

# INTERVENCION PRECOZ EN AUTISMO: UNA SOLIDA INVERSION PARA EL FUTURO

*El presente artículo es una traducción literal de un trabajo presentado por Joaquín Fuentes, Médico-Psiquiatra Infantil y Asesor Médico de Gautena, en el marco de una visita de estudio realizada por una serie de asociaciones europeas al programa de Gautena en San Sebastián. El trabajo describe el proceso de intervención precoz que la asociación realiza con los niños/as de menor edad, analizando las fases de identificación precoz, diagnóstico especializado y tratamiento precoz, que incluye servicios de apoyo para las familias. Se presentan así mismo las escalas técnicas y las políticas de integración escolar adoptadas.*

## 1. INTRODUCCION

Al desarrollar programas comunitarios en el área de la intervención precoz en autismo es preciso considerar tres aspectos diferentes: la identificación temprana, el diagnóstico precoz especializado y el apoyo y tratamiento tempranos.

No hay duda de que una aplicación correcta de estos tres aspectos contribuye notablemente a desarrollar al máximo el potencial de los niños/as con autismo, así como a una adaptación adecuada de las familias implicadas. En ese sentido, muchas personas piensan en la intervención precoz no sólo en términos de una correcta actuación cuando se identifica un

caso de autismo, sino también como una excelente inversión de cara al futuro. Este documento describe brevemente la manera en la que el proceso de intervención precoz se ha establecido en Gautena (Gipuzkoa).

Como aspecto preliminar, es preciso señalar que, a la hora de efectuar la programación del trabajo, nos ha resultado de gran utilidad plantear los problemas y las alternativas a nivel local, siguiendo lo que algunas compañías comerciales definen como «Piensa globalmente, actúa localmente». En consecuencia, nuestros programas están geográficamente limitados al Territorio Histórico de Gipuzkoa, con una población cercana a las 700.000 personas extendidas en un área de 50 por 60 kilómetros.

La descentralización política de la Administración ha constituido un factor importante en nuestro trabajo, pues posibilita que buena parte de las decisiones en el campo de la salud, la educación o los servicios sociales pueden ser adoptadas a nivel local. Estos aspectos locales ya han sido descritos con anterioridad, por lo que no es necesario enumerarlos aquí.

## 2. IDENTIFICACION PRECOZ

Es evidente que los padres detectan con rapidez las dificultades asociadas al autismo. El estudio de campo internacio-

nal DSM-IV demostró que la gran mayoría de las familias comenzó a detectar síntomas preocupantes antes de los primeros doce meses de vida. Basándonos en este hecho, confirmado por la experiencia cotidiana de las familias que acuden a nuestros centros, podemos deducir que en los países en los que existe un acceso regular a la atención pediátrica, las dificultades de la identificación precoz no se deberían a factores relacionados con los padres. Sería al propio sistema de salud, por el contrario, a quien deberíamos atribuir la responsabilidad de un posible retraso en el diagnóstico del autismo.

En la medida que tanto pediatras como personal sanitario son profesionales sensibilizados con la cuestión, podemos suponer que el problema estriba en una información deficiente, así como en la dificultad para acceder a recursos especializados que puedan realizar un diagnóstico definitivo.

Para advertir la presencia de discapacidades, incluyendo el autismo, es necesario tener información pero, sobre todo, es preciso que esas discapacidades sean consideradas en el marco de una atención regular, lo que implica su análisis en los chequeos rutinarios que se realizan a los bebés.

Dado que en España carecíamos de una escala de desarrollo válida, tuvimos que crear, en colaboración con un amplio equipo de expertos de Barcelona y de Gipuzkoa, una propia. La escala, conocida como Haizea-Llevant, extrae sus datos de 2.500 niños/as españoles ordinarios, con edades de entre 0 y 6 años. Consta en total de 97 elementos que deben aparecer en el desarrollo infantil ordinario (teniendo en cuenta la edad de adquisición de estos elementos en el 50%, el 75% y el 95% de la población), y que ofrecen información acerca de la realización de una amplia gama de tareas tradicionalmente relacionadas con el desarrollo. Cuenta además con 21 señales de alerta.

Al relacionar la ausencia o el retraso en algunas tareas de desarrollo ordinarias con la existencia de señales de alerta, la escala no sólo ayuda al profesional a evaluar el desarrollo ordinario, sino que también le alerta sobre la presencia de deficiencias visuales, auditivas o psíquicas, parálisis cerebral y autismo.

Una vez desarrollada como un instrumento práctico, rápido y simple, la escala se distribuyó de forma gratuita a todos los centros hospitalarios y extrahospitalarios de la red sanitaria vasca y a todos los cen-

tros preescolares del País Vasco. Ello fue posible gracias al generoso apoyo del Gobierno Vasco. Así mismo, se impartieron algunos cursos de formación en diversos puntos de la Comunidad Autónoma. Con esta escala podemos tener la seguridad de que muy pocos niños/as con problemas pasarían desapercibidos si toda la población infantil se analizara de forma regular, una vez al año (en un examen que no dura más de 10 minutos).

Para facilitar el segundo componente, el fácil acceso a centros especializados de diagnóstico, Gautena abrió tres unidades en el Territorio Histórico de Gipuzkoa, de forma que se pudiera asegurar que todas las familias y los profesionales interesados de Gipuzkoa tuvieran un centro especializado en autismo a menos de 20 kilómetros. Es importante señalar que, gracias al convenio entre Gautena y Osakidetza, los servicios de diagnóstico son gratuitos.

Como consecuencia de todo ello, no debería sorprender a nadie el que recibamos casos en niños de menos de 3 años y que, por lo general, estén correctamente derivados a nuestros programas. Aunque a menudo no podamos hacer (y no hagamos) un diagnóstico definitivo a una edad temprana, aseguramos así que los problemas de los niños afectados puedan ya empezar a tratarse de la forma adecuada.

### **3. DIAGNOSTICO PRECOZ ESPECIALIZADO**

El proceso de diagnóstico no puede ser descrito aquí en detalle. Baste con decir que reúne las características del proceso desarrollado en Carolina del Norte por el programa TEACCH. El proceso conlleva el contacto con los profesionales que han derivado al niño/a al programa, entrevistas con el padre y la madre, una evaluación individualizada del niño/a, visitas al hogar y al centro escolar, la adopción de un plan concreto de acción y la elaboración de un extenso informe escrito.

La necesaria evaluación médica se realiza en el Hospital Nra. Sra. de Aránzazu de San Sebastián, a petición nuestra, e incluye los siguientes aspectos, tomados del protocolo realizado en Góteborg (Suecia):

1. Estudios neurológicos y de neuroimagen.
2. Análisis de sangre: T3, T4, TSH, Fenilalanina, Serotonina, Calcio, Fósforo, Urea, Magnesio, ácidos úrico, láctico y pirúvico, y estudios cromosómicos (para detectar el Síndrome de X Frágil).

3. Exámenes de orina: Detección de enfermedades metabólicas; calcio, fósforo y creatinina.
4. Estudios de visión y audiometría cuando se consideran convenientes.

Los exámenes psicoeducacionales implican el potencial uso de los siguientes instrumentos de evaluación:

- Juego: Lowe y Costello
- Autismo: CARS, ADOS, Lista de diagnóstico de Rivière
- Desarrollo: IPDS, Baiiley, Brunet-Lezine, Haizea-Llevant
- Inteligencia: McCarthy, WPPSI, WISC, Columbia, Leiter
- Habilidades motóricas: Ozeretski, Picco y Vayer
- Lenguaje: Reynell, Peabody, ITPA, EPEC
- Educación: EPEC, AVD, PEP, APEP
- Capacidad adaptativa: EVALCAD, ICAP, Vineland

Después de completar la evaluación, se puede realizar un diagnóstico diferencial que considera las siguientes trastornos:

- Autismo (con o sin retraso mental)
- Síndrome de Rett
- Síndrome de Asperger
- Trastorno desintegrativo
- Retraso mental sin autismo
- Esquizofrenia de inicio en la infancia
- Trastorno límite de la infancia
- Mutismo selectivo
- Deficiencia auditiva
- Problemas del lenguaje

#### 4. INTERVENCIÓN TEMPRANA Y SERVICIOS DE APOYO

El modelo de intervención temprana que seguimos en Gautena con nuestros usuarios más jóvenes incluye tres aspectos interrelacionados: programa doméstico, programa escolar y programa comunitario. En otras palabras, las necesidades especiales de estos niños/as y las necesidades de sus familias requieren un enfoque amplio, que supone una intervención en diferentes campos y a diferentes niveles. Por ejemplo, el programa que denominamos programa-doméstico tiene dos

objetivos interrelacionados: por una parte, pretendemos ofrecer un apoyo a las familias y por otra «tratar» al niño.

Es evidente que adaptarse a un diagnóstico como el del autismo no es tarea fácil, y que constituye un proceso doloroso para el que se necesita tiempo (en la mayoría de los casos un par de años). En consecuencia, los padres reciben información de forma continua (tanto en pareja como junto a otros padres en la misma situación que también pertenecen a la Asociación Gautena) y apoyo emocional. Ello no excluye la necesidad de una orientación sobre aspectos prácticos (como trastornos alimentarios o del sueño y problemas de conducta) que a menudo alteran de manera notable la vida familiar. La relación terapéutica, desarrollada de acuerdo al principio de valorización mutua del papel que cada uno (padres y profesionales) debe jugar, supone, junto a unos apoyos conyugal y comunitario sólidos, los mejores ingredientes de un proceso positivo de adaptación.

El tratamiento del niño/a avanza en este marco de colaboración. Se ofrece a las familias tratamiento ambulatorio, realizado normalmente con periodicidad semanal en alguno de los centros de Gautena. Este tratamiento puede extenderse durante todos los años que se considere necesario. Nunca vemos oportuno el tratar a un niño de esta edad en solitario. En efecto, somos partidarios de que la familia venga cada semana a enseñarnos (y a aprender) sobre cómo pueden actuar de forma eficaz en las oportunidades normales de cada día.

Fomentamos el desarrollo normal a través, por ejemplo, de la *Guía Portage*, que introduce un enfoque general orientado particularmente al desarrollo de las aptitudes sociocomunicativas.

Trabajamos en el desarrollo de habilidades de atención conjunta y atención compartida, imitación, neutralización del ensimismamiento, creación de conductas contingentes en adultos y niños/as, promoción de las funciones comunicativas, e intentamos compartir placeres y emociones. Habitualmente, comenzamos con juegos sencillos de tipo social y avanzamos desde la persona a la persona, después desde la persona a los objetos y, eventualmente, si es posible, desde los objetos a la fantasía. Los principios que seguimos han sido claramente descritos por Donnellan e incluyen los siguientes aspectos:

*Objetivos generales del aprendizaje de habilidades sociales:*

1. Comodidad con la cercanía de otros
2. Imitaciones e interacciones
3. Cooperación o acción compartida
4. Respeto de los turnos en el juego e interacción social
5. Iniciación y acción (en juegos y conversaciones)
6. Petición de ayuda, contacto social e información
7. Negociaciones sobre el espacio, las actividades, etc. (teniendo en cuenta las necesidades de otras personas)
8. Atención respecto al contexto social y las conductas de los demás

*Adecuación del entorno:*

1. Preparar el entorno/actividad para el éxito del niño/a, a fin de mantener una situación placentera
2. Asegurar que el entorno responda a las iniciaciones sociales del niño/a:
  - incluir algunas personas sin autismo
  - selección y preparación de las tareas
3. Secuencia clara y ordenada de tareas o actividades
4. Organizar actividades variadas durante un tiempo asignado
5. Disponer de diferentes opciones para diferentes edades y capacidades
6. Incrementar gradualmente la complejidad de las acciones
7. Mantener una secuenciación similar para ampliar las posibilidades de predicción del futuro por parte del niño
8. A veces, se necesita más de una persona necesarias para solicitar, dar y coger, toma de perspectiva
9. Asegurar la proximidad física

*Técnicas de enseñanza:*

1. Intentar exagerar las normas sociales y sus consecuencias
2. Orientar «al lado» del niño/a (como un apuntador de teatro)
3. Apoyar y re-convertir todas las conductas en conductas pro-sociales
4. Utilizar el modelado para enseñar conductas sociales. Apoyar temporalmente con claves y pistas

5. Pasar del profesor-alumno al alumno-alumno
6. Utilizar a los compañeros como agentes para reforzar la enseñanza
7. Utilizar un alto nivel de recompensas verbales positivas
8. Aplicar normas simples y claras
9. Animar, no forzar la participación; ofrecer al menos dos actividades optativas
10. Realizar evaluaciones continuas tanto de los tiempos estructurados como de los no estructurados (vídeo, audio, cálculos de frecuencia, muestras de tiempo)

*Los progresos se notan en pequeños avances:*

1. Cambios sutiles en cuanto a la cercanía
2. Incremento de la atención a la interacción de otros
3. Períodos de juego cada vez más largos
4. Grupos de compañeros cada vez mayores
5. Iniciaciones sutiles pero espontáneas
6. Creciente deseo de participación
7. Etc.

La enseñanza preescolar es prácticamente universal en el País Vasco, y el 95% de los niños/as de tres años acuden a la escuela. Esto implica también un fácil acceso al sistema escolar de los niños/as con discapacidades de desarrollo, incluyendo a los niños/as con autismo. Desde que en los últimos años buena parte de las escuelas especiales de nuestra zona cesaron su actividad y sus profesionales fueron transferidos al sistema ordinario (movimiento en el que tomamos parte activa a partir de 1982), las alternativas para las familias son dos: la integración del niño en los cursos de preescolar o la asistencia a un aula abierta especial ubicada en un colegio ordinario.

Por regla general, las clases preescolares en nuestra región se ajustan razonablemente bien a las necesidades especiales de la mayoría de nuestros alumnos, gracias a sus estructura de espacios diferentes para la realización de diferentes actividades. Se utilizan indicaciones visuales para todos los niños/as y, por lo general, existe un notable grado de flexibilidad en cuanto a ritmos individuales de aprendizaje, personal suplementario o ratios reducidas de alumnos por clase. El curriculum oficial puede ser adaptado con facilidad durante la etapa preescolar y la

mayoría de nuestros alumnos son integrados durante estos primeros años.

Tenemos también la posibilidad de ubicar los casos más complicados en clases especiales para niños/as con autismo que desarrollamos en el marco de escuelas ordinarias. La decisión de agrupar a los niños/as con autismo, con sus consecuencias positivas y negativas, frente a la de integrarlos a tiempo completo de forma individualizada en los colegios de su vecindario (lo que también presenta aspectos positivos y negativos) no es siempre fácil de adoptar.

En la práctica, la mayoría de los niños/as con autismo que atendemos están integrados con diferentes formas de apoyo personal desde sus primeros años de vida (cuando el programa de atención a sus padres se inicia) y, por lo general, con el paso del tiempo, empiezan a acudir a aulas especiales en la escuela durante unas horas al día. Más tarde, a la edad de 10 u 11 años, los casos más complicados, debido a su bajo nivel funcional o sus problemas de conducta, son incluidos en nuestro sistema de clases para personas con autismo, mientras que los niños/as con menor grado de discapacidad se mantiene en sus propias escuelas, en las que se realizan para ello las adaptaciones necesarias.

En todos los casos seguimos lo que se ha denominado «modelo generalista». Esto es, el profesor tutor asume la responsabilidad global del programa educativo. Los diferentes especialistas permanecen disponibles como consultores, pero no tratan de substituirle sino de apoyarle. De esta manera se minimiza el riesgo de fragmentación de la atención y se valora el papel educativo del enseñante.

Las estrategias educativas que utilizamos no pueden ser detalladas ahora, pero incluyen aspectos como el agrupamiento flexible, el aprendizaje guiado visualmente, el personal adicional, la utilización de compañeros, el análisis de la tarea, la estructuración, funcionalidad, participación parcial, etc.; en el convencimiento de que todos los niños/as acuden al colegio tanto para aprender como para relacionarse.

En este sentido siempre nos impresionan favorablemente la manera tan natural

y positiva con los que todos los niños/as de tres y cuatro años se relacionan con los niños/as con discapacidades, especialmente si los adultos les animamos a hacerlo. El efecto futuro en cuanto a su actitud en referencia a las discapacidades puede ser duradero y muy relevante, ya que ellos y ellas van a constituir el futuro profesorado y los futuros padres y madres de los futuros niños/as con discapacidades.

Las necesidades de las familias no acaban aquí. Un buen programa comunitario tiene que ofertar servicios que alivien la carga a las familias y les ayuda a afrontar la situación. Así, aunque la necesidad de programas de respiro para los fines de semana revisten una importancia fundamental a partir de la adolescencia, existen alternativas dignas de consideración ya en edades tempranas.

Por ejemplo, nosotros hemos desarrollado un programa de actividades extraescolares para niños/as que tiene lugar varios días por semana y en los periodos vacacionales (tanto en entornos segregados como integrados) con alumnos entre cinco y ocho años de edad. En casos excepcionales hemos gestionado la disponibilidad de «canguros» apoyados y/o ayuda domiciliaria.

Aunque se puede concluir que hemos logrado notables avances en estos últimos 18 años, todavía nos quedan amplias posibilidades de mejora. Es evidente que somos capaces, en base a ofrecer servicios adecuados, de modificar radicalmente la experiencia de estos niñas y niños pequeños y de sus familiares. Podemos hoy en día no sólo ayudarles a obtener el máximo progreso que sea posible, sino además a mejorar significativamente la calidad de vida de todos los implicados.

A la vista de ello, creemos que es lamentable que nuestra situación no sea representativa de la situación general en Europa, donde sigue siendo infrecuente el acceder a este tipo de programas especializados. Esperamos que tanto los encuentros como éste de hoy, como la acción de AUTISMO-EUROPA nos ayuden a superar las actuales limitaciones.

JOAQUÍN FUENTES