Defining and Quantifying the Social Phenotype in Autism. American Journal of Psychiatry, 159, 895–908.

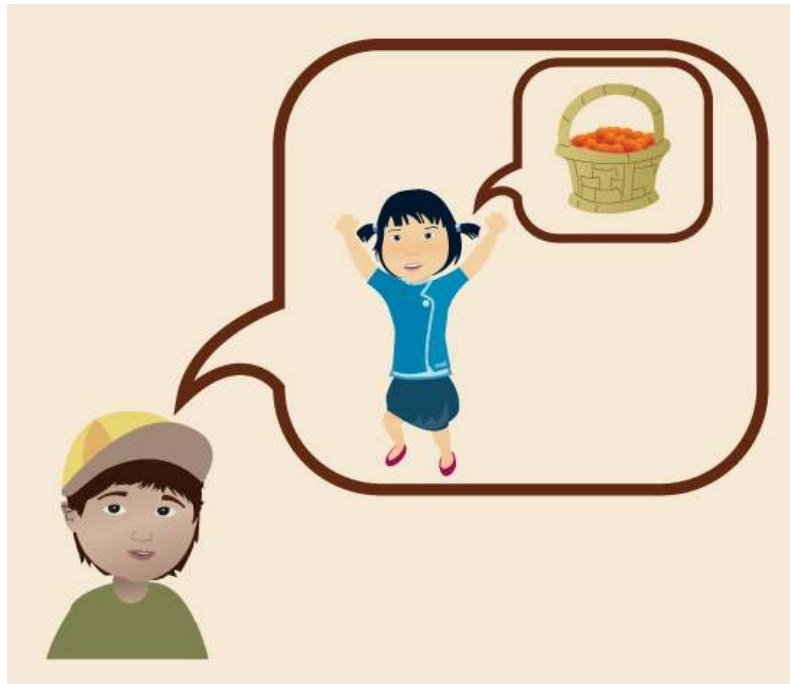
Fuente: The american journalism o psychiatry

Licencia: Todos los derechos reservados (Se utiliza la imagen bajo el supuesto del derecho de cita en educación).

Alteración de la teoría de la mente

En 1985, **Baron-Cohen, Leslie y Frith** presentaron un estudio de investigación que iba a revolucionar totalmente el conocimiento sobre el autismo y que iba a generar una cantidad ingente de estudios, análisis y reflexiones posteriores. Este estudio se titulaba *¿Tiene el niño autista Teoría de la Mente?* Se entiende por **teoría de la mente** la capacidad de atribuir estados mentales (creencias, deseos, intenciones, pensamientos, etc.) a otros. Por ejemplo, la capacidad de inferir el estado de conocimiento o de creencia de otra persona, independientemente de que concuerde o no con el nuestro. Y este es precisamente el objetivo de la prueba que emplearon estos autores con niños con síndrome Down, niños con autismo y niños normales. Se le presentan al niño dos muñecas, Sally y Anne y se le teatraliza la siguiente escena: Sally tiene una cesta y Anne una caja. Sally, en presencia de Anne, introduce una canica en su cesta y sale de escena. Mientras está Sally fuera, Anne saca la canica de la cesta y la guarda en su caja, cerrándola a continuación; Sally vuelve y es entonces cuando se le hace la pregunta crítica al niño, que ha estado observando todo el proceso: ¿Dónde buscará Sally su canica?. Los niños de cuatro años normales suelen, generalmente, ser capaces de contestar adecuadamente a esta pregunta, diciendo que en la cesta. Es decir, son capaces de representarse en su mente el estado de conocimiento de Sally -que no sabe que la canica no está en su cesta, porque no ha visto el cambio- aún cuando el estado de conocimiento del propio niño sea diferente -pues el niño sí sabe dónde está la canica-.

En concreto, en el experimento de Baron-Cohen, Leslie y Frith el 85% de los niños normales respondía adecuadamente; el 86% de los niños con síndrome Down también la pasaba; y el 80% de los niños con autismo, igualados con los anteriores en niveles de desarrollo, ... ¡fallaban!, siendo incapaces de asumir el estado de conocimiento de la muñeca. Para estos autores, por tanto, el déficit básico es de naturaleza cognitiva (déficit en la capacidad de metarrepresentación, déficit en la representación mental de las representaciones mentales de los otros). Es decir, el niño al que se le cuenta la anterior historia tiene que dejar a un lado su propio conocimiento de la realidad y representarse mentalmente la representación mental de Sally. Esto puede verse gráficamente en el siguiente dibujo.



Representación mental que elabora el niño para resolver adecuadamente la tarea de las canicas.

Fuente: Elaboración propia.

Actualmente se ha evidenciado que esta alteración no es exclusiva de las personas con TEA y que tampoco en todas las personas con TEA se produce esta alteración con la misma intensidad, aún cuando parece que sí opera esta dificultad en todas las personas con TEA en la vida diaria y en contextos naturales de relación interpersonal en mayor o menor intensidad.

Alteración de procesos cognitivos complejos: déficit en funciones ejecutivas

Se describen las funciones ejecutivas como aquellas necesarias para la resolución de **problemas complejos** de todo tipo, implican procesos de planificación, memoria de trabajo (mantener en la mente datos necesarios para la estrategia de resolución de los problemas), inhibición de comportamientos aparentemente prepotentes pero irrelevantes, flexibilidad...

En personas con TEA se ha podido observar una alteración en aspectos esenciales de la función ejecutiva (para saber más, ver Russell, 2000). Este déficit en funciones ejecutivas explicaría procesos tales como la dificultad para desengancharse de la atención a un objeto y pasar la atención a un estímulo nuevo, la dificultad para planificar (de ahí la gran ventaja que suponen las agendas visuales para ayudar a la planificación del comportamiento), el contar una información que ya no es nueva, por lo tanto una información irrelevante pero que no puede inhibirse la persona de contarla de nuevo. Este modelo explicativo también permite comprender la

inflexibilidad de las personas con TEA, su insistencia en la igualdad y los patrones repetitivos y restringidos de intereses. Pero aún así, por sí solo no explica la totalidad de lo que expresan los TEA en las personas que los presentan.

Estamos por lo tanto, avanzando mucho en la comprensión de los procesos que se dan en las personas con TEA para comprender el mundo y manejarse en él, pero aún queda mucho por investigar. No existe aún ningún modelo que explique totalmente las alteraciones que se observan en el autismo, todos los modelos pueden tan solo explicar parcialmente esas alteraciones.

Lo que está claro es que, como ya se dijo anteriormente, el apoyo apropiado, la educación correcta y un entorno estructurado y comprensible permitirá a las personas con TEA vivir en comunidad y tener proyectos de vida feliz.

8. Comprueba lo que has aprendido

1.Cuál de las siguientes frases es correcta:

- a) El autismo es una enfermedad mental.
- b) El autismo tiene su origen en una mala relación de la madre con su bebé.
- c) El autismo es un trastorno neuroevolutivo.**
- d) El autismo es un trastorno neuroevolutivo solo en algunos casos, hay casos en los que es un trastorno derivado de una ausencia de afecto en la infancia.

2. La clave en el desarrollo de los niños y niñas con TEA reside en que se da una desviación de los modos normales en los que tiene lugar el desarrollo humano:

- a) Es cierto, aunque también puede darse un retraso en el desarrollo.**
- b) Es absolutamente falso, el desarrollo humano nunca puede desviarse.
- c) Es cierto, aunque solo para los niños y niñas con TEA más afectados.
- d) Es cierto, aunque solo se puede percibir esta desviación en la vida adulta, nunca en la infancia.

3. Los ámbitos esenciales en los que se expresan los TEA son:

- a) La interacción social, la comunicación y la inteligencia.
- b) La interacción social, la atención y el manejo del entorno físico.
- c) La interacción social, la comunicación social y el comportamiento.**
- d) La comunicación social, el comportamiento y la percepción.

4. El niño con TEA comprende mejor información:

- a) Concreta, simple, permanente y variada.
- b) Ofrecida en entornos restringidos y sin estímulos visuales para que se atienda mejor.
- c) Concreta, compleja, permanente y constante.
- d) Concreta –frente a sutil-, simple –frente a compleja-, permanente –frente a pasajera- y constante –frente a variada-.**

5. Los niños y niñas con TEA tienen un modo peculiar de comportamiento, caracterizado por ser más proclives a tener:
- a) Autolesiones y estereotipias, sobre todo en la infancia.
 - b) Patrones restringidos y repetitivos de comportamientos, actividades e intereses.**
 - c) Patrones simples y flexibles de comportamientos, actividades e intereses.
 - d) Reservados, pasivos o activos pero extraños.
6. En el autismo la comunicación social está significativamente alterada, desviada con respecto a los patrones normales:
- a) Es cierto, pero solo referido a la comunicación verbal.
 - b) Es cierto, referido tanto a la comunicación verbal como a la no verbal.**
 - c) Es cierto, pero solo referido a la comunicación no verbal.
 - d) Es falso.
- 7.Cuál de las siguientes afirmaciones no es coherente con el conocimiento actual sobre las personas con TEA:
- a) Aproximadamente 8 de cada diez niños y niñas con TEA son varones.
 - b) Las tasas de concordancia para gemelos monocigóticos (los que son totalmente iguales, comparten placenta y vienen del mismo óvulo) están en el rango superior al 80%.
 - c) La tasa de recurrencia que tradicionalmente hemos tenido en cuenta en hermanos es del 3-10% para TEA, aunque algunos estudios recientes superan esta cifra.
 - d) Hay suficiente evidencia científica que indica que las vacunas de la infancia pueden causar los TEA.**
- 8.Cuál de las siguientes afirmaciones es correcta:
- a) Los niños y niñas con TEA se manejan con gran dificultad en esquemas de relación del tipo 'niño con TEA – interlocutor – objeto', especialmente en aquellos esquemas que implican compartir atención o compartir intenciones.**
 - b) Los niños y niñas con TEA se manejan con gran facilidad en esquemas de relación del tipo 'niño con TEA- objeto – otro niño con TEA'.
 - c) Los niños y niñas con TEA se manejan con gran facilidad en esquemas de relación del tipo 'niño con TEA – adulto familiar – niño sin TEA'.
 - d) Los niños y niñas con TEA se manejan con gran dificultad en esquemas de relación del tipo 'niño – objeto'.
9. Actualmente sabemos que el mejor futuro en cuanto a bienestar personal, a calidad de vida, no depende tanto del nivel del trastorno del espectro de autismo como de los apoyos recibidos. También sabemos que, sin olvidar lo anterior, influye:
- a) El ser hijo único.
 - b) El grado de funcionamiento intelectual y la presencia de lenguaje funcional antes de los cinco años.**

- c) Haber tenido de pequeño una medicación adecuada para tratar el autismo.
- d) Haber estado escolarizado con otros niños y niñas con TEA.

10. Señala cuál de las siguientes afirmaciones no se correspondería con el conocimiento actual sobre los TEA:

- a) Hay varios modelos actuales que explican solo parcialmente algunas de las alteraciones psicológicas en los TEA.
- b) Uno de los modelos actuales que explican parcialmente las alteraciones en TEA es el referido al déficit en funciones ejecutivas.
- c) El conocimiento sobre los modelos explicativos de los TEA se va modificando conforme se avanza en la investigación.
- d) El modelo que explica totalmente las alteraciones en TEA es el referido a la teoría de la mente.**

9. Bibliografía y recursos

- Baron-Cohen, S., Leslie, A. M. y Frith, U. (1985). Does the autistic child have a 'Theory of Mind'?. *Cognition*, 21, 37-46
- Billstedt, E., Gillberg, I. C. y Gillberg C. (2007). Autism in adults: symptom patterns and early childhood predictors. Use of the DISCO in a community sample followed from childhood. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48, 11, pp 1102–1110.
- Happé, F. (1998). *El autismo*. Madrid: Alianza.
- Hobson, R. P. (1989). Beyond cognition: A theory of autism. En G. Dawson (Ed.): *Autism: Nature, Diagnosis & Treatment*. New York: The Guilford Press
- Jennes-Coussens, M., Magill-Evans, J. y Koning, C. (2006). The quality of life of young men with Asperger syndrome: A brief report. *Autism*, 10, 403-414.
- Johnson C. P., Myers S. M. y The Council on Children with Disabilities (2007). Identification and Evaluation of Children with Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics*, 120, 5, 1183-1215.
- Kanner, L. (1943a). Co-editor introduction. *The Nervous Child*, 2, 216.
- Kanner, L. (1943b, traducción 1993). Trastornos autistas del contacto afectivo. *Siglo Cero*, 149, (26), 4, 5-25.
- Klin, A., Jones, W., Schultz, R., Volkmar, F. y Cohen, D. (2002). Defining and Quantifying the Social Phenotype in Autism. *American Journal of Psychiatry*, 159, 895–908.
- Mundy, P. y Crowson, M. (1997). Joint attention and early social communication: Implications for research on intervention with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27, 653– 676.
- Mundy, P. y Neal, A. (2001). Neural plasticity, joint attention, and a transactional social-orienting model of autism. En L.M. Glidden (Ed.): *International review of research in mental retardation: Autism* (vol. 23, pp. 139–168). San Diego, CA: Academic Press.
- Mundy, P. y Sigman, M. (1989). Specifying the nature of the social impairment in autism. En G. DAWSON (Ed.): *Autism: Nature, Diagnosis & Treatment*. New York: The Guilford Press.
- Ozonoff, S., Young, G. S., Carter, A., Messinger, D., Yirmiya, N., Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Carver, L. J., Constantino, J. N., Dobkins, K., Hutman, T., Iverson, J. M.,

- Landa, R., Rogers, S. J., Sigman, M. y Stone, W. L. (2011). Recurrence Risk for Autism Spectrum Disorders: A Baby Siblings Research Consortium Study. *Pediatrics*, 128, 3, publicado originalmente online el 15 de agosto de 2011; DOI: 0.1542 / peds. 2010-2825.
- Renty, J. O. y Roeyers, H. (2006). Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder: The predictive value of disability and support characteristics. *Autism*, 10, 511-524.
 - Russell, J. (Ed.) (2000). *El autismo como trastorno de la función ejecutiva*. Madrid: Ed. Médica Panamericana.
 - Sacks, O. (1997). *Un antropólogo en Marte*. Barcelona: Anagrama.
 - Puedes ver más información en español sobre los TEA en las siguientes páginas de referencia:
 - Página dependiente del Instituto de Salud Carlos III, de España, sobre los TEA: <http://iier.isciii.es/autismo>
 - Página de la Confederación Autismo España, que engloba a más de sesenta organizaciones españolas prestadoras de servicios de apoyo a personas con TEA: <http://www.autismo.org.es>
 - Página AETAPI, la Asociación Española de Profesionales del Autismo: www.aetapi.org

10. No olvides que...

- El Trastorno del Espectro del Autismo supone esencialmente una **desviación** en los patrones normales del desarrollo humano, no necesariamente un retraso en su adquisición.
- Los niños y niñas con TEA no es que no quieran relacionarse, es que tienen alteradas las capacidades para comprender los modos naturales de interacción y comunicación social.
- El futuro de los niños y niñas con TEA no viene totalmente predeterminado por su trastorno, sino que depende más de los **apoyos** proporcionados y de la **educación** que reciban.
- El autismo es un trastorno **neuroevolutivo**, con lo que su origen es **biológico**, con una alta tasa de hereditabilidad (90%). Los padres (u otras personas cercanas) no son los causantes, debido a su comportamiento, de que su hijo o su hija tenga autismo.

11. Actividades

1. Indaga entre otras maestras y maestros de tu escuela su conocimiento sobre los TEA (cuál es su origen, qué características tienen los niños con TEA, cuántos niños con TEA se estima que hay, qué modelos hay para explicar los TEA...), compara sus opiniones y conocimiento con el que tú has adquirido en este módulo. Si el conocimiento de tus compañeros es muy diferente, diseña una pequeña acción formativa / informativa para ofrecérsela. Es muy importante

que toda la escuela comparta el mismo conocimiento y que éste sea apropiado a lo que la comunidad científica y profesional viene consensuando, fruto de la evidencia científica y de la experiencia contrastada y verificada.

2. Observa el comportamiento de un niño de tu escuela que presente TEA, durante el tiempo de patio o recreo. Hazlo durante al menos tres días y cada día dedica a la observación unos quince minutos. Anota en un cuaderno todo lo que observes en relación a la interacción social que realiza espontáneamente con sus compañeros. Anota también en cuántas ocasiones los demás compañeros se dirigen espontáneamente a él y observa el modo en que él les responde o no. Analiza tus observaciones para valorar las posibles diferencias entre los intentos de interacción espontánea del niño con TEA hacia sus compañeros y los intentos de los compañeros de interactuar con el niño con TEA. Piensa, tras tu análisis, qué puedes hacer con los compañeros para que comprendan mejor lo que le pasa al niño con TEA y aprendan a interactuar mejor con él.
3. Intenta obtener información de los familiares de niños con TEA (por ejemplo, a través de una reunión grupal o de un cuestionario muy sencillo) sobre su conocimiento sobre los TEA. Si lo que observas es que su grado de conocimiento sobre los TEA es muy diferente con lo que tú ya conoces, prueba a diseñar una sencilla acción informativa con ellos para ayudarles a ajustar su conocimiento a lo que has aprendido en este módulo.