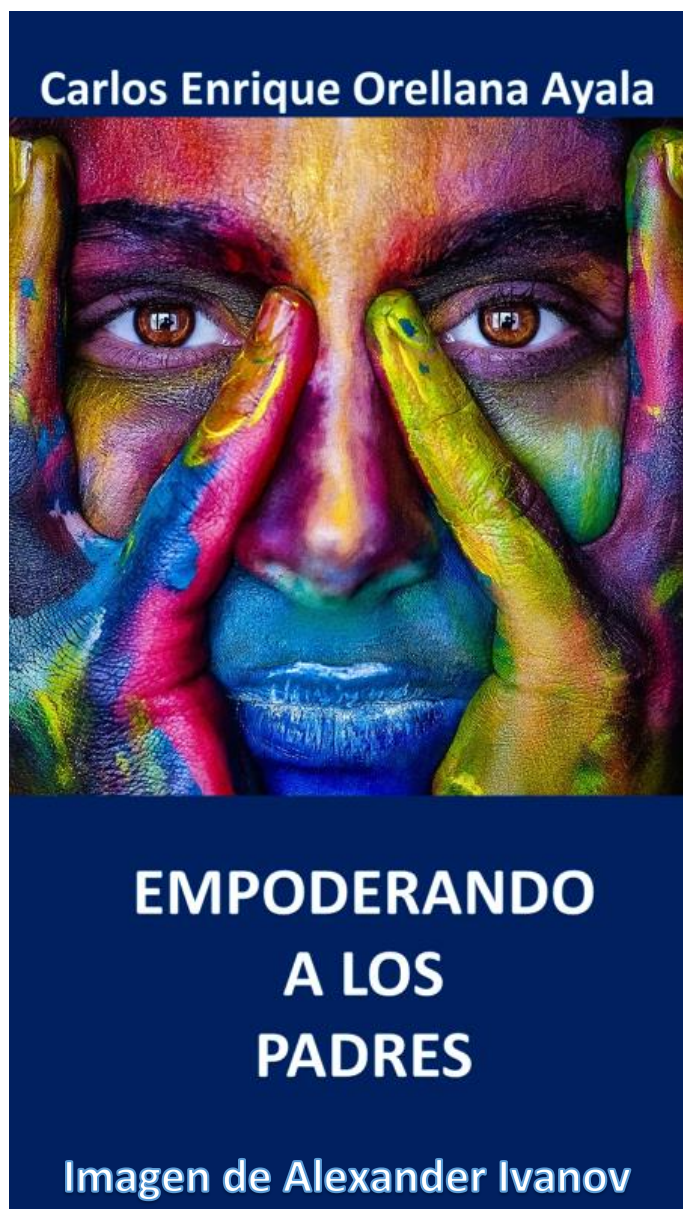


EMPODERANDO A LOS PADRES

PENSANDO EN IMÁGENES...

Carlos E. Orellana Ayala

|



DERECHOS RESERVADOS

Este manual es propiedad intelectual de Carlos Enrique Orellana Ayala, puede ser reproducido parcial o totalmente siempre y cuando se cite la fuente y no sea utilizado con fines comerciales. Su distribución y reproducción deben ser gratuitas. Imagen de portada y de los capítulos de Alexander Ivanov en Pixabay.

DEDICATORIA

A nuestros hijos que nos han enseñado tanto.

A nuestros padres que nos enseñaron para poder enseñar a nuestros hijos.

A la NEUROTRIBU, porque extraño esas discusiones en las que tanto aprendí (Elena, Irene, Diana, Virginia, Kareen, Humberto, Tere, Maribel, Ángela, Pedro y Nieves).

A Gabo y a sus amorosos y dedicados padres. A Gaby por sus enseñanzas.

SECCIONES DEL MANUAL

Prólogo.

Página 6

Introducción.

Página 9

Para comenzar, ¿Cómo entendemos los TEA? (página 15)

CAPÍTULO I.

La larga travesía hasta el diagnóstico (página 30)

CAPÍTULO II.

Etapas de pruebas, tiempos de alta tensión (página 57)

CAPÍTULO III.

Volando al infinito y más allá (página 68)

CAPÍTULO IV.

Los terapeutas solo admiten una categoría: excelentes (página 83)

CAPÍTULO V.

Un espectro (página 101)

CAPÍTULO VI.

Trastorno y la importancia de la terminología (página 110)

CAPÍTULO VII.

Espectro ampliado (página 127)

CAPÍTULO VIII.

¿Perfil o diagnóstico? (página 135)

CAPÍTULO IX.

Padres empoderados (página 138)

CAPÍTULO X.

Perfiles por habilidades o competencias (página 152)

A MANERA DE PRÓLOGO

La evolución de la forma de pensar, de sentir y de vivir. Desde el miedo hasta la victoria.

SEÑOR AUTISMO...

Usted no es bienvenido en este hogar, se ha colado contra nuestra voluntad y la verdad es que no lo deseamos jamás, no lo podemos evitar, pero quiero que sepa que aquí se va a llevar un chasco, porque somos más fuertes que el usted, señor Autismo, porque somos una familia y estamos unidos, como siempre y no nos va a dividir ni le hará más daño a nuestro miembro más querido e indefenso. A él lo haremos fuerte, lo haremos invencible, lo haremos luchador y lo haremos unidos, como la familia que somos, abuelos, madre, tíos, primos, amigos, ¡todos!

No piense que lo dejaremos solo a sus expensas, no crea que lo dejaremos indefenso, ¡no piense que nos rendiremos nunca!

¡Cada libro, cada terapia, cada consulta, cada esfuerzo, cada noche de estudio serán dedicadas a derrotarlo a usted!

Hasta que usted se rinda y en lugar de tropiezos y dolores, angustias y pesares, empiece usted a darse cuenta de que este pequeño se merece todas las buenas oportunidades del mundo y merece una vida noble y buena. Hasta que usted se arrepienta y cambie de actitud y aprenda a convivir con nuestra familia y respete la vida de nuestro chiquillo y el viva una vida normal y tenga las mismas oportunidades de cualquier niño.

A él lo llenaremos de amor y alegría, lo guiaremos para ser un ser positivo y feliz, y seguiremos la lucha.

Nosotros no nos rendiremos, no claudicaremos, no permitiremos que nos gane ni un milímetro más, ¿Le queda claro?

SEÑOR AUTISMO...

Usted y yo, señor Autismo, tenemos una plática pendiente. Se lo dije hace unos años, cuando usted y yo no nos conocíamos o al menos eso creía yo. Le dije, por aquel entonces, que no es

bienvenido y que no pensara que a este Sol mío le robaría usted ni un solo rayo de luz, porque, ¿sabe?, en esta familia nos tomamos muy en serio eso de partirnos el alma por los nuestros.

Y ya ve, no le mentí, que a cada cosa que usted ha intentado, le hemos trazado un cortafuegos.

Pero en este tiempo ya le voy conociendo y no es el monstruo que se veía al principio... Tiene usted sus ventajas, que lo equilibran y lo hacen más humano. Vamos conociéndonos mejor, ¿qué le parece?

Muéstrenos con más frecuencia su lado amable; yo he dejado de temerle y aunque en eso de conocernos usted nos lleva ventaja, pues se ha filtrado en mi familia sin darnos cuenta. Ya lleva su tiempo instalado aquí, haciendo de las suyas, camuflajeado y sin nombre, yo lo reconozco en las habilidades de todos, en las manías, en las artes, la técnica y la ciencia que tanto gusta en mi familia. Lo veo en los modos, que su andar se contagia y ahora le llaman rasgos...

Y creo que después de estos años tal vez se merezca usted más atención y menos miedo... Pero muéstrese cuidadoso, tenga siempre presente que, aunque tenga un plato en nuestra mesa, nuestro Sol, nuestros Soles, son primero y a ellos, a ellos me los respeta, que en esto de partirnos por ellos el alma, ya lo vio usted que tenemos experiencia.

Cuando recibimos el diagnóstico de autismo en casa, el impacto emocional es tan intenso que nos deja en un estado de indefensión, nos desbarata todo. Comenzamos a cuestionarnos. No sabemos qué es, por qué a nuestro niño, por qué a nosotros, qué hicimos para, qué dejamos de hacer... Nos deja sin saber qué hacer, a dónde debemos acudir, a quién pedimos ayuda. Yo comparo esa sensación con un estado de orfandad emocional.

En esos momentos es tan necesario sentirnos comprendidos, saber que hay alguien que nos entiende, contar con alguien que nos oriente, encontrar respuestas y saber que no estamos solos.

Se vuelve necesario recibir los consejos de quienes ya recorrieron o recorren el camino que no conocemos y que nos llena de comprensibles miedos, resalta la importancia de poder contar con una guía argumentada científicamente y con la experiencia de padres, médicos y terapeutas que se unen para hacer más transitable el camino de los que apenas comienzan, la orientación de padres que se empoderaron y tomaron en sus manos su propia formación para ayudar a sus hijos y que no permitieron que un diagnóstico se convirtiera en un no positivo e irremediable pronóstico para ellos.

Esta Guía para padres, va de la mano de la razón, de la ciencia, del amor y de la experiencia y no pocas veces de fe, pretende dar certeza y confianza, comparte las vivencias y los descabros, la información científica y los medios de consulta y apoyo, sin duda será muy útil para muchos padres a partir de ahora, los ayudará a empoderarse, a conocer más, a sentirse seguros, a tomar decisiones.

Surge de corazones entregados como los que formaron parte de la NeuroTribu, entre padres, especialistas y terapeutas todos involucrados con personitas dentro del espectro autista, que vertieron sus dudas, sus saberes, sus errores, sus ponencias, sus ideas, en esos larguísimos debates en el foro, recopilados y enriquecidos con las aportaciones científicas y profesionales del doctor Carlos Orellana, quien es padre, docente, médico y terapeuta.

Formamos parte de una comunidad dispersa en el planeta, a quienes nos ha tocado reformar la sociedad que recibe a nuestros hijos, para crearles caminos de inclusión, cambios en la estructura legal que protejan sus derechos civiles y sus derechos humanos, cambios culturales que les permitan educación, servicios médicos y terapéuticos, cambios laborales que les garanticen el derecho al trabajo, cambios sociales que faciliten su incorporación a la vida y a las actividades a las que tienen derecho, no como compasiva dádiva sino como un acto de justicia.

Esta comunidad dispersa que empieza tejer redes, nos necesita fuertes, nos necesita valientes y fortalecidos en la decisión de explorar unidos el increíble e imponente mundo del autismo.

Elena Ferrón Díaz de Guzmán (México, octubre del 2020)

MA FER DIGU.



Introducción

INTRODUCCIÓN

Estoy convencido que el empoderamiento de los padres es la estrategia necesaria de implementar, esto con el objetivo de asegurar el mayor éxito posible en los programas de intervención que se emprenden en los casos de niños y adolescentes diagnosticados de Trastorno del Espectro Autista (TEA).

Empoderar implica involucramiento y participación activa y determinante, toma de decisiones, formación y acceso a información, disponer de herramientas de trabajo, además de otros elementos. No necesariamente es llevar el control de todo, pero si fuese necesario hacerlo el empoderamiento facultaría para lograrlo, siempre y cuando no se pierda de vista el hecho que todos somos como un engranaje en el que cada pieza necesita de la otra, el mal funcionamiento de una, afecta a las demás y la precisión del sistema. No necesitamos un sistema perfecto, pero si funcional y que aspire a mejorar progresivamente, así como adaptarse a cada edad, tiempo o circunstancia.

Este es un manual que busca dar a los padres una herramienta preliminar en ese proceso de empoderamiento, a través de la visualización y disponibilidad de un esquema que permita ordenar una serie de elementos o aspectos de la vida general a fin de

distinguir aquellos que requieren apoyo prioritario, es decir los que demandan de más recursos, más energía y más trabajo.

La idea se fue generando poco a poco y está abierta a su perfeccionamiento de acuerdo al uso y la experiencia que se acumule en la medida que sea utilizada. Surgió a partir del concepto “espectro” y en las conversaciones informales, pero profundas, a lo interno de un grupo que se denominó a sí mismo “La Neurotribu”. Cuando expuse la idea para los compañeros, Maribel Ramos (México) mostró un esquema que venía desarrollando junto con su esposo, Gabo, desde unos años atrás, una idea que ya estaba madurada e incluso había sido presentada públicamente en una actividad de divulgación y formación sobre autismo. Ver la idea de Maribel contribuyó a que visualizará de mejor forma lo que quería expresar, además de mostrarme que otras personas ya pensaban o habían pensado algo en relación al tema y a esta forma de verlo. Maribel y Gabo recurrieron al modelo de presentación como red y se centraron en una serie de interesantes aspectos muy profundos en la dinámica de una persona dentro del TEA.

Ese modelo de red es el que he terminado utilizando por motivos prácticos porque el círculo me resultaba más difícil de elaborar en Power Point, al final no logré consolidar todo en un solo esquema, cuestión que no sería compleja, pero mi pensamiento secuencial y la necesidad de visualizar las cosas con más imágenes, me condujo a elaborar varios esquemas organizados de acuerdo a áreas de la vida cotidiana.

Nat Themself (creo que el segundo no es su apellido sino parte del nombre con el que se identifica en medios electrónicos) planteó, en el 2013, la idea del autismo como un espectro circular. Es la publicación más antigua que he encontrado y que lo acompaña de un interesante argumento que, según entiendo, tenía como objetivo mostrar que no hay grados o extremos en el autismo. Su genial idea iba en torno a mostrar que este no es un espectro con un principio y un fin, con un grado menor y otros mayores, sino un círculo lleno de colores. La diferencia con el modelo de Maribel y Gabo es que el de Nat era conceptual y el de ellos muy específico en ciertas habilidades o funciones cognitivas e intelectuales. En mi mente estaban ambas ideas y fue un alivio ver que otras personas lo habían considerado, entonces la cuestión no era extraña, era una idea que se estaba concibiendo en muchas mentes. Aunque conocí el modelo de Maribel y Gabo después, y el de Nat hasta recientemente, el que propongo difiere, pero no puedo asumir una originalidad personal de esta idea, sencillamente lo pensé, pero ya otros lo habían pensado antes. Luego me he encontrado en redes sociales con otras ideas

similares, es decir que somos varios los que hemos hecho planteamientos en este sentido.

Presentar esta idea y dejarla disponible para quien quiera utilizarla, lleva amarrada consigo la visión personal sobre los Trastornos del Espectro del Autismo. Una visión inconforme con las definiciones actuales, pero para nada favorable al desorden conceptual y terminológico que, lamentablemente, está siendo promovido por quienes deberían ayudar a clarificar las cosas, es decir sectores profesionales. Creo que muchos hemos contribuido, en mayor o menor parte, a esta Babel que entorno a los TEA se está construyendo a pasos acelerados; la confusión de idiomas es más que evidente y los desentendimientos florecen por doquier, claro que algunos pueden sentirse, con poco orgullo, “padres” de este engendro que se está formando. Solamente espero y deseo alejarme lo más posible de esta confusión artificial producto del mesianismo y de la búsqueda de quedar bien con ciertos sectores a costa de sacrificar lo que más tenemos que defender: la verdad y el orden.

Es importante tener presente, en todo momento, que el TEA es mucho más de lo que sabemos en la actualidad, de lo que hemos planteado y considerado como válido en algún momento. Como dice Sonia Jiménez, este es un caminar de aprender, consolidar lo aprendido y también desaprender algunas cosas. Y si al TEA sumamos todo ese extenso fenotipo ampliado, terminamos dándonos cuenta que esto es una inmensidad, muy profunda, de cuestiones por descubrir y aprender, apenas vamos comenzando. Cuando se nos suben los orgullos, el mismo TEA y su fenotipo ampliado se encargan de hacernos ver que ese no es el camino. A lo mejor sea más simple de lo que nuestra compleja forma de pensar intenta explicar, espero que la vida me dé tiempo para seguir deslumbrándome ante lo que cada día puede aprender y descubro sobre este tema, aunque no alcance a explicarlo todo o a comprenderlo todo, no deja de impresionarme y me mantiene motivado, en un deseo constante de navegar hacia la mar profunda.

Al momento de terminar de escribir esta primera aproximación a esa idea, no me siento conforme con lo alcanzado porque sé que solamente con la experiencia del uso y aplicación, alcanzará la madurez necesaria. En realidad, lo que tengo en mi mente son una serie de polígonos de colores que describen distintas áreas y que se relacionan entre sí en distintos puntos, formando una construcción tridimensional en distintos planos, algo que no soy capaz de plasmar en una hoja de papel apoyado con mis rudimentarios conocimientos de informática.

El manual tiene dos partes. La primera es teórica y de experiencias personales, la segunda es la que propiamente se refiere al sentido de este manual al presentar una serie de esquemas de diferentes aspectos de la vida cotidiana. Son pocas páginas, pero espero que sean de utilidad.

Finalmente, ¿qué significa para mi empoderar a los padres? Significa cuatro cosas básicas:

a) Resolver todas sus dudas e inquietudes y brindarles herramientas para que puedan seguirlo haciendo por sí mismos dentro de lo posible.

b) Informarles y formarles. Que aprendan sobre TEA y que ese conocimiento sea sólido, bien fundado de manera que puedan reconocer y rechazar las informaciones erróneas, poco fundadas, no científicas y las modas pasajeras.

c) Ayudarles a resolver el proceso de duelo y que puedan emprender un vuelo hacia alturas que nunca imaginaron.

d) Mostrarles que sus ideas y sentido común tienen un fuerte componente de amor de padres, que resultan útiles en el proceso de aprendizaje y desarrollo de su hijo. Que las intervenciones ecológicas, aquellas que ocurren en casa y que están bien diseñadas, con objetivos claros y formas de registrar el proceso, tienen un fuerte y positivo impacto. Pero que, además, la vivencia diaria es de por sí una intervención constante que contribuye al avance, al logro de mejores y más eficientes habilidades adaptativas.

Este manual se enfoca en el inciso "d". Espero en Dios tener tiempo para abordar, algún día de mi vida, los otros tres puntos en un manual similar. Por ahora el interés básico es que los padres puedan reconocer las áreas en las que se requiere más trabajo es intervenciones dirigidas. Y que es posible. Que conozco muchos soñadores que han hecho realidad que para otros eran cuestiones utópicas. Que podemos soñar, mantener la mente y el corazón en el cielo, aspirando a más cada vez, mientras mantenemos los pies bien puestos en el suelo, los soñadores realistas y constructores de utopías logran ver en sus hijos algo grande y maravilloso: avances que otros consideraron poco probables o imposibles.

Utilizo el término técnico de TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA a lo largo del manual, pertenezco al mundo del autismo como médico y ese término tiene un significado profundo, amplio e importante, porque reconoce a un grupo de personas que demandan apoyos de diverso tipo y en diverso grado. No utilizo ese término en ningún otro sentido que el que se le confiere desde las ciencias de la conducta, el aprendizaje y las ciencias en general, es decir un síndrome (conjunto de signos y síntomas) que

provocan disfunción en las esferas social, académica y/o laboral. Reconozco que hay un término más amplio al que se suele llamar EA, CEA o Autismo, pero no son diagnósticos y nos sirven para identificar colectivos que reúnen a personas que comparten ciertas formas de ver el mundo, ciertas formas de ser, ciertas formas de responder ante la diversidad de situaciones cotidianas y que, en una perspectiva técnica, al no ser TEA, correspondería lo que se ha denominado fenotipo ampliado.

Entiendo que algunas ideas o conceptos que comparto en este manual no serán del agrado de algunos, sin embargo, creo que lo mejor es que todos podamos aportar nuestra forma de pensar y ver las cosas, de la diversidad de ideas brota luz que aclara la senda que estamos recorriendo.

Sueño con el día en el que podamos ponernos de acuerdo. ¡Habremos avanzado un buen trecho de camino!

El tema del TEA y cuestiones relacionadas, nos incumbe a los padres, no podemos quedar fuera por cuanto el primer trecho de la lucha la libramos junto a nuestros hijos y en algunos casos la estaremos librando para siempre, hasta nuestro último suspiro, no son pocos esos casos.

Aprovecho el congreso de Autismo 2020 de Cotii organizado por un fabuloso equipo coordinado por Rosy y Claudia Barroso Ayala para presentar este manual.

Finalmente, agradezco la revisión que hizo la doctora Diana Carolina González Gradilla a todo el texto. Un aporte generoso de su parte.

¡Dios está con nosotros! Yo no tengo miedo y tú tampoco. Somos guerreros del frente de batalla, de los que luchan más allá del último suspiro. El amor nos mueve y nos mueve mucho.

“Tu hijo o tu alumno, cada uno con lo que le funcione y le sirva. Todos somos únicos y da igual que veinte mil me cuenten su vida, si a mí y a mi hijo o a mí y a mi alumno, nos dan resultado otras cosas.”

Cachito Carmen Fernández Cacho (España)

¿CÓMO ENTENDEMOS LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA?

No es el propósito de este libro entrar en consideraciones teóricas profundas sobre los Trastornos del Espectro Autista (TEA), abordaremos el tema de una forma general. Un paso fundamental en el proceso de empoderamiento de los padres es conocer y saber cosas buenas, correctas, ordenadas, útiles, bien fundamentadas, validadas y claras porque dentro de este tema resulta muy fácil perderse en modas, opiniones de personas influyentes que se toman como verdades absolutas y otras cuestiones que nos pueden desviar un poco de este camino. Al ir perdidos, sin una base teórica, aunque sea mínima, vamos moviéndonos como veletas, para donde sople el viento, eso no nos hace bien a nosotros como padres y tampoco tiene efecto positivo en nuestro hijo dentro del TEA.

Los TEA son un conjunto muy heterogéneo de síndromes englobados dentro de los Trastornos del Neurodesarrollo, caracterizados por tener en común manifestaciones relacionadas con alteraciones cualitativas en la comunicación, alteraciones cualitativas en la interacción social y la presencia de patrones estereotipados y/o restrictivos de conducta (Triada de Wing) como signos nucleares y que se expresan en diversa forma, diversa intensidad y diversa complejidad. Pueden, además, presentar altamente comórbidos con otros trastornos del neurodesarrollo u otros diagnósticos neuropsiquiátricos, psicológicos y psicopedagógicos.

El hecho de ser altamente heterogéneos explica su amplísima diversidad y por tal razón se utiliza el término "espectro" como referencia a esa variabilidad



**EMPODERANDO
A LOS
PADRES**

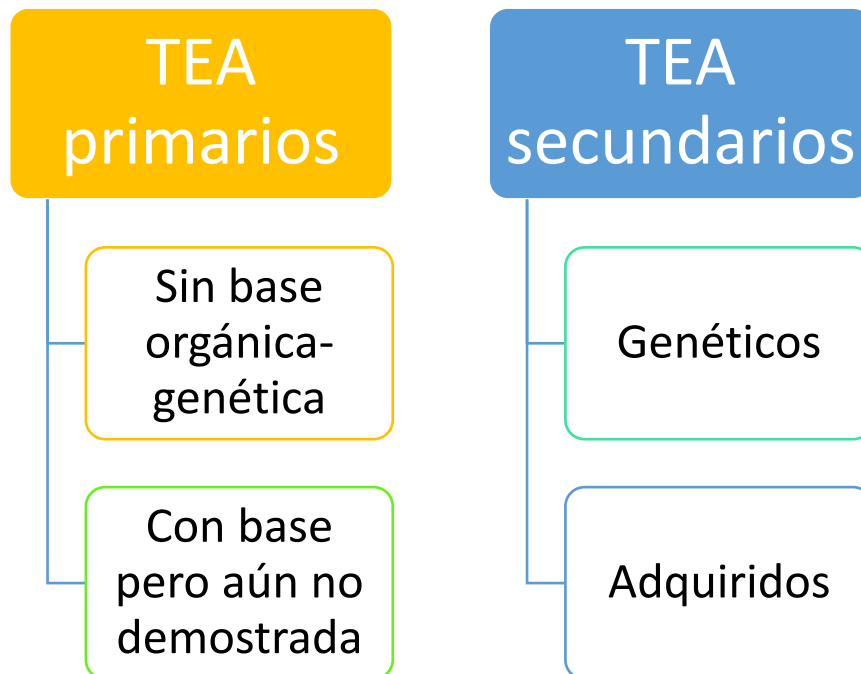
en sus manifestaciones. Son una condición muy plural, amplísima en sus formas de expresión.

Más adelante, en otro capítulo explicaremos el sentido del término “trastorno” para que este no sea interpretado en su sentido popular, sino en el sentido técnico que le corresponde.

¿CUÁL ES LA CAUSA DE TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO?

El conjunto de los TEA puede englobarse en dos grandes grupos:

- TEA primarios
- TEA secundarios.



Los TEA primarios son aquellos para los cuales no tenemos una explicación en relación a su etiología (causa básica), aunque se sospecha una compleja interacción entre factores genéticos, epigenéticos y ambientales. Una explicación que está ahí, esperando a ser desenmarañada o sacada a luz, cuestión de la cual estamos muy lejos aún. En algunos de ellos se sospecha una base orgánica o genética, pero no ha sido demostrada.

El autismo secundario puede ser de causa genética o adquirido.

Por ejemplo, en caso de un niño con síndrome de cromosoma X frágil (gen FMR1 ubicado en el brazo largo del cromosoma X), la probabilidad de autismo es muy alta (reportes variables de prevalencia entre 25 y 35%, pero con algunos que pueden llegar al 70%), es un cuadro que puede cursar con TEA de base genética.

Otro ejemplo es el complejo Esclerosis Tuberosa (mutación en los genes TSC1 o TSC2, cromosoma 9q34) es un cuadro de base genética. Hasta el 50% de los pacientes con Esclerosis Tuberosa pueden presentar TEA y 90% epilepsia, es el cuadro modelo para el estudio de la asociación de autismo y epilepsia.

Un cuadro de autismo que puede obedecer a un problema infeccioso adquirido en la vida intrauterina, por ejemplo, es una infección por *Toxoplasma gondii*, no tiene una base genética, es adquirido como consecuencia del impacto de esta infección en el sistema nervioso central.

No todo lo congénito es genético, puede ser, también, adquirido.

También podemos tener cuadros de autismo secundario adquirido como por ejemplo el que pudiera ocurrir después de resolver un cuadro de meningitis o encefalitis, un traumatismo craneoencefálico severo u otras causas.

Algunas personas, raramente profesionales, consideran que los cuadros de autismo secundario no deberían recibir el diagnóstico de trastorno del espectro autista sino el de su problema de base. Sin embargo, eso es una injusticia muy grande porque las manifestaciones de TEA son muy evidentes, incluso más que en algunos cuadros primarios, y no puede dejarse de lado la intervención y los derechos que reclaman.

Determinar la causa del TEA no es posible en todos los casos. Con el tiempo y los avances de la ciencia, lograremos ir teniendo cada vez más explicaciones, pero serán muy diversas, como diversos son los TEA y como diverso es su fenotipo ampliado.

¿PUEDE SER CAUSADO EL TEA POR VACUNAS?

No me detendré mucho en este asunto. La respuesta es no.

En 1998 fue publicado en *The Lancet*, una prestigiosa revista científica en el área de la medicina, un artículo que planteó esta posibilidad. A partir de esa fecha hemos venido gastando muchas energías en clarificar que no, que no es ese el camino explicativo del origen del TEA y esto a pesar que varios de los autores de ese artículo se retractaron,

en realidad solamente uno no se retractó, y que a la fecha es considerado uno de los más grandes fraudes científicos del siglo XX.

Este artículo relacionaba a la vacuna triple viral (MMR o SPR) que confiere inmunidad contra las paperas, la rubeola y el sarampión. La vacuna se suele administrar, de acuerdo a los distintos esquemas de vacunación, entre los 12 y los 15 meses. Justo la edad en la que se observan signos que relacionamos con los TEA o que sean las manifestaciones iniciales del TEA. Es una relación de temporalidad y no de causalidad que ha provocado ríos de tinta y abundantes discusiones en las que no vale la pena entretenernos.

Tampoco el Timerosal o Thiomerosal guarda relación etiológica con el autismo. Este es un preservante que se utilizaba en vacunas multidosas, en algunos países sigue utilizándose, pero ha sido retirado en la mayor parte de países desarrollados desde finales del siglo pasado e inicios de este siglo. Sin embargo, la incidencia (casos nuevos) de TEA sigue en incremento como las estadísticas nos lo muestran.

GABY QUEDARÍA FUERA DEL AUTISMO PARA MUCHOS “PURISTAS”.

Gaby es nuestra hija menor, ella está dentro del TEA.

Llamo “PURISTAS” a aquellos que descartan el diagnóstico de TEA en personas con epilepsia, discapacidad intelectual y otros. A aquellos que solamente lo asignan al autismo primario, idiopático. Para ellos, Gaby y otros niños quedarían fuera del diagnóstico de TEA y esto acarrearía una tremenda injusticia al dejar descubierto un aspecto determinante de sus vidas que contribuye a su disfunción o menores habilidades adaptativas en distintos aspectos de la vida.

El caso de Gaby es un cuadro de TEA secundario: este aparece en relación a otra condición o patología que provoca las manifestaciones autistas, como ya mencionamos anteriormente. Incluso con esa patología controlada, las manifestaciones del TEA persisten y causan diversos grados de dificultades adaptativas. Es decir, aunque aparece como un fenómeno secundario, se comporta de forma independiente causando sus propias dificultades y requiriendo su intervención específica. Esto es lo que ocurre, por ejemplo, en niños con autismo y síndrome de Down, autismo en niños con Esclerosis Tuberosa, autismo en niños con síndrome de Cromosoma X Frágil, etc.

Pasa con muchos niños con epilepsia y TEA. Todo se enfoca en la epilepsia y el abordaje del TEA queda abandonado a la suerte. Todo centrado en las crisis

(convulsivas o no) que su epilepsia provoca y el resto, es decir su autismo, sin tratamiento.

¿QUÉ TEORÍAS NEUROPSICOLÓGICAS EXPLICAN LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO?

Se han planteado cuatro teorías neuropsicológicas básicas para explicar los TEA.

Todas ellas muy bien elaboradas y amplias, pero no lo suficiente como para abarcar, en lo individual, la inmensidad de los TEA.

- a) Teoría de la Coherencia Central. Ponentes: Happe y Frith.
- b) Teoría del déficit de la comprensión de estados emocionales recíprocos, teoría del déficit de la intersubjetividad primaria. Ponentes: Treabarthen y Hobson.
- c) Teoría de la mente. Ponentes: Baron-Cohen, Perner y Leslie.
- d) Teoría del déficit en el funcionamiento ejecutivo. Ponentes: Rumsey, Hugues, Oznoff y Pennington.

Tal parece que lo que ocurre es combinación de los distintos modelos teóricos y otros aspectos no planteados en estas teorías. Al final, llegamos a una clara conclusión: cada caso de TEA es único, individual, exclusivo, irrepetible porque se refiere a cuestiones profundas de la persona.

¿TODOS LOS NIÑOS EN EL TEA EXPERIMENTAN REGRESIÓN EN EL DESARROLLO?

La regresión autista es un tema interesante que se observa de un tercio a un cuarto de los casos de TEA, es decir no ocurre en todos. Se refiere a la pérdida de habilidades ya adquiridas o a un estancamiento en la adquisición de las mismas. Por lo general ocurre entre los 12 y los 24 meses, rara sucede de forma más tardía y cuando esto es así es conveniente valorar si no hay asociación a fenómenos epilépticos.

La regresión en el autismo se manifiesta, fundamentalmente, en aspectos del desarrollo comunicativo y social, principalmente en el primero. Muchos de estos niños ya han dado evidencias sutiles o incluso claras de que su desarrollo no está cursando de manera típica, sin embargo, estas evidencias resultan difíciles de interpretar a edades tan tempranas. Unos cuantos párrafos más adelante me detengo un poco más en este tema.



Comparto ahora una experiencia personal. El desarrollo de nuestra hija menor había transcurrido dentro de la normalidad en todos los aspectos, a lo mejor un poquito retrasada en el lenguaje expresivo verbal, pero nada más allá de eso. Tenía dos añitos cuando asistimos a un homenaje que hacían a mi padre en nuestro pueblo, El Jícaro (El Progreso), estaba yo sentado entre el público junto con algunos miembros de la familia, de pronto veo venir a mi esposa directamente hacia mí:

- Mira, creo que la Gaby tuvo una especie de convulsión. -Mi esposa es pediatra-
- Si, es probable.
- ¿Ya le habías visto algo?
- Si, ayer, pero fueron cuestiones muy breves y no sabía si eran convulsiones o qué. ¿Qué viste?
- Su mirada fija y parpadeo rápido, pero uno o dos segundos como mucho.

Era lo mismo que había visto yo el día anterior. Gaby no tenía ningún antecedente relevante, el embarazo y parto habían transcurrido dentro de la normalidad, sus primeros dos años de vida también, pero estas crisis muy breves aparecían de la nada. No vimos ningún episodio más en ese día. Al terminar el acto de homenaje nos fuimos al río Las Ovejas para que los chicos pudieran jugar entre el agua. Debajo del puente pasamos por una hora o un poco más y seguimos el camino hacia El Paso de los Jalapas y luego al río Motagua para pasar por el puente "Orellana" en donde nos tomamos una foto junto al hermoso puente colgante, con sus gruesos cables plateados que le daban una elegancia muy particular. Poco tiempo después el puente desapareció con una crecida

del río durante una de las tormentas tropicales y huracanes que suele afectarnos en esta parte del planeta.

Al día siguiente hicimos un electroencefalograma que fue poco específico e inmediatamente se inició tratamiento antiepiléptico que no logró detener el curso que aquello llevaba porque en los días siguientes el número de crisis se incrementó para contarse en varias decenas de episodios convulsivos diarios, aunque de corta duración y a veces muy sutiles en su expresión motriz.

Con las crisis Gaby fue comenzando a perder habilidades y en unas semanas, a pesar de todos los esfuerzos, nuestra pequeña se quedó con alteraciones cualitativas de la comunicación, alteraciones cualitativas de la interacción social y comenzó a presentar patrones estereotipados y restrictivos de conducta, algunas conductas autolesivas se asociaron por un tiempo breve, pero desaparecieron gracias a las medidas que se implementaron en su momento. Gaby experimentó una regresión en el desarrollo muy acentuada, creo que la peor que he visto en mi vida como neurólogo pediatra (y nos tocó a nosotros, con nuestra hija), aquello había afectado su desarrollo motriz, del lenguaje, social y cognitivo.

Pero ella es una luchadora que no he visto darse por vencido jamás, poco a poco se fue sobreponiendo a aquello tan terrible que había ocurrido. Las crisis finalmente se controlaron, al menos clínicamente porque el electroencefalograma las seguía registrando, aunque más breves y con una frecuencia significativamente menor. Unos meses después le evaluaron en la Clínica Universitaria de Navarra, su electroencefalograma mostraba actividad de naturaleza epiléptica focal, la resonancia magnética cerebral era normal al igual que toda la analítica que en su momento se realizó. Estaba estable pero la triada de Wing era evidente en ella y asociaba algunas cosas más.

Triada de Wing. Denominada así en honor a Lorna Wing quien la describiera. Incluye: Presencia de alteraciones cualitativas de la comunicación, alteraciones cualitativas de la interacción social y patrones estereotipados y/o restrictivos de conducta. Son los signos-síntomas nucleares de los TEA aunque en la actualidad sabemos que es más amplio que esa descripción.

No fue fácil de llevar todo aquello. Pusimos al tanto a nuestra familia que recibió la noticia con total aceptación, incluso nuestros otros dos hijos lo asimilaron bien, para ese momento tenían un poco más de 8 y 4 años. Nuestra vida tenía que seguir con todos los cambios que ahora se exigían: horarios de terapia, modificaciones del entorno, etc. Debíamos seguir adelante con una nueva responsabilidad que nunca pensamos nos tocaría asumir.

Y no pude llorar, ni tampoco conversar con nadie más que con mi esposa los sentimientos que había en mi interior, por dentro se derrumbaba el hombre que por fuera parecía asumir todo aquello que entereza y especial fortaleza. Comencé a preguntarle a Dios el por qué, pero no hubo respuesta inmediata, la respuesta ha venido poco a poco y cada vez la voy entendiendo más. Mi esposa, con una fe mucho más firme que la mía, se apoyó en quien correspondía, Dios y su poder, luego yo seguí los pasos firmes que ella había emprendido desde el primer momento, mucho antes que yo pusiera los pies en este nuevo y extraño camino que ahora nos tocaba recorrer.

Puedo resumir esta vivencia con una sola expresión: “sentía que no había suelo para sostenerme”. Fue una experiencia fuerte, muy fuerte. Siempre le digo a mi esposa que, a pesar de haber sido muy duro lo que como padres nos tocó enfrentar, para nosotros no fue deambular en algo del todo desconocido, teníamos conocimiento del tema, experiencia profesional al respecto, pero no una experiencia personal y eso hace las cosas muy diferentes, no es lo mismo saberlo que vivirlo, definitivamente que no. ¿Cómo será vivir esta experiencia cuando los padres no tienen ninguna formación en medicina o desarrollo?

Con el tiempo hemos visto el empeño de Gaby por mejorar y aprender, el esfuerzo de toda la familia, de sus médicos y terapeutas, de las personas que nos han ayudado a cuidarlo, de sus maestros y de muchísima gente buena que nos hemos ido encontrando en la vida. Sus habilidades sociales han mejorado notablemente. Cada vez hace menos estereotipias. Ha resuelto casi todas sus conductas disruptivas, no todas. Comunica con algunas señas en un lenguaje español signado porque no hay palabras. Va aprendiendo cosas nuevas y avanzando a su ritmo, es decir, despacio, más despacio de lo que a algunos les parecerá, pero ese es su ritmo y nos hemos acomodado a esa velocidad que invita a la calma, a dar tiempo, a no precipitarse, a saber y aprender a esperar. Nuestra pequeña es un ejemplo de luchadora cuya vida nos ha mostrado

mucho el propósito eterno de Dios, sus planes perfectos a pesar que nosotros no podemos entenderlos en un momento.

Confiamos en seguir siendo testigos de milagros de Dios en nuestra vida y en la vida de nuestra hija. Lo vivido nos ha marcado y comprometido, hay tanto que hacer. Gaby ha venido para mover nuestra vida en una dirección: la de trabajar duro a la vez que se descansa confiado en Dios.

Este no es un manual con sentido religioso, perdonen por favor, pero no puedo dejar de lado la experiencia de fe que ha sido de tanto valor para nosotros como matrimonio y como familia. Dejar a Dios fuera de esta ecuación no es posible, muchas cosas no podríamos explicarlas. Yo no podría explicarlas.

¿QUÉ ES LA REGRESIÓN AUTISTA?

Toda regresión o estancamiento en el desarrollo deben ser consideradas como emergencias del neurodesarrollo. Requieren ser atendidas inmediatamente y evaluadas a fin de implementar las medidas de intervención pertinentes. No son válidos consejos como “esperemos” (sin hacer nada, solo a ver qué pasa) como tampoco minimizar la preocupación de los padres que nos la refieren, necesitamos atender esa situación con premura.

Frente a una regresión en el desarrollo:

No recomendar
esperar sin más

Investigar y
observar

No dar
explicaciones
superficiales

Abordar el
tema como
prioritario

Educar a los
padres y
cuidadores

	REGRESIÓN EN TEA	OTRAS REGRESIONES
Edad	Entre los 12 y 24 meses como más frecuente edad. Puede ocurrir más tardía, pero es menos frecuente.	Después de los 24 meses y generalmente hacia los 3-4 años.
Área que afecta principalmente	Lenguaje. Desarrollo social.	Lenguaje. Buena o relativa conservación del desarrollo social.
Abordaje básico	Evaluación de desarrollo. Evaluación por sospecha de TEA. Intervención.	Evaluación de desarrollo. Monitorización larga de electroencefalograma, idealmente registro de toda la noche Intervención.

No sabemos con exactitud qué es lo que provoca esta regresión autista, se sospecha de actividad eléctrica anormal en el cerebral, es decir un tipo de actividad de naturaleza epiléptica que no necesariamente provoca crisis clínicamente detectables. Sin embargo, no siempre logramos tener registros electroencefalográficos de ese momento preciso porque la consulta suele hacerse algún tiempo después.

Otros casos ocurren dentro del contexto de encefalopatías epilépticas propias de los primeros dos años de vida. Acá las crisis epilépticas son lo primero que se evidencia y solamente después notamos el retraso en el desarrollo y en algunos niños el patrón conductual del autismo. Por ejemplo, en el síndrome de West (espasmos infantiles, electroencefalograma con patrón de hipsarritmia y afección al desarrollo).

El síndrome de Dravet se presenta con crisis febriles en el primer año de vida, en el segundo año las crisis ya no están asociadas a fiebre y comienza a observarse la afección del desarrollo, algunos casos son más graves que otros, pero en general es un síndrome epiléptico refractario al tratamiento y algunos niños dentro de su afección al desarrollo expresan un patrón conductual como el TEA y, de hecho, algunos reciben también este diagnóstico.

La regresión autista podría ocurrir también en el contexto de alguna anomalía metabólica sin riesgo vital (anomalías en el perfil de aminoácidos, riesgo de niños alimentados con lactancia materna exclusiva en madres con dieta vegetariana estricta y

deficiencia de vitamina B12 y otros), como consecuencia de algún programa genético, intoxicaciones y otros factores (fenotipo autoinmune en encefalitis antirreceptor de NMDA, por ejemplo). También hay algunos casos con regresión autista y recuperación espontánea posterior como en el caso del Síndrome de Zappella. En realidad, no podemos determinar la causa de la regresión en todos los casos.

Metabolopatías graves pueden provocar también regresión en el neurodesarrollo, en este caso el deterioro sigue ocurriendo, es decir no se detiene a menos que se implemente la intervención que ese trastorno metabólico requiere. No es como el caso de la regresión autista típica en la que se presenta el cuadro, se estabiliza y luego inicia un proceso de recuperación que puede ser muy variable.

Esta regresión ocurre en un cuarto a un tercio de todos los casos de niños dentro del TEA. Se presenta entre los 12 y los 24 meses en la mayoría de los casos, puede ser un poco más tardía como poco después de los 24 meses. Cuando las regresiones son más tardías (3 a 5 años, por ejemplo) y verificamos que afectan de manera fundamental al lenguaje tenemos que sospechar de algunas encefalopatías epilépticas como el Síndrome de Landau Kleffner y el Estados Epiléptico Punta Onda Continua durante el Sueño Lento, cuadros que requieren estudios inmediatos (electroencefalograma de sueño, por lo menos) e implementar el tratamiento lo más pronto posible. En realidad, estos dos cuadros afectan fundamentalmente al lenguaje y su fisiopatología básica es la de cierta agnosia auditiva verbal, es decir que escuchan las palabras de los demás pero el análisis de las mismas no sigue las vías neurológicas propias del lenguaje y a veces no ocurre ese análisis, esto como una explicación muy sencilla.

¿ES POSIBLE CURAR EL TEA?

La respuesta es NO. No se trata de una enfermedad o de una condición susceptible de ser curada, entendiendo como "curación" la resolución de la misma de manera espontánea o como resultado de alguna intervención terapéutica.

Los "TEA" que se "curan", no eran TEA. Es frecuente que escuchemos o leamos que determinado niño dejó de tener o de ser TEA después de cierta intervención, bien, aplica saber que los TEA que se curan, como anoté al inicio, no eran TEA.

De lo anterior surge un tema interesante: la estabilidad del diagnóstico. Esto se refiere al sostenimiento del diagnóstico en el tiempo. Generalmente los diagnósticos formulados de manera muy temprana son menos estables, pueden tener inestabilidad

entre 10 y 20%, hasta 30% incluso. Esta inestabilidad significa que con el tiempo se verifica que TEA no era su diagnóstico sino otra condición que daba manifestaciones iniciales similares.

Estamos avanzando hacia el diagnóstico temprano o muy temprano del TEA, esto es un progreso indiscutiblemente por cuanto el inicio de las intervenciones específicas (o generales, incluso) contribuye significativamente a mejorar el pronóstico en cuanto a la adquisición de habilidades adaptativas y desarrollo en general.

El diagnóstico temprano implica grandes ventajas, pero tiene un problema: el aumento de los falsos positivos (aquellos individuos en quienes se diagnostica o sospecha TEA, pero en realidad no lo tienen o no lo son). En muchos de ellos el diagnóstico se define o perfila mejor en el tiempo y deja el diagnóstico de TEA para cambiar a otro, es muy raro que sea para cambiar a ningún diagnóstico. En estos casos el diagnóstico no persistió, no fue estable en el tiempo. Esto no es un error diagnóstico en sí mismo, su explicación deriva de la similitud entre diferentes trastornos del neurodesarrollo y otras condiciones en etapas tempranas de la vida.

Es recomendable tener algunas precauciones en cuanto a retirar el diagnóstico formulado precozmente.

- Primero: puede que el diagnóstico de TEA sea el correcto y que las intervenciones implementadas hayan tenido tanto éxito que el proceso adaptativo del niño es muy bueno y haga dudar de si es autismo o no.
- Segundo: existe la probabilidad que el diagnóstico de autismo esté presente pero que otro cuadro comórbido contribuya más a las manifestaciones que se observan.
- Tercero: es probable que no sea autismo sino otro diagnóstico.

Cuando vemos a un paciente diagnosticado de autismo y dudamos de su diagnóstico siempre tenemos que tener en cuenta las tres posibilidades anteriores. No podemos pretender seguir viendo los mismos signos, con la misma intensidad que quien formuló el diagnóstico pudo ver al principio, en ese caso significaría que no se ha intervenido nada, que las intervenciones no han dado ningún resultado o alguna otra cuestión.

¿POR QUÉ DEBEMOS IMPLEMENTAR UN PROGRAMA DE INTERVENCIÓN?

Cuanto más temprano iniciemos la intervención, mejor. Aprovechamos períodos sensibles del desarrollo, ventanas de oportunidad para el neurodesarrollo. Incluso, puede lograrse tal efecto que se reduzca la expresión del cuadro de acuerdo a algunas

opiniones, no para que desaparezca el diagnóstico. Es por ello que resulta muy importante mantener el control de crecimiento y desarrollo, formar a los padres y otros profesionales en contacto con niños para que puedan activar sus alertas en caso de observar variaciones en el desarrollo esperado, atipicidades o claras irregularidades que motiven a implementar un programa de intervención temprana.

En las primeras visitas de los padres al consultorio en el que trabajo, suelen surgir algunas preguntas de parte de ellos, preguntas que han venido dando vueltas en su mente y provocando fuerte presión y el desgaste de recursos emocionales o el surgimiento de sentimientos de culpabilidad infundados:

- ¿Qué hice o hicimos mal?
- ¿Qué dejé o dejamos de hacer?
- ¿Y si hubiese hecho esto o aquello las cosas habrían sido diferentes?

Mis respuestas siempre son las mismas:

- No han hecho nada mal
- No han dejado de hacer nada
- Y si hubiesen hecho esto o aquello estaríamos en la misma situación diagnóstica con mucha probabilidad.

Exceptuando casos muy concretos en los que se pudo haber tomado algunas medidas de intervención en casos de TEA secundario, nada puede haberse hecho para evitar o detener las manifestaciones en niños con TEA primario o idiopático.

La pérdida de energías emocionales, como consecuencia de estas dudas, es evidente. Cuando le dices que no hay razón para esas dudas, muchos padres lloran como señal de la pesada carga de autoculpa que han venido llevando desde un tiempo atrás.

¿Y si se hubiese detenido la regresión autista? Pues no tengo conocimiento de datos respecto a detención de las regresiones autistas en el 1/3 de los casos en los que esto ocurre. La regresión no es algo que se prolonga en el tiempo sino un evento de instalación en relativamente corto tiempo, para el momento en que se hace la consulta ya ha ocurrido. ¿Pero si se hubiese consultado antes? Pues igual, la única diferencia es que se hubiese iniciado la intervención antes.

¿Y si fue por consultar muy tarde? Siempre hemos dicho que lo ideal es iniciar la intervención lo más temprano posible, pero esto no siempre ocurre. Aún los padres inconformes con el diagnóstico y que siguen el proceso que hemos llamado "shopping around" (van de consultorio en consultorio escuchando el mismo diagnóstico pero

cambiando de profesional con la esperanza que alguien diga que no es así) están tomando medidas de intervención, no he visto a nadie que se quede sin hacer nada, es decir la intervención ha iniciado sin que se den cuenta e incluso mucho tiempo hasta que finalmente aceptan el diagnóstico y entonces creen que perdieron el tiempo y se lamentan por ello... No creo que sea así, seguro que si hacemos un inventario de acciones se toparán que su instinto parental los ha llevado a tomar medidas en beneficio de su hijo casi sin darse cuenta.

¡Nunca es tarde en el autismo!

¡Cuanto más temprano mejor, pero nunca es tarde!

¡Nunca es tarde para comenzar!

¡Siempre estamos a tiempo!

¿Por qué la intervención? ¿Por qué no dejarles ser autistas? La intervención, si pretende que dejen de ser lo que son, no está bien enfocada. La intervención pretende brindarles habilidades que le permitan navegar, lo más exitosamente posible, en este mundo, hacerlos por sí mismos o con algunas ayudas, lograr la mayor autonomía posible por una sencilla razón: NOSOTROS NO ESTAREMOS PARA SIEMPRE. Además, ese mundo, por mucho que hablemos de inclusión, sigue siendo hostil y hay mucho por reformar en este sentido, un cambio que no ocurrirá de la noche a la mañana.

En la actualidad hay muchas personas que plantean dejar a la persona dentro del TEA sin intervención porque formulan las preguntas anteriores. Generalmente son personas que han tenido malas experiencias con programas no apropiados, desarrollados sin objetivos, con fines lucrativos, sin interés en la persona y otros aspectos negativos. Tomemos un ejemplo, algunas personas dentro del TEA no desarrollan lenguaje expresivo verbal, no verbales se suele decir, cuestión que en ningún caso implica carencia de lenguaje porque esa es una dimensión mucho más amplia que el habla. Bien, le dejamos sin intervención, sin posibilidad de adquirir una herramienta que facilite la comunicación (verbal o de cualquier otro tipo), sencillamente porque las alteraciones cualitativas de la comunicación son parte de su ser TEA. Eso, la verdad, no tiene sentido.

Nos toca vivir en un mundo común a muchos, en el que las diferencias abundan. Es a la convivencia en ese mundo a la que tenemos que adaptarnos porque es en ese lugar en el que corresponde vivir. Claro, cada uno viven siendo él mismo, porque una sociedad

uniformada deja de ser humana, deja de estar integrada por personas porque las personas son únicas, exclusivas e irrepetibles, es decir una sociedad diversísima que tiene ciertas normas, ciertos patrones y procesos que facilitan su funcionamiento y armonía. No podemos encerrarnos en una burbuja de cristal, la interacción con otros resulta indispensable, necesaria y ocurre en escenarios comunes, a veces pequeños y a veces amplísimos en los que resulta necesario poder desenvolvernos, aunque sea en forma mínima. Yo veo a muchos activistas del autismo y a profesionales abogando por este “dejar ser”, pero comprendido en forma extraña y no les entiendo en realidad, mucho menos cuando veo que implementan programas de intervención, entonces para qué los implementan si en sus escritos o comentarios abogan por esa extraña “dejar ser”. Parece, algunas veces, un doble discurso, algo así como palabras bonitas para tener “likes”, pero acciones a las que habría que darle un “des-like” (palabra que no existe)



Capítulo I

UNA LARGA TRAVESÍA HASTA EL DIAGNÓSTICO

Agradezco a varios padres de niños dentro del TEA que me ayudaron respondiendo una encuesta sencilla que sirve de base para este capítulo. La historia de largas peregrinaciones por diversos consultorios en búsqueda de diagnóstico, forman parte de la vivencia de muchos de nosotros.

DE LOS PRIMEROS SIGNOS AL DIAGNÓSTICO HAY MUCHO TRECHO

Hemos prestado mucha atención a los signos tempranos y muy tempranos de los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) por una sencilla razón: cuando más temprano el diagnóstico, mejor el pronóstico ¿A qué se debe esto? El cerebro experimenta un ritmo acelerado de crecimiento, formación y eliminación de conexiones, modificaciones en su estructura y funcionamiento en los primeros dos años de vida y aún hasta los cinco; no es que luego se detenga eso, de hecho, sigue por el resto de la vida, pero en esos primeros años es a un ritmo vertiginoso; si en esas etapas tempranas planteamos un diagnóstico e iniciamos intervenciones oportunas, la probabilidad de provocar modificaciones plásticas positivas es muy grande.

El diagnóstico temprano ofrece una serie de ventajas:

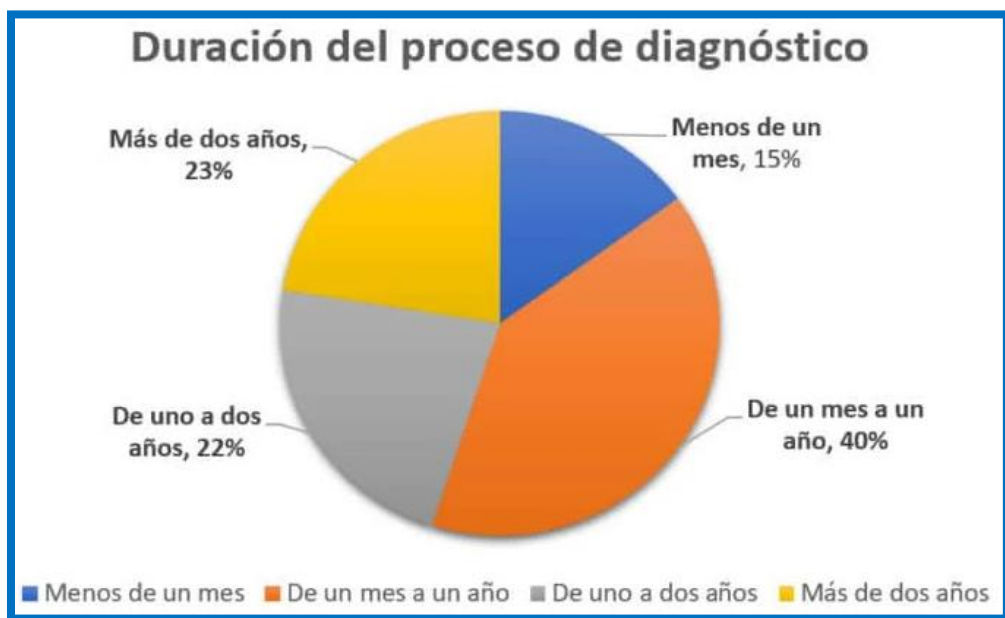
- Implementación de intervención y mejora del pronóstico
- Planificaciones educativas tempranas
- Provisión de apoyo oportuno a las familias
- Manejo temprano de la ansiedad que el diagnóstico genera en la familia y más oportunidad de resolver la situación del duelo que genera
- Provisión temprana de la atención médica, psicológica y pedagógica que se requiere (Filipek PA, 2000)

Algunas medidas generales se han implementado para contribuir al diagnóstico temprano, pero este siempre requerirá el acucioso control de crecimiento y desarrollo en las consultas pediátricas. Este control se recomienda en las siguientes edades:

- Primer año: al nacimiento, a la semana de vida, luego cada dos meses hasta los 6 meses (2,4 y 6), posteriormente cada 3 meses (9 y 12 meses)
- Segundo año: cada 3 meses el primer semestre (15 y 18 meses) y luego cada 6 meses hasta los cinco años.

En diversos estudios se ha evidenciado que los primeros 1000 días, contados desde la concepción, son claves en el desarrollo neurológico e incluso en el futuro económico y laboral de las personas.

Los primeros 1000 años de vida, contados desde la concepción, son una etapa determinante en el desarrollo neurológico y en el futuro general de la persona.



En la encuesta, 45% de familias necesitaron de uno a dos años, al menos, para recibir el planteamiento de un diagnóstico concreto de Trastorno del Espectro Autista. Sin duda las personas que respondieron la encuesta pueden sentirse privilegiadas viviendo en Hispanoamérica, porque en algunos países desarrollados el promedio de retardo del diagnóstico puede llegar a ser de 2 a 3 años. El proceso de diagnóstico largo lleva consigo incluidos una serie de inconvenientes que comentaremos más adelante de manera gráfica.

RAZONES DEL RETRASO DIAGNÓSTICO

No resulta fácil listar razones del retardo del diagnóstico, algunas de ellas se mencionan en estudios epidemiológicos que abordan este tema.

- Prácticas de tamizaje inadecuado. Se falla en el seguimiento pediátrico y médico en general en relación al crecimiento y desarrollo.
- Adicionalmente algunos instrumentos de tamizaje tienen baja sensibilidad y baja especificidad (Mandell, 2007)
- Respuesta lenta del médico a las preocupaciones de los padres.
- Falta de respuesta del médico a las preocupaciones de los padres.
- Falta de conocimiento sobre el desarrollo, sus variaciones e irregularidades.
- Negación por parte de los padres (ambos o al menos uno que bloquea los intentos del otro por buscar un diagnóstico)
- Poca disponibilidad o limitado acceso a servicios de diagnóstico.
- Complejidad del diagnóstico en sí mismo.

¿A QUÉ EDAD SE OBSERVARON LOS PRIMEROS SIGNOS? ¿QUIÉN ADVIRTIÓ SOBRE ELLO?

Hemos prestado mucha atención a los signos tempranos (los observados entre los 12 y 24 meses) y los muy tempranos (los observados antes de los 12 meses) como elementos necesarios de observar y monitorear para facilitar el diagnóstico temprano. Los signos observados antes de los 12 meses no son tan específicos como los que se observan posteriormente, pero permiten verificar que algo en el desarrollo no está siguiendo el curso típico y orientan a la implementación de un programa de intervención, aunque no se tenga el diagnóstico preciso.

EDAD DEL DIAGNÓSTICO DE TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

	ANTES DEL AÑO DE EDAD	DE 12 A 24 MESES	MÁS DE 24 MESES
Signos	Poco específicos.	Algunos poco específicos pero comienzan a aparecer signos más claros.	Signos cada vez más claros.
Posibilidad del diagnóstico	Difícil formular un diagnóstico tan temprano.	Puede formularse el diagnóstico temprano	Es más fácil formular el diagnóstico temprano.
Estabilidad del diagnóstico	Inestable.	Poco estable. Inestabilidad 10-20%, incluso hasta 30%	Más estable.
Recomendación	Detectar a la población de riesgo y establecer intervenciones específicas.	Detectar a la población de riesgo y establecer intervenciones específicas. Formular diagnóstico tentativo a menos que sea muy evidente.	Detectar a la población de riesgo y establecer intervenciones específicas. Formular el diagnóstico y confirmar los diagnósticos previamente formulados o descartarlos.



Algunas herramientas sencillas que recomiendo utilizar en el control periódico de los niños:

AGES AND STAGES III Tiene traducción al español, es muy sencilla de completar y fácil de calificar.

AGES AND STAGES SOCIOEMOCIONAL Nos ayuda a verificar si el desarrollo socio-emocional es el apropiado para la edad del niño.

M-CHAT-R/F La primera parte es muy práctica de completar y muy sencilla de calificar.

Ninguna es prueba diagnóstica, son herramientas para advertir que el desarrollo se está desviando de lo esperado para la edad a fin de implementar alguna medida (de investigación y de intervención). En el caso del M-CHAT-R/F nos indica el riesgo de TEA y la pertinencia de referencia para su investigación.

En el caso de nuestra encuesta la mayoría de los niños (55%) mostraron signos de alerta entre los 12 y 24 meses, en el 12.5% de los casos los padres observaron signos antes de los doce meses (signos muy tempranos).

El nivel de alerta en el seguimiento de los signos tempranos y muy tempranos debe ser mayor cuando se tienen factores de riesgo: prematuros, hermanos mayores diagnosticados de TEA, condiciones médicas asociadas a TEA y otros.

Grupos que requieren seguimiento más estrecho de su desarrollo por probabilidad aumentada de presentar TEA:

Hermanos de niños con diagnóstico de TEA y otros trastornos del neurodesarrollo.

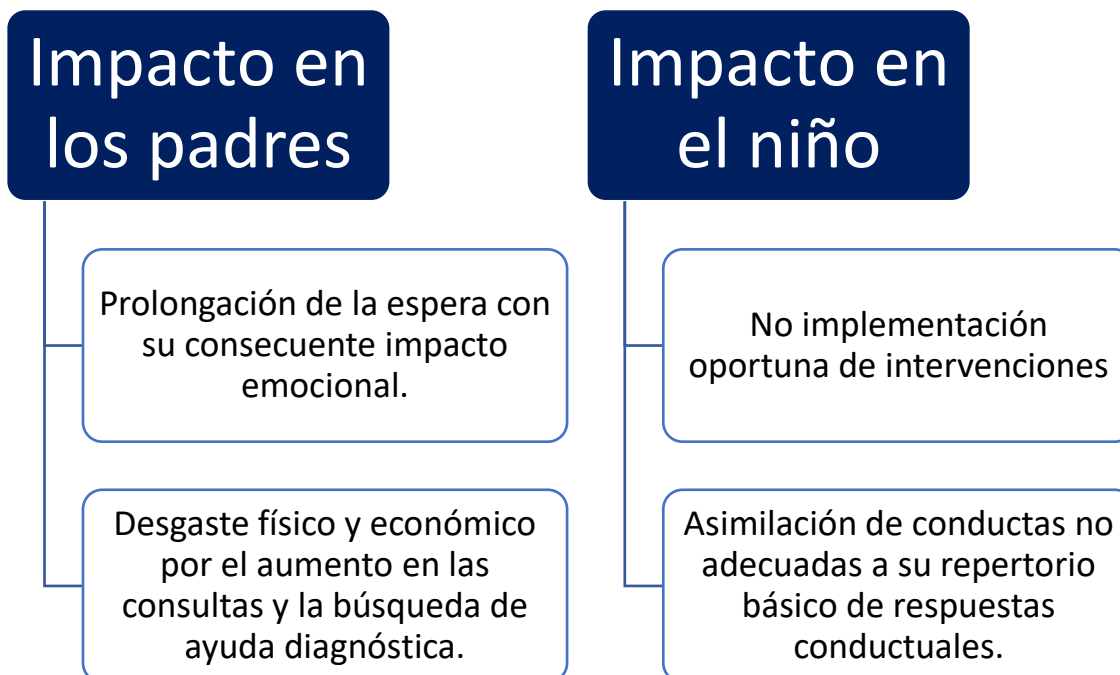
Prematuros. Cuando más prematuros, mayor la necesidad de seguimiento.

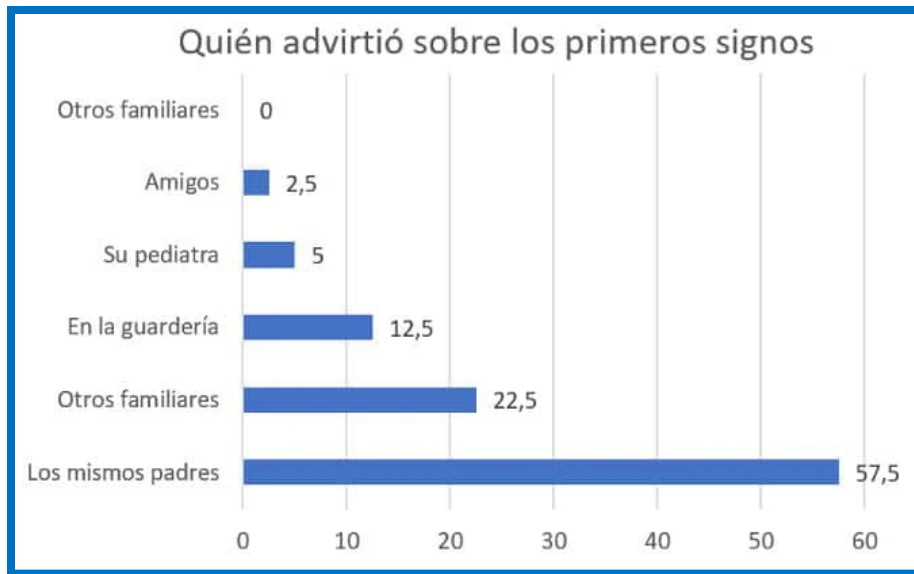
*Niños con condiciones médicas de base que pueden asociarse a TEA (Infección intrauterina por *Toxoplasma gondii*, Esclerosis Tuberosa, Neurofibromatosis y otras)*

Niños con síndromes genéticos que pueden cursar con TEA.



DEMORA DEL DIAGNÓSTICO: este es un tema de preocupación para todos. Desde la observación de los primeros signos a la formulación del diagnóstico, por lo general, hay una demora que puede rondar los dos años en muchos casos.





En la población incluida en esta encuesta, los padres fueron quienes primero advirtieron alguna irregularidad-variación-atipicidad en la conducta o en el desarrollo de su hijo (57.5%). En general fue la familia (80% de los casos) quienes se percataron de signos que despertaron la alerta. Solamente en el 5% de los casos la advertencia vino del pediatra de cabecera, tema que resulta preocupante por cuando se esperarí­a que el control de crecimiento y desarrollo contribuyese a la detección temprana.

El 90% de los padres acudieron a su pediatra y notificaron sus inquietudes en relación a las conductas o el desarrollo observado en sus hijos. En 58.9% de los casos la respuesta formulada no fue apropiada o no se prestó atención a la inquietud manifestada.



Un estudio clásico en esta temática es el que Howlin y Moore publicaron en Autism en 1997 (Howlin, 1997). El panorama que describe en relación a 1200 casos de TEA evaluados en el Reino Unido es el siguiente:

- Menos del 10% fueron diagnosticados en la primera visita y a 10% adicional se les pidió retornar para otra evaluación si sus preocupaciones persistían. El resto fueron referidos a otros profesionales, la media de edad para este momento fue de 40 meses.
- De los referidos 40% recibieron el diagnóstico, 25% recibieron la indicación de “no preocuparse” y 25% fueron referidos a un tercer profesional.
- 30% de los referidos a otro profesional indicaron que esta referencia no ofreció mayor apoyo a pesar de dar el diagnóstico, solamente 10% indicaron que recibieron explicaciones sobre la situación de su hijo.
- 20% indicaron que necesitaron ejercer presión para que se hiciera la referencia para evaluación.

Signos muy tempranos	Signos tempranos
Son poco específicos y poco sensibles. Su observación activa la alerta en relación a la necesidad de monitorización-seguimiento e implementación de las medidas de intervención que correspondan.	Más sensibles y más específicos que los anteriores. Algunos han sido recogidos en instrumentos debidamente validados como M-CHAT-R/F y sus predecesoras.

¿QUIÉN DEBE DAR EL DIAGNÓSTICO?

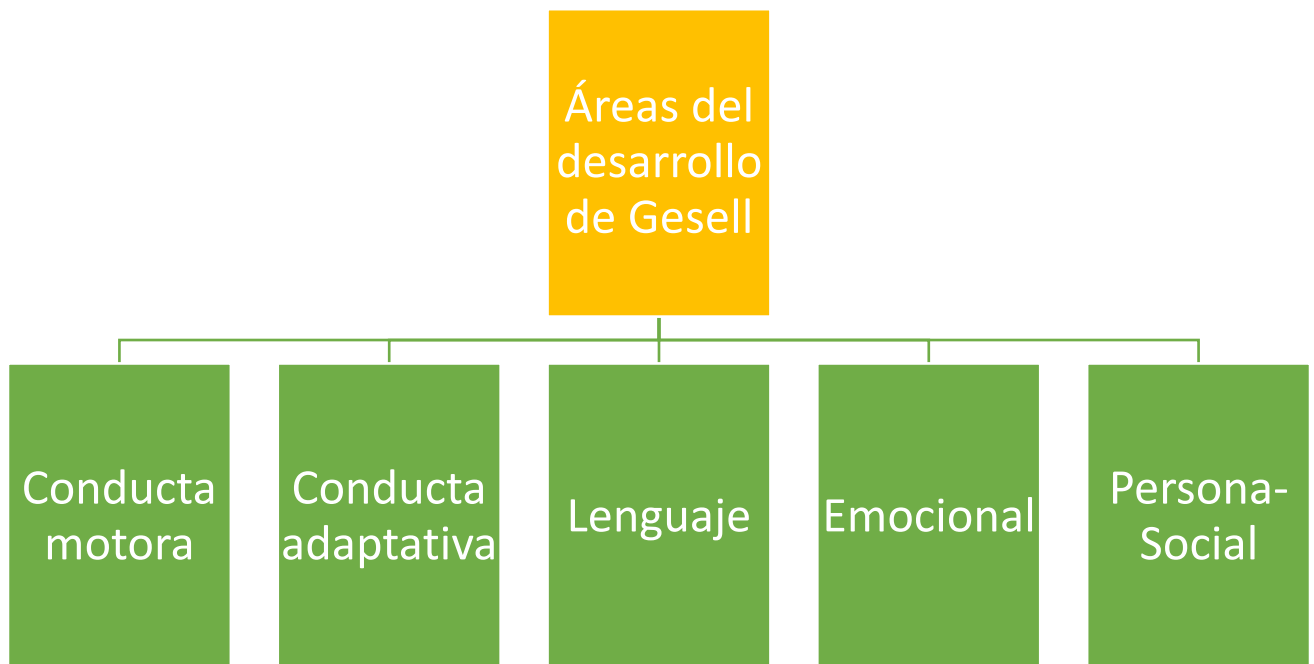
Esta es una pregunta que con cierta frecuencia surge en los ambientes académicos, discusiones coloquiales y en los foros de discusión: ¿quién debe dar el diagnóstico de TEA? Se refiere, por lo general, a las credenciales académicas que debe tener ese profesional.

En mi opinión, esto no gira en torno a quién es el profesional indicado porque pienso en un equipo y no en personas individuales, sin embargo, esta es la situación ideal y que no siempre es posible, a partir de ello es que desarrollo el tema.

En principio debería ser el Médico Pediatra quien formule el planteamiento de manera inicial y sugiera la investigación con mayor profundidad; probablemente no el

diagnóstico específico sino la sospecha que algo en el desarrollo no está ocurriendo de acuerdo a los parámetros esperados para la edad en alguna, varias o todas las grandes áreas del desarrollo:

- Motor fino – coordinación
- Motor grueso – control postural
- Lenguaje
- Desarrollo social – autonomías
- Resolución de problemas.



En la consulta pediátrica rutinaria o específicamente de crecimiento y desarrollo es en donde deberían detectarse las irregularidades o anomalías del desarrollo de los niños. La Academia Americana de Pediatría recomienda que se haga el screening (detección o cribado) de Autismo a todos los niños a los 18 y 24 meses de edad con alguna prueba sencilla que probablemente no sea diagnóstica pero que sí sirva para confirmar la necesidad de evaluaciones más precisas. En el caso del CDC (Centro de Control de Enfermedades de Atlanta) se recomienda screening de desarrollo general a los 9, 18, 24 y 30 meses para evaluar cualquier variación y/o anomalía en el desarrollo, específicamente recomendando el screening de autismo a los 18 y 24 meses, al igual que la AAP. La herramienta de screening más utilizada a nivel internacional en la detección de casos sospechosos de TEA es el M-CHAT-RF (no es una prueba diagnóstica, es un tamizaje para detección de casos sospechosos o de riesgo de TEA).

Esto lamentablemente no está ocurriendo, el pediatra no es el primer profesional que enciende las alertas en la mayoría de los casos. La consulta de crecimiento y desarrollo ha sido parcial o totalmente abandonada en muchos consultorios pediátricos por diversidad de razones, la sobresaturación de consultas es la razón que más impacta a este aspecto y los gobiernos no parecen tener intención de aumentar el tiempo que se dedica a la consulta pediátrica para que pueda abarcar un tema tan importante como el control de crecimiento y desarrollo.

¿QUIÉN ES EL PROFESIONAL MÁS APROPIADO PARA FORMULAR ESTE DIAGNÓSTICO?

El poseer de una titulación en medicina, psicología, o psicopedagogía, no certifica, necesariamente, que se esté en capacidad para abordar a pacientes con variaciones o trastornos del neurodesarrollo y -dentro de estos- los Trastornos del Espectro del Autismo.

Es difícil encontrar un programa de formación de grado en el que los contenidos programáticos relacionados con el desarrollo del niño y del adolescente sean lo suficientemente amplios como para garantizar la adecuada evaluación y seguimiento. En general son temas abordados, muchas veces, de forma superficial considerando el impacto que tiene el diagnóstico certero y oportuno de las variaciones o atipicidades del desarrollo, así como de sus trastornos.

Esto conduce a la necesidad de la reforma de los programas curriculares de médicos, psicólogos y psicopedagogos, considerando el incremento en la prevalencia de los Trastornos del Neurodesarrollo.

¿Por qué esa reforma es necesaria? Porque un tema tan importante y trascendental no puede dejar de estar presente en la malla curricular de profesionales cuya titulación les certifica que están facultados para atender problemas de salud o de desarrollo de niños y adolescentes.

Lo anterior depende de políticas propias de los centros de estudio universitarios y de convenios internacionales de manera que su modificación no es sencilla. Al menos en el corto o mediano plazo dichas reformas apenas aparecen en el horizonte, en consecuencia debemos buscar capacitar a la mayor parte de profesionales relacionados con la atención de niños (médicos generales, médicos de familia, pediatras, neurólogos pediatras, psicólogos, psicopedagogos, psiquiatras generales, psiquiatras infanto-

juveniles, etc.) a través de programas de formación abierta, cursos de postgrado, maestrías específicas, sin dejar de lado la búsqueda de presencia en los congresos profesionales para que los temas de crecimiento y desarrollo estén presentes y se aborden con la importancia que tienen.

Veamos algunos datos reveladores. En un estudio realizado en terapeutas del lenguaje y patólogos del lenguaje (Schwartz and Drager, 2008)

- 23% no recibieron ningún curso sobre TEA en su formación
- 30% recibieron un curso
- 3% recibieron cinco o más cursos a lo largo de su formación

Los temas de desarrollo infanto-juvenil deben estar presentes, con suficiente fuerza, en los programas de formación de cualquier profesional que pueda verse involucrado en la atención de niños: médicos, psicólogos, psicopedagogos, terapeutas ocupacionales, terapeutas físicos, terapeutas del lenguaje, educadores especiales y otros, de manera que puedan reconocer las variaciones o irregularidades del desarrollo así como sus trastornos, orientar al diagnóstico o hacer la referencia oportuna para el mismo.

LOS PROFESIONALES DE ACUERDO A LA FORMACIÓN EN NEURODESARROLLO

El CDC (Center of Diseases Control) sugiere los siguientes profesionales como los especialistas capacitados para llevar adelante una evaluación de desarrollo, esto no se refiere al control de crecimiento y desarrollo que debe ser una función del pediatra de cabecera:

- Pediatra del Desarrollo
- Neurólogo Pediatra
- Psicólogo Infantil
- Psiquiatra infanto-juvenil o paidopsiquiatra

Los contenidos relacionados con Desarrollo Infantil son variables en cada una de estas especialidades. De acuerdo a los contenidos curriculares de su formación y el entrenamiento general recibido, es el pediatra del desarrollo el profesional más capacitado para la evaluación y diagnóstico de niños con Trastornos del Espectro del Autismo, lamentablemente es una especialidad ofertada en muy pocos países como área

de formación para profesionales de la medicina y además con tendencia a ser asimilada por otras especialidades, como la neurología pediátrica. En unos años la especialidad estará formalmente extinta en los países en los que se implementó.

EL “CHIBOLEO” DIAGNÓSTICO

Me disculpo por la palabra que utilizo en este título y espero que no tenga significados inapropiados en otros países. En mi país, Guatemala, “chiboleo” es un término popular (no del lenguaje técnico) que se refiere a pasar la bola de uno a otro y al final nadie se hace cargo. Esa es la realidad por la que muchos padres de niños dentro del TEA atraviesan en el proceso de diagnóstico de sus hijos. Vemos un estudio que resulta un clásico como referencia al abordar este tema, se realizó en el Reino Unido y fue publicado en 1997 (Howlin y Moore, 1997).

- 47% de los padres mostraron preocupación por el desarrollo de sus hijos antes de los dos años de edad
- En 40.9% de los casos la preocupación de los padres se refería al desarrollo del lenguaje

En primer término, los padres consultaron a profesionales de las áreas generales de ejercicio médico o psicológico, 9% consultaron inicialmente con psiquiatra infantil, ninguno con neurólogo pediatra, 9.3% con su pediatra y 2.1% con psicólogo.

En la referencia 42.3% fueron referidos a una combinación de profesionales para la valoración.

En la tercera referencia 17.6% fueron evaluados por psiquiatra infantil, 17.6% por psicólogo infantil, 3.5% por neuropediatra y 26.3% por una combinación de profesionales.

25% de los padres recibieron como diagnóstico inicial (en su primera consulta) que nada ocurría y que todo estaba bien, 55.1% fueron referidos.

En la referencia recibieron diagnóstico 40.4% de los pacientes, 25.6% fueron nuevamente referidos, a 7% le indicaron que no había ningún problema y a 13.5% que no se necesitaba nada de evaluación en específico.

En las subsiguientes referencias 63% fueron diagnosticados y 12.6% referidos nuevamente, a 2.9% se les dijo que no había ningún problema y a 11% que “no sabían”.

¿Cómo se sentían los padres en relación a este proceso de diagnóstico? 49% no satisfechos. Consideraban haber recibido poco apoyo 48% de los padres. Esto especialmente cuando hubo casos en los que el proceso diagnóstico se prolongó por más de cinco años.

¿QUÉ CARACTERÍSTICAS DEBERÍA TENER EL PROFESIONAL QUE FORMULA EL DIAGNÓSTICO DE AUTISMO?

Obviamente debe tener una especialización diagnóstica, así como del uso de las herramientas diseñadas para tal fin. Realizar un diagnóstico de este tipo no es fácil, y ojo a quienes les muestren certificados de asistencia a un curso determinado de uso de una herramienta específica, saber usar herramientas diagnósticas no significa que sepan diagnosticar. La base es que tengan una especialización o formación específica en la realización de un diagnóstico. Un profesional cualificado, además, habrá realizado esos cursos de formación en el uso de las herramientas.

Más allá de lo técnicamente requerido, el profesional que formula el diagnóstico de TEA debería reunir una serie de características más entre las que anoto las siguientes:

- Empático y de actitud positiva.
- Bueno para escuchar.
- Buen observador. La observación es el punto de partida de todo el conocimiento científico; el proceso de diagnóstico parte de la observación, cuanto más precisa y detenida es, más ayuda a orientar en la elaboración y confirmación de hipótesis diagnóstica.
- Sabe del tema. Escribe al respecto, forma a otros, está presente en el ambiente académico, investiga, publica.
- Es importante conocer las referencias de otros padres y de asociaciones dedicadas al apoyo de las familias y las personas con Trastornos del Espectro del Autismo.
- Su posición ética profesional es correcta. No es un comerciante de esperanzas, un mercader aprovechado del dolor y la angustia.
- Sabe trabajar en equipo. Esto es imprescindible, fundamental y básico. Podemos tener un profesional con muchos dotes científicos pero incapaz de integrarse al trabajo interdisciplinario, cooperativo, ese profesional puede entorpecer el proceso de diagnóstico e intervención.
- Es capaz de analizar información psicométrica y consolidar los datos que se obtengan de las diversas fuentes: médicas, psicológicas, escolares y de los padres.

- Otras.

LA IMPORTANCIA DE INVESTIGAR, PUBLICAR Y ENSEÑAR.

El profesional que investiga, publica y enseña, por lo general, está actualizado, es decir accede a información nueva de manera constante además de revisar los conocimientos clásicos. Esto es parte del desarrollo profesional que se exige en muchos países para mantener las credenciales que permitan el ejercicio en un determinado campo de estudio. Por ello resulta importante que el profesional al que se acude por el diagnóstico de TEA cumpla con estos requisitos, es decir que tenga ejercicio activo en lo clínico y en lo académico.

Esto es algo que podemos verificar fácilmente en medios electrónicos y en los datos curriculares del profesional al que queremos consultar o hemos consultado.

CONCLUSIÓN: ¿ES EL NEURÓLOGO, EL PSIQUIATRA O EL PSICÓLOGO?

Por el modelo de medicina al que estamos acostumbrados, tendemos a pensar en una persona o un profesional específico como el que hace el diagnóstico de TEA. En realidad, debemos pensar en un equipo. Evidentemente será alguien concreto, un profesional específico, que formule este diagnóstico después de haber obtenido información de diversas fuentes y evaluado al niño en diversos contextos.

A mi criterio quien debe dar el diagnóstico, es el que sepa de este diagnóstico. No importa si es médico, psicólogo, psicopedagogo, educador especial, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta o de cualquiera otra área académica relacionada con la atención sanitaria a niños y adolescentes. Para fines legales y de elaboración de certificados, en la mayoría de lugares se requiere que sea un médico quien firme el dictamen.

BIBLIOGRAFÍA

CDC Autism Spectrum Disorder. www.cdc.gov/ncbddd/autism/screening.html

Howlin P, Moore A. Diagnosis in Autism. *Autism* 1997; 1(2): 135-162.

Schwartz H, Drager K. Training and knowledge in autism among speech-language pathologists: a survey.

pdfs.semanticscholar.org/c490/ea17a85ac4efedfb96a4329f0ff283dbe4cc.pdf

¿POR QUÉ NO ES EL PEDIATRA O EL MÉDICO DE FAMILIA EL PROFESIONAL QUE ESTÁ DETECTANDO A LOS NIÑOS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO?

El pediatra y el médico de familia son los profesionales expertos en lo que se refiere a la salud y enfermedad de los niños, esto de acuerdo a la visión popular y a lo que la sociedad en general espera además de ser el sentido básico de su formación en el caso de los pediatras y una de sus áreas de formación en el caso de los médicos de familia. En consecuencia, estos profesionales son los que esperamos sean quienes detecten los problemas relacionados con el crecimiento, desarrollo y conducta de los niños además de las diferentes patologías que puedan afectarles. Es el consultorio de niños el lugar ideal para la detección de los problemas de desarrollo al menos en el grueso de la población que suele frecuentarlos (usualmente corresponde a niños menores de cinco años).

El abordaje de diversidad de patologías del niño (sospecha, diagnóstico, confirmación y tratamiento-seguimiento) es algo que los pediatras y médicos de familia están haciendo con mucha efectividad, pero no suele ser así cuando se refiere a los problemas vinculados al desarrollo o la conducta. ¿Por qué se da esto?

Hace unos años hicimos una revisión en el consultorio en el que trabajo a fin de conocer quiénes habían sido las fuentes de referencia de los niños que finalmente recibieron el diagnóstico de Trastornos del Espectro del Autismo. Por ese entonces estábamos diagnosticando a un niño por semana (actualmente esto se ha incrementado significativamente) y de los 59 niños diagnosticados en ese momento solamente cuatro fueron referidos por un médico, los 55 restantes fueron referidos por el psicólogo escolar, personal de su guardería o colegio, recomendación de otros padres de familia o consulta decidida por sus padres. Al consultarles sobre la opinión de sus pediatras al respecto de las dificultades o las observaciones respecto a la conducta de sus niños las respuestas eran muy diversas y algunas de ellas constituyen recomendaciones no apropiadas cuando se trata de preocupaciones en relación al neurodesarrollo:

- Esperemos.
- Los varones suelen ir un poco tarde en el lenguaje.
- Veremos más adelante.
- Están exagerando un poco, deben tranquilizarse.
- Algunos ofrecían alternativas de interconsulta o evaluaciones adicionales, pero no eran la mayoría.

La recomendación “esperemos” es una de las que más debemos procurar eliminar cuando se refiere a los Trastornos del Espectro del Autismo y a los Trastornos del Desarrollo en General por una sencilla razón: el diagnóstico y abordaje temprano mejoran el pronóstico. ¿A qué vamos a esperar? Cuanto antes se inicie el proceso de intervención mucho mejor. Un estudio del Reino Unido (Crane L et al, 2016) abordó a 1047 padres de niños que recibieron el diagnóstico de TEA reportó que hubo retardo del diagnóstico en promedio de 3.5 años desde el momento en el cual los padres consultaron a un servicio de salud preocupados por variaciones en el desarrollo hasta que finalmente recibieron el diagnóstico. Este estudio nos aporta también los elementos que influyen en la satisfacción de los padres de niños que reciben el diagnóstico de TEA:

- Tiempo corto de evaluación para recibir el diagnóstico
- La calidad de la información recibida
- La forma en la que se dio el diagnóstico y la información
- El soporte ofrecido después del diagnóstico.

¿Por qué se da este retardo en el diagnóstico de niños con TEA y otros trastornos del desarrollo o de la conducta? Es difícil dar respuesta a esta pregunta, pero algunas cuestiones generales pueden mencionarse:

- Porque tienen limitantes en tiempo para dedicarse a la valoración y seguimiento del neurodesarrollo.
- Porque no tienen la formación suficientemente profunda en el tema.
- Porque prefieren evitar este tipo de diagnósticos y lo refieren con otro profesional.

No puedo afirmar que esto sea lo que se esté dando en todas latitudes, aunque sospecho que si puede ser así. El análisis de posibles elementos que entran en juego en cada una de las respuestas lleva a pensar que este fenómeno puede ser extendido por muchos lugares y necesitamos tomar medidas que contribuyan a que el pediatra

retome uno de sus papeles fundamentales: EL CONTROL DE CRECIMIENTO Y DESARROLLO DEL NIÑO con la consecuente detección temprana de los problemas del desarrollo y conducta, dentro de ellos los Trastornos del Espectro del Autismo.

PORQUE TIENEN LIMITANTES PARA HACERLO

La consulta pediátrica ha ido dejando de lado, poco a poco, el seguimiento o control de crecimiento y desarrollo.

En los servicios públicos y de seguridad social el problema básico radica en la sobrecarga de consultas que dejan apenas unos pocos minutos (entre 7 y 10) para la toma de historia, evaluación, diagnóstico y prescripción de tratamiento (evidentemente es una tarea heroica porque se ubica en el borde de lo que puede considerarse imposible).

En la consulta privada el problema es la priorización de la consulta por diversas patologías y el mantenimiento de las inmunizaciones. En general, en consulta pública o privada, es poco el tiempo que se dispone para valorar un aspecto determinante de la vida de los niños: su adecuado crecimiento y desarrollo.

La consulta que aborda problemas de crecimiento y desarrollo, especialmente cuando aparecen trastornos o desviaciones atípicas del mismo, no es una consulta corta, todo lo contrario, son consultas largas o muy largas. Siendo justos podemos ver que actualmente NO SE DISPONE del tiempo necesario para el abordaje de este tipo de consultas en los servicios de salud pública o de seguridad social, tampoco en consultorios dependientes de seguros (limitan el tiempo de consulta) o en consultorios ya de por sí abarrotados (esa es la realidad de la mayoría de consultorios pediátricos al menos en países en vías de desarrollo en los cuáles la base de la pirámide poblacional es amplia por la gran cantidad de niños y adolescentes incluidos).

Es triste decirlo, pero en esas circunstancias, aunque se quiera, no se puede o se puede muy poco.

El tiempo de consulta marca dos aspectos que son fundamentales: la satisfacción del paciente o de su familia y la satisfacción-realización del profesional de la medicina (Outomuro y Actis, 2013). Se estima que los tiempos de consulta menores de 10 minutos implican riesgos para el paciente y para el médico (se relacionan más con los casos de burn out).

La OMS define la “calidad de servicios de atención médica” incluye los siguientes elementos:

- No discriminación
- Disponibilidad (número suficiente de establecimientos, servicios y programas de salud)
- Accesibilidad
- Aceptabilidad
- Calidad
- Con rendición de cuentas

Los padres de niños que han llevado el proceso de diagnóstico de Trastornos del Espectro del Autismo experimentan menor satisfacción de los servicios de salud que les han atendido. Esto no solamente afecta el proceso de diagnóstico sino se relaciona con la percepción que estos servicios no son capaces de entender y manejar aspectos específicos relacionados con el diagnóstico y la conducta de sus hijos (Russell S y McCloskey CR, 2016).

Alternativas de intervención:

- Exigir a las autoridades de salud la ampliación del tiempo de consulta pediátrico. Esto requiere incremento del personal y distribuir de manera apropiada la población consultante.
- Abrir servicios exclusivamente dedicados al control de crecimiento y desarrollo con personal capacitado. Médicos pediatras, Médicos de familia y personal de enfermería con entrenamiento especial en crecimiento y desarrollo.

PORQUE NO TIENEN LA FORMACIÓN SUFICIENTEMENTE PROFUNDA EN EL TEMA

El Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos reportó que al menos 1 de cada 5 niños de los Estados Unidos presenta algún trastorno mental o emocional en algún punto de su vida durante la infancia o adolescencia (20% de la población de esas edades). También en EEUU se considera que 16% de los niños entre 3 a 17 años presentan algún problema o trastorno del desarrollo (Boyle et al, 2011).

¿Qué significa el párrafo anterior? Significa, sencillamente, que los problemas de desarrollo y conducta deben ocupar, un buen porcentaje del tiempo de formación del pediatra y del médico de familia. Sin embargo, todos sabemos que no es así.

La formación pediátrica se centra fundamentalmente en patología hospitalaria, predominantemente vinculada a la terapia intensiva o a patologías crónicas que requieren atención hospitalaria. La revisión de los contenidos curriculares de programas de formación en pediatría permite verificar que los temas vinculados a crecimiento y desarrollo no tienen la relevancia que las circunstancias demandan.

Todos somos testigos del incremento en la población con problemas del neurodesarrollo (desarrollo y conducta) explicados por diversidad de razones: mayor detección de los mismos, más sensibilidad social, padres con más acceso a información que verifican dificultades en el desarrollo de sus hijos, supervivencia de prematuros y grandes prematuros, supervivencia de niños con enfermedades crónicas, etc. Esto debería acompañarse del necesario incremento en el contenido curricular y tiempo de formación de los especialistas en atención infantil.

Estamos ante una realidad: los pediatras y médicos de familia no han recibido la suficiente formación como para detectar, diagnosticar, orientar y acompañar a los niños con trastornos del desarrollo y de la conducta. Estamos frente a un campo fértil de formación y necesitamos acompañarlos en este proceso.

Aparece otro elemento. Mucha de la formación continua de los profesionales de la salud es provista por la industria farmacéutica. Obviamente esta industria responde a intereses comerciales, algo que es lógico considerando que ese es su fin, no son empresas dedicadas a la obra de caridad, son negocios y su fin es producir dividendos. Los problemas del desarrollo no son interés primario para la industria farmacéutica por la sencilla razón que demandan poco uso de fármacos en algunos casos y en otros no son necesarios. Aunque sean un grueso significativo de la población no son un objetivo comercial. Los problemas vinculados a la conducta tienen una mejor posición en este sentido porque algunos son susceptibles de recibir tratamiento farmacológico como parte de su abordaje.

Basta dar una mirada al espacio que ocupan los trastornos del desarrollo y de la conducta en las agendas de los congresos médicos. Ese tiempo asignado o es muy poco o casi nulo. Esta es una circunstancia que está cambiando gradualmente y se han organizado programas específicos de formación, los temas de desarrollo aparecen en la

formación continua de los médicos, por ejemplo, pero aún no es suficiente para la realidad que estamos confrontando.

Alternativas de intervención:

- Alertar a las escuelas de medicina sobre la importancia de los trastornos del desarrollo y de la conducta, así como de la necesaria revisión de sus contenidos curriculares en la formación de médicos y especialmente en la formación de pediatras y médicos de familia.
- Abrir espacios de formación para profesionales de la medicina en temas relacionados con el crecimiento y desarrollo, sus variaciones y los trastornos relacionados.

PORQUE PREFIEREN EVITAR ESE TIPO DE DIAGNÓSTICOS

La mayoría de los estudios relacionados con el grado de satisfacción en la atención en relación a los Trastornos del Espectro del Autismo obtienen su información de los padres sin embargo también existe otro punto de vista: el de los profesionales de salud. Abordando esto Rogers CL y colaboradores (Rogers CL, 2015) publicaron en Autism un artículo titulado "Experiences of diagnosing autism spectrum disorder: a survey of professionals in the United Kingdom" en el cual entrevistaron a 116 profesionales de la salud cuyas experiencias son las siguientes:

- La mayoría estaban satisfechos con la accesibilidad a los servicios
- 40% consideraron que los servicios estaban fallando en ofrecer atención oportuna
- Les preocupaba la consistencia de las herramientas de screening y diagnóstico en la detección de casos atípicos dentro de los TEA
- Algunos no sentían que los padres comprendiesen adecuadamente el diagnóstico reportado
- El manejo del estrés de los padres no resultaba fácil
- Se mostraban insatisfechos en relación a las posibilidades de seguimiento y de servicios post-diagnóstico que podían ofrecer
- Recomendaban mejorar otros servicios ofrecidos

Una vez un amigo anestesista, extraordinario profesional y maravillosa persona, el Dr. Cisse Mbongo Bubakala, de forma muy franca me dijo: "yo jamás habría sido neurólogo, es muy triste". Mi primera reacción fue afirmar lo contrario: "no, te produce muchas satisfacciones..." Pero me dejó pensando por mucho tiempo (días incluso, ya han pasado

muchos años desde ese momento y aún lo recuerdo con toda la fuerza emocional del momento), debo reconocer que es una especialidad muy cargada emocionalmente. Lo es también la pediatría y otras ramas del saber dedicadas a la atención de niños y adolescentes, especialmente cuando se refiere a problemas del desarrollo o de la conducta porque se requiere de paciencia, fortaleza interior, empatía, conocimiento, resistencia, tolerancia, etc.

Otro amigo neurólogo me dijo en una oportunidad:

- Te mando a un niño con TEA para que lo diagnostiques.
- Ya lo hiciste tú, ¿qué debo hacer yo?
- Bueno, es para que se lo digas a la familia porque eso no es fácil.

Y terminé recibiendo al niño y conversando con la familia.

Entiendo a mis colegas cuando no quieren dedicarse a abordar el crecimiento y desarrollo, así como sus desviaciones y trastornos: desgasta física y emocionalmente, además de no ser un área que remunere económicamente, como puede ocurrir con otras áreas de la medicina. La realidad es que económicamente la remuneración no compensa el desgaste, pero hay otros pagos: los pequeños grandes logros de los niños, la sonrisa y satisfacción de sus padres, los abrazos y las lágrimas compartidas, las oraciones elevadas al cielo en conjunto, la esperanza inquebrantable, etc. Bueno, eso no paga la renta o tus gastos, pero te da un premio al final del sacrificio: satisfacción sin par.

BIBLIOGRAFÍA:

Boyle CA, Boulet S, Schieve L, Cohen RA, Blumberg SJ, Yeargin-Allsopp M, Visser S, Kogan MD. Trends in the Prevalence of Developmental Disabilities in US Children, 1997–2008. 2011; 27: 1034-1042.

Crane L, Chester JW, Goddard L, Henry La, Hill E. Experience of autism diagnosis: a survey of over 1000 parents in the United Kingdom. Autism 2016; 20(2): 153-162.

Department of Health and Human Services, a report of the Surgeon General, 1999.

Outomuro D, Actis A. Estimación del tiempo de consulta ambulatorio en clínica médica. Revista Médica de Chile 2013; 141: 361-366.

Russell S, McCloskey CR. Parent Perception of Care Received by Children with an Autism Spectrum Disorder. Journal of Pediatric Nurse 2016; 1: 21-31

ENTREVISTA A LOS PADRES DE SEBAS

Conocí a la madre de Sebas en una actividad de formación en TEA realizada en Guatemala. En esa oportunidad nos visitaba Daniel Comin y recibimos la visita de personas procedentes de distintos países de Centroamérica que venían a participar del evento, entre estas personas estaban doña Gerda Magda y doña Sonia Jiménez, la madre de Sebas.

Unos pocos años después nos encontramos en Nicaragua y pude conocer a Sebas y a Oscar, su padre.

Algunas investigaciones han mostrado que los primeros signos observados por los padres se remontan al primer año de vida. Signos más claros aparecen en el segundo año de vida y el diagnóstico puede llegar con una demora de uno, dos o más años después de los primeros signos.

¿Qué observaron en su hijo en el primer año de vida?

El mismo día que nació Sebastián, advertí que existía la posibilidad de alergias, puesto que estornudó al nacer, al segundo día de su nacimiento advertí sensibilidad a la luz cuando el sol entró por la ventana. También, el día que nos dieron de alta, mi esposo y yo observamos que el niño se inquietaba con el ruido de carros, buses y motocicletas cuando nos desplazábamos hacia a casa.

Cuando Sebastián tenía 15 días de nacido, trasladaron a mi esposo a Honduras, por lo que nosotros (niño y yo) nos quedamos en Guatemala por 6 meses, lapso que transcurrió con relativa normalidad. Sebastián asistía a sus citas mensuales



EMPODERANDO
A LOS
PADRES

con el pediatra, todo marchaba en orden según su médico, ya que el niño iba alcanzando los hitos del desarrollo conforme a su edad. En casa era un niño tranquilo, sonriente, siempre seguía nuestras voces y caras, dormía muy bien, gateó perfectamente. Lo único extraño seguía siendo sensibilidad a la luz y a los ruidos.

¿Entre los 12 y los 24 meses, cómo fueron apareciendo esos signos que condujeron al diagnóstico?

Dos semanas antes de cumplir Sebastián su primer año viajamos a México, lugar donde empezó a dar sus primeros pasos apoyándose en muebles y paredes, unos días caminó con soltura. Sin embargo, aunque seguía teniendo sonrisa social e interesado por juguetes y niños, no existía una intención comunicativa clara o mejor debería decir adecuada para los 12 meses de edad. A los 15 meses viajamos a San Pedro Sula, Honduras. Lugar en el que estuvimos 6 meses, después viajamos a Tegucigalpa, era difícil valorar el juego simbólico del niño y el juego entre pares puesto que no había otros niños en casa, ni cerca de ella. Entre los 18 y 20 meses de edad de nuestro hijo, yo comencé a inquietarme por la ausencia de lenguaje verbal, especialmente notaba en las noches que el niño deseaba comunicarse, notaba que se esforzaba, los sonidos que emanaba eran muy guturales y realizados con mucho esfuerzo. Cuando él necesitaba algo, me llevaba de la mano y por medio de mi brazo señalaba lo que necesitaba. Hasta los 18 meses Sebastián comía variado, no de todo, pero sí muchos alimentos, después de ese tiempo fue muy selectivo con la comida.

Hablé con mi esposo en varias ocasiones pasados los 18 meses del niño. Le decía: “Algo no está bien con Sebastián”, no es normal ese esfuerzo que hace para hablar, es como si las palabras no pudieran salir”, varias veces se lo comenté. A lo que él respondía: - ¿Por qué te empeñas en que el niño tiene algo? ¡Sebastián es un niño, normal! ¡No tiene nada!, no entiendo cuál es tu fundamento o necesidad de ver cosas donde no las hay.

Trascurrieron unos tres meses en ese estire y afloje con mi esposo, yo no estaba nada tranquila, desde tiempo atrás mi corazón de madre me decía que algo no iba por buen camino, por lo que cuando mi esposo se iba a trabajar; yo me sumergía por horas en internet a consultar páginas de autismo, psicología, medicina, desarrollo, leía y estudiaba todo lo que podía. En ese entonces, mi hijo mayor Víctor estaba en segundo semestre de la carrera de Psicología, hablé con mi hijo contándole mis sospechas, yo ya tenía un caso que estaba armando y recuerdo sus palabras en el mensajero instantáneo: Mamá...

creo que tienes razón, mi hermano es autista. Voy a consultar con mis catedráticos, que me recomienden libros. En ese momento, para mí todo estaba claro, tomé el teléfono y llamé a mi esposo diciéndole ¡Ya sé que tiene Sebastián! ¡Sebastián tiene autismo!, lo hice impulsivamente... estaba claramente alterada y curiosamente a la vez centrada en algo, pues la agonía de la duda estaba disipada, tenía la claridad de que era lo que pasaba con Sebastián. Pero, no pensé en mi esposo, eran tantas las emociones que me invadían al terminar mi investigación digital y observación (de varios meses) que no pensé en como caería la noticia a mi esposo, él estaba en una reunión, solo me decía: "Cielo, no, estás equivocada, no eres médico, ya voy para allá y me colgó el teléfono". A los 20 minutos llegó a casa, con la mirada perdida, tratando de entender que era lo que yo le había dicho.

Cabe mencionar, que mi hijo asistía con regularidad a su pediatra, en cada cita yo le decía al médico pediatra mis sospechas, él me decía que no era posible, que estaba equivocada, había niños que tardaban más en hablar. Yo no me conformé con ello, por eso empecé a estudiar el caso de mi hijo.

¿A qué edad llegó el diagnóstico? El proceso suele ser largo en muchos casos, algunos tienen la suerte de tener un diagnóstico temprano, en la primera o primeras consultas si necesidad de deambular entre consultorios, con una incertidumbre y preocupación que van creciendo a cada paso. ¿Cómo fue el proceso de ustedes?

Después del episodio anterior, se hizo importante visitar a un especialista en neuropediatría, pero no lograba convencer a mi esposo de ir. Un día, acompañé a mi esposo a la clínica a ver a su médico, nos equivocamos de piso y el elevador abrió en el piso de neuropediatría. Al abrir el elevador, estaba un letrado grande Dr. Aneún López Ferrera, solo nos volteamos a ver mi esposo y yo como diciéndonos uno al otro con la mirada "es hora de poner cita". Conseguimos una cita a escasos días que trasladaran a mi esposo por trabajo a Nicaragua... Sebastián tenía 27 meses.

Plantear el diagnóstico es siempre un problema para el profesional que lo hace. No existe entrenamiento para ello y suele ser la experiencia de vida la que enseñe las formas más apropiadas, aunque difícilmente se llegue a la correcta. ¿Cómo fue esa experiencia? ¿Qué faltó en ella? ¿Qué les habría gustado escuchar?

No quiero decir ya lo sabía, pero si imaginaba, casi podía asegurar lo que el Doctor nos iba a decir, inclusive estaba clara con base a lo que había leído, que Sebastián estaría en duda de tener esclerosis tuberosa (eso no me atreví a mencionárselo a mi esposo). Oscar, hasta ese momento guardaba la esperanza que yo estuviera equivocada, que lo del niño fuera un trastorno de lenguaje y no autismo.

El Doctor López, una persona seria pero amable, habló con nosotros acerca de lo que observaba en el comportamiento de Sebastián, nos explicó a detalle la razón por la cual necesitaba realizar una resonancia magnética al niño, un electroencefalograma, una valoración de un psicólogo y otra de un logopeda. El médico se mostró solidario en todo momento. Se tomó todo el tiempo posible en explicarnos lo que pensaba y en escucharnos, más bien en escucharme, porque mi esposo no hablaba. Oscar, ese día estuvo escuchando, pero parecía ausente, al final solo dijo: "Doctor, sólo una cosa, ¿Mi hijo va poder ir a la escuela?"

Yo volteé a ver a mi esposo y le dije: Eso, no lo puede contestar el Doctor, ni yo, ni nadie. Eso dependerá de lo que estimulemos y apoyemos a Sebastián, pero sobre todo de lo que él mismo logre a hacer con lo que le demos. –Es así, contestó el Doctor-, observo en el niño varios rasgos de autismo, pero también otras habilidades que pueden desarrollarse al máximo para contrarrestar o solventar las áreas de oportunidad.

La experiencia difícil del diagnóstico no termina en el consultorio. Pocos minutos después se deja ese lugar y se vuelve a casa. Muchas preguntas comienzan a surgir y hay inquietudes profundas a veces difíciles de manejar. ¿Cómo fue la vuelta a casa?

Esto fue muy difícil, porque como comenté anteriormente, mi esposo estaba a punto de ser trasladado a Nicaragua según por solo tres o cuatro meses, y nosotros debíamos esperarlo en Honduras. Oscar, estaba angustiado por tener que irse a trabajar a otro país y por la situación de Sebastián. Todo fue tan apresurado que no tuvimos tiempo suficiente para conversar o llorar juntos, la experiencia de la resonancia magnética fue aterradora y angustiante, a pesar de sus dos añitos Sebastián tenía mucha fuerza y se resistía a la anestesia, fue muy abrumador pasar por esa dura situación. Las demás pruebas también fueron difíciles, pero soportables.

Oscar hablaba poco de cómo se sentía, creo que yo estaba más en "control" de mis emociones. Mi hijo mayor, estudiaba en ese momento Psicología en México, Víctor es un joven con una condición congénita (artogripósis múltiple), por lo que la experiencia de

idas y vueltas a muchos lugares buscando respuestas y apoyos, no era para mí un camino nuevo. Mientras que mi esposo sufría en silencio, y muy a su pesar tuvo que partir a Nicaragua, yo me quedé con Sebastián recorriendo guarderías, consultorios terapéuticos y analizando todas las opciones para elegir la que se adecuara a nuestras necesidades y posibilidades económicas.

Estuvimos 1 año completo más en Honduras y nos mudamos a Nicaragua... donde otros casi 10 años de aventuras idas y vueltas sucedieron, y ahora va de nuevo iniciando nuestra vida en El Salvador.

¿Cómo debería ser el proceso de diagnóstico? ¿Cómo debería ser la forma de trasladar ese diagnóstico? La experiencia de los padres contribuiría mucho a resolver estas preguntas que los profesionales nos planteamos.

La experiencia con el neuropediatra no fue mala, al contrario, creo que el Doctor entendía muy bien que un diagnóstico de esa naturaleza causaba estragos en los padres, fue respetuoso. De hecho, yo seguí llevando a Sebastián con él para darle seguimiento a las pruebas que mandó a realizar, el doctor siempre me preguntaba por mi esposo.

El asunto primordial es, que se pierde tiempo muy valioso entre el miedo de los padres o de uno de ellos, el esperar del pediatra del niño o del resto de la familia que comentan: "Todos los niños son diferentes" "Tienen sus ritmos", "Estuardito habló hasta los 5 años", "El nieto de Doña María habló hasta los 4".

Es altamente importante la formación del pediatra o médico de atención primaria para evitar ese "Esperemos" ... cuando se trata de algún asunto relacionado con el desarrollo de un niño o niña, no hay tiempo que perder. Ante cualquier duda, es mejor derivar al especialista a la brevedad.

Digo esto por qué después del diagnóstico formal, y de que Sebastián inició sus primeras terapias, en una ocasión regresamos con su pediatra por una molestia en el estómago y le comenté Doctor, Sebastián fue valorado por el neuropediatra; su colega el Doctor López nos dio el diagnóstico de autismo. Nuestro hijo es autista, es decir, Sebastián tiene autismo. ¿Autismo? ¿Qué es eso? –respondió- el pediatra.

Esa etapa de duelo inmediatamente después del diagnóstico formal duró 1 año, tanto mi esposo como yo, lo vivimos de distinta manera; él dolido y preocupado en Nicaragua trabajando y yo en Honduras haciendo lo que tenía que hacer. Nos veíamos 4 días por mes, disfrutábamos esos días al máximo, pero mi esposo se negaba a hablar de autismo.

Hace escasos días me comentó que el año más difícil de su vida no había sido el 2018, 2019 o este 2020, que, si bien estos tres años significan retos muy grandes para nosotros como familia. El año más difícil fue en el que le dieron el diagnóstico del niño, me dijo también que lamentaba no haberme hecho caso antes.

El proceso de diagnóstico debe ser honesto, ni poner ni quitar. Tener una actitud empática y respetuosa, entender que lo se va a comunicar va a causar un impacto muy profundo en los padres, por lo cual, lo que se diga debe orientarse siempre a la posibilidades y recursos disponibles. Dar tiempo a los padres de preguntar lo que deseen, algunos necesitarán más de una cita para asimilar la información recibida, la escucha activa es de mucha utilidad, cuando uno como padre se siente escuchado asimila mejor las malas noticias, porque nos damos cuenta que tenemos enfrente a un aliado y no al enemigo. Siempre he sido de la manera de pensar que cuando vamos a comunicar un problema, cualquiera que este sea, uno debe tener al menos un par de alternativas o recursos para contrarrestar lo amargo de la situación. Se vale preguntar ¿Cómo se sienten? Creo que validar los sentimientos de los padres o tutores del niño o niña es muy importante para crear lazos de confianza y abordar los temas que se requieren para juntos trazar la ruta a seguir.



Capítulo II

ETAPA DE PRUEBAS, TIEMPO DE ALTA TENSION

Por favor no deje de leer el capítulo siguiente, solamente así no queda la idea de un mundo oscuro, de un cuadro lleno de sombras. No podemos dejar de abordar cuestiones que son reales y que a muchos les ha correspondido vivir, claro que no ha sido la historia de todos, pero vale la pena que al leer recordemos esos momentos para ver hasta dónde hemos llegado de la mano con nuestros hijos, las cumbres que hemos coronado junto a ellos y así mantener el ánimo vivo en todo momento. El punto de donde partimos, incluso en la más pesimista de las visiones, ha quedado muy atrás.

EL TIEMPO DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO

Los días que siguen al diagnóstico son tiempo de reacomodo, de crisis en algún sentido. Las familias pasarán por procesos de ajuste ante el proceso de duelo que se inicia. Pedro Noé Torres Prado lo explica en cortas palabras: “es un momento difícil, muchas veces no comprendido, sólo Dios nos reestablece con el tiempo”.

Lola Hernández compartió con un grupo de amigos un artículo titulado “Al día siguiente del diagnóstico”. Describe la experiencia que puede haber sido la nuestra o la de algún conocido, no necesariamente la de todos, como anoté antes, pero es una experiencia llena de emociones desconcertantes que parecieran provocar un terremoto en la superficie que nos sostiene. Lola resalta algunos puntos en su artículo:

- Miedo, incertidumbre
- Sentimos como que caminamos en un laberinto oscuro
- Queremos mantenernos positivos, las circunstancias nos golpean ese deseo
- La noticia nos saca de nuestro centro de confort
- Un vacío grande pero lleno de innumerables opciones entre las que nos resulta difícil escoger y nos hacen sentirnos perdidos ante tanta posibilidad
- La pregunta que surge: ¿por dónde comienzo?

Lola, con su actitud positiva de siempre, indica la necesidad de validar todas nuestras emociones para poder luego resurgir desde ellas y construirnos, rearmarnos para comenzar a trabajar decididamente en favor de nuestro hijo y de nosotros mismos. Poco a poco la incertidumbre va dejando paso a experiencias más sólidas, más firmes, como bloques con los que construimos el presente y con los que ponemos cimientos para el futuro.

El duelo es distinto en cada persona y en cada familia. A pesar de las diferencias, en términos generales suelen reconocerse, aunque no en todos los casos, cinco fases:

1. Etapa de negación
2. Etapa de enojo-indiferencia
3. Etapa de negociación
4. Etapa de depresión o de dolor emocional
5. Etapa de aceptación

También se describe el duelo en tres fases generales: fase inicial o de evitación, fase aguda de duelo y fase de resolución del duelo.

DePape y Lindsay (2014) a partir de datos provenientes de familias con miembros dentro de los TEA, plantean el ciclo familiar de escucha, aceptación y asimilación del diagnóstico en seis etapas, en lo personal no lo considero un ciclo porque no se cierra, sino un proceso:

1. Prediagnóstico, algo se sabía o algo se sospechaba y tenía impacto sobre la familia creando incertidumbre, entre otros.
2. Diagnóstico
3. Ajuste familia
4. Aprendiendo a navegar en el sistema o dentro de los recursos disponibles
5. Empoderamiento de los padres
6. Movimiento hacia el futuro

Es, en general, un proceso de adaptación emocional que se expresa en diferentes dimensiones (física, emocional-conductual, cognitiva). La duración de este proceso es variable y, en algunos casos, requiere de acompañamiento profesional. No sabemos si podemos aplicar con propiedad el término "duelo" a la experiencia emocional que sigue a la noticia del diagnóstico de TEA en nuestro hijo, sin embargo, para fines prácticos, es útil saber que después de ello necesitamos un tiempo de reacomodo, que discurrirá de mejor forma si estamos siendo acompañados por alguien (profesional, amigos o grupos de apoyo, por ejemplo).

A pesar de ello, solemos enfrentar en soledad esta situación. Eso puede tener diversos resultados dependiendo de nuestros recursos emocionales y los apoyos externos que podamos contar. Por lo general es un proceso que asumimos, terminamos asimilando de una u otra forma, sin mucha ayuda en la mayor parte de los casos y con el cobro de una factura emocional y de salud física que puede resultar muy grande.

¿CUÁNTO DURA ESTE PROCESO?

Se ha dicho que el proceso de duelo suele prolongarse de seis meses a dos años. Acá se presenta un dato interesante porque se ha evidenciado en diversos estudios que cuando la familia supera estos dos primeros años después del diagnóstico, suelen ocurrir tres interesantes fenómenos:

- a) La familia y el matrimonio tienen a fortalecerse, es decir que son los primeros dos años los de intensa prueba, los tiempos de alta tensión.
- b) Los miembros de la familia, especialmente los padres, despliegan una serie de habilidades y recursos que ellos mismos ignoraban poseer o que al menos no eran tan evidentes.
- c) Con frecuencia los padres se tornan activos en la ayuda a otros que comienzan en el mismo camino. Algunos se transforman en activistas en favor de las personas autistas y las personas dentro de los Trastornos del Espectro del Autismo.

Vuelvo a algo anotado anteriormente: es necesario buscar el apoyo externo para sobrellevar este proceso inicial porque lo que nos jugamos es muy grande y compromete el bienestar de nuestro hijo dentro del TEA.

¿CON QUÉ APOYOS PODEMOS CONTAR?

El primer apoyo que deberíamos tener es el del profesional que nos da el diagnóstico. Desafortunadamente ese momento no suele ser el de la mejor apertura para escuchar o recibir información, sugerencias o consejos. Incluso cuando tenemos claro el diagnóstico o cuando estamos buscando una segunda opinión porque ya se formuló previamente. Esto resalta un punto relevante en relación al profesional que da el diagnóstico, este debe cerrar la reunión con luces de esperanza, orientando a lugares en donde buscar ayuda o personas a quienes podemos acudir, lecturas apropiadas o páginas electrónicas en las que podemos encontrar información valiosa para revisar después. Si no es posible esto en esa reunión, debe buscarse programar otra o mantener de alguna forma el contacto. El material y las orientaciones escritas son de gran valor dado que en momentos de tensión ante noticias médicas o psicológicas que no esperábamos, se ha observado que se suele recordar un cuarto o menos de la información recibida.

Apoyos:

- El profesional que diagnostica
- Psicólogo personal o el psicólogo involucrado en el abordaje de nuestro hijo
- Miembros de la familia, de manera especial los abuelos y la familia extendida en general
- Grupos de apoyo para padres y de personas autistas
- Otros padres y personas autistas bien formados e informados.
- Otros.

Tomar en cuenta que disponer de mucha información no hace a la persona bien formada, puede ser información errónea y así vemos a muchas personas contribuyendo, desafortunadamente, a difundir ideas erróneas sobre los TEA. Es importante pedir recomendación de otros padres o de grupos de apoyo de padres a los profesionales involucrados en el tratamiento de nuestro hijo

Importante es dejarnos ayudar. En el caminar de la crianza de un hijo dentro del TEA es algo que no tenemos que perder de vista, dejarnos ayudar es una necesidad permanente como lo es tomar tiempo para nosotros mismos, sin remordimientos, sin penas, son momentos en el que nos reestablecemos, nos recargamos de energía y disponemos a continuar en la marcha, solo de esa forma se está en disposición para permanecer en el frente de batalla.

Criar un hijo dentro del TEA no es una tragedia, pero tampoco es fácil en algunos casos. Tiene sus exigencias particulares por el diagnóstico de base, los cuadros que puedan acompañar a ese diagnóstico, el contexto en el que nos corresponda vivir y otras variables que no siempre son fáciles de controlar. Es bueno y necesario conocer del tema, de esa forma estaremos en mejores condiciones para afrontar las vicisitudes que se presenten.

ESTABILIDAD DE LA FAMILIA

Las semanas y meses siguientes al diagnóstico imponen un reto a la estabilidad de la familia. Algunos estudios reportan tasas altas de separación y divorcio que pueden persistir si uno de los miembros de la pareja no ha logrado avanzar en su proceso de aceptación-asimilación-resurgimiento. Se ha llegado a afirmar que la tasa de divorcio

puede llevar hasta 80% en los primeros años después del diagnóstico, sin embargo, la mayoría de estudios reportan tasas similares al resto de la población.

Hartley y colaboradores (2010) reportan una tasa de separación y divorcio en las familias con miembros dentro del TEA de 23.5%, muy similar a la tasa reportada en la población general.

Independientemente de lo mencionado en el párrafo anterior, resulta evidente que los profesionales tenemos que buscar la forma de ayudar a la familia para mantenerla estable y funcional considerando que esto contribuirá a crear el primer entorno seguro de inclusión y pertenencia plena: el propio hogar.

La posibilidad de contar con el apoyo de la familia extendida es un elemento que contribuye en este aspecto. La proximidad y apoyo de los abuelos resulta clave y determinante en muchos casos.

Uno de los aspectos en los que la familia necesita apoyo y orientación es en el financiero. La demanda de recursos para apoyar los programas de intervención que se plantean puede generar alguno o ambos de los siguientes escenarios:

1. El padre incrementa sus horas de trabajo y disminuye el tiempo en casa
2. La madre deja su trabajo de manera parcial o total para atender a las nuevas necesidades que se presentan.

Ambas situaciones no son las mejores y acá surge la necesidad de orientación por parte de los profesionales para ayudar a la familia a seleccionar lo que es necesario y lo que no, lo que puede suplirse en casa como intervención y lo que debe ser tomado externamente, validar las intervenciones ecológicas porque son más baratas (esas que ocurren en el ambiente natural del niño, es decir su hogar), es decir asistirles para que puedan distribuir sus recursos económicos de forma razonable, útil, productiva y que su impacto se sienta en el largo plazo. Indicarles los recursos disponibles en su entorno social y a los que se puede acceder de forma virtual contribuye a minimizar el impacto económico a la familia.

AISLAMIENTO Y EXCLUSIÓN.

Daniel Valdez dijo en un congreso de autismo una frase que me impactó: “validando nuestra propia exclusión”. Daniel es un profesional que ha investigado y escrito de

manera prolífica en el tema de la inclusión y la creación de contextos sociales de interacción, eso le da mayor impacto a esa afirmación.

Las familias, ante ciertos patrones conductuales de nuestros hijos y la dificultad que su manejo pueda implicar, podemos terminar provocando nuestra propia exclusión y dándola por válida. Dejamos de asistir a lo que asistíamos, de visitar lo que visitábamos, de compartir con quienes compartíamos y podemos terminar asumiéndolo como algo válido, apropiado o correcto, cuando en realidad no lo es.

La autoexclusión tiene impacto emocional muy grande en la pareja de esposo y en los hijos con desarrollo típico. El “no podemos” se torna en tendencia y de pronto la familia termina aislada, desfasada de su mundo social general e incluso del entorno de su parentela. La crítica de los extraños o a veces de los conocidos, hiere porque el TEA a veces no se visualiza y se termina señalando por “mala crianza”, “flojera de los padres”, “permissividad” y otros que denotan desconocimiento-ignorancia (a propósito no quise quitar la segunda palabra), falta de empatía y otros que no quisiera anotar para no robar la seriedad que este tema provoca pero que fácilmente nos surgirían porque todos o al menos la mayoría, hemos recibido ese tipo de críticas y en su momento hirieron muy profundamente.

SALUD EMOCIONAL

Todo lo anteriormente mencionado puede mermar las fuerzas emocionales de la familia en lo colectivo y también de sus miembros, en lo individual. Por ello resulta tan importante cuidarles y cuidarnos.

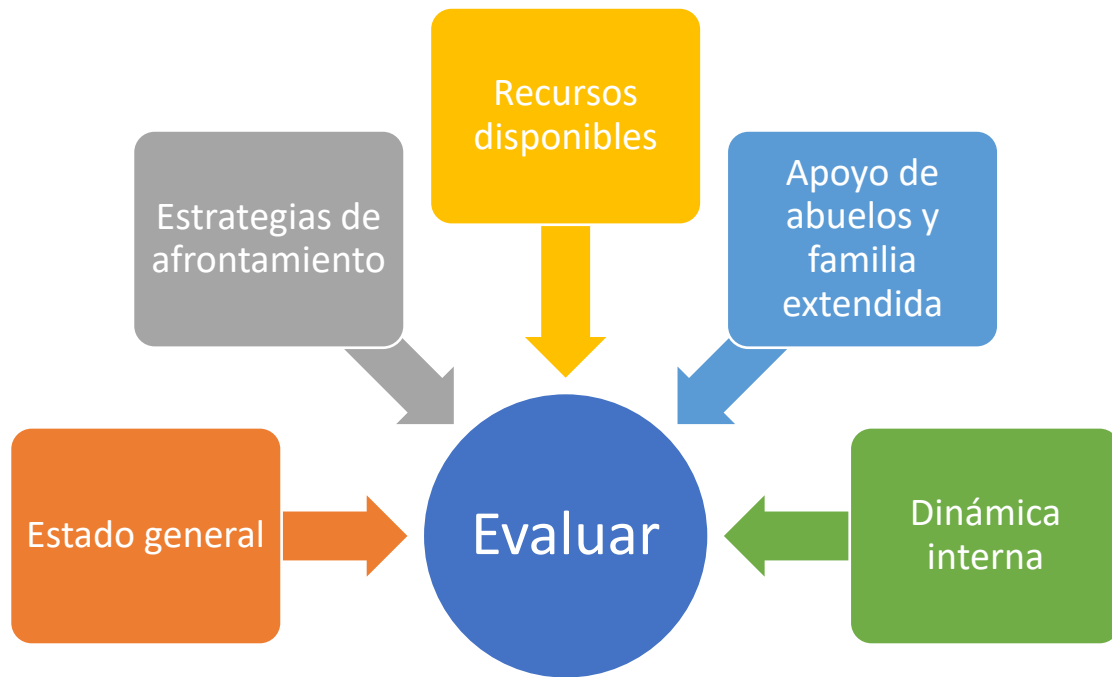
Ángel Martínez Barrios, psicólogo, recomienda que junto a la planificación de apoyos al niño o adolescente que ha sido diagnosticado de TEA, se planteen los apoyos a los padres y hermanos, cuestiones que muchas veces se quedan al margen.

Ansiedad, depresión o la exacerbación de otros trastornos neuropsiquiátricos pueden ocurrir en miembros de la familia. A esto se suma el cansancio, episodios recurrentes de cefalea o migraña, alteración de los patrones de sueño y otros. Los profesionales involucrados en el tratamiento de personas dentro del TEA siempre deben preguntar por los padres y los demás miembros de la familia, indagar sobre su situación general y formular las recomendaciones pertinentes.

Roberto Pedro Maciel Tejeda cada vez que nos reuníamos, de forma virtual (mucho antes que la pandemia) siempre iniciaba las sesiones de orientación preguntando sobre

nosotros (sobre mi esposa y sobre mí), ¿cómo estábamos?, ¿cómo nos sentíamos? Luego pasaba a los asuntos de Gaby, pero buena parte de cada cita estaba centrada en nosotros.

¿QUÉ PUNTOS ES NECESARIO EVALUAR EN LA FAMILIA?



No son todos los puntos necesarios de tener en cuenta, pero si los iniciales, los básicos que debemos revisar junto a los padres cuando hemos formulado el diagnóstico de TEA. Si el profesional no lo ha hecho, es conveniente que la familia se tome el tiempo para hacerlo porque es un buen punto de partida en la búsqueda de la estabilidad, del equilibrio.

BIBLIOGRAFÍA

Hartley, S., Barker, E., Seltzer, M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G., et al. The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology* 2010; 24, 449–457.

ENTREVISTA A IRENE CARBAJAL

La amistad con Irene inició a partir de un congreso de Autismo. Se ahondó en las redes sociales y luego hemos tenido oportunidad de encontrarnos algunas veces más. Su campo profesional es la nutrición y nos comparte sus profundos conocimientos sin ningún egoísmo. Además, en lo que respecta al TEA, le ha correspondido asumir el papel de abuela y por ello quise preguntarle sobre ello.

La familia extendida, cuando es de apoyo, resulta beneficiando mucho a la familia nuclear en el proceso de crianza y educación de su hijo dentro de los TEA. ¿En estas situaciones cuál es el papel de los abuelos, maestra Irene?

El papel de los abuelos, desde mi punto de vista, es de apoyo hacia la familia sin tratar de suplir las funciones de los padres del niño. Ese es un error que muchos cometemos (hablo en primera persona para que nadie se sienta agredido). Creo que cada par de abuelos reaccionará de manera diferente pero indudablemente que ellos necesitan apoyo y si estamos en este mundo es una obligación moral intervenir de la manera que ellos nos lo permitan. Apoyando al matrimonio como soporte emocional, a veces económico, aprendiendo para guiarlos en caso necesario, pero siempre estar hasta que se puedan ir soltado y caminar solos. La red familiar es muy importante y si los abuelos muestran ese amor, ese apoyo, esa consideración, seguramente la familia también intervendrá aprendiendo y apoyando en lo necesario y recalco, sin quitar las obligaciones a la familia nuclear.



Cuando los padres están procediendo de forma no apropiada y se evidencia el impacto negativo en su hijo dentro de los TEA, ¿cómo puede apoyarse sin resultar invasivo o sin dejar de respetar los límites que la pareja de padres demarca?

Esta pregunta es muy difícil de responder Doctor porque la verdad debe ser muy doloroso darse cuenta de que la actitud de los padres resulta en impactos negativos para el niño porque ellos te pueden cuestionar ¿no estoy haciendo bien de acuerdo a las expectativas de quién? Y es entonces un camino demasiado difícil porque debe uno de abuelo marcar los límites propios aparte de los que ellos le marcan al abuelo. No perder de vista que el importante es el niño con TEA y que su atención bien vale la pena aventurarse a buscar la paz y en entendimiento con los padres. Es muy importante no invadir los límites de la familia nuclear pero también es muy importante no permitir que ellos trasgredan los límites que los abuelos marquen. Es entonces que, si se percibe desde el principio que los padres no tomarán la batuta, la red de apoyo se prepare y aprenda mucho, lo suficiente en el campo de autismo y de las relaciones humanas para que, cuando se le permita entrar a ayudar de manera plena, ya haya avances y las decisiones se tomen más rápido. Si bien el tiempo es muy importante, siempre hay tiempo de hacer algo.

¿Cómo es el amor de abuelos para un nieto dentro de los TEA? ¿Viven los abuelos también un proceso de duelo al saber el diagnóstico?

El amor de los abuelos para un nieto dentro del TEA es exactamente igual que para los nietos que no tienen TEA con la salvedad que ellos ocupan más nuestra atención (al menos en mi caso) porque aprendo de él y con él, me divierto, me llena de amor y de encanto cada vez que hace algo nuevo y de desesperación cuando no avanza en alguna situación pero; así mismo me lleno de amor alegría y diversión cuando los otros nietos tienen logros significativos, entonces se aman exactamente igual y exactamente diferente por ser individuos únicos donde un diagnóstico no tiene cabida.

Proceso de duelo, ¡que tremenda cosa! Si Doctor, creo que el proceso de duelo del abuelo es doblemente largo y doblemente doloroso. No solamente es tu nieto a quien se le presenta un futuro incierto para vivir. Quien primero llegó a mi vida fue mi hija y mi primer pensamiento al ver esos ojos mirándome pidiéndome amor fue: ¿y ahora Dios, que hacemos? ¿Cómo hago yo para sostenerla si mis piernas también están falseadas en este momento? Y bueno, no hay mucho tiempo para llorar, hay que empujarla y

esperar a que ellos como padres vivan su duelo, lo pasen y ya habrá momento de vivirlo. Es muy doloroso por la incertidumbre de la ignorancia sobre el tema, por la forma en que te lo dibujan al darte los diagnósticos los profesionales (parece que eso está cambiando gracias a Dios). Pero en respuesta expresa a la pregunta Doctor, si hay duelo y si, debemos vivir el proceso de duelo. Si es necesario hay que buscar ayuda terapéutica.

¿EN DÓNDE?

Esther Bru

Muchas familias nos preguntamos lo mismo una y otra vez, sobre todo cuando el mundo se tambalea bajo nuestros pies y perdemos un poco la seguridad en nosotros mismos, por miedo, por incertidumbre, por cansancio, por mil motivos que aporreamos nuestra puerta sin cesar.

¿En dónde está el mejor lugar para que reciban lo que necesitan?

¿En dónde está ese lugar, en donde van a darle todo cuánto necesitan en intervención y aprendizaje?

Y no hablo del amor incondicional que reciben en casa, del cariño, ni de la constancia y la resiliencia, ni del trabajo sin bajar guardia jamás, ni del trabajo arduo de los terapeutas que con poco tiempo disponible hacen todo cuanto pueden y más. Hablo de tener también pies en tierra, en dónde existe ese lugar, con garantías que nos digan que tendrán todo cuanto necesitan en intervención, con garantías que después de dejarte los ahorros y lo que no tienes para que te ayuden y guíen. ¿En dónde está ese lugar, dónde tú tengas esa tranquilidad, que en un descolgar el teléfono sepas que tienes que hacer en cada momento, en cada crisis, en cada preocupación, en cada dolor?

¿En dónde está? ¿Y a dónde fue a parar la empatía? ¿Y a dónde fue a parar los ánimos y las palmadas en la espalda, animándote a seguir levantándote de cada caída?

¿En dónde está todo esto?

El grito de desesperanza se convierte en fuerza interior.

El lugar que buscamos lo construimos nosotros,

Poco a poco, a fuerza de amor.



Capítulo III

VOLANDO AL INFINITO Y MÁS ALLÁ

Al parecer son los dos primeros años, posteriores al diagnóstico, los momentos críticos para las familias con un hijo dentro del TEA. Es el tiempo en el que tenemos que acompañar más de cerca, estar prestos a ayudar dentro de lo posible, orientar, en general, tender la mano para ir estabilizando la situación. Luego de ese tiempo, o alrededor de ese tiempo, ocurre algo extraordinario en la mayor parte de los casos; los padres cogen confianza en ellos mismos y comienzan a descubrir que han desplegado una serie de habilidades que no pensaron poseer, que han adquirido muchos conocimientos sobre un tema en el que, a lo mejor, no tenían ninguna experiencia o una base de sustento.

Resulta interesante ver como el padre de familia asustado al inicio, se lanza en un vuelo en el que remonta a alturas inimaginables. Se convierten en activistas decididos en favor de las personas dentro del TEA, formadores, líderes de opinión, críticos constructivos, transformadores de realidades a las que dotan de un rostro humano, como el ave fénix. Expresan, sin miedo o reserva alguna, la frase que ha caracterizado a Buzz Lightyear: "AL INFINITO Y MÁS ALLÁ". Otros a lo mejor tengan una posición más reservada, pero ya no son los mismos, son diferentes, muy diferentes.

Los congresos de Autismo son una experiencia interesante para un profesional de la medicina, como este servidor. Recuerdo la primera vez que participé en uno de ellos, fue en Ciudad de México. Ya antes había compartido con APANE (Asociación de Padres de Niños con Necesidades Especiales) acá en Guatemala, pero no eran específicos de Autismo, aunque sí muy bien montados.

De este primer congreso en Ciudad de México me llamó la atención ver a padres de familia como conferencistas. Eso es algo un poco extraño en las actividades académicas de la medicina, lo cierto es que nos estamos perdiendo de los aportes ellos dan. Luego me percaté que la mayor parte de los conferencistas no eran médicos o psicólogos, sino padres de familia y personas autistas. Posteriormente he tenido el gozo de repetir esa experiencia en varias oportunidades. Tantas historias para contar en relación a ello. Conozco líderes de movimientos y activistas en favor de las personas dentro del TEA que no tienen un trasfondo profesional relacionado con el tema, pero tienen un trasfondo de experiencia validada, firme y llena de detalles prácticos que las hacen profundamente formativas y, sobre todo, útiles.

Padres, madres, abuelos, hermanos, tíos que de pronto resultan comprometidos en abanderar luchas que favorecen a multitudes. Resiliencia es la palabra que cabe acá,

esta se define, de acuerdo a Walsh (1998), como la habilidad de permanecer firme ante la adversidad y recuperarse de ella, transformándose, posteriormente, en más fuertes y con más recursos para salir adelante. ¿Cómo se logra esa resiliencia?

- Dando un significado a la situación de adversidad o reto que estamos enfrentando
- Reafirmando fortalezas y tratando de mantener un punto de vista positivo
- Teniendo un sistema personal de creencias
- Manteniendo un sistema de organización de la familia para enfrentar la situación
- Desarrollar algunas habilidades como familia: flexibilidad, mejor comunicación, interconexión, paciencia, aceptación, compasión, respeto por otros y humildad
- Disponer de la habilidad para el uso de recursos disponibles (Walsh 1998, Bayat 2007).

¿QUÉ OCURRE DESPUÉS?

El momento de tensión inicial puede dar paso a una situación completamente diferente si el manejo es apropiado.

- La visión o perspectiva de la vida se transforma
- Aumenta la sensibilidad y apertura a las diferencias
- Se incrementa la capacidad de asistir a otros dentro de las posibilidades de la familia e incluso más allá de ellas en algunos casos
- La dinámica interna de la familia se hace más fluida, mejora aumentando los patrones de conducta asertiva y la confianza entre los miembros
- Se fortalecen los fundamentos de su fe y esta ayuda a dimensionar la situación en una forma positiva (Taunt, 2002)
- Mejoran las relaciones de la familia con otras personas
- Se amplía la red de amistades con la ganancia de amigos que comparten similar experiencia (Scorgie, 2000)

Claro, esto no implica que las dificultades desaparezcan por arte de magia y que puedan surgir nuevos retos que demanden reacomodos cuando ya las cosas parecían estabilizarse.

BIBLIOGRAFÍA

Bayat M. Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research* 2007; 51: 702-714.

Taunt H. M. & Hastings R. P. Positive impact of children with developmental disabilities on their families: a preliminary study. *Education and Training. Mental Retardation and Developmental Disabilities* 2002; 37, 410–20.

Scorgie K. & Sobsey D. Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation* 2000; 38, 195–206.

"Tú, me observas, aunque no me mires. Y captas más de lo que parece, y lo guardas dentro de tu pensamiento tan enigmático, tan complejo incluso para mí que soy tu madre. Y yo, te miro, te escucho, elaboro teorías que expliquen todo aquello que expresas, pero sin palabras. Hay que descifrar el código. Hay que averiguar el porqué de tus conductas, de tus alegrías y tus tristezas, de tus enfados y de tus demostraciones de amor.

Años, de esfuerzo. De esfuerzo compartido. Seguro que por mucho que yo me haya esforzado, tú lo has hecho más."

Amparo Fabra Belenguer

ENTREVISTA A LOS PADRES DE MATÍAS

Carolina y Carlos son dos personas fantásticas. Padres de dos hermosas niñas y un chico, Matías. El rostro de ambos desborda entusiasmo y energía.

Los conocí en la Ciudad de Guatemala hace algunos años, desde ese entonces la experiencia ha sido la de ver a una familia y a un matrimonio creciendo cada día, alcanzando nuevos horizontes, asumiendo retos con energías renovadas.

En muchos casos, cuando se recibe el diagnóstico en realidad lo que ocurre es una confirmación de sospechas que ya nosotros teníamos en nuestra mente y corazón. A pesar de eso y de que probablemente hemos dado vueltas y estudiado el tema de autismo, recibir el diagnóstico no resulta fácil y necesitamos hacer una serie de ajustes en nuestra vida desde el mismo consultorio.

La vida sigue, el tiempo no se detiene y entramos en conciencia que hay un reto por delante. ¿Cómo es esa toma de conciencia en la familia? ¿Qué diálogos de pareja siguen al diagnóstico?

¿Cómo abordan la incertidumbre del presente y futuro?

Luego de recibir el diagnóstico de nuestro hijo TEA, del cual teníamos ya ligeras sospechas, como familia (me referiré esencialmente a la pareja, papá y mamá, pues nuestras 2 hijas estaban aún demasiado pequeñas en ese entonces) iniciamos de inmediato la vivencia de un torbellino de emociones. Pasamos de sentir que se nos venía el mundo encima, a una etapa de negación, una etapa de duelo, una etapa de jueces,



EMPODERANDO
A LOS
PADRES

investigadores y eruditos, que cada uno de nosotros como padres vivió a diferentes ritmos y en diferentes intensidades. Sin embargo, en nuestras largas horas de pláticas había un factor que hizo eco en nosotros: Junto con el diagnóstico nos hablaron de la importancia de la “Intervención Temprana”, y si de algo estábamos convencidos y de acuerdo era que no queríamos dejar pasar el tiempo sin iniciar lo que hubiese que hacer para apoyar a nuestro hijo. Llegamos juntos a la convicción de que el diagnóstico no iba a determinar el pronóstico de nuestro hijo y nosotros, sus padres, pondríamos todo lo que estaba a nuestro alcance porque ese pronóstico fuese el mejor posible.

La toma de conciencia en familia llega determinada por el amor. El plan de vuelo para nuestro hijo pudo haber cambiado con el diagnóstico, pero él seguía siendo el mismo, nuestro hijo, a quien amamos y por quien lo daríamos todo. En nuestro caso, tres eventos fueron fundamentales para esa toma de conciencia: a) El Neurólogo que nos dio el diagnóstico, b) El primer terapeuta de nuestro hijo, y c) Un día cualquiera en una agencia bancaria en la que mi esposo se encontró con un adolescente con rasgos muy familiares a los de nuestro hijo. Explico un poco: a) El neurólogo, al darnos el diagnóstico de nuestro hijo, lo hace: sí, desde su posición de médico tratante, pero principalmente desde su posición de padre. El tacto con el que se nos dicta el diagnóstico, la empatía reflejada, el genuino interés porque comprendiéramos la situación, la orientación sobre la información que consultar, las terapias que deberían proceder, a qué centros acudir, fueron fundamentales para tomar acción casi de inmediato (pasaron a penas tres semanas entre el diagnóstico y su primera terapia). b) El primer terapeuta que recibió a mi hijo fue quien se encargó de brindar el apoyo emocional durante los primeros meses para nosotros los papás; eran terapias sensoriales para nuestro hijo, pero él se aseguró que como padres comprendiéramos del tema, que lo viéramos con naturalidad, sin estigmatizaciones, y que nos empoderáramos al grado de convertirnos en los expertos en nuestro hijo. c) El día en la agencia bancaria en que mi esposo encontró a este señor en la fila del banco con un muchacho joven con notable dependencia y con gestos y actitudes demasiado similares a las de nuestro hijo. Este encuentro fue para nosotros un hecho providencial, posteriormente al comentarlo en pareja analizamos que queríamos que en un futuro nuestro hijo fuese independiente y para ello debíamos empezar a trabajar ya mismo.

En nuestro caso, hablarlo con naturalidad (entre nosotros, con la familia, con los amigos) fue una especie de “terapia de toma de conciencia”. Vimos hacia el interior de nuestra familia y no quisimos que el Autismo fuese un estigma para nosotros, por lo que debíamos empezar por tratarlo con naturalidad desde el interior hacia afuera.

El futuro siempre ha sido incierto. Para nosotros como pareja surge constantemente la interrogante de “¿qué pasará el día en que papá y mamá ya no estén más en este mundo?”. Y nos aterra imaginarlo, porque somos humanos. Por ello, luego de muchísimas noches de pláticas interminables llegamos a la conclusión de que, al ser un factor que no controlamos, debemos trabajar en las cosas que sí están a nuestro alcance: empoderar a nuestro hijo con todas las herramientas posibles para que en el futuro pueda ser un hombre independiente y pueda valerse por sí mismo (tal y como lo hacemos con nuestras otras dos hijas). Debemos prepararlo y empoderarlo para el mundo y para la vida.

¿Cómo puede hacer una familia para que la crianza, educación y cuidado del hijo dentro del espectro del TEA no merme nuestras fuerzas y recursos económicos y emocionales?

Este camino como padres de niños TEA puede resultar en ocasiones desafiante y hasta desgastante. Una buena comunicación familiar es clave para que las fuerzas y emociones no nos traicionen. Que cada miembro de la familia sepa reconocer sus emociones y sentirse con la libertad y confianza de comunicarlas al resto de la familia, con la confianza de que cuando un miembro flaquea los demás lo sostienen, principalmente en la pareja.

Y en nuestro caso, la Fe ha sido nuestro puerto seguro. Confiando en Dios, como parte de nuestro equipo, hemos sido testigos de muchísimos avances providenciales. El diagnóstico de nuestro hijo, nos hizo a todos en casa redirigir la mirada al cielo. Ha sido el amor de Dios el que nos ha sostenido y nos ha unido como familia desde el primer momento.

Ahora bien, el aspecto económico es un tema delicado. En países como el nuestro, desafortunadamente la ayuda que el gobierno designa al tratamiento de niños dentro del Espectro Autista es escasa, por no decir nula. Y los requerimientos y demandas de esta condición se prolongan indefinidamente en el tiempo demandando una gran porción del presupuesto familiar. Recuerdo que al inicio de este camino creímos que 6 meses de terapias para nuestro hijo serían suficientes... llevamos en esto casi 10 años. El presupuesto se reajusta, se cambian las prioridades y se aprende a balancear y a disfrutar lo que se tiene. Nos capacitamos y conocemos y nos esforzamos en conocer las necesidades del niño. Vemos surgir en la familia destrezas y habilidades que estaban ocultas: replicando terapias, lecciones, dietas sensoriales, propiciando todas las

oportunidades posibles para exponenciar, desde el ambiente familiar, las habilidades de nuestro niño.

¿Cómo es el día de una familia con un hijo dentro del espectro del TEA? Todas las familias tienen sus retos, pero a veces cuando las otras familias están descansando, a nosotros nos toca seguir trabajando en una tarea que no parece tener fin, ¿pasa por la mente, en algún momento, la idea de que ojalá esto nunca hubiese ocurrido?

En algún punto se nos pasa por la mente el deseo de no tener que vivir con Autismo, principalmente por nuestro hijo. Que él no tuviese que pasar por todos los retos que diariamente tiene que enfrentar. Claro que lo desearíamos, somos humanos. Pero no es lo que tenemos. Cuando vemos a nuestro hijo en su día a día, sonriendo, cantando, abrazándonos, con su pureza de corazón y de pensamiento, disfrutándose la vida a plenitud, es ahí cuando nos damos cuenta de que es un niño feliz, y es cuando recibimos una gigante lección de humildad e inmediatamente nuestros deseos se transforman en determinación: luchar junto a él minuto a minuto por hacer de este mundo un lugar más inclusivo.

El día a día en el autismo es un trabajo constante, pero que desde el amor se vive con naturalidad. La familia entera se vuelve partícipe, al unísono, de la dinámica terapéutica del niño, y, desde el amor genuino, es una faena que no pesa ni cansa.

El matrimonio se ve retado. Desafortunadamente algunas familias no logran llevar adelante ese reto y se rompen. Generalmente es el padre quien abandona el hogar y se hace cargo del aporte económico, aunque en algunos casos dejan de hacerlo. ¿Qué ajustes necesita hacer la pareja para mantener la unidad familiar, tan importante en esto?

Es un reto que tiene dos salidas: o la pareja se rompe por la fricción y la tensión de algo sobre lo que no tenemos control, o la pareja se solidifica y se compromete aún más en el fin último que es convertirse en una familia funcional. El diagnóstico del autismo viene a ser un evento que puede fracturar lo que no está cimentado. Buscar culpas, evadir relevos, no mirar en la misma dirección, son puntos que pueden desequilibrar a la familia.

Es necesario evaluar la comunicación y madurez de pareja, la naturalidad con la que se vive el diagnóstico al interior de la familia y en sociedad, la espiritualidad de cada miembro de la familia, los objetivos y metas en común.

En nuestro caso, como pareja, ayudó mucho respetar la forma en que el otro vive el proceso, no perder la esencia de la comunicación, y cada uno por separado (y luego como familia) buscamos fortalecer nuestra relación con Dios. Reconocimos que somos personas que este camino no lograríamos recorrerlo lejos de la Fe.

¿Cómo pasa un padre desde la posición de miedo e incertidumbre a la posición de estar firme ante los retos y hacer brillar virtudes o relucir fortalezas que no sabíamos que teníamos?

Formándose, capacitándose, conociendo sobre el tema. En la medida que aumenta el conocimiento aumenta la aceptación, y en la medida en que el Autismo deja de ser algo desconocido para nosotros, los miedos se van disipando. Tenemos que ser expertos en la condición de nuestros hijos, no hay nadie que pase más tiempo con este niño que su familia. No hay mejor lugar para el desarrollo de este niño que dentro de su hogar.

En la medida en que nos empoderamos sobre el tema del Autismo, en esa misma medida somos los principales apoyos para nuestros hijos. No se trata de dejar de ser mamá o papá para convertirte en terapeuta y docente, pues esa doble función resulta muchas veces abrumadora y desgastante. Pero en la medida en que el tema del autismo sea algo familiar para mí y para los que están a mi alrededor, en esa medida se vive con mayor naturalidad.

Conseguir equilibrio en casa es necesario, especialmente cuando hay otros hijos que requieren cuidado y atención. ¿De qué forma podemos conservar ese equilibrio y que nadie se sienta desplazado?

Lo ideal es tener en casa el mismo trato para con cada hijo. En la realidad no sucede así, pues nuestro hijo con TEA demanda mayor atención de la que demandan nuestros hijos neurotípicos. Como consejo: Dar a cada uno su espacio dentro de la familia, reconocer que los hermanos mayores o menores no son responsables de su hermano TEA, buscar espacios de calidad con cada hijo por separado, atender con prontitud sus dudas y necesidades.

Las responsabilidades y derechos en nuestro hogar son iguales para los tres hijos. Y aunque hay muchas actividades relacionadas con nuestro hijo TEA que demandan mucho del tiempo familiar, procuramos que la familia no gire en torno a ello.

Platicamos abiertamente sobre el Autismo con nuestras hijas desde una edad muy temprana, y esto ha sido de mucha ayuda para su relación como hermanos. Ellas conocen perfectamente las necesidades de su hermano, son sus mejores terapeutas, pues le exigen y lo apoyan con amor, son sus facilitadoras, pues han aprendido a descifrarlo y a comunicar lo que él quiere decir, y son, sobre todo, sus mejores abogadas defensoras, porque se aman inmensamente.

¿Cómo debemos ver al futuro de la familia y de nuestro hijo dentro del espectro del TEA?

Dentro del autismo, la necesidades y demandas de nuestro hijo van cambiando. Encontramos progresos en áreas en las que hemos trabajado siempre, y van surgiendo nuevos retos con la edad. Es muy difícil trazar una línea a futuro y predecir lo que se necesitará dentro de 5, 10 o 15 años.

Sin embargo, el destino si lo hemos definido. Queremos que nuestro hijo sea un hombre feliz, independiente y autosuficiente. Lo mismo que queremos para nuestras hijas. Y al conocer ese destino al que se dirigen nuestros pasos, nos enfocamos en trabajar en el presente.

LOS HERMANOS

Los hermanos de personas dentro del TEA tienen un conjunto de necesidades que cada vez se nos hacen más claras. Constituyen un grupo social particularmente vulnerable, expuestos a diversidad de situaciones demandantes que sus pares no enfrentan (ni siquiera sus amigos más cercanos las llegan a imaginar), una de estas situaciones demandantes es la relación entre hermanos. Sin embargo, al igual que sus padres, desarrollan una serie de habilidades sorprendentes cuando el manejo en casa es el apropiado.

La relación efectiva, amorosa y fluida de los niños con autismo y sus hermanos está asociada a mayor soporte social en el presente y futuro, disminución de los problemas conductuales, menor aislamiento social y más sana autoestima (Kaminsky, 2001).

A todos llama la atención la capacidad de responder a claves sociales, juego e interacción de los niños con autismo hacia sus hermanos en relación a la respuesta que dan a otros niños; ese vínculo de consanguinidad y el tiempo diariamente compartido favorece que los hermanos sean elementos indispensables en el aprendizaje de una serie de habilidades relacionadas con el funcionamiento social, aunque sus respuestas de este tipo son menos vigorosas que lo que ocurre con niños con Síndrome de Down y sus hermanos, por ejemplo.

Esa relación estrecha y amorosa es importante de cultivar por las implicaciones que tienen en el presente y en el futuro. Diversos factores pueden complicar esa relación y generar, en determinado momento, dificultades:

- Parcialidad de los padres en favor de su hijo dentro del TEA
- La expresión de estrés o angustia de los padres frente a sus hijos y los conflictos que esto pueda generar en la pareja o la familia en conjunto
- Recelo por el tiempo que se dedica al hermano y los sacrificios o esfuerzos que se les exige hacer y que sus compañeros o amigos no hacen
- Las conductas disruptivas de su hermano con autismo
- Otros

Sin embargo, todas son situaciones abordables si se busca la asesoría oportuna y se está abierto a implementar medidas correctivas que contribuyan a mantener un ambiente de armonía y compasión en casa. Cada uno merece su tiempo y su espacio,

esto es algo que los padres tenemos que aplicar para cada uno de nuestros hijos. Es un esfuerzo necesario y algo que debemos cuidar con mucha atención.

CUANDO NOSOTROS YA NO ESTEMOS

Quiero referirme a un aspecto importante de la vida de los hermanos de niños con dentro del TEA y que requieren apoyos moderados o significativos: ¿Qué ocurrirá cuando los padres ya no estemos?

Una de las preocupaciones que tenemos los padres de niños con autismo se relaciona con el futuro en todas sus dimensiones. Sabemos que no somos eternos y que nuestro paso por la vida está marcado por la temporalidad: un día, irremediabilmente, moriremos.

¿Quién se encargará en nuestra ausencia de nuestro hijo en caso de que no pueda ser autosuficiente en su cuidado personal y sostenimiento económico?

Ante la realidad de nuestra finitud surge la pregunta: ¿Quién se encargará en nuestra ausencia de nuestro hijo en caso de que no pueda ser autosuficiente en su cuidado personal y sostenimiento económico? Es una preocupación que llevamos latente en nuestro interior y que rara vez expresamos, tampoco es abordado en las frecuentes reuniones formativas en las que los padres podemos participar, no es un tema que discutamos con los profesionales que nos asisten en la intervención y cuidado de nuestros hijos, sin embargo, es algo que nos preocupa y en lo que necesitamos orientación, ayuda oportuna para que no se convierta en una preocupación desgastante y sin salida aparente.

Si tiene hermanos con mucha probabilidad, consciente o inconscientemente, puede que comencemos a pensar en su hermano o en alguno de ellos como el futuro receptor de una responsabilidad especial: confiarle la tutela, su guardia y custodia. Nuestros hijos neurotípicos lo saben, o al menos lo intuyen en la medida que se van haciendo mayores, algunos hacen los ajustes que consideran importantes para ello, pero viéndolo desde la perspectiva de su poca experiencia de vida. Si no lo conversamos ellos alcanzarán sus propias conclusiones.

CUESTIONES QUE LOS PADRES DEBEMOS CONSIDERAR

En algunos lugares la persona que asume la tutela de una persona con alguna discapacidad debe rendir cada cierto tiempo cuentas ante autoridad competente. Es decir, su futuro lleva ya un componente de compromiso: su hermano.

Es un tema complejo y delicado que requiere un abordaje en justicia para no comprometer la libertad de nuestros otros hijos en relación a su hermano dentro del TEA. Por ello, de acuerdo a nuestras posibilidades la planificación de la vida de nuestros hijos, con algún grado de dependencia, tiene que ser realizada para que pueda ser abordada cuando nosotros ya no estemos. Esto conlleva una serie de medidas que no pretendo abordar en su totalidad porque es un tema con rasgos comunes pero gran diversidad acorde con la amplia variabilidad en las características y dinámicas propias de cada familia.

Asumir la tutela debe ser un acto voluntario de alguno de los hermanos. No puede forzarse. El compromiso surge del amor y eso es algo que tenemos que procurar cultivar los padres desde siempre.

Asegurar el reconocimiento del grado de minusvalía y todos los derechos que esto conlleve en los países en donde esto es factible. Esto puede asegurar algunas asistencias que no graven al hermano que asumirá la tutela. Esta es una realidad útil en países desarrollados y con buenos sistemas de seguridad social y pensiones, pero ausente en países en vías de desarrollo.

Buscar el mayor grado de autonomía financiera del hijo dentro del TEA (aprendizaje de un oficio que asegure su sustento, por ejemplo), cuando esto no es posible puede optarse por acumular un fondo de pensiones que provea algún respaldo (situación ideal, aunque sé, perfectamente, que algunas familias apenas disponen para hacer frente a las exigencias económicas diarias y un fondo de pensiones es una utopía). Los repartos de herencia, cuando exista, pueden buscar la protección del hermano con discapacidad y limitada autonomía, pero por lo demás actuar con equidad.

Lograr la mayor adquisición de autonomías de la vida diaria y habilidades de autocuidado de nuestro hijo con autismo. Prepararle para valerse por sí mismo dentro de lo posible.

Y muchas cosas más, que si a ustedes se les ocurren les agradecería compartirme porque también estoy en este campo de batalla metido como padre.

OTRAS RECOMENDACIONES MÁS INMEDIATAS

Recomendaciones:

- Hable abiertamente con la familia sobre el diagnóstico y las dificultades de su hermano. Esto les empoderará y permitirá que aborden las preguntas de otras personas, especialmente las de sus amigos y compañeros de escuela.
- Dedique tiempo específico a los otros hijos. Dispongan de tiempo especial para compartir, como una especie de cita personal y privada.
- Haga pequeños presentes, reconozca sus méritos y esfuerzo.
- Mostrar, en la medida de lo posible, actitud optimista. El optimismo se contagia.
- No deje nunca de asistir a los momentos especiales en el deporte, escuela, etc. Ese espacio en la agenda debe apartarse siempre como prioridad. Eso evita la percepción de no recibir la misma atención que su hermano con autismo.
- Abordar, de manera inmediata, las manifestaciones de rivalidad entre hermanos obrando en justicia, sin privilegiar a uno en detrimento del otro.
- Evitar que experimenten la sensación de “no ser recompensados” por el esfuerzo que hacen, diferente al de chicos de su edad que no tienen hermanos con necesidades especiales de apoyo y cuidado.
- Enseñar a nuestro hijo dentro del TEA a respetar el espacio personal de sus hermanos.
- Los roles deben estar bien establecidos en la familia. Establecer bien las responsabilidades de cada miembro y los límites de su acción.
- Si se identifica disfunción en la familia es recomendable sugerir y orientarles a buscar la consejería familiar oportuna. Enseñarles a pedir y buscar ayuda oportuna.
- Mejorar la comunicación entre padres e hijos. Tener el espacio para la expresión de sentimientos y emociones, dejar que fluyan libremente y validarlas. Ayudarles a ser creativos buscando soluciones. Destinar tiempos de familia para este propósito.
- Buscar, en los servicios de la comunidad, talleres para hermanos de niños con autismo.
- Ayudarles en el manejo de las dificultades que puedan emerger en las amistades de nuestros hijos como consecuencia del diagnóstico o la conducta de su hermano con autismo.

Esto, y otras cosas positivas, crean un ambiente familiar en el que el autismo de uno de los hijos es vivido con naturalidad, sin complejos y resolviendo los temores. Facilita

la mejor relación entre los miembros de la familia y asegura que a la falta de uno, los otros saldrán en apoyo.

Me gustó el comentario que hizo Alex en relación a su hermano: “Somos el Diego y yo, para toda la vida”.

CONCLUSIÓN

Detenernos a pensar previsoramente sobre el futuro de nuestros hijos dentro del TEA es un tema importante de abordar en familia. Si la situación nos parece compleja lo prudente es buscar la asesoría que corresponda (amigos, profesionales, consejeros familiares, etc.).

Cuidar la buena relación de nuestros hijos con su hermano dentro del TEA es un elemento determinante de la calidad de vida futura de ambos.

BIBLIOGRAFÍA

Kaminsky L, Dewey D. Sibling Relationships of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2001 (31); 4: 399-410.



Capítulo IV

LOS TERAPEUTAS SOLO ADMITEN UNA CATEGORÍA: EXCELENTES SERES HUMANOS Y BIEN FORMADOS.

Este capítulo va dirigido a los terapeutas y otros profesionales involucrados en el equipo de tratamiento de nuestros hijos.

Hemos visto a muchos profesionales comenzar a tratar a personas diagnosticadas con Trastornos del Espectro del Autismo y a sus familias, lo han hecho con entusiasmo y decididos a poner lo mejor de sí para ayudarles a desarrollarse, a tener mejor calidad de vida y mejores conductas adaptativas.

Pero un tiempo después algunos de ellos están desanimados, desilusionados, con deseos de abandonar o cambiar de trabajo o de perfil de paciente. ¿Qué ha pasado? Se han agotado y puede que presenten signos del Burnout del profesional de la salud (que es similar al observado en otras profesiones).

El Burnout es una realidad cotidiana entre quienes trabajamos con personas con TEA y otros diagnósticos médicos-psicológicos-pedagógicos. ¿A qué se debe?

- Expectativas no reales del trabajo que se realiza
- Expectativas no reales de los pacientes o de sus familias
- Exceso de trabajo
- Creciente demanda de conocimiento en un ambiente con abundante e inmanejable información
- Otros.

El burnout se describe como el colapso físico o mental causado por el trabajo y sus requerimientos.

A todos nos preocupa ver como algunos valiosos elementos pierden su “primer amor en los TEA” y se apagan, nos queda la sensación de que pudimos haber ayudado más para que dieran todo su aporte o desarrollaran todo su potencial en este campo del ejercicio profesional. Creo que es un tema en el que vale la pena ahondar.

LAS HERIDAS QUE DEJA EL DIAGNÓSTICO Y EL INVOLUCRAMIENTO PERSONAL

Dar el diagnóstico de TEA puede ser una de las razones que provoque que el profesional se quemé o se agote, es una tarea altamente demandante si se quiere hacer bien, con empatía y brindando esperanza.

Hace un tiempo conversaba con un psicólogo -del consultorio en el que trabajo- sobre el incremento en el diagnóstico de TEA en relación al volumen de consulta diaria y sus

implicaciones para el personal. Llegábamos a la conclusión que era un momento complejo y triste resultado de la interacción de varias situaciones:

- El diagnóstico en sí mismo
- Las ideas que los padres se habían formulado antes del diagnóstico
- La incertidumbre relativa del pronóstico en el tiempo
- La dificultad de dar respuesta a todas las preguntas que los padres o familiares puedan formular en ese momento
- Las limitaciones económicas, geográficas y de servicios para implementar el mejor programa de intervención posible
- No disponer del espacio para la expresión de las emociones personales o carecer de las herramientas o actividades que lo favorezcan.

La mayoría de las veces vemos la acción de dar este tipo de noticias desde la perspectiva del paciente o sus familiares, pero pocas veces se analiza desde la perspectiva de los profesionales.

Se estima que el estrés que provoca el acto de dar un diagnóstico difícil, que puede ser valorado como una "mala noticia", perdura por varios días; pero si esa acción ocurre diariamente a lo largo de la semana, podemos concluir fácilmente que no hay un tiempo en el que aquel estrés mengüe o desaparezca. Este concepto de "mala noticia" es una traducción literal del inglés y el término considero que debería ser cambiado, ya de por sí su uso hace visualizar un panorama sombrío, sin embargo se refiere a una noticia que no se esperaba o que se confiaba no fuese así, si es que ya se sospechaba, cuestiona el momento actual del paciente y su familia, provoca cierta inestabilidad, cambio de planes y tiene una proyección importante hacia el futuro, la verdad es que no encuentro un término que englobe todos esos aspectos.

El hecho evidente es que no se ha recibido entrenamiento específico para dar este tipo de noticias. Y cuando se hace de manera inadecuada las consecuencias son duras de llevar para los pacientes, los padres y los profesionales mismos.

EXPECTATIVAS NO REALES

Todos los profesionales que trabajamos con personas con TEA sabemos que no podemos ser negativos o pesimistas al momento de establecer pronósticos o considerar límites-topes. Es un placer muy grande cuando vemos a un paciente o alumno superar los propósitos de nuestra intervención y alcanzar metas que a lo mejor no llegamos a

vislumbrar o a considerar posibles. Se trabaja mezclando dos elementos que parecen poco reconciliables: realismo y esperanza; las dosis apropiadas de cada uno de ellos nos mantienen en balance, con visión clara y expectativas bien fundadas.

El profesional que trabaja con personas dentro del TEA, lo hace mezclando dos realidades que parecen irreconciliables: REALISMO y ESPERANZA.

Los pies bien puestos en la tierra, la mente llena de sueños en el cielo. No es posible no soñar porque, con mucha frecuencia, vemos como se levantan como realidades concretas e inmensas metas que creíamos solo podían caber en nuestra mente soñadora. Los chicos dentro del TEA tienen capacidad de sorprendernos, de desbaratar cualquier visión pesimista o limitante.

Si los planes que trazamos son poco realistas corremos el riesgo de dar esperanzas difícilmente alcanzables a los familiares o frustrarnos en el intento de alcanzarlas. Esto suele ocurrir cuando planteamos metas de largo o muy largo plazo, siempre es mejor ir alcanzando metas mayores a través de pequeños propósitos o proyectos de cumplimiento en el corto plazo, la sumatoria de estos termina siendo más grande de lo que en un determinado momento podríamos haber planteado en muchos casos, sino en casi todos los casos (o en todos).

Es probable que con persistencia se logre aquello que parecía muy idealista, pero para eso hay que desarrollar la virtud de la perseverancia y aprender a esperar, los chicos dentro del TEA son especialistas en enseñarnos a esperar, a respetar sus ritmos y ajustarnos a ellos. Es algo que se aprende con el tiempo y si no se ha aprendido entonces puede generar estrés y percepciones inapropiadas de ineficacia personal.

EXCESO DE TRABAJO

Por alguna razón que apela más al corazón que a otra cosa, el tema de los TEA nos envuelve de tal manera que cautiva, nos toma y llena diversidad de aspectos de nuestra vida. Leemos al respecto, trabajamos en ello, asistimos a formación continua relacionada, soñamos dormidos y despiertos, diseñamos planes sobre el autismo y nuestros pacientes y alumnos dentro del TEA y muchas cosas más. Es abrazador,

apasiona. Y cuando los padres sienten eso, acuden a los consultorios en el que encuentran a un profesional apasionado; poco a poco ese lugar se va llenando hasta el punto que fácilmente puede saturarse. Y resulta difícil decir que “no” cuando en la comunidad no se cuenta con otros recursos. Se suman entonces varios factores que pueden ir conduciendo al punto de quiebre y el agotamiento:

- Las jornadas de trabajo se prolongan para dar cabida a todos los que demandan consulta
- La agenda se satura
- Los informes o reportes comienzan a consumir el tiempo libre (dedicado al descanso y al estudio)
- Cada caso tiene sus propias dificultades. Cuando son pocos se manejan, pero cuando son muchos puede tornarse difícil llevarlos adecuadamente y agotan las reservas emocionales
- No aparece en el horizonte la ayuda deseada, esperada y necesitada.

PERCEPCIÓN DE LA EFICACIA PERSONAL Y BORNOUT

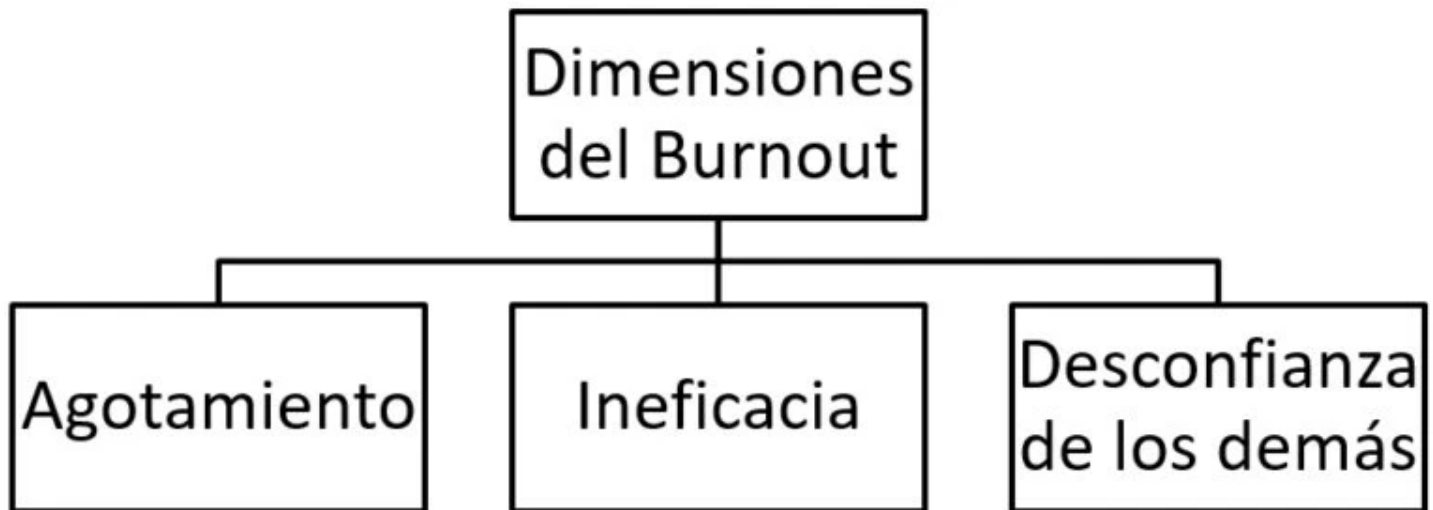
La percepción de la eficacia personal es fundamental para la permanencia entusiasta en una determinada tarea.

Boujut y colaboradores (Boujut E et al, 2017) publicaron en Research in Autism Spectrum Disorders un estudio en el que incluyeron 203 profesores de estudiantes con diagnóstico de TEA. La percepción de baja eficacia de los profesores se asoció al mayor recurso de estrategias de afrontamiento basadas en sus emociones, la situación se percibe como más estresante y finalmente conducen al agotamiento emocional.

El Burnout es un síndrome psicológico que se manifiesta de manera gradual y que incluye tres aspectos generales que cuestionan el concepto personal y la percepción de los otros sobre sí mismo (Maslach C, 2016):

- Agotamiento emocional: Los recursos propios para encontrar el balance se van agotando y cada vez resultan menos eficaces, además no se cuenta con los elementos externos de apoyo suficientes.
- Despersonalización y baja de calidad progresiva en el trato con los pacientes y sus familiares: En inglés se utiliza el término “cynicism” cuya traducción literal sería un poco desafortunada, se refiere a la desconfianza de los demás y en sus intenciones.

- Sentimiento de falta de realización o eficacia personal, falta de logro. La eficacia individual se refiere al juicio personal sobre las capacidades personales en relación a las demandas del entorno (Bandura, 1997). La percepción del propio desempeño no es adecuada o se percibe que el entorno de trabajo no es el que permite el despliegue de todas las habilidades o conocimientos.



Se cuenta actualmente con algunos instrumentos para valorar esa percepción de eficacia personal en profesores que trabajan con niños con TEA. ASSET (The Autism Self-Efficacy Scale for Teachers) se presenta como una herramienta muy útil en este campo. En el 2013 Ruble y colaboradores (Ruble LA et al, 2013) publicaron en Research Autism Disorders un reporte preliminar en relación a la eficacia de ASSET en un estudio que incluyó a 44 profesionales de la educación especial; la escala consiste en 30 ítems de autoevaluación que se califican de cero a cien y los resultados se reportan en subescalas.

ALTERNATIVAS

Ya hemos visto que la posibilidad de un profesional quemado o agotado es real. ¿Qué podemos hacer?

Cuestiones generales:

- Capacitar a más profesionales en el diagnóstico y tratamiento de personas con Trastornos del Espectro del Autismo. Mucha gente quiere aprender, es necesario entonces brindar los espacios para hacerlo.
- Exigir a las instituciones dependientes del estado (seguridad social, por ejemplo) la contratación de más personal y la ampliación de servicios.

Apoyo de los padres:

- Programar las citas y acudir a ellas con puntualidad, evitar faltar para evitar la pérdida de oportunidad
- Crear grupos de apoyo de padres de manera que un mayor número pueda recibir formación, orientación y otros tipos de ayuda al mismo tiempo, ahorra tiempo de servicio al profesional
- Trabajar con informes más precisos y concretos en lugar de los documentos engorrosos que casi nadie lee y que usualmente elaboramos
- Llevar registros, resultados y otra documentación que pueda ser enviada previamente al consultorio para que no se pierda tiempo revisándola durante la cita
- Recurrir al correo electrónico como medio de comunicación para reducir las interrupciones del teléfono. Además, el correo electrónico brinda la oportunidad que el intercambio de información quede registrado y no se nos pierdan datos. Ahora se dispone de otras alternativas
- Tener palabras de aliento para los profesionales que nos apoyan.

Iniciativas del profesional

- Reconocer sus límites
- Cuidar el tiempo de descanso
- No llevar trabajo a casa
- Exigir horario específico para la elaboración de informes y revisión de documentos, sin consulta al mismo tiempo
- Buscar apoyo en otros colegas
- Saber detenernos, hacer un alto en el camino, mirar hacia atrás analizando la situación y replantear nuestros pasos en el futuro.

Recurrir a estrategias para buscar apoyo, crear grupos de profesionales que periódicamente se reúnan o para practicar técnicas de Debriefing o Defusing

Realizar evaluaciones emocionales periódicamente y aceptar la intervención profesional en base a los resultados de la misma.

CONCLUSIÓN FINAL

Tratar a personas dentro del TEA y a sus familias es un trabajo duro, cansado pero lleno de momentos que llenan el corazón de felicidad.

BIBLIOGRAFÍA

Bandura A. Comments on the crusade against the causal efficacy of human thought. *Journal of Behavioral Therapy and Experimental Psychiatry* 1995; 26: 179-190.

Boujut E, Popa-Roch M, Palomares EA, Dean A, Cappe E. Self-efficacy and burnout in teachers of students with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders* 2017; 36: 8-20.

Maslach C, Leiter MP. Understanding the burnout experience: recent research and its implications for psychiatry. *World Psychiatry* 2016; 15(2): 103-111.

ENTREVISTA A HUMBERTO GUERRERO

A Humberto le conocí primero en la red social Facebook, un tiempo después tuve la grata experiencia de conocerle en persona y compartir con él durante una visita a Monterrey, México. Ha sido un privilegio contar con la amistad de este sabio del siglo XXI. Un hombre de ideas geniales, de trato sencillo y amable.

Hace algunos años, no mucho, conversaba con Pedro Samayoa, psicólogo guatemalteco, y me quejaba un poco de estar llevando a cabo una labor en educación en temas de neurodesarrollo que parecía ser como arar en el mar. Pedro me respondió con unas palabras que me conmovieron mucho: “- Carlos, ya se ven los surcos en el mar”. Una visión, sin duda, muy optimista pero llena de entusiasmo. Poco tiempo después escribía sobre las tormentas en las que navegamos cuando abordamos el tema de los Trastornos del Espectro del Autismo y me refería a ese inmenso mar, entonces tú agregaste elementos a esa imagen literaria que estaba construyendo: “un inmenso mar, las orillas no se divisan en el horizonte y del cual apenas conocemos unos centímetros por debajo de la superficie”. Cuéntanos un poco Humberto, ¿cómo es ese mar de conocimientos de los TEA?

Lo único profundo en este mar es la incertidumbre, supongo así deben ser las fosas abisales, donde reina la obscuridad y el desconcierto, allí donde solo sobreviven los seres más adaptados y extraños, esos que llamamos especialistas del TEA.



Lo más difícil y en mi pobre entendimiento del TEA es que tratamos de modo “cientificista” explicar una condición humana, un aspecto identitario de la persona, un modo de “ser” y permanecer en el mundo.

Explicar el autismo es como querer mensurar el enamoramiento, sopesar el espíritu o interceptar el circuito neural de la voluntad humana.

Tenemos que apelar a otras herramientas para acercarnos al conocimiento del autismo, quizás a través de modos más vivenciales, contemplativos y poéticos. Como nos acercamos a la posibilidad de estar enamorados.

Avanzamos en una intención biologicista por explicar un trastorno multicausal y en algún momento los avances de la ciencia y tecnología llegarán más temprano que tarde a explicar el fenómeno de la biología de la persona con autismo, mientras la condición única que lo hace esa persona autista seguirá siendo un inacabado interrogante. ¿la pregunta que deberíamos respondernos es, cuál debe ser nuestro objeto de estudio, el autismo de la persona o la persona con autismo?

Hay algo muy evidente en el mundo científico y de redes sociales en relación a los TEA: el preocupante antagonismo que ha invadido el ambiente y está extendiendo sus raíces. ¿Por qué nos distanciamos en lugar de buscar objetivos comunes? ¿Cómo hacer para no involucrarnos en un partido y estar en contra de otros, sino saber navegar entre unos y otros aprovechando las cosas buenas que de cada quien nos vienen?

El mundo científico es respetuoso en la disidencia, tiende a abrir las posibilidades y no compete entre conceptualizaciones diferentes. Como diría el epistemólogo Edgar Morin, el pensamiento complejo admite una postura y otra como posibilidad. El pensamiento lineal admite una posibilidad u otra, cerrando así los discursos epistemológicos.

Deberíamos entender el antagonismo como posibilidades complementarias, el punto crucial radica en los fundamentos del discurso, que en algunos casos pretende una suerte científicista partiendo de falacias. La más utilizada creo se trata de lo que se conoce como “hechos basados en evidencias” como si el hecho empírico validara una posibilidad en un proceso científico. Se hace mucha ciencia dura sin evidencia empírica, la más paradigmática e indiscutible de las ciencias, es la “física teórica astronómica”, sabíamos de la existencia de los agujeros negros, de cómo podían operar sus enormes fuerzas gravitacionales y como curvan el espacio, sin haberlos visto, solo a partir de

construcciones teóricas con fundamento, desde hace más de 60 años. La “evidencia científica” de su existencia llegó apenas el año pasado (2019), cuando se pudo fotografiar.

Luego la mala intencionada introducción de falsos silogismos discursivos. Mi abuelo fumaba pipa y desde muy joven, jamás tuvo colesterol pese a que su alimentación, se basaba en grasas animales, huevo, leche y crema, tampoco tenía sobrepeso. Murió de viejo. Con la evidencia mal concluyo que fumar pipa previene el colesterol. Y como mi abuelo puedo buscar muchos otros fumadores de pipa sin colesterol, reafirmando mi teoría con abundantes “hechos basados en evidencia”.

El otro déficit, es que los investigadores científicistas, no admiten en sus teorías el principio de refutabilidad, qué es, en realidad, lo que valida un proceso científico, es decir no todo se comporta según la construcción teórica del investigador.

Creo que debemos hacer ciencia, divulgar en las redes con participación sostenida y constancia, educar a los profesionales y estimular la investigación.

¿Cómo debe ser un profesional involucrado en el estudio y tratamiento de los Trastornos del Espectro del Autismo?

El profesional estudioso del autismo, debería ser esa especie rara y extremadamente adaptada, como el pez solitario de las profundidades abisales que sobrevive ingeniosamente en un entorno hostil, necio y pobre.

Portar un apéndice luminiscente, que vamos a llamar ciencia y que sea un señuelo para otros solitarios peces curiosos.

El especialista terapeuta tiene ser un humano frente a otro ser humano como decía Jung; una persona que se anime a convivir con el otro siempre diferente con o sin condición.

TAMBIÉN NUESTRO HIJO PUEDE QUEMARSE

Vivir la vida a velocidades vertiginosas y con agendas muy ocupadas es desgastante, especialmente si no hay tiempo de recuperación. Es necesario hacer un alto y replantear todo porque de nada nos sirve tener implantado un programa de extraordinarias intervenciones si nuestro hijo TEA se quema en el proceso o si nosotros resultamos siendo los quemados. Con la palabra “quemados” me refiero a todo el argumento desarrollado en la primera parte de este capítulo. Al quemarnos o al quemarse nuestro hijo las cosas comienzan a ser improductivas, aunque sean apropiadas.

No es fácil llevar adelante una vida que incluye escuela, retornar a casa para salir corriendo a un centro de intervención que no está cercano, meterse en el pesado tránsito de alguna ciudad, pasar largo tiempo al frente del volante o en el transporte público para recibir un tiempo de intervención al que nuestro hijo puede llegar un tanto desarmado o no tan dispuesto como se quisiera para aprovechar ese tiempo.

Me parece que al momento de revisar los procesos de intervención, algunas preguntas generales surgen:

DESDE LA PERSPECTIVA PROFESIONAL

¿Qué intervenciones son realmente necesarias?

¿Tenemos un plan concreto para definir lo necesario, lo secundario y lo prescindible?

¿Qué pueden hacer los padres en casa?

¿Puedo trasladarles o transferirle a un centro de terapia más cercano a su lugar de residencia?

¿Existe alguna forma de dirigir el proceso con guías, contactos por medios virtuales u otra herramienta y así disminuir el número de visitas presenciales?

DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS PADRES

¿Cuál es nuestra disponibilidad de tiempo y recursos económicos para la intervención fuera de casa?

¿Qué podemos implementar en casa bajo la guía de un profesional?

¿Cómo toma nuestro hijo las movilizaciones de casa al centro de terapias? ¿Qué opina nuestro hijo respecto de ello?

¿Ir a la terapia le estructura, le dispersa?

¿Ir a terapia es oportunidad de interacción con otras personas y otros chicos de su edad en condiciones estructuradas?

En mi opinión todo lo que pueda hacerse en casa, debe hacerse en casa. Esto tiene varios efectos:

- Ahorro de tiempo y recursos económicos para una familia que se ve más demandada en estos dos sentidos en relación a una familia que no tiene necesidades de terapias para uno de sus hijos.
- Menos desgaste físico para el chico dentro del TEA y para quien se encarga de llevarle a las terapias, generalmente es la madre.
- Las intervenciones en entornos naturales tienen un impacto más grande para la vida diaria. Esto en ningún sentido descalifica las intervenciones que ocurren en un consultorio estructurado, esas son necesarias definitivamente porque guían, evalúan y nos informan sobre progresos, avances e incluso retrocesos en la evolución, permiten recolectar datos para replantear el proceso y hay cuestiones que no pueden realizarse en casa.

En una oportunidad, cuando se iniciaron las vacaciones de mitad de ciclo escolar, una de las terapeutas de mi hija Gabriela me abordó en una corta pero productiva conversación:

- Seguiremos las terapias durante las vacaciones -le pregunte.
- Yo creo que no, mejor que descanse.
- Está bien, me parece.
- Tiene derecho a las vacaciones como sus hermanos, eso pienso yo...

Y así se hizo, con la estructura escolar perdida por causa de las vacaciones escolares (que estructuran mucho a todos los niños) corríamos un riesgo terminando de "desestructurar" aquella "estructura" montada con la meticulosidad de un reloj de alta precisión. ¿Y qué pasó? Pues no pasó nada. Al terminar las dos semanas de descanso volvió a sus rutinas que le acompañan a lo largo del año y que procuramos ir cambiando dentro de lo posible.

¿Se vale parar? No solo es válido, es necesario y con cierta regularidad. Ese tiempo de detenernos también debemos planificarlo como equipo.

La idea de escribir esta nota vino gracias al post de Autism Women's Network y de la inquietud personal de ver muchos niños con autismo que parecieran estarse "volviendo más autistas" (American Aspergers, 2010), pequeños con agendas apretadas en las que

no hay espacio para el descanso, para el cambio o para sencillamente no hacer absolutamente nada en algún momentito de su vida.

“Este descanso es más que necesario y al final nos damos cuenta que el mundo no se acabó y que nuestro familiar dentro TEA tampoco se desmoronó, todo lo contrario, vuelve con más felicidad y energía a sus rutinas escolares y terapias.”

NUESTROS HIJOS DENTRO DEL TEA A VECES SON OBREROS SOBREENPLOTTADOS

Se levantan temprano en la mañana, a veces están despiertos mucho antes que todo el resto de la familia. Luego quedan envueltos en una rutina que parece no detenerse en ningún momento, ningún día del año. Van al colegio, que cada vez extiende más su jornada, luego a intervenciones que nos hacen saltar de un consultorio a otros metidos en la vorágine del tráfico cotidiano que inunda las calles de las ciudades en las que vivimos.

Los padres (generalmente la madre), con una cara de fatiga y con el gesto de ir siempre de prisa. El niño apurado, llevado de un lado a otro, empujado de un lado a otro o arrastrado de un lado a otro. El automóvil convertido en la segunda casa, como me decía Graciela Aless Pérez. Y los hermanos sobreviviendo como mejor van pudiendo porque los movimientos que genera todo este proceso resultan desbordantes, casi imposibles de llevar o en realidad imposibles de llevar, pero la fuerza del amor y el deseo de verlos mejorar hace que surjan energías que nadie imaginaría. Al final del día todos cansados o agotados totalmente. Ya no nos recostamos sino nos desparramamos sobre cualquier lugar que soporte el peso de nuestro cuerpo y sea capaz de permitirnos el descanso, aunque sea por un breve momento.

¿Cuántas horas al día trabajan nuestros hijos dentro del TEA? La respuesta, si fuese en el ámbito laboral, podría desencadenar una denuncia.

Cuando veamos un desborde conductual después de haber logrado regular la conducta, cuando veamos que no fluyen las habilidades adaptativas que considerábamos alcanzadas, cuando tengamos un retroceso después de varios avances, vale la pena preguntarnos si no estamos frente a un chico dentro del TEA que está “QUEMADO”. Y

luego trabajamos y trabajamos, incrementamos las intervenciones, incluso planteamos apoyos farmacológicos y lo único que se necesita es hacer un alto, detenernos a descansar, a recuperarnos y reevaluar lo que estamos haciendo y responder una pregunta: ¿no será demasiado todo esto?

Esta no es una invitación a abandonar las terapias, por ningún motivo, insisto en ello. En sencillamente pensar que la posibilidad de desencadenar algo parecido al SÍNDROME DE BURNOUT puede ocurrir en nuestros hijos cuando los hacemos llegar más allá del límite de lo “aguantable” y no malintencionadamente, sino con todas las mejores intenciones (tanto de parte de los padres como de los terapeutas). El cuerpo humano es frágil, sus materiales tienen un límite de fatiga que si se supera provocan rupturas que resultan más fáciles de ocurrir cuando los procesos de desgaste han sido sostenidos a lo largo de mucho tiempo. “¿Cómo llegas a ese punto? -se preguntó Amy Schaber-: gastando mucha energía a lo largo de un período de tiempo.”

¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE BURNOUT?

El término que utilizamos en el ámbito laboral es “Síndrome de Desgaste Profesional u Ocupacional” (Occupational Burnout). Es un término popularizado recientemente, el término en francés “Surmenage” estaba presente en el lenguaje común hace mucho tiempo.

Este trastorno fue descrito inicialmente por H.B. Bradley en oficiales de policía hacia el año 1969. En general ocurre en profesionales en contacto directo con personas en situaciones muy exigentes de servicio en cuanto a entrega e implicación (Gutiérrez-Aceves, 2008), la sobrecarga de exigencias y compromisos es característica (Montero-Marin, 2014) para las cuales estos profesionales no tienen las estrategias apropiadas para abordar y terminan “quemados”.

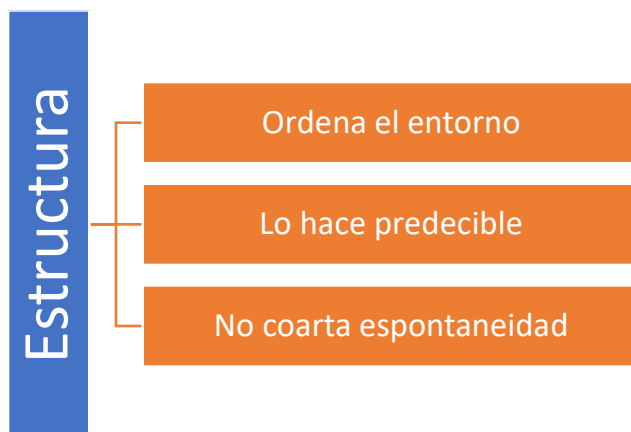
Actualmente se utiliza, como la más apropiada, la definición de Maslach y Jackson: “es una forma inadecuada de afrontar un estrés emocional crónico cuyos rasgos principales son el agotamiento emocional, la despersonalización y la disminución del desempeño de la persona”.

LA ESTRUCTURA NO ES UNA JAULA

Dice el dicho popular: “aunque la jaula sea de oro, jaula se queda”. Bajo la idea de la limitada flexibilidad cognitiva y el apego a las rutinas que presentan muchas personas dentro del TEA, montamos un sistema de vida estructurado, demasiado estructurado algunas veces al punto que termina siendo una camisa de fuerza inflexible que agobia, limita respirar, limita moverse, aprisiona en realidad.

La estructura lo que busca es hacer predecible el entorno, no coartar la libertad. La hemos entendido mal. Si bien puede tener muchas rutinas que permiten ganar en confianza, también existen formas de ayudar a modificar esas rutinas para lograr aprender a ser más flexibles. En realidad, más que rutinas, las personas con autismo necesitan certeza y saber qué sigue y para ello tenemos muchas herramientas que pueden ayudarles: agendas visuales, historias sociales, por ejemplo.

Es parte de aprender la flexibilidad el romper rutinas.
Greta Knox



Nuestros hijos necesitan “estructura” pero pueda ser que ese apego a las rutinas no sea algo que satisfaga sus necesidades propiamente, sino las nuestras al permitirnos tener más control de la situación, de los horarios, personas y lugares. En este mundo acelerado, calcular con precisión nuestros movimientos es parte del instinto de supervivencia y a veces terminamos metiendo en esa articulada precisión a todos los que están a nuestro alrededor, incluyendo nuestros hijos dentro del TEA.

¿En qué momento del día son niños?

Sheydy Cristel Fernández

¿ES APLICABLE EL TÉRMINO BURNOUT EN TEA?

Esta expresión, en principio es una mezcla de español e inglés, en algunas publicaciones en inglés aparece el término “Autistic Burnout” que no se entiende desde la perspectiva laboral, sino desde la perspectiva vital de la cotidianidad: “Personas con autismo quemadas”.

Ryan Boren explica la forma en la que esos períodos de burnout se han manifestado en su vida: problemas en la escuela y en el trabajo, disminución del adecuado funcionamiento ejecutivo y de las habilidades de autocuidado, disminución marcada de la capacidad de manejar los estímulos sensoriales y sociales, evitación de la conversación-habla y retraimiento social (Boren, 2017).

Desde un punto de vista muy literal no lo sería, desde el punto de vista de lo que podemos ver cada día: claro que es aplicable.

¿Qué se puede observar en niños dentro del TEA y quemados?

- Regresiones
- Mayor inhibición social
- Aumento de las estereotipias
- Desbordes sensoriales
- Conductas autolesivas incrementadas o que de pronto se presentan
- Conductas agresivas no observadas o incrementadas
- Pataletas más frecuentes
- Alteración del patrón de sueño
- Disminución de la comunicación
- Más distractibilidad
- Mayor hiperactividad o impulsividad
- Cansancio
- Llantos más frecuentes o inexplicables

Claro que estas manifestaciones pueden estar relacionadas con gran diversidad de causas, pero la posibilidad de “niño con autismo quemado” necesitamos contemplarla.

¿QUÉ HACER?

Sentarnos los padres con sus terapeutas y considerar esta posibilidad. Hacer un alto y tomar medidas sensatas que permitan el descanso y la reposición de fuerzas.

Por ellos y por nosotros. A veces hacemos una transacción un poco desigual en la que sacrificamos infancias por intervención intensiva. Dejamos de contemplar las estrellas, de caminar descalzos, de jugar a reírse. Hacemos que crean que este mundo es el más aburrido de todos... Y con tanta estructura, ya lo es.
Ángela Corredor.

Replanificar el día dejando tiempo para jugar, compartir en familia, dar paseos, sentarnos a hacer la actividad que más le agrade, deporte, ir al campo, etc. Y poco a poco, después de un tiempo prudencial (cada uno tiene su tiempo), ir volviendo al trabajo de la intervención sin dejar de considerar que saber parar también es parte de la intervención.

Si no nos detenemos puede que ya no hablemos de “Autism Burnout” sino de “Family Burnout”. Lo cierto es que el “Family Burnout” no es un fenómeno extraño, necesitamos prevenirlo y si ya ha ocurrido, necesitamos sanarlo.

BIBLIOGRAFÍA

Boren R. Autistic Burnout: the costo f coping and passing. Ryan Boren, 2017, boren.blog/2017/01/26/autistic-burnout-the-cost-of-coping-and-passing/

Gutiérrez-Aceves GA, Celis-López MA, Moreno-Jiménez S, Farias-Serratos F, Suárez-Campos JJ. Síndrome de Burnout. Archivos Mexicanos de Neurociencias, 2006: 11(4): 305-309.



Capítulo V

UN ESPECTRO

Escuché la palabra espectro cuando tenía seis o siete años, no lo recuerdo con exactitud. Mis primos mayores habían fabricado un disco de Newton como parte de un trabajo en la asignatura de Artes Plásticas. Aún recuerdo cuando vi girar aquel disco lleno de colores y cómo todos se convirtieron a cierta velocidad de giro del disco en un solo color: el blanco. Así que espectro fue un término que aprendí en función del color, pero en un continuo, sin extremos, como un círculo, sin un extremo que es más y otro que es menos.

Años después, en sexto primaria, hicimos un experimento en Ciencias Naturales. Salimos todos llevando un recipiente con agua y un espejo. Buscamos que la luz del Sol hiciera contacto con el espejo que estaba inclinado entre 30 y 45 grados dentro del recipiente con agua. Y lo que logramos fue el reflejo de la luz y su descomposición en diferentes colores. Nuevamente escuché el concepto espectro, pero acá los límites eran muy difusos.

Cursando secundaria el profesor de Artes Plásticas inició la clase de color dibujando un triángulo. En cada extremo puso un color primario, a mitad entre cada color un secundario y así, hasta que colocó un espectro de colores dentro de ese triángulo que no tenía principio y tampoco fin, no tenía parte de arriba, ni parte de abajo, todo dependía desde dónde le estuviese observando.

El hecho es que nunca identifiqué el espectro como un continuo con principio y con fin, no lo identifiqué con el arcoíris sino con la primera experiencia: un círculo de colores, así han sido los Trastornos del ESPECTRO del autismo en mi forma de entender.

LLEVANDO EL CONCEPTO QUE APRENDÍ DE ESPECTRO AL ESPECTRO DEL AUTISMO

En el lenguaje que utilizamos al referirnos a los TEA y en muchas cuestiones relacionadas con el desarrollo y la salud, tenemos algunos términos que pueden dar espacio a muchas interpretaciones. Creo que se entiende lo que se quiere decir, el problema es que hay tantos entenderes y tantas ganas de no entender. Resulta que ahora para hablar es necesario ir dando explicaciones de lo que queremos decir, se vuelve un poco complejo hablar y escribir, no sabes lo que se terminará entendiendo. Pero bueno, ya lo decía Barthes a quien voy a parafrasear porque no me recuerdo de la cita exacta: “uno escribe y es el que lee quien le da sentido”. Pero el sentido que quiero

darle al término “Espectro” es el que aprendí a los 6 o 7 años y que me quedó muy claro, luego he leído tantas formas de “desentender” ese término que en mi mente de niño fue tan claro. Lo cierto es que nos entendemos si queremos entendernos y nos desentendemos si queremos desentendernos, entendiéndonos podemos avanzar juntos y apoyándonos aunque vemos las cosas de distinta forma, pero desentendidos difícilmente llegamos a algún destino.

Hay términos que se entienden de una u otra forma, al final se entiende lo que se quiere decir. Lo cierto es que hay tantos entenderes y tantas ganas de no entender.

No me gusta verlo como el arcoiris porque este tiene un punto de inicio y otro de final (o uno de final y otro de inicio). Eso da paso a pensar cosas como que hay un lado mejor y otro peor, o un lado en el que se es más TEA y otro en el que se es menos TEA. Así lo pensó Nat (ver introducción) en su momento, así lo hemos pensando otros tantos a pesar de no habernos puesto de acuerdo.

Quería construir ese círculo lleno de colores, pero mi mente simplista lo redujo a tres: verde, amarillo y rojo. Esto para pensar en el significado de las luces del semáforo porque resulta que es uno de esos lenguajes universales: la mayoría de las personas sabe que significa la luz roja, la luz amarilla y la luz verde en un semáforo y lo aprendemos muy temprano en la vida. Así que dibujé cuatro círculos concéntricos, de uno pequeño (blanco) a otro mayor (rojo).

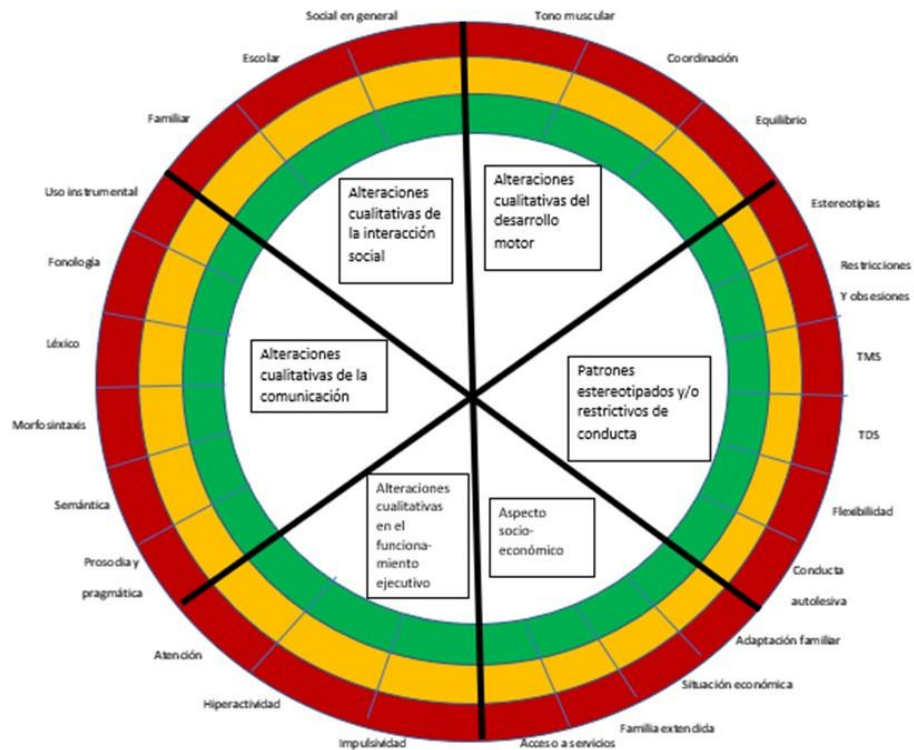
Entonces surgió un esquema inicial, la idea básica a partir de la cual se generó algo más grande.

No es el arcoiris, por lindo que sea.

Tiene extremos y eso puede hacer pensar en un lado bueno y uno no bueno, en una gradación de más a menos o viceversa.

El símbolo del infinito multicolor es más apropiado.

No hay principio, no hay fin, no hay límites. No hay más, no hay menos, no ha grados, solamente hay.



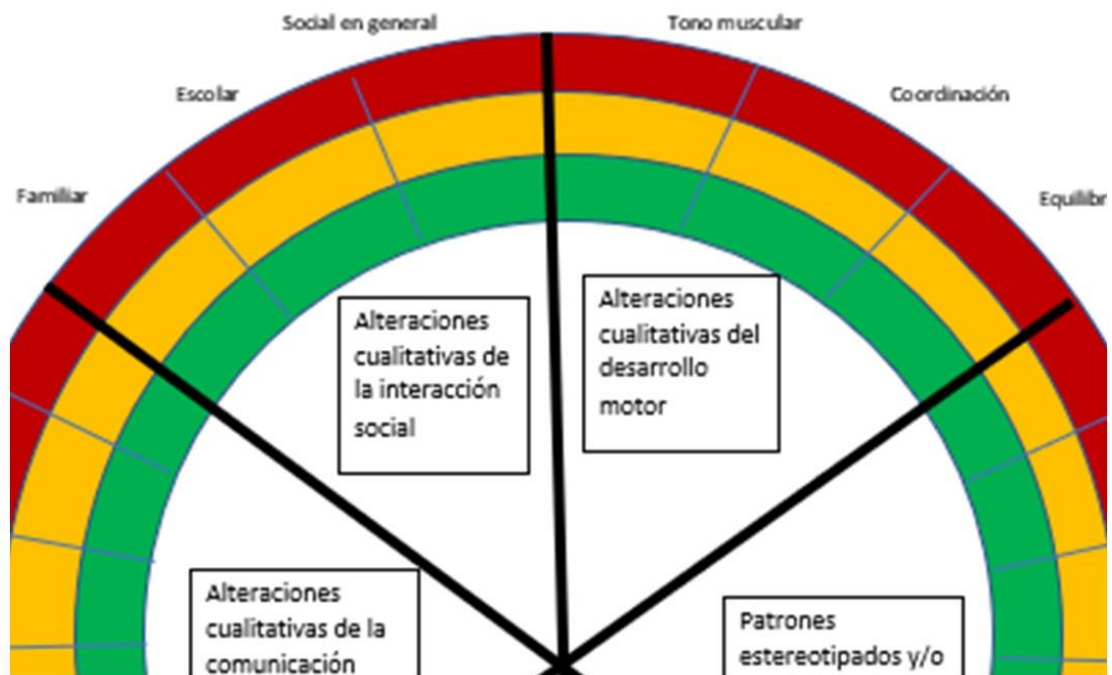
Comencé a llenarlos de datos, al centro las características fundamentales del autismo, eso que hemos llamado los signos-síntomas nucleares y que sabemos que son más extensos que lo que logramos formular en la triada:

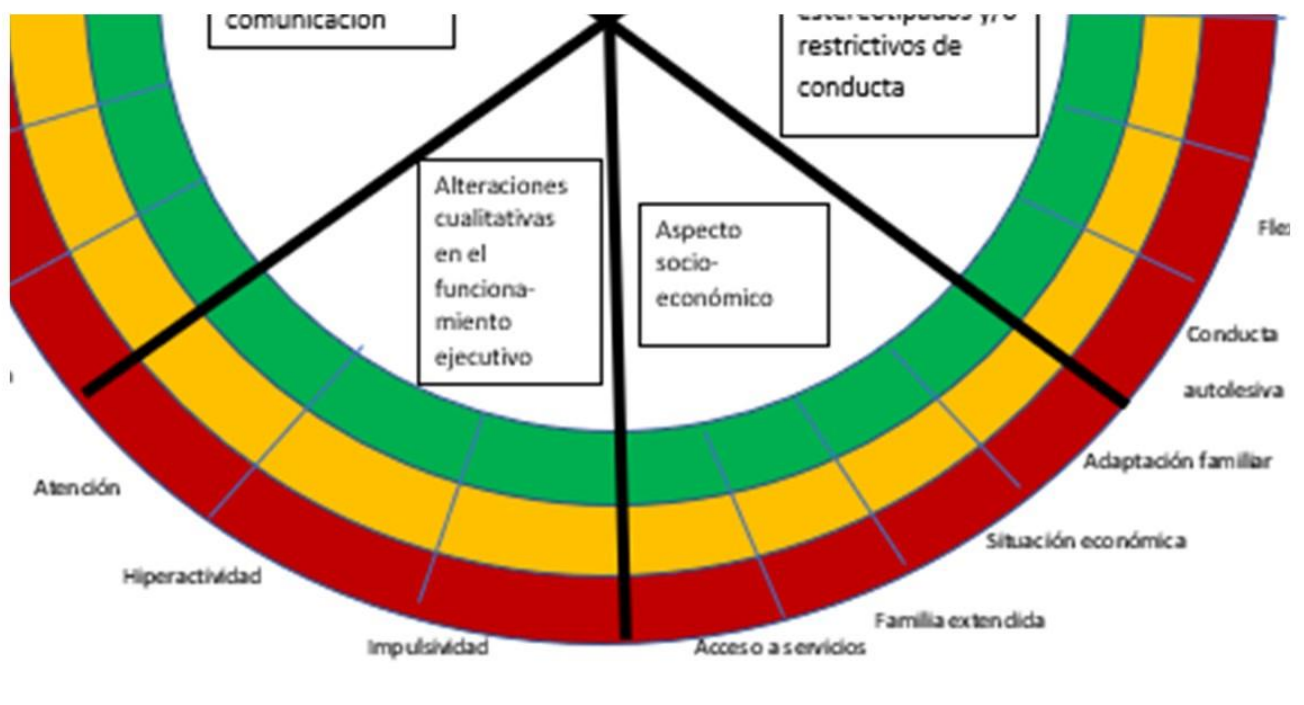
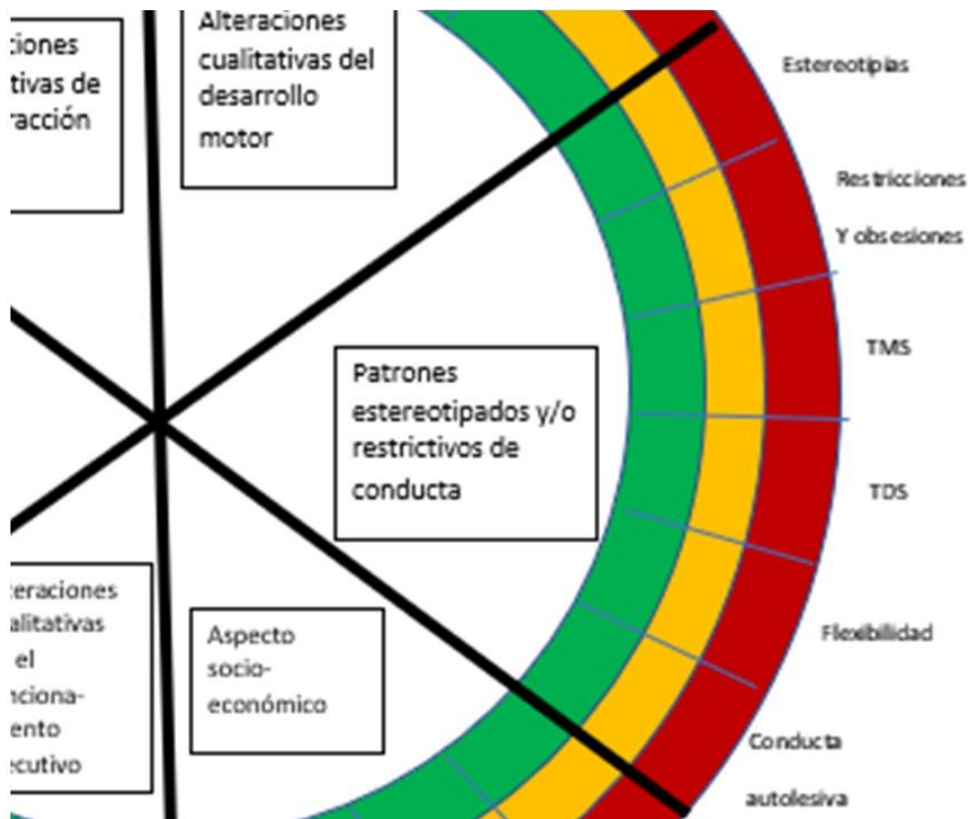
- Alteraciones cualitativas de la comunicación
- Alteraciones cualitativas de la interacción social
- Patrones estereotipados y/o restrictivos de conducta

Agregando tres elementos más que espero Lorna Wing no me reclame desde el cielo, con todo el respeto y cariño que ella merece (es uno de mis personajes favoritos), me atreví a adicionar algo a lo que ella con tanto esfuerzo hizo. No quiero ser irreverente. ¿De dónde salen estos elementos agregados? De la experiencia personal y profesional, de trabajar todos los días por muchos años con personas dentro del espectro del autismo.

- Alteraciones cualitativas en el funcionamiento ejecutivo
- Alteraciones cualitativas en el desarrollo motor
- Aspectos socio-económicos

Cada uno de ellos subdivididos en áreas o componentes como se puede ver en los siguientes gráficos.





¿QUÉ UTILIDAD TIENE ESTO?

Bueno, en principio es útil para mí. Y espero que resulte útil para alguien más.

- Evita el error de pensar si es más o menos TEA, solamente indica la mayor o menor dificultad en áreas concretas, como el perfil que cualquier ser humano describe. Y si no hay disfunción pues se queda en el área en blanco.
- Da un perfil para cada individuo en lo particular.
- Permite saber las áreas en las que tenemos que enfocar más nuestro trabajo y así hacer buen uso del tiempo y los demás recursos.
- Permite ir comparando en el tiempo los progresos o la ausencia de los mismos.

¿CÓMO QUEDARÍA EL GRÁFICO (ESPECTRO) DE UN NIÑO DENTRO DEL TEA?

Imaginemos un caso X.

LENGUAJE: hace uso moderado del lenguaje como instrumento de comunicación (expresa necesidades, se da a entender en ello), con fonología imperfecta, un léxico receptivo y expresivo aceptable pero no organiza un discurso. Tiene dificultades para entender los significados de lo que se le comunica y se verifican irregularidades prosódicas en su producción que resultan siendo robóticas, con pocos gestos y posturas corporales a la hora de comunicar.

INTERACCIÓN SOCIAL: en el entorno familiar está muy bien adaptado, su adaptación escolar y social en general es aceptable.

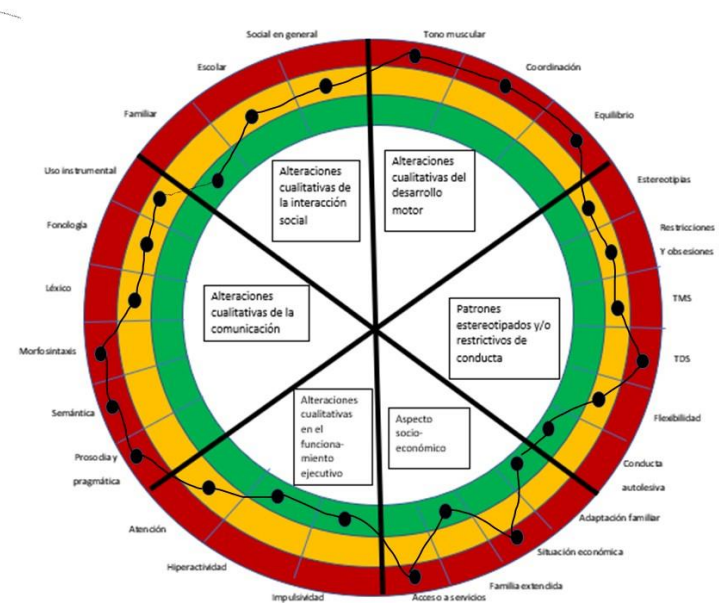
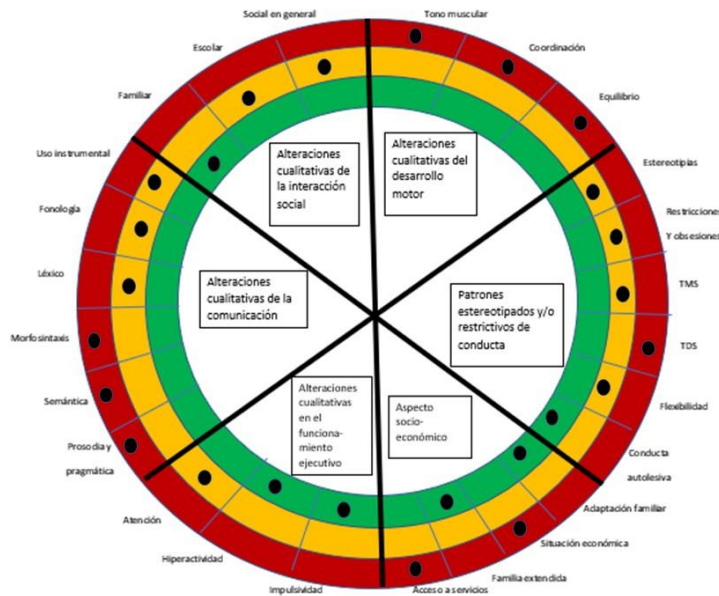
DESARROLLO MOTOR: su tono muscular es bajo, pobre coordinación y equilibrio.

PATRONES ESTEREOTIPADOS Y/O RESTRICTIVOS: hace algunas estereotipias, pero estas no le aíslan de su entorno, tiene dieta restricta limitada a unos pocos alimentos y se verificaron signos del trastorno de la modulación y de la discriminación sensorial. Es relativamente flexible y no tiene conductas autolesivas.

ASPECTOS SOCIOECONÓMICO: la familia se ha adaptado bien al diagnóstico y las exigencias que este implica. Su situación económica es limitada, la madre ha tenido que dejar de trabajar para llevarle a terapias y esto ha afectado la economía de la familia. Afortunadamente viven próximos a la casa de abuelos y otros familiares. El acceso a los servicios de apoyo es limitado y necesitan moverse grandes distancias para encontrar un centro de terapias.

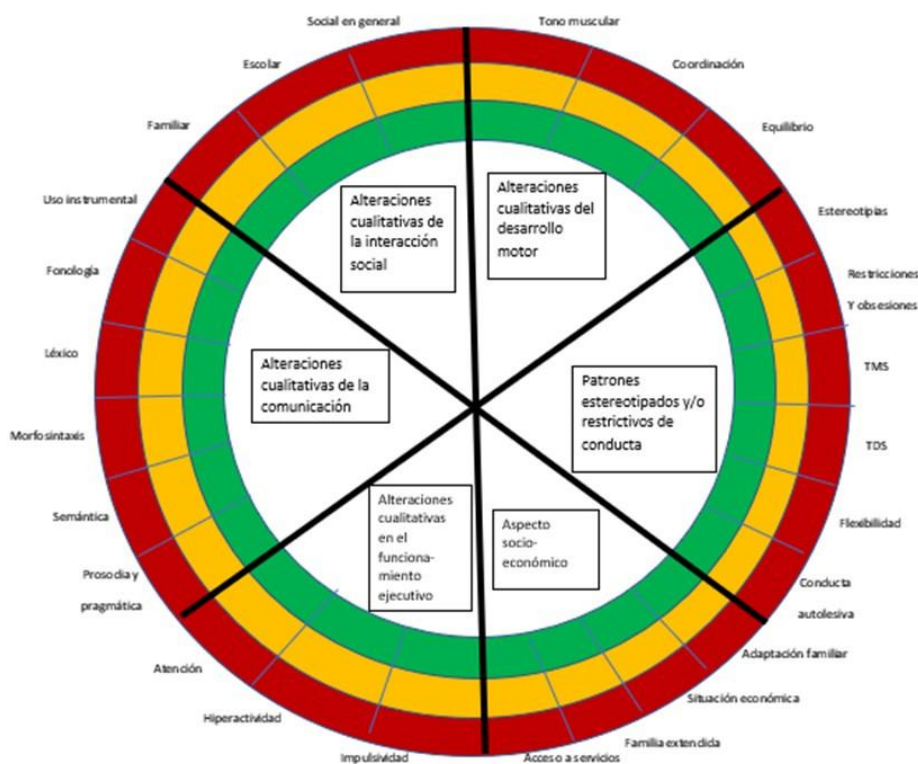
FUNCIONAMIENTO EJECUTIVO: es moderadamente inatento, pero no hiperactivo y tampoco impulsivo, es un niño tranquilo.

Ahora colocaré todos los puntos en el lugar que corresponde de acuerdo a la descripción.



Ahora entiendo que mis prioridades son empoderar aún más a sus padres para que ellos puedan llevar la mayor parte de la terapia y eviten movilizarse o tener que pagar por servicios profesionales que están fuera de su presupuesto. Es necesario trabajar las manifestaciones del Trastorno de Discriminación Sensorial y mejorar el desarrollo motriz-coordinación-equilibrio, trabajando en el tono muscular se lograrán muchos progresos. En el lenguaje es necesario trabajar en la elaboración del discurso y en la incorporación de algunos gestos en su comunicación.

Esta es mi forma de verlo y no como un arcoíris.





Capítulo VI

TRASTORNO Y LA IMPORTANCIA DE LA TERMINOLOGÍA

Cuando comenzamos en esta travesía de la vida nos topamos con una palabra que no nos deja indiferentes: “trastorno”. La leemos completa cuando decimos “Trastorno del Espectro Autista” o nos recuerda su presencia solamente con una sigla en “TEA”. Esta palabra, “trastorno”, provoca en nosotros un verdadero “trastorno”, nos desajusta, nos desagrada, nos cuestiona y un sinfín de cosas más. Esto tiene una explicación, es que no podemos desprenderla fácilmente de su sentido en el lenguaje popular y resulta que ese no es el sentido que tiene dentro del contexto que se formula, una cuestión importante de entender para nuestra tranquilidad y paz interior.

Trastorno significa “síndrome” mental, neuropsiquiátrico o psiquiátrico con manifestaciones que provocan cierto grado de “disfunción” o dificultad en distintas esferas de la vida.

Si una persona está fuera del del TEA, pero comparte algunos rasgos, tiene una variación de la conducta que puede no ser típica, pero que no requiere un diagnóstico, tampoco una categoría específica que le identifique. Tengo o soy TEA o no tengo TEA o no soy TEA, si lo mío no es TEA, pero se parece, tendré una variante de conducta o se estará dentro de lo que hemos denominado el fenotipo ampliado en relación a los TEA.

¿Entonces si no tengo TEA soy “Neurotípico”? Sería algo así como definirme como “no-TEA” y no debemos definir por su contrario porque eso es ambiguo, se define por su género próximo y por su diferencia específica. Además, la neurotipicidad es un hecho difícil de definir porque, personalmente, considero que no existe o depende que hagamos especificaciones para indicar lo que estamos valorando. Es decir que al utilizar la categoría “neurotípico” tendríamos que decir “en qué se es neuro-típico” porque de forma generalizada no resulta posible.

Mi funcionamiento ejecutivo, por ejemplo, sale de la “neurotipicidad”, no es eficiente; mis habilidades intelectuales también salen de la “neurotipicidad” porque son buenas si no hay números de por medio y no serán buenas si los números aparecen en el horizonte. Entonces soy neuroatípico, ¡claro! Neurotípico en unas cosas, neuroatípico en otras cosas, pero eso mete un enredo tremendo.

Aún no conozco a una persona neurotípica como tal, en el pleno sentido de esa palabra, y si a multitudes de neuroatípicos, tanto neuroatípicos TEA y neuroatípicos no-TEA.

Ninguno de estos términos existe en la realidad, ha sido tan solo un uso de estas palabras para mostrar su ambigüedad.

Para hablar de neurotípico tendríamos que ser muy específicos y decir: “Carlos es neurotípico en pruebas cognitivas sin contenido numérico”. Claro, eso significaría que mi rendimiento está dentro en la media o en un rango comprendido entre +1DS y -1DS de esa media que es lo que se define “normal” o “típico” dentro de una valoración psicométrica.

Si no estoy dentro del TEA, pero observo rasgos característicos en mi persona, pueden darse dos situaciones:

- a) Que aún no se ha formulado un diagnóstico preciso, es decir un TEA sin diagnosticar
- b) Que puede quedar incluido dentro de lo que se denomina el fenotipo ampliado, eso indica la presencia de algunos rasgos o patrones conductuales compartidos con los TEA, pero no un diagnóstico. Esto porque esos rasgos o patrones conductuales, sin bien pueden afectar de una u otra forma a las habilidades adaptativas y habilidades generales, no son suficientes como para provocar disfunción importante o significativa.

Si una persona con características del TEA presenta disfunción o dificultades importantes en las esferas social, educativa o laboral, debe considerarse el diagnóstico de TEA, pero como eso, como diagnóstico, no como definición de la persona. La persona tiene un nombre que le identifica, sus diagnósticos no le identifican, les llamamos por su nombre, no les llamamos por sus diagnósticos. El diagnóstico es un asunto de utilidad administrativa, podríamos decir, al requerirse en determinadas gestiones oficiales, fuera de ello comunica algo, pero no mucho, lo que si comunica es el perfil de la persona en distintas funciones que sean útiles para el contexto en el que se desenvolverá. Dos personas pueden compartir el mismo diagnóstico y ser completamente diferentes, no compartir ninguna otra cosa más. La identificación individual de esa persona con determinados colectivos es otra historia.

CEA, EA o AUTISMO EN LUGAR DE TEA

No son siglas que entren en contradicción. Sencillamente pertenecen a esferas distintas. En un diálogo con Claudia María Lara Galo y Julio Hurtarte conversábamos sobre la memoria, cada uno exponiendo sus argumentos y en determinado punto parecía que eran puntos de vista que no encontraban un factor común, de pronto

Vinicio Barrientos Carles interviene para indicarnos que estábamos hablando de lo mismo desde perspectivas diferentes y que esas perspectivas diferentes parecían distanciar el acuerdo. Es como que si la Luna nos dijese que la Tierra está llena de sombras y Sol dijese que está llena de luz, es la misma Tierra, pero vista de día y vista de noche, vista desde posiciones distintas, pero el mismo planeta.

CEA es "Condición del Espectro del Autismo", EA es "Espectro del Autismo".

Trastorno del Espectro Autista	CEA, EA, Autismo, Asperger, Aspies, etc.
<p>Es un término técnico, propio de la esfera de las neurociencias y ciencias de la conducta-aprendizaje. Tiene su sentido claro que ya fue explicado anteriormente.</p> <p>Es el término que debemos usar cuando nos referimos a personas que manifiestan disfunción importante en distintas esferas de su vida como resultado de la presencia de los signos nucleares de los TEA, es decir los incluidos en la triada de Wing y que los distintos manuales de clasificación y diagnóstico han sostenido desde inicio de los años 90's aunque se venían anticipando desde algunas décadas previas. Debemos usarlo en documentos oficiales, en estadísticas, formación-instrucción y otros entornos relacionados.</p>	<p>Son términos o siglas válidas para la identificación de colectivos. Les da un sentido de pertenencia, en parte les define o al menos perfila.</p> <p>No debemos, desde el punto de vista técnico, restringir su uso u oponernos al mismo por cuando el derecho de organización y de identificación de esa organización es algo que no se puede vulnerar, una libertad que debemos defender y apoyar.</p> <p>Además, brinda identificación y espacios de expresión, de socialización, de aprendizaje y desarrollo personal.</p>

Todo parece que estamos, como dice Elaine Maciques, en una etapa de transición de términos. Ya lo hemos vivido y los cambios han sido favorables. Ha ocurrido prácticamente con todos los Trastornos del Neurodesarrollo. A lo mejor, para la próxima revisión de los manuales de diagnóstico y registro estadístico el concepto "trastorno" y su equivalente en inglés "disorder", dejen paso a un término que explique mejor las cosas y evite que pueda ser descontextualizada y así prestarse a los sentidos peyorativos como ocurrió con "retraso mental". Mientras tanto, es deber de los profesionales, aclarar de qué se trata el término y no contribuir a la confusión.

AUTODIAGNÓSTICOS

El autodiagnóstico proviene del deseo de tener una explicación para algo que ocurre y cuyo nombre no sabemos. Los humanos ponemos nombre a todo, eso nos permite adentrarnos un poco en su esencia, en la naturaleza de aquello y en el caso de cuestiones que se refieren a salud, conducta, aprendizaje y aspectos relacionados, el tener un nombre para lo que ocurre, lo que vivenciamos u observamos, independientemente del impacto inicial que pueda tener, es tranquilizador, da perspectiva, orienta, contribuye con una serie de beneficios dentro de los cuales uno muy relevante es saber qué es lo que ocurre.

Pero, los autodiagnósticos también conllevan el riesgo de ser equivocados. En ese caso demoran el diagnóstico correcto y la aplicación de ayudas o apoyos pertinentes. En el caso de los TEA también puede tener un impacto negativo en la opinión general porque puede presentar una imagen que no corresponde y puede generar ideas o conclusiones equivocadas.

Vemos el caso de muchas personas que se identifican como dentro del TEA, pero cuyo patrón conductual hace sospechar otros diagnósticos: trastorno límite de personalidad, esquizofrenia, bipolaridad y otros. La mayor parte de las veces esto es por no haber tenido un proceso de diagnóstico apropiado, pero unos pocos casos son autodiagnósticos intencionados, personas que teniendo un diagnóstico apropiado o sin él, pero sabiendo que no corresponden a TEA, prefieren el diagnóstico de TEA por razones que pueden ser no apropiadas, generalmente son muy beligerantes, supremacistas y con una serie de actitudes que no son propia de los TEA o del fenotipo ampliado, en algunos casos muy desafortunados el interés de utilizar el autodiagnóstico de TEA tiene un fondo comercial.

En una oportunidad conversábamos sobre los autodiagnósticos equivocados. Un aporte de Martha Basurto, me pareció muy relevante y muy empático: “la búsqueda de pertenencia”. En ese sentido, las personas con autodiagnóstico de TEA pero que no es el diagnóstico correcto, encuentran un entorno del que se sienten parte, contribuye a orientarles, darles estabilidad, sentido y otras cuestiones positivas. ¿Qué se hace con ellos? ¿Se les echa? No, se les acoge amorosamente y, de ser posible, se les orienta. Muchos de ellos sin ser TEA vienen a sumar o a multiplicar.

¿QUÉ ES EL AUTIDIAGNÓSTICO?

El autodiagnóstico es un proceso que puede ser correcto o incorrecto. Deriva del análisis personal de situaciones, comportamientos, actitudes o vivencias de diferente tipo que realiza la persona y que lo lleva a concluir que esas manifestaciones encajan en un diagnóstico específico.

Algunas veces esos autodiagnósticos son apoyados por escalas o pruebas a las que la persona ha tenido acceso. Es importante considerar algunas cuestiones básicas:

- Existe mucho traslape entre trastornos del neurodesarrollo y hay momento en la vida en la que diferenciar uno de otro puede resultar complejo incluso para alguien dedicado a ello. De igual forma, hay traslape en las manifestaciones clínicas observables y en las vivencias interiores de las personas (que las conocemos cuando las pueden comunicar)
- También ocurre traslape entre los trastornos del neurodesarrollo y otros cuadros neuropsiquiátricos
- El uso de manuales diagnósticos demanda la instrucción específica y el entrenamiento concreto en ello. Aunque son de acceso popular eso no quiere decir que el manejo de estos sea popular. Incluso entre profesionales dedicados a la salud mental-neurociencias puede existir discrepancia de opiniones con respecto a estos manuales y es pertinente decirlo que también algunos no tienen el suficiente conocimiento para ello (lamentable). El autodiagnóstico después de haber leído algo en el DSM-5 o en el CIE-11 tampoco es válido.
- Recurrir a test de screening y pruebas psicométricas de cualquier tipo requiere de mucha preparación técnica-profesional. No es un tema fácil. Y la psicometría no está diseñada, en principio, para sentar a una persona frente a una computadora a responder test, demanda de interacción estrecha, de mucha observación y acompañamiento. Que un test termine formulando el diagnóstico de TEA, no implica que lo sea.
- Que otra persona describe de sí misma un cuadro que creo identificar en mí, sin bien da luces, tampoco es fiable como diagnóstico.

AUTODIAGNÓSTICOS CORRECTOS

Comentábamos con Sarín González sobre el infradiagnóstico o subdiagnóstico de autismo en mujeres. Es una realidad a la que me introdujeron los frecuentes

comentarios y conferencias de Lola Garrote Petisco, un profesional extraordinario que nos ha hecho conciencia sobre este tema desde hace un buen tiempo. Algunas mujeres dentro del TEA terminan descubriendo que algo ocurre en ellas y explica el conjunto de sus vivencias que pueden llegar al sufrimiento y la incompreensión, algo que leí en una explicación de Carmen Molina Sedres y me parece muy acertado de hacer ver.

Las mujeres autistas, en conjunto, tienen mejores habilidades sociales y comunicativas, además desarrollan de mejor forma el mimetismo y camuflaje, entonces pueden pasar, hasta cierto punto “desapercibidas”, pero esto no implica que la vida en sí resulte compleja, con dificultades de diverso grado, hasta el sufrimiento interior que describió Carmen en un comentario.

Ahora bien, con el tiempo hemos ido sabiendo que la imitación y el camuflaje no solo contribuyen a ocultar o a demorar el diagnóstico de TEA en mujeres, también lo hace en hombres, aunque considero que con menor frecuencia. Muchos varones asumen el costo emocional y social-económico que esto implica, con su consecuente desgaste y cierto agotamiento emocional que, en determinado momento, cobra su factura.

Por ello encontramos frecuentes autodiagnósticos en mujeres y resultan siendo acertados cuando son corroborados por profesionales competentes en la materia, algo que en mi opinión es necesario hacer. En el caso de los autodiagnósticos en varones esta posibilidad existe, pero los cuadros de TEA son más evidentes en la población masculina y generalmente ellos han recibido el diagnóstico profesional en algún momento de su vida, no es frecuente que queden sin este diagnóstico, aunque todos creo que hemos tenido algún paciente masculino que llega a consultar hacia el final de la adolescencia o como adulto joven y termina recibiendo el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista. Tanto en mujeres como en hombres, los diagnósticos tardíos se están habiendo cada vez más frecuentes, pero hay que tomar muchas precauciones al formularlos porque el tiempo puede hacer más difícil descifrar el TEA de fondo y es necesario recolectar información del período inicial del desarrollo para buscar manifestaciones en esa etapa de la vida, si no las hay y las manifestaciones solamente aparecen tardíamente en la vida, me refiero a la adolescencia o más tarde, es prudente verificar si el diagnóstico es correcto, es posible que lo sea, pero se necesita una evaluación más profunda para no atribuir el diagnóstico de TEA a una persona que lo que tiene es otro diagnóstico para el cual debe buscarse la asistencia oportuna y específica.

AUTIDIAGNÓSTICOS INCORRECTOS Y SUS RIESGOS

El riesgo mayor es que la persona que se ha atribuido el diagnóstico de autismo o de trastorno autista puede tener alguna de las siguientes posibilidades:

- No tener ningún diagnóstico en realidad sino algunas dificultades o variantes en su expresión conductual, que con el apoyo específico se resolverían u orientarían.
- Tener otro diagnóstico que requiera apoyo psicológico y/o psiquiátrico pero la persona se acomoda al diagnóstico de autismo y rechaza las intervenciones que necesita. Esto puede incluir trastornos ansioso-depresivos, trastorno bipolar, trastorno límite de personalidad, trastorno obsesivo-compulsivo, esquizofrenia o algunas condiciones médicas neurológicas. El problema es que algunos de estos diagnósticos pueden ser comórbidos con el autismo y eso dificulta un poco más el proceso diagnóstico porque podrían ser ambos cuadros.
- Niveles variables de disfunción. Esto es lo que provoca algunas de las respuestas agresivas que se verifican en redes sociales y que no corresponden, por lo general, a las respuestas que pueden provenir de una persona con diagnóstico real de Trastorno del Espectro Autista.

DESDIBUJANDO EL AUTISMO

Un problema muy grande con los autodiagnósticos es que desdibujan al autismo y sus trastornos, presentan un perfil que no corresponde y traslada una imagen que no es real. Así como Khan, Rain Man, The Good Doctor y otros personajes presentan imágenes parcializadas del autismo, una persona con autodiagnóstico incorrecto también lo hace.

Podemos terminar considerando que ser TEA es algo “cool”, por un lado, o que ser TEA es algo terriblemente disfuncional con respuestas disociales, agresivas, muy disruptivas, etc.

También es cierto que los autodiagnósticos correctos nos han permitido conocer más sobre el autismo, por ejemplo, el autismo en mujeres.

El autismo es un tema serio que merece abordaje serio. Las redes sociales y la disponibilidad de material en internet, contribuye en mucho a la confusión y a la creación de imágenes estereotipadas y distorsionadas de los TEA y del fenotipo ampliado. El

asunto es que tiende a generalizarse, en realidad muchas cosas tienden a generalizarse en el autismo, por ejemplo:

- Alguien reconocido en este entorno afirma que las personas TEA piensan en imágenes. En realidad, todos pensamos, en mayor o menor proporción, en imágenes. Lola Garrote hace referencia a un ejemplo que resulta interesante para aclarar esto, uno de los componentes de la memoria de trabajo (función ejecutiva y cognitiva común a todos los seres humanos, independientemente de que tengan o no tengan un diagnóstico determinado) es la agenda visuo-espacial. Esta agenda visuo-espacial nos mantiene en la mente, para su procesamiento, información visual y del espacio que permite completar otra información y contribuir a su procesamiento para pasar a procesos de análisis superior, emitir una respuesta o ser almacenado en la memoria de largo plazo.
- El TEA es el mismo Hardware pero con un Software diferente. Increíble nuestro cerebro, todos son muy parecidos, pero no iguales, todos tenemos hardware y software diferentes, si se quiere usar el símil de las computadoras para compararlo con el cerebro.
- Los TEA piensan en algoritmos. En realidad, el cerebro sigue un proceso como de algoritmos al procesar información. Algunas neuronas están facilitadas para transmitir determinados impulsos y siguen distintas redes de procesamiento dependiendo del tipo de estímulo y buscando el ahorro de procesos, un proceso en el que prima la economía. Esto tanto para procesar nueva información como para recuperar información ya almacenada. Cuando no nos recordamos de algo, si nos dan una pista comenzamos a recordar, luego otra y a lo mejor recordemos todo o casi todo, es decir un proceso que va siguiendo rutas dependiendo de la información que se disponga.
- Otra muestra de esa tendencia a generalizar es la implementación de dietas de supresión eliminando gluten y caseína. También lo es la administración de fármacos o de suplementos como que si todas o muchas personas dentro del TEA respondieran a ello.

Entonces el cine y la televisión contribuyen a presentar una imagen extraña, pero también lo hacemos nosotros mismos, las personas dentro del TEA o con el fenotipo ampliado y quienes tienen otro diagnóstico pero a sí mismos consideran que están en el TEA cuando afirmamos tajantemente algo asentándolo como una verdad que puede ser generalizada a toda la población dentro del TEA o dentro de ese fenotipo ampliado, eso no es así, cada uno en TEA es cada uno, único, exclusivo, irreplicable, puede compartir

algunos rasgos conductuales, cognitivos o intelectuales, pero no hay uniformidad en absoluto. Hasta el momento lo único común parece ser la triada de Wing, pero en cuanto se anota el término "cualitativo", inmediatamente nos apunta a una gran diversidad y por ello el término "espectro".

Hay puntos en común y diferencias en diverso grado, incluso abismales. No es un conjunto homogéneo. Lo heterogéneo es su característica principal por la sencilla razón que estamos hablando de seres humanos y una de las notas distintivas de la definición que hizo Boecio (al inicio de la Edad Media) sobre la persona es su INDIVIDUALIDAD. Podemos pretender homogenizar al ser humano, pero esto solamente ocurre en aspectos accidentales, no es posible homogenizar a seres tan diversos y portar el mismo uniforme de un equipo de fútbol no iguala a todos sus hinchas.

¿QUÉ PROBLEMAS SE GENERAN AL NO UTILIZAR LA TERMINOLOGÍA APROPIADA?

Evidentemente genera confusión. Esto puede resolverse explicando con claridad los términos y la esfera a la que pertenecen. Ese es un problema con implicaciones importantes.

Pero, existen una serie de situaciones que pueden generarse por el uso de terminología no apropiada y cuyas repercusiones son serias:

- En un documento para un reclamo de seguro no pueden figurar terminologías diferentes. El diagnóstico válido es TEA y no otro. Utilizar otro término generará rechazo y falta de protección del asegurado.

- En un documento para uso oficial como puede ser un certificado médico, certificado psicológico, peritajes, constancias para gestiones escolares o de otro tipo, el término válido que debe anotarse es TEA.

- Para el registro de datos estadísticos con fines oficiales, útiles para organizaciones públicas o privadas en sus procesos de gestión, planificación y asignación de fondos, deben utilizarse los términos oficialmente acordados, es decir TEA. Otros términos generarían subregistro con sus consecuentes efectos:

- a) No conocer la proporción real de población

b) Menor registro que el que corresponde a la realidad y la menor asignación de fondos para proyectos o programas de apoyo

c) Otros.

LA ELIMINACIÓN DEL CONCEPTO “TRASTORNO” DEJA FUERA O DESPROTEGIDO A UN GRUPO SIGNIFICATIVO DE PERSONAS

Escuché una charla entre Lola Hernández y Lola Garrote Petisco abordando el uso de la palabra “trastorno”. No bastó con escucharlas una vez. Lola Hernández tiene la capacidad de hacer hablar a sus entrevistados y Lola Garrote Petisco tiene tantas cosas que decir.

Antes de pasar al tema quiero compartirles una anécdota. Estábamos en Mérida participando en un congreso de Autismo y en un tiempo libre nos llevaron a conocer Chichen Itzá. En el busito viajamos Lilia Guerrero, una de las mejores personas que habita este mundo, Lola y su esposo Ferrán (un tipo que sabe de todo o de mucho), Esther Cuadrado y yo. Tanto de ida como de vuelta conversamos y conversamos, que pena que no llevara una grabadora para registrar aquel flujo maravilloso de geniales ideas que aportaban. Puedo decir que fui un privilegiado escuchando y compartiendo con tan brillantes mentes. Bueno, vamos al tema de este subtítulo.

Trastorno es una palabra que no suena muy bien, que no nos gusta, si se interpreta en su acepción popular, pero que toma un sentido completamente diferente si se utiliza dentro del contexto al que pertenece porque en él no tiene sentido peyorativo alguno, significa, sencillamente, síndrome. Es una palabra con sentido clínico muy claro, por eso no entiendo a profesionales que se empeñan en contribuir a la confusión que alrededor de este tema surge en lugar de aclararlo.

¿Qué concluyo de la conversación de Lola con Lola?

- El TEA no es una forma de ser, no es una forma de pensar, es un trastorno del neurodesarrollo.
- Da pena que se desvirtúe el tema del TEA. A esto están contribuyendo las redes sociales, se difunden ideas muy generales, poco claras.
- No solo podemos definir un diagnóstico por las conductas observables, tenemos que ahondar en los procesos y acá es en donde encontramos las diferencias entra un diagnóstico u otro. No es tan fácil definirlo y explicarlo con claridad, entonces

se termina trivializando o romantizando, debemos tener cuidado porque podemos llegar a crear confusión y excesos de diagnósticos. Hay que poner orden.

- Hay personas que tienen altas necesidades de apoyo. No podemos referirnos a ellos como una condición, como una forma de ser, son personas que tienen dificultades a muchos niveles, generalizadas en algunos casos, no es solo una dimensión, sino que son muchas. Esto podría dejarles sin los recursos que necesitan, en ellos hay algo profundo en su desarrollo y requieren mucho apoyo externo. Pero también esto puede existir en aquellos que requieren menos apoyos, pero tienen dificultades reales, tampoco podemos hablar de ellos como una condición o como una forma de ser.
- El fenotipo ampliado pareciera ser el autismo camuflado o a quienes si podríamos atribuirles lo de condición. Aunque siempre han tenido un apoyo cerca.

SE TRATA DE COMUNICAR ORDENADAMENTE.

Este debate es interminable. Finalmente llego a varias conclusiones:

- Te gusta decir "EA", di "EA"
- Te gusta decir "CEA", di "CEA"
- Te gusta decir "autismo", sin más, di autismo, sin más
- Cuando te toque comunicar oficialmente, formar a otros, escribir, redactar un informe oficial, utiliza la terminología que corresponde, es decir TEA, para evitar el impacto negativo en la comunicación y registro de datos. Por cuestión de términos no podemos dejar sin apoyos a personas que lo necesitan. La terminología oficial, formalmente acordada, tiene sentido orden de registro, esto contribuye a diversidad de cuestiones importantes en la vida de las personas dentro de los TEA.

Finalmente, el diagnóstico no es la persona. La persona tiene un nombre que le identifica, no se le llama o se llama a sí misma por su diagnóstico.

UNA IDEA PERSONAL EN RELACIÓN A ESTO.

Esto, por favor, tomarlo como dice el título: "una idea personal". Como diagnóstico existe el TEA, es decir, Trastornos del Espectro del Autismo. Fuera de ese diagnóstico la persona lo que presenta es una variación o atipicidad en ciertos patrones de conducta

pero que no provocan disfunción en áreas de su vida social, académica-laboral u otros aspectos que contribuyan a la expresión de algún grado de disfunción. Puedo tener el diagnóstico de TEA, si no tengo ese diagnóstico sería una persona NO-TEA, cuestión que no puede formularse así. Un NO-TEA sería un "neurotípico" un poco más alejado de la media, eso no suena bien. Ya no nos entretengamos en este tema que ya abordé antes. Veamos un gráfico para aclarar esta idea que quiero compartir.



En el grupo A tenemos a las personas TEA. Ellos expresan alteraciones cualitativas de la comunicación, alteraciones cualitativas de la interacción social y patrones estereotipados y/o restrictivos de conducta que provocan un cuadro sindrómico con disfunción importante (para la persona) en esferas social, educativa o laboral.

Los A, B y C son los que técnicamente diríamos fenotipo ampliado. Comparten algunas cuestiones, pero no expresan la disfunción que se requiere para el diagnóstico de TEA.

Los A serían los TEA camuflados, no ha recibido el diagnóstico, pero es cuestión de sentarse con ellos un momento, a lo mejor no a evaluarlos, sino a compartir un café como cuenta Lola Garrote en una historia que ha compartido durante una entrevista. Estas personas han logrado navegar en el entorno social con cierta dificultad y, por lo general, con el apoyo de alguna persona cercana (madre, padre, esposo, esposa, amigo o cualquier otra persona) que les ha ayudado a lograr esa adaptabilidad y a mantenerse

en el entorno en el que vive y se desarrolla, esta también es una idea de Lola Garrote que me parece explica muchos casos de personas que deberían tener el diagnóstico de TEA pero que no les ha sido formulado.

Los B y C son personas, dentro de ese fenotipo ampliado, que presentan patrones conductuales, procesos cognitivos y otros aspectos de su vida que pueden relacionarse con el TEA pero presentan mejores habilidades adaptativas a su entorno, los C las tienen más desarrolladas que los A.

En D podemos colocar a personas que consideran que tienen características comunes con los TEA y su fenotipo ampliado, pero en realidad su diagnóstico es otro (trastornos de ansiedad, depresión, trastorno límite de la personalidad, esquizofrenia, trastorno bipolar y otros)

Los TEA unidos a los A, B y C serían quienes pueden identificarse con el nombre colectivo autismo o condición autista. Entonces podríamos decir que las personas dentro del TEA forman parte de este gran conjunto pero, a diferencia de los otros, presentan importantes dificultades adaptativas que afectan el desempeño personal en distintas áreas de su vida y les hace requerir distintos niveles de apoyo, ellos presentan un síndrome (trastorno) con manifestaciones más o menos comunes que se han tratado de reunir en los criterios que presenta DSM-5 o en la descripción que hace CIE-11/CIF, haciendo la salvedad, especialmente para los críticos de estos manuales, que tal y como dice en el texto descriptivo en ambos manuales, lo que se anota no agota la totalidad de las características, son "ejemplos ilustrativos y no exhaustivos".

Con este gráfico a mí me resulta fácil entender que se "tiene" TEA, pero se "es" parte de un grupo más grande que puede denominarse EA, CEA o autismo sin más, claro que, si nos referimos al entorno puramente técnico, si no se tiene TEA, entonces no hay más, a lo mejor ese fenotipo ampliado que se ha descrito tanto, pero sin diagnóstico concreto.

¿Por qué digo que se "tiene" TEA? Porque los Trastornos del Neurodesarrollo en su conjunto están muy vinculados al entorno. Si el entorno contribuye a mejorar las habilidades adaptativas y el desempeño general de la persona, entonces ya no se observa la disfunción que se requiere para el diagnóstico. Pongo un ejemplo fuera del TEA: diagnosticamos a un chico con Trastorno Específico del Aprendizaje Escolar que afecta a la lecto-escritura porque tiene serias dificultades con esta habilidad y están provocando problemas en el entorno académico, resulta que el chico se traslada a vivir en con una comunidad primitiva, en donde la lectura y escritura no representan ninguna utilidad. El entorno del chico cambió y su trastorno desapareció para ese contexto

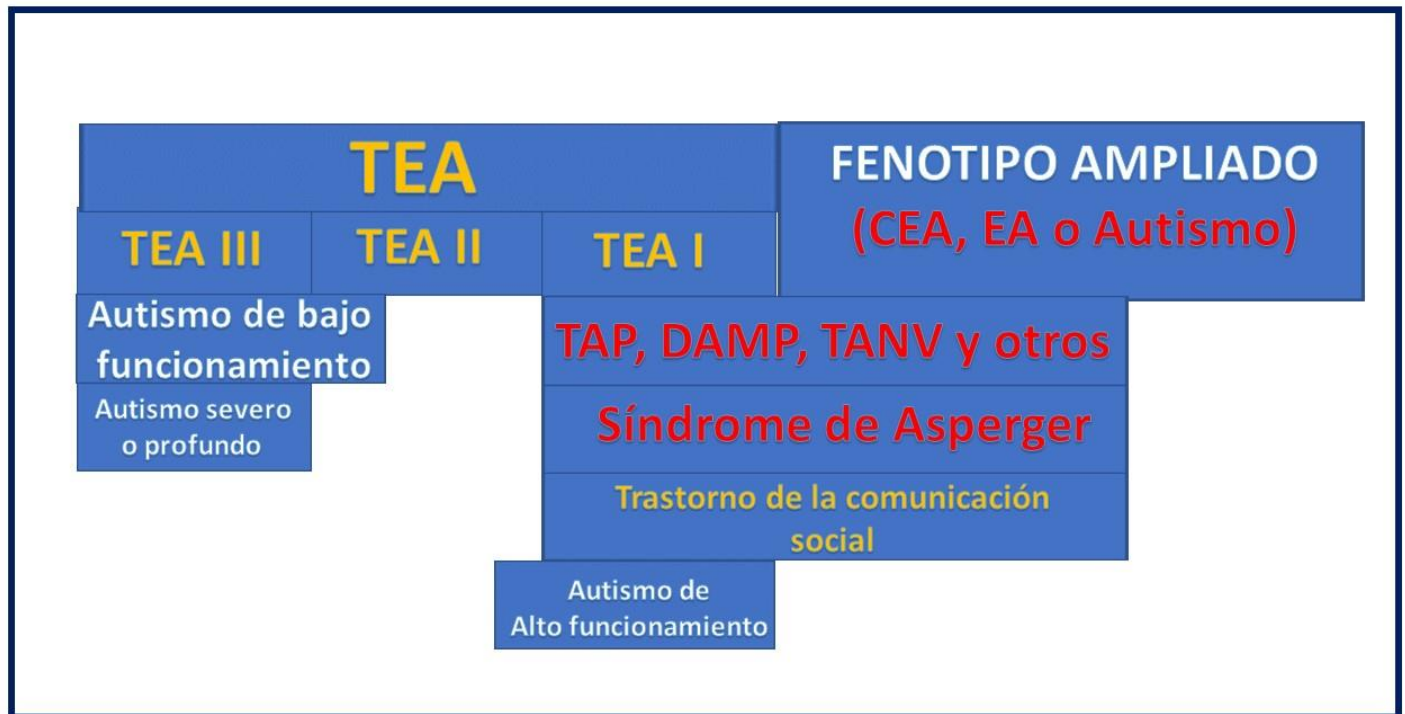
específico, en ese contexto no tiene ningún diagnóstico. Es un ejemplo extremo, pero claro, ocurre con muchas personas que en determinados entornos puedan estar dentro del TEA y al cambiar ese entorno no presentan dificultades, claro que esto ocurrirá con las personas dentro del TEA que requieren menos apoyos, difícilmente con aquellos que el DSM-5 ubica en el nivel 2 y 3, o que se han denominado TEA severo o profundo.

Insisto, esta es una idea personal. Por favor no tomarlo como un hecho firme.

¿Y por qué plantear esto?

1. Porque sería injusto retirar el término "trastorno" aunque no nos guste. Injusto porque dejaría de identificar a esas personas que tienen un cuadro sindrómico que provoca importante disfunción y que requieren asistencias de diverso tipo. Si retiramos el término "trastorno" como producto de una convención, debe ser sustituido por otro que nos haga ver esas necesidades de apoyo.
2. Porque efectivamente hay personas que no podemos englobar dentro del TEA, pero comparten muchas características, aunque sin expresar la disfunción que se requiere para ese diagnóstico, y si la expresan es en menor grado. Privar a estas personas de un identificativo de su situación y de una palabra o término que les permita describir algunas de las características de su conducta, forma de actuar, ver el mundo y reaccionar ante él, también sería injusto. Técnicamente les podemos considerar dentro del fenotipo ampliado, término que tampoco gusta a algunas personas (porque creo que no les gusta nada y estarán en desacuerdo con cualquier cosa, pero sin contribuir a ordenar las cosas) pero resulta suficientemente explicativo. Pero saliendo del entorno técnico, que recurre a tantos términos complejos, ese grupo de personas perfectamente pueden encajar dentro del denominador común de "autismo".

En una oportunidad escuché a Leonardo Caracol Farfán decir: ¿y por qué no autismo a secas, sin más? Creo que aplica para ese gran colectivo, sin dejar de reconocer que, dentro de ese colectivo inmenso, hay un subgrupo que demanda de algo más o de mucho más que los demás.



En color amarillo aparecen los términos codificados, es decir registrados en DSM-5 y/o en la CIE-11. En color blanco se anotan los términos que aparecen en la literatura científica pero que no están codificados. En color rojo los términos que aparecieron en la literatura científica, que en algún momento estuvieron codificados o que se usan, pero no están y no han estado codificados.

El autismo de bajo funcionamiento y autismo severo o profundo pueden referirse, en parte, al TEA III. Sin embargo, la clasificación que hace DSM-5 en relación a los niveles I, II y III se refiere al nivel de ayudas que demandan, las personas que se consideran Autismo de bajo funcionamiento, Autismo severo o profundo, además de requerir ayudas, apoyos permanentes, tener muy poca probabilidad de vida independiente (menos del 10% según algunos estudios), presentan resultados bajos (en rango severo o profundo) en las evaluaciones de desarrollo, inteligencia y habilidades adaptativas.

TAP (Trastorno del Aprendizaje Procedimental), TANV (Trastorno del Aprendizaje No Verbal) y DAMP (Déficit en Atención, Control Motor y Percepción), nunca han estado codificados, pero fueron diagnósticos que en su momento se plantearon como posibles y comparten muchos rasgos con los Trastornos del Espectro del Autismo al punto que resultaba difícil determinar la frontera entre ellos. Había mucha similitud entre el TANV

y la descripción del Síndrome de Asperger, con una sutil diferencia en relación a la no presencia de patrones estereotipados, claramente observables, en el primero.

El Síndrome de Asperger fue retirado como diagnóstico a partir de DSM-5, tampoco aparece en CIE-11. Desde CIE-10 ya se le mencionaba como una condición o entidad de nosología dudosa. Con la entrada del DSM-5 algunas personas que habían recibido el diagnóstico de Síndrome de Asperger pasaron a recibir el diagnóstico de Trastorno de la Comunicación Social y otros quedaron dentro de la categoría TEA nivel I.

El término Autismo de Alto Funcionamiento se aplicaba a personas con diagnóstico de Autismo, buenas a altas habilidades cognitivas e intelectuales, adecuado uso instrumental del lenguaje. De igual forma que con el TANV, las fronteras con el Síndrome de Asperger no siempre resultaban fáciles de identificar.



Capítulo VII

FENOTIPO AMPLIADO

Si nos detenemos a analizar bien las cosas, descubrimos muchos rasgos autistas en los padres de personas en los TEA, esto no es ninguna novedad. Claro, sus hijos no han salido de la nada y el componente genético del TEA (poligénico, por ello tan complejo) es muy fuerte, componente que viene de ambos padres en lo que se refiere a la herencia nuclear, aunque ahora me he topado con algunos datos que algo hacen ver también con la herencia mitocondrial.

Conocer a los padres e interactuar con ellos mientras tomo la historia clínica, me permite comenzar a adelantarme en el posible diagnóstico de su hijo. Esto porque voy, poco a poco, descubriendo manifestaciones en sus padres que, si bien no llegan a completar un cuadro como para recibir también ellos el diagnóstico, son suficientes para verificar que el término “fenotipo ampliado” tiene mucha validez.

Lo comentaba así con una amiga cuando analizábamos ciertas cuestiones que se habían dado entre un grupo de amigos en el que todos tenemos hijos autistas. Al final, era claro, nuestros patrones conductuales mostraban características que se observan en nuestros hijos quienes si tienen el diagnóstico.

Es por eso que creo que los padres de personas en TEA saben mucho de esto por sus hijos, les han criado, y también porque han vivenciado en ellos mismos algunas de las manifestaciones propias del cuadro.

La razón no la conozco y tampoco la puedo imaginar, pero este es un tema que algunas personas rechazan, sin embargo, es muy real. “No soy autista, pero tengo algunos rasgos de mi hijo en el TEA”, es algo común de escuchar entre padres como ya he anotado, también los podemos ver en otros miembros de la familia con o sin diagnóstico. Una amiga mexicana, Ma Fer Digu (Elena), también advierte que debemos ser cautos al momento de interpretar estos rasgos porque pueda ser que los hayamos aprendido y asimilado en la convivencia con personas dentro del TEA, una observación que me pareció muy interesante y valiosa desde la primera vez que se la escuché. El tema lo resolvería la historia y la exploración de otros miembros de la familia que no convivan bajo el mismo techo.

UNA PREGUNTA INTERESANTE

Esta anécdota que les comparto el recuerdo de manera muy viva.

Me encontraba leyendo algunos materiales en el estudio de casa cuando llega una de mis hijas y me dice:

- Papito: ¿te puedo hacer una pregunta?

Interrumpí inmediatamente lo que estaba haciendo sabiendo la importancia de prestar atención a las preguntas de nuestros hijos.

- Sí, claro.
- ¿Tú también tienes autismo?

La pregunta no me sorprendió, pero traté de buscar la explicación para aquel cuestionamiento tan interesante.

- ¿Por qué lo preguntas? ¿Qué me ves?

Abrió un libro que traía entre manos y me dijo que lo estaba leyendo, el libro trataba sobre un niño con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Buscó en algunas páginas y enumeró una serie de características que se describían en el libro y que ella observaba en mi... Me dio un poco de risa pensar toda la maquinación que en su mente había y como fue comparando al protagonista de su historia con su padre que también es padre de una niña con TEA, su hermana menor. Con palabras sencillas aproveché a explicarle lo que denominamos FENOTIPO AMPLIADO DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO (FA-TEA).

¿Qué es fenotipo y genotipo?

En el núcleo de nuestras células y también en el interior de las mitocondrias se encuentra una sustancia denominada ADN (Ácido Desoxiribonucleico). La función principal del ADN es almacenamiento de información que es decodificada y utilizada para la construcción o elaboración de otros componentes de la célula. Los genes son segmentos de esta información. El genotipo se refiere a toda esa información que disponemos en los genes.

La información a la que nos hemos referido puede expresarse o no. Aquella que se expresa y que podemos ver de una u otra forma es el fenotipo. El fenotipo es, entonces, la expresión del genotipo a lo que sumamos las influencias del ambiente, es decir que en el fenotipo entran en juego una serie de variables y no solamente la codificación genética.

Tenemos, por un lado, el fenotipo físico y por otro el fenotipo conductual, a este último es a lo que se refiere este artículo.

El fenotipo ampliado de los trastornos del espectro del autismo (FA-TEA)

Se define como una serie de características de la personalidad, de las habilidades sociales y del lenguaje que reflejan la expresión fenotípica de ciertas características relacionadas con los TEA en una persona sin este diagnóstico, pero familiar de personas que sí lo presentan (Hurley RS, 2007). Parece ser una definición un poco difícil, pero podemos definirlo de una forma más sencilla indicando que se refiere a rasgos de los TEA que se observan en una persona que no presenta este diagnóstico pero que es familiar de alguien que si lo presenta.

Estas características observadas en el FA-TEA son menores o más sutiles, pero cualitativamente similares, no provocan el mismo grado de disfunción o no provocan en absoluto alguna disfunción o dificultad, aunque si pueden repercutir en la vida cotidiana.

Dentro de los rasgos observados en el FA-TEA se describen:

- Personalidad rígida, menos flexibles y con menor tolerancia a los cambios, necesitados de rutinas claras y bien establecidas a las que suelen apegarse
- Distantes o con dificultades variables en el establecimiento de relaciones
- Pueden tener amistades menos sólidas o un número reducido de amigos. Menos hábiles en los aspectos sociales o con menor capacidad para el reconocimiento de claves sociales en la interacción
- Aumento de las manifestaciones relacionadas con trastornos de ansiedad
- Resistencia o dificultad en la interacción social con preferencia a tareas que requieran trabajo más individual o menos interacción con otros
- Conductas ritualistas o repetitivas
- Defectos en la pragmática (uso contextualizado del lenguaje)
- Dificultades en la expresión verbal y retardos en el desarrollo del lenguaje
- Dificultades en el aprendizaje de la lectura
- Mayor prevalencia de trastornos de la atención y de conducta hiperactivo-impulsiva. Más frecuentes signos de disfunción ejecutiva
- Menor coherencia central, esto quiere decir menor capacidad para ver el cuadro completo de la situación y tendencia a centrarse en un aspecto del todo ignorando o no tomando suficientemente en cuenta otros elementos presentes

- Respuesta irregular al contacto visual o contacto visual esquivo-limitado

María José Mas reúne esas manifestaciones del fenotipo ampliado en tres esferas:

1. La del lenguaje
2. La de la sociabilidad
3. La de la conducta.

En un estudio publicado en *Jama Psychiatry*, se describieron tres dominios generales de evaluación:

1. Cognición Social.
2. Funciones ejecutivas
3. Coherencia central (Loss, 2009)

“The broad autism phenotype” se titula un artículo que fue publicado en *Autism* en el 2004 (Micali, 2004), Aportan datos muy interesantes relacionados con los siguientes aspectos:

- Más prevalencia de trastornos del neurodesarrollo en los padres y en familiares de segundo grado de consanguinidad.
- Mayor prevalencia de cuadros o signos de ansiedad y depresión en familiares en primer y segundo grado de consanguinidad.
- Más frecuencia de cuadros de TGD-NOS en los hermanos de personas con TEA que en la población general (en el momento de realización del estudio, el diagnóstico de TGD-NOS era utilizado)

Otros estudios han sido dirigidos a aspectos más concretos y no tan amplios como los que mencioné anteriormente. Patel y colaboradores (2020), concluyeron que existen ciertas irregularidades prosódicas dentro de los padres de personas con diagnóstico de TEA.

Estos patrones observados quedan fuera de los límites necesarios para el establecimiento del diagnóstico y pueden observarse en 20 a 50% de los miembros de la familia de una persona con TEA (Dawson, 2007) siendo más notorios en los familiares en primer grado y más prevalentes si hay múltiples incidencias de TEA en esa familia.

No entran dentro de esta consideración del Fenotipo Ampliado los familiares con diagnósticos que asocian patrones relacionados con los TEA, por ejemplo, Distrofia Muscular de Duchenne, Parálisis Cerebral Infantil y otros. En ellos debe considerarse y explorarse la posibilidad real de TEA.

Se han utilizado diversos métodos para evaluar las características del FA-TEA (Sasson N, 2013):

- Autism Family History Interview
- Modified Personality Assessment Schedule Revised
- The Pragmatic Rating Scale
- The Friendship Interview
- The Broad Autism Phenotype Symptom Scale
- The Broad Autism Phenotype Questionnaire (BAPQ)

La combinación del BAP-SS aunada a la historia familiar permite definir de mejor forma el FA-TEA. El BAPQ es un cuestionario fácil de administrar y que adopta la forma de autocuestionario incluyendo una serie de preguntas organizadas en tres dominios:

- Anormalidades o irregularidades sociales
- Dificultades en la pragmática
- Personalidad rígida-Deseo de uniformidad

El BAPQ fue valorado inicialmente en una muestra de 86 padres de niños con TEA y 64 controles (Hurley, 2007) habiendo verificado alta sensibilidad y alta especificidad para el reconocimiento del FA-TEA entre los padres de niños con TEA. Posteriormente se han realizado estudios que confirman los datos iniciales.

Se dispone de autocuestionario y también del cuestionario de reporte de observadores (personas ajenas a la familia que aportan la información).

Conclusiones

No es extraño que podamos observar en nosotros algunos rasgos que también observamos en nuestros hijos con TEA. Sin ánimo de establecer diagnósticos en donde no corresponden, es pertinente observar a otros miembros de nuestra familia porque hay datos en la genética familiar relacionada con los TEA que pueden expresarse como cierto fenotipo con grados diferentes de disfunción.

La identificación de estos rasgos puede permitir el establecimiento de apoyos oportunos.

Cuando se diagnostica TEA, siempre hay que ver más profundo en la familia y nos encontraremos a otros miembros con manifestaciones claras o sutiles, pero sin llegar a recibir el diagnóstico por ellas, pero también encontraremos más prevalencia de otros trastornos del neurodesarrollo: TDAH, trastornos del desarrollo de la comunicación, trastorno de la comunicación social, etc.

BIBLIOGRAFÍA

Dawson G, Estes A, Munson J, Schellenberg GD, Bernier E, Abbot R, et al. Quantitative assessment of autism symptoms in autism probands and parents. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2007; 37: 523-536.

Sasson NJ, Lam KSL, Childress D, Parlier M, Daniels JL, Piven J. The Broad Autism Phenotype Questionnaire: prevalence and diagnostic classification. *Autism Research* 2013; 6(2): 134-143.

Hurley RSE, Losh M, Parlies M, Reznick JS, Piven J. The broad autism phenotype questionnaire. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2007; 37: 1679-1690.

Loss M, Adolphs R, Poe M. Neuropsychological Profile of Autists and the Broad Autism Phenotype. *Jama Psychiatry* 2009; 66(5): 518-526.

Micali N, Chakkabarti S, Fombonne E. The broad autism phenotype. *Autism* 2004; 8(1): 21-37.

Patel SP, Nayar K, Martin GE, Franicj K, Crawford S, Diehl JJ, Losh M. An Acoustic characterization of prosodic differences in autism spectrum disorder and first-degree relatives. *Journal of Autism Developmental Disorders* 2020.

Los seres humanos utilizamos la imitación para aprender. Cuando llevamos muchos años relacionándonos con nuestros hijos con TEA y con otras familias también con Tea, es posible que acabemos creando un grupo de relación donde se dan estas imitaciones. Como es en estos ambientes en los que nos sentimos más comprendidos y acogidos puede ser que de alguna manera, adoptemos pautas de comportamiento que pueden ser similares.

Amparo Fabra Belenguer



Capítulo VIII

¿PERFIL O DIAGNÓSTICO?

Conocer a Zunilda Trinidad a Óscar y a sus hijos es una de esas experiencias que han dejado huella en mi vida. Tres cortitos días de trato. Es impresionante como muchas personas no necesitan de mucho tiempo para impactar positivamente en la vida de otros. Así es Zunilda, Óscar, sus hijos y su equipo. Por cierto, Óscar es la persona que hace los mejores asados sobre la faz de la Tierra, entre muchas otras habilidades que tiene.

No recuerdo en este momento las palabras exactas de Zunilda en una conversación que tuvimos previo al inicio de las conferencias (una la dio Leonardo Caracol Farfán y la otra tuve el honor de compartirla), pero me hizo ver que preguntarían sobre si la escuela necesita un diagnóstico en realidad. Hasta ese momento no me había planteado la cuestión a pesar de trabajar en educación y de dirigir un centro escolar.

La idea se quedó en mi mente y pronto me correspondió pasar y compartir la conferencia. Al final, en el momento de las preguntas, hubo un par de preguntas y de pronto lo que Zunilda me había advertido. Uno de los asistentes la formuló de manera muy directa: "¿debemos compartir a la escuela el diagnóstico de nuestros hijos?" Respondí a aquella pregunta desde la reflexión y conversación previa que había tenido conmigo mismo y desde ese entonces es la respuesta que sigo dando porque estoy convencido de ello. Veamos esa respuesta:

- El diagnóstico es un hecho privado entre el paciente y su familia, con el profesional tratante (médico, psicólogo o psicopedagogo). No es público.
- A la escuela, para fines prácticos, el diagnóstico no le es útil. La excepción es para el registro de documentos oficiales en caso de requerir adecuaciones curriculares, en caso contrario no es necesario.
- A la escuela le resulta más útil un perfil de fortalezas y debilidades, una evaluación neuropsicológica y psicopedagógica bien hecha y que oriente las acciones a tomar dentro del ambiente escolar.

Veamos un ejemplo imaginario, pero que ocurre con mucha frecuencia. Se informa a la profesora de un determinado grado de primaria que en el nuevo grupo de estudiantes tendrá un chico con el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista.

La profesora habrá leído o escuchado de los signos nucleares de los TEA y pensará que de eso se trata y nada más, si es que su formación en el tema es muy general. Pero no podrá planificar nada en particular porque el diagnóstico, aunque dice muchas cosas, dice poco y no le ayuda a diseñar un plan de trabajo específico. En realidad, la maestra no necesita el diagnóstico.

Por el contrario, si se indica a la profesora que recibirá en el nuevo grupo a un estudiante que requieren de algunos apoyos y de su observación. Que presenta algunas dificultades en la interacción social, pero con apoyo las maneja, además de ello se le aporta un perfil básico:

	Bajo	Promedio	Alto
Cociente Intelectual Verbal			X
Cociente Intelectual no Verbal	X		
Desarrollo del vocabulario expresivo		X	
Desarrollo del vocabulario receptivo			X
Lenguaje comprensivo			X
Longitud de sus enunciados		X	
Lectura de palabras		X	
Lectura de pseudopalabras	X		
Fluencia lectora	X		
Respeto de signos de puntuación en la lectura			
Comprensión lectora de estructuras complejas		X	
Comprensión lectora de textos			X

Este perfil, muy básico, le permitirá planificar muchas de sus actividades. Por el contrario, el diagnóstico en sí mismo, no le será útil para planificar actividades, acomodaciones o las adecuaciones curriculares que el estudiante requiera. Una adecuación curricular, por ejemplo, no se formula en base al diagnóstico sino a las fortalezas, debilidades y necesidades que se verifican en la evaluación del estudiante.

Si a la escuela se aporta un diagnóstico, este debería ser manejado, exclusivamente, por el departamento de psicología y orientación de la institución, solamente en el contexto de gestiones oficiales y nada más.

Mientras daba esta explicación, aprovechaba a ver, de momentos, el rostro de Zunilda aprobando las afirmaciones. Probablemente no me lo habría planteado de no ser porque ella sacó el tema en la conversación y sabiamente advirtió que la pregunta sería planteada.



Capítulo IX

PADRES EMPODERADOS

La inclusión de los padres y cuidadores es ampliamente aceptada como un componente crítico de los programas de tratamiento efectivo para los niños con Trastornos del Espectro del Autismo, así lo afirmaba el National Autism Center en el año 2009. Poco a poco el «empoderamiento de los padres» se ha ido perfilando y definiéndose mejor. Es un hecho aceptado, cada vez más implementado, pero aún no es universal.

El concepto que manejo de empoderamiento de los padres en los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) parte de algunos principios:

a) Los padres comparten con su hijo dentro del TEA mucho más tiempo que cualquier terapeuta. Le conocen mejor. Sin duda alguna ellos deben constituir:

- La principal fuente de información para el diseño, ejecución y medición de resultados finales o parciales de los programas de intervención

- Apoyar, como elementos principales, la intervención

- Sujetos determinantes, indispensables, del equipo de trabajo. Los padres no pueden y no deben ser dejados al margen bajo ninguna circunstancia. Es necesario desarrollar en ellos el sentido de competencia pleno para el abordaje de su hijo, es decir que puedan sentirse como actores principales. Eso se traduce en beneficios inmensurablemente positivos.

b) El tiempo que comparten los padres con sus hijos dentro del TEA es en condiciones naturales (ecológicas) y no en los contextos superestructurados de los consultorios. Cuanto más real un contexto (ecológico) en el que se aprenda una determinada habilidad o se desarrollen habilidades pivotes, más probabilidad existe para que esa habilidad sea traducida a acciones concretas en la vida diaria.

c) No todos los padres tienen capacidad para pagar intervenciones profesionales frecuentes o están en la capacidad de desplazarse para recibirlas. El costo de la atención profesional de una persona con autismo es muy alto, en cualquier latitud; la economía familiar puede verse seriamente afectada además de complicar aspectos laborales de uno o ambos padres. Esto es más impactante aún en países en vías de desarrollo en los cuales se carece, completamente, de servicios de apoyo gubernamentales o de seguridad social; las familias, independientemente de sus posibilidades económicas, tienen que sufragar la totalidad de los costos.

d) La demanda supera la oferta de terapeutas. Quienes trabajamos con personas con autismo no somos suficientes, siempre hay falta de recurso humano en esto. Los

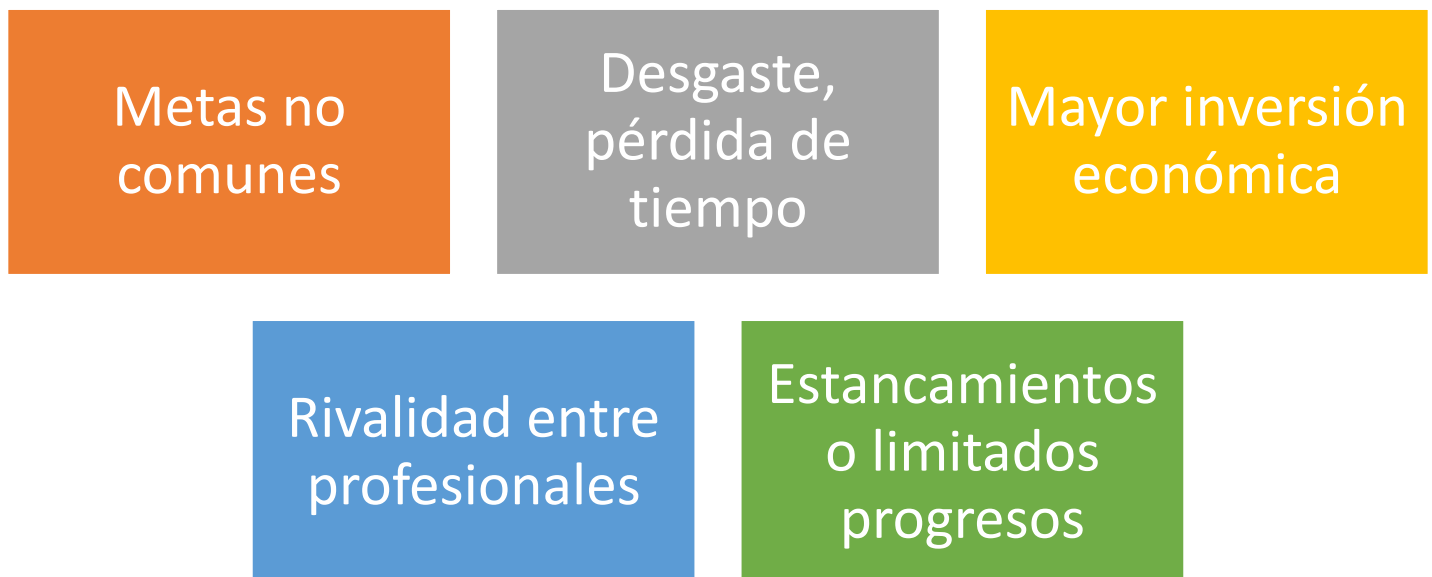
consultorios están llenos y poco a poco las citas se van espaciando más, a pesar de la imperiosa necesidad de intervención sostenida y con la mayor frecuencia posible. Y los buenos profesionales ven su situación mucho más compleja con agendas llenas, dificultad para recibir a pacientes nuevos, tiempos de espera largo para las citas, demanda para impartir formación a otros profesionales, etc.

e) Las intervenciones con mejor resultado son aquellas que se dirigen a aspectos de la vida diaria y que se realizan con la mayor frecuencia. Involucrando a ambos padres, hermanos y otros miembros de la familia que estén cercanos.

LOS PADRES EMPODERADOS CONTRIBUYEN A COORDINAR EL EQUIPO

Muchas veces los programas de intervención no pueden ser llevados o coordinados en un solo centro, las implicaciones de esto son importantes de tomar en cuenta y necesarias de resolver. Los padres pueden verse dispersos o desorientados en planes que parecen ir en direcciones distintas o no compartir metas.

Problemas de un equipo no coordinado:



Los padres pueden ayudar a coordinar a los distintos profesionales involucrados. Esto significa: metas comunes, ahorro de tiempo, menores costos y más avance en los programas acordados o implementados.

¿QUÉ RIESGOS CONLLEVA EL EMPODERAMIENTO PATERNO?

Los padres podemos evitar estos riesgos si estamos previamente advertidos. El empoderamiento de los padres debe iniciarse desde el diagnóstico, sin embargo, debemos tener claro que es algo que se va dosificando dependiendo de las circunstancias particulares de cada familia, del proceso de aceptación y adaptación al diagnóstico (duelo).

Cuanto más pronto estén involucrados los padres, mejores serán los resultados; pero no todos están en condiciones de hacerlo inmediatamente y esto tenemos que saber cómo detectarlo. Sin embargo, es necesario considerar que los padres quieren y necesitan ser agentes activos en el proceso de intervención de sus hijos, no simplemente pasivos observadores.

Riesgo de quemarse física y emocionalmente.

Agregar las actividades propias de la intervención que requiere un niño con autismo puede representar una tarea difícil de llevar por parte de padres que retornan a casa después de una intensa jornada laboral.

- Un profesional debe estar a cargo. La intervención es un proceso planificado, complejo en su abordaje y diseño, que requiere preparación profesional específica y la conjugación de conocimientos previamente adquiridos sumados a actualizaciones constantes. Esto quiere decir que es un proceso que debe ser llevado por un profesional de la materia.
- Los padres no debemos intentar sustituir al profesional. El intento de los padres por sustituir al profesional no es efectivo nunca, claro está siempre y cuando se trate de un profesional competente. Es decir: siempre un profesional debe estar a cargo de la intervención y coordinarla, esto no quiere decir que siempre deba realizarla. En el intento de sustituir al profesional los padres tendrán que invertir muchas horas de estudio, acudir a seminarios y programas de formación (continua), conocer experiencias de otros y valorarlas además de intentarlas, etc. con un resultado no siempre lo suficientemente fructuoso que se suma al hecho que esta labor debe ser realizada en paralelo o posterior a las propias ocupaciones laborales, el resultado final es muy predecible: agotamiento. A pesar de todo ello siempre se llega al mismo resultado: contar con el apoyo profesional es imprescindible.

- Los padres somos parte de un equipo. Hay alguien que coordina y no somos los responsables exclusivos de los resultados. Los padres podemos terminar sintiéndonos responsables del éxito de la intervención o fijar metas difíciles de alcanzar o con complejidad alta. La presión por logros agota cuando esos logros no se alcanzan o son parcialmente alcanzados.

El *burnout* es una realidad que afecta a muchos profesionales, pero en este caso puedo afirmar, sin duda, que los padres también pueden estar en riesgo de presentarlo. Quemarse física y emocionalmente es un riesgo, necesitamos orientación, supervisión y apoyo para evitarlo. Me he referido a este tema en relación a los profesionales, en relación a nuestros hijos y ahora en relación a los padres.

Riesgo de prescindir del apoyo profesional Este es un peligro y una situación de riesgo que necesita evitarse. Por mucho que podamos saber de nuestro hijo y por muchos cursos que tomemos, siempre tenemos que contar con la ayuda, orientación, supervisión y dirección de un profesional (considerando que somos equipo). La responsabilidad del diseño de los programas descansa en ellos y los padres nos constituimos en coterapeutas, con un papel relevantes y determinante pero no independiente.

Riesgo de caer en manos de los mercaderes de esperanza La búsqueda de mejorías en los plazos más cortos puede inducir a los padres a buscarlas en los lugares o personas inapropiadas. La lectura de muchas páginas en la que los padres comparten consejos con otros y que no cuentan con arbitraje profesional (científicamente cimentado) son fuente de frecuentes errores que se mezclan con cuestiones reales y oportunas que hacer ver a esos errores como creíbles y aplicables.

Esto es aprovechado por los mercaderes de esperanza, la participación de los mismos comporta muchos riesgos para nuestros hijos con TEA.

Los mercaderes de esperanza son como piratas siempre al acecho. Su misión en la vida es robar y destruir. Se aprovechan de padres asustados, preocupados, pero, fundamentalmente de padres desorientados y con base limitada de formación o conocimientos en relación a los TEA.

Son un peligro siempre presente y saben aprovechar la más mínima oportunidad que se les pueda dar para hundir profundo sus raíces de maldad que suelen presentarse como muy solidarias.



PASOS DEL EMPODERAMIENTO DE LOS PADRES

Teniendo en cuenta lo anterior entonces el EMPODERAMIENTO DE LOS PADRES en el tratamiento de sus hijos con TEA implica:

- Instruirles en aspectos fundamentales relacionados con los Trastornos del Espectro del Autismo y en los aspectos particulares de su hijo. Orientarles en la búsqueda de información y en las medidas generales de precaución que deben tomarse para evitar acciones no apropiadas e incluso dañinas.
- Ayudarles a implementar entornos estructurados (flexibles a la vez) en casa y en otros ambientes en los que su hijo se desenvuelva.
- Instruirles en técnicas básicas para resolver contingencias.
- Instruirles para que poco a poco las intervenciones generales se realicen en casa y puedan completar controles que sirvan para la monitorización.
- Instruirles para registrar información de su hijo, ordenarla y valorar progresos en conjunto con los terapeutas. Ayudarles a hacerse acuciosos observadores, formuladores de hipótesis que intentan comprobar o explorar.

En general significa HACER DE LOS PADRES Y DE SU HIJO, EL NÚCLEO DEL EQUIPO DE TRABAJO.

El dinero y el tiempo que se ahorren seguro que podrá tener muchos buenos usos en casa.

A lo largo de todo el proceso es necesario contar con la asesoría y supervisión pertinentes por parte del profesional o los profesionales involucrados.

FORMACIÓN PERTINENTE

- Instrucción general sobre los TEA y sobre las particularidades observadas en su hijo.
- Instrucción sobre búsqueda y fuentes de información segura.
- Instrucción para la formación continua en cursos con programas y contenidos que puedan aportar.

INSTRUCCIÓN PARA LA INTERVENCIÓN

- Instrucción para la aplicación de modelos de estructura en casa, uso de agendas visuales, historias sociales y otros recursos.
- Instrucción para la aplicación de medidas básicas y seguras de contención.
- Instrucción para el análisis de situaciones complejas, para su descomposición en elementos y para descubrir patrones o tendencias.
- Instrucción para la intervención que llevará a cabo cada miembro de la familia.
- Instrucción para evitar sobreprivilegiar al hijo con TEA en relación a los otros hijos de la familia.

INSTRUCCIÓN PARA EL REGISTRO DE RESULTADOS

Sin registro apropiado de resultados es muy difícil valorar el progreso. Esto no permite decidir sobre lo que está siendo útil y lo que no lo es.

El registro de resultados permitirá replantear la intervención, retirar o continuar con determinados programas.

El EMPODERAMIENTO DE LOS PADRES es la estrategia que nos asegurará mejores resultados en la intervención de niños con Autismo. No es una tendencia que un día pasará de moda, es una realidad concreta y contundente.

“Eres así, y has conseguido cosas más difíciles...”

Sarín González

ENTREVISTA A DIANA LUZ ÁVILA

Diana Luz es de esas amigas que tienen un radar en el corazón, capaz de detectar cualquier variación de tu estado de ánimo y saber que necesitas ayuda. ¡Siempre está presente en el momento de necesidad! Ella encarna uno de los sentidos fundamentales de las amistades en redes sociales: el acompañamiento.

En la vida hay trechos en los que nos toca avanzar en solitario, en otros contamos con la compañía de familiares y amigos, personas que nos ayudan a mantener el paso y a hacer más llevadera esa marcha.

¿Es importante, para los padres de personas en los TEA, tener una red de amigos, aunque esa red sean una o dos personas?

Absolutamente, es necesario. A veces las dificultades de nuestros hijos nos enfrentan a retos complicados que suponen grandes esfuerzos, el agotamiento emocional exige una pausa, un desahogo; una persona que nos ofrezca la mano, un hombro, un poco de su tiempo, un consejo o una guía, es como agua fresca en el desierto.

¿Cómo es un amigo de esos con los que puedes contar para recibir un consejo o escucharte en una situación difícil con nuestros hijos en los TEA?

Sin duda empático, informado en cuanto al tema del TEA, sin prejuicios ni ideas erróneas sobre el autismo, comprensivo, que no juzgue a tu hijo/a ni las decisiones que tomes.

¿Es conveniente pertenecer a los grupos de



**EMPODERANDO
A LOS
PADRES**

padres de redes sociales?

Sí, porque dentro de ellas puedes encontrar personas con las características que te he mencionado. También nos da la oportunidad de ayudar a quien lo necesite.

¿Qué precauciones debemos tomar?

Conocer, por lo menos, a los administradores del grupo, haberlos seguido por algún tiempo, de tal manera que puedas presumir el enfoque y la filosofía que tendrá el grupo. Ser respetuosos, responsables con lo aconsejamos o sugerimos. Cuidar de la dignidad y seguridad de las personas con TEA (no sobreexponerlos con las fotos y videos).

RECURSOS ELECTRÓNICOS SUGERIDOS A LOS PADRES

Hay muchas páginas en internet, blogs, perfiles y comunidades en Facebook y otras redes sociales que abordan el tema del TEA. Acá quiero compartir las que son llevadas por algunos amigos o conocidos, espacios que reviso con frecuencia y en los que aprendo mucho.

Autismo Diario

Considero que es una de las mejores opciones con las que contamos padres y profesionales en la red. Dirigido por Daniel Comin, una persona dedicada de corazón al tema del TEA y todo lo relacionado, especialmente a la formación. Sus artículos tienen sustento científico o son producto de la experiencia, muy bien validada, de quienes los escriben. Se ha mantenido en el tiempo y muchos hemos acudido a AutismoDiario como fuente de referencia, de lectura o de consulta. Siempre lo recomiendo a los padres de familia.

Varias partes de este manual están publicadas en AutismoDiario.

www.autismodiario.org

El Sonido de la Hierba el Crecer

Es una iniciativa extraordinaria, un cúmulo de ideas prácticas de intervención que podemos implementar en casa y con materiales sencillos. Es la perfecta referencia para actividades que desarrollen en nuestros hijos habilidades adaptativas y habilidades en otras áreas de la vida. Su equipo de redacción y administración, coordinado por Anabel Cornago, hacen un trabajo de primer categoría y de utilidad incomprable.

www.elsonidodelahierbaelcrecer.blogspot.com

El blog en el que escribo

www.carlosorellanaayala.com

Autismo cbamx

Dispone de un perfil y una comunidad en Facebook. Es un equipo de trabajo que desarrolla distintas actividades de formación y comparte material valioso para profundizar en el tema. Este equipo es coordinado por Humberto Guerrero, una persona con mente brillante y mucha dedicación al tema del TEA.

<https://www.facebook.com/Autismocbamx>

Burbujitas de Esperanza

Es el blog de Ángela Corredor, una madre que escribe con el alma. Sus artículos muestran una interesante perspectiva, como otra dimensión de los TEA.

Son temas prácticos, cuestiones sobre las cuales nos cuestionamos con cierta frecuencia.

<https://angelaco.wordpress.com/>

El canal de Lola

De temática amplísima, es un canal en el que Lola ha colocado las entrevistas realizadas a diversidad de personas dentro del TEA, padres y profesionales. Un tesoro invaluable que vale la pena apreciar.

<https://www.youtube.com/c/LolaHernandez/videos>

<https://www.facebook.com/LolaHernandezGallardo>

Ayuda para la discapacidad con auto – heteroagresividad

Esperanza Puerta Bartolomé hace un recorrido por distintas publicaciones y recopilaciones sobre TEA, especialmente los cuadros más profundos. Es un espacio en el que los padres aportan comentarios desde lo profundo del alma.

<https://www.facebook.com/groups/1713253998686682>

Otras páginas recomendadas

www.solohijos.com

www.hacerfamiliar.com

www.aap.org

www.healthychildren.org/Spanish/Paginas/default.aspx

PARA TERMINAR Y ANTES DE PASAR A LOS PERFILES

En Guatemala conocí a dos mujeres impresionantes en un congreso de Autismo: Sonia Jiménez (mexicana, residente en Nicaragua en ese tiempo) y Gerda Magda Gómez (nicaragüense). Años después nos encontraríamos en Nicaragua para una jornada formativa intensa. Esa vez, en cuanto llegué a Managua, me llevaron a conocer áreas cercanas a la ciudad, incluso estuvimos en el cráter de un volcán hermoso e intenso.

Unos años después la situación política en Nicaragua se deterioró y se frustró la realización de un congreso al que estaban invitados varios activistas en favor del Autismo. Pero, doña Gerda, a quien es difícil de detener y mucho menos si están haciendo mancuerna con doña Sonia, me preguntaron si a pesar de la situación estaba dispuesto a llegar a Managua. Y allá nos vimos una vez más. Los centroamericanos de mi edad vivimos nuestra adolescencia y juventud en pleno conflicto armado, con situaciones tensas y mucha inestabilidad, así que no me daba temor ir para allá. Es más, creo que llegué cuando ya todo se había resuelto y me invitaron a comer un delicioso e inmenso pescado que no voy a olvidar. Pues bueno, creo que he escrito de más, en realidad no quería contar tantas cosas sino una frase que doña Gerda Magda me dijo una vez: "EL AUTISMO, DOCTOR, NO TE IMPORTA HASTA QUE TE TOCA". Y nos puede tomar como hijo, como alumno, como paciente, pero es hasta ese momento en el que nos toca cuando realmente nos importa y nos transforma, nos enamora, nos apasiona, nos da motivos y nos hace mejores personas.

He intentado dejar el mundo del autismo varias veces, hay muchas tensiones a lo interno, discordias, rivalidades, cuestiones sin sentido. Te atacan, te frustras, deseas alejarte, pero no se puede porque "EL AUTISMO TE TOCÓ" y te tocó tan profundo que te hace parte de él, no te vas porque te das cuenta que hace falta mucho por hacer.

Poner el punto y final a este texto no ha sido fácil, hay tantas cosas que quiero seguir comentando. Es como esas despedidas en las que uno dice adiós, hasta pronto, nos vemos luego una y otra vez, pero se sigue hablando. En ese estado me encuentro, con ganas de seguir. Tenemos muchas cosas de las cuales seguir conversando. ¡Hasta pronto, un abrazo a todos! FIN.

TUS SUGERENCIAS

Si tienes sugerencias sobre nuevos perfiles, corrección a algunos de ellos o enriquecimiento de estos, puedes enviarme tu mensaje al correo electrónico

neuropediatriagate@gmail.com

Gracias de antemano.

Podría poner palabras en tus labios y tú, ponerlas en mis oídos. Tu voz sería grave, segura y penetrante. Sanadora, salvadora, y haría eco en la luna. Así sería.

Subirían y bajarían tus brazos con los matices de tu garganta. Tus manos serían primores de parlanchinas. Te diría, que te callaras un rato. Y, nos miraríamos con fijación.

También, cómo no, tocaría el piano que ya no toco. Lo tocaría, para acompañar tus canciones de voz de contralto. Te diría, niña canta más suave. Y, nos miraríamos con fijación.

Y, no tendría que luchar con esta desazón que me arde. Ni imaginar los sonidos de tu mudez de hierro, niña que me atraviesas con la intriga de tu hermetismo...

Y, nos miraríamos con fijación.

Laura Mercedes Navarro García



Capítulo X

PERFILES POR HABILIDADES O COMPETENCIAS

Todo lo anterior fue una especie de introducción general para llegar a este punto que es el nuclear de este manual. Este es un libro que aspira a seguirse completando, así que por el momento se anotan algunos perfiles básicos, sin duda, con el tiempo, irán agregándose otros más diseñados por su servidor o diseñados por ustedes mismos de acuerdo a lo que observan y sus necesidades.

El sentido de cada uno de estos perfiles en los que he preferido tomar una forma cerrada, un polígono y no una curva o un perfil propiamente dicho, es que reconozcamos algo que es básico: NUESTRO HIJO ES ÚNICO, IRREPETIBLE, EXCLUSIVO, NO HAY OTRO IGUAL. Como consecuencia de esto tiene sus propios retos, dificultades, puntos débiles y también puntos fuertes y habilidades bien desarrolladas. Por otro lado, el perfil busca orientarnos hacia dónde dirigir nuestra fuerza y recursos, de esa forma puede haber una mejor administración del tiempo, de la disponibilidad personal y de los recursos económicos para que hagamos de ellos el mejor provecho posible.

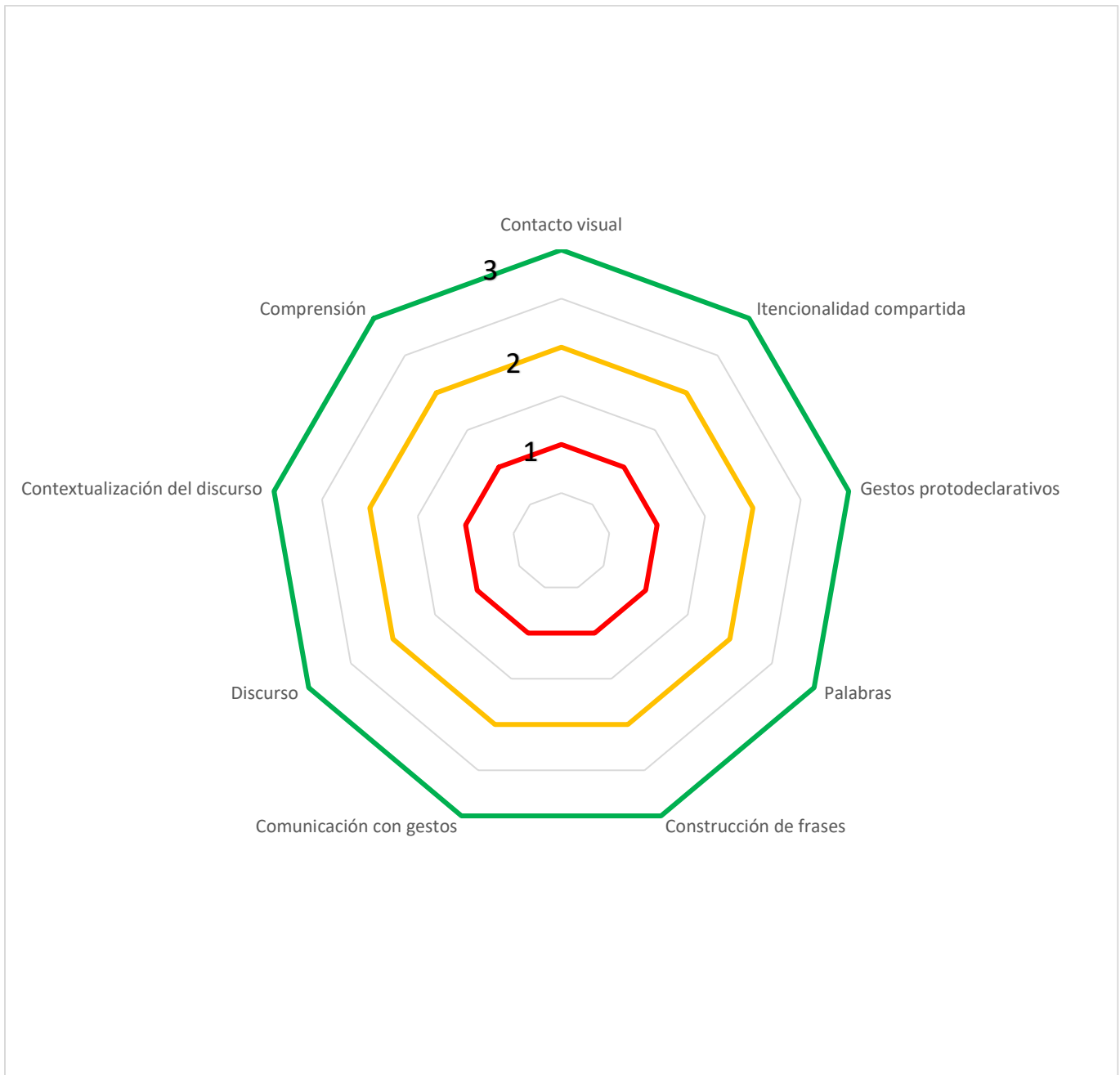
1. Cada perfil es un polígono, en realidad. Eso nos mantiene en el concepto inicial de algo sin principio o fin, sin extremos.
2. Inicia en un área roja, sigue la amarilla y finaliza con la verde. Esto siguiendo a la idea del diseño inicial con los colores del semáforo.
3. Se gradúa con los numerales 1, 2 y 3. Uno corresponde a la habilidad menos desarrolladas y 3 cuando ha alcanzado un buen nivel de desarrollo en cuanto a competencia adaptativa. Queda un punto intermedio que corresponde a esa misma habilidad, pero ya siendo intervenida en un consultorio o en casa.
4. Las marcas de lo logrado se ponen en los vértices del polígono. Más adelante encontrará un ejemplo.
5. Para cada polígono de perfil se dispone de un cuadro explicativo

Con esto los padres podrán disponer de un perfil personal, elaborado por ellos mismos y que ellos pueden seguir. Esto, además, de la información que aporten los profesionales tratantes.

Los perfiles son una orientación general que debe tomarse con mucho cuidado y amor. No podemos pretender que nuestro hijo deje de ser lo que es, tampoco que abandone lo que le gusta y hace feliz, se trata de ayudarlo trabajando aquellos aspectos que pueden mejorar sus habilidades adaptativas generales e integrarle al entorno social en el que le corresponde desarrollarse, teniendo claridad que no todas las actividades que el entorno social propone son agradables para todos. Tenemos derecho a retraernos en ciertas situaciones, a apartarnos de lo que no nos gusta o resulta agradable, a no participar en algo que no va en la línea de nuestras aspiraciones o gustos y otros, a invertir nuestro tiempo en lo que nos parece útil, necesario y nos gusta, incluyendo el tiempo de ocio. Se trata de facilitar y no de forzar. Que nuestro hijo sea quien es y capaz de lograr la mayor autonomía posible.

El propósito no es hacer niños y adolescentes de molde. El propósito es saber en qué podemos ayudar a mejorar, a llevar de mejor forma las cosas, a encontrar vías para adaptarnos de tal manera que nuestra vida discurra lo más fluido posible en el contexto en el cual nos desenvolvemos y vivimos. Ni hijos apartados de la realidad en burbujas de cristal, ni seres fabricados y sin ninguna originalidad o peculiaridad personal.

GRÁFICO 1 - PERFIL DE COMUNICACIÓN



	1	2	3
Contacto visual	No establece contacto visual y lo evade.	Contacto visual esporádico o de corta duración. Lo establece para pedir más información o aprobación, únicamente.	Adecuado contacto visual.

Intencionalidad compartida. Es una estrategia de comunicación que implica la transferencia de comunicación por la mirada, sin palabras.	No se observa	Eventual, en situaciones de riesgo o desconocidas, cuando hay aproximaciones de extraños.	Apropiada
Gestos protodeclarativos Señalar con el índice Decir adiós con la mano Decir alto con la mano Decir ven con la mano	No tiene gesto de señalar y otros gestos protodeclarativos.	Utiliza eventualmente el gesto de señalar y otros gestos en contextos determinados (adiós, alto, ven)	Utilización adecuada de gestos en la comunicación, de forma espontánea o inducidos por el adulto.
Palabras	No dice palabras. Balbuceo algunas sílabas.	Vocabulario expresivo limitado. No más de 50 palabras.	Vocabulario de más de 50 palabras.
Construcción de frases	No construye frases.	Frases sencillas, sintaxis no del todo adecuada.	Frases con sintaxis adecuada.
Comunicación con gestos. No se refiere al uso de gestos protodeclarativos como señalar y otros gestos instrumentales como decir adiós, alto, etc. Acá se refiere a gestos que se utilizan para suplir palabras, llenar vacíos de la comunicación verbal o enriquecer la comunicación, pero diferentes de los mencionados anteriormente.	No incorpora gestos en su comunicación	Algunos gestos y posturas corporales para acompañar la comunicación. Algunas señas de español signado. Construcciones gramaticales sencillas y léxico signado de menos de 50 señas-palabras.	Gestos y posturas corporales acompañan su producción verbal. Se comunica por español signado.
Discurso (expresivo verbal)	No lo construye	Construye un discurso en el que son notorios errores fonológicos, sintácticos y semánticos. Discurso poco elaborado con español signado o alguna herramienta alternativa de comunicación	El discurso está adecuadamente construido. Discurso adecuado con español signado o alguna herramienta alternativa de comunicación.
Contextualización del discurso	Discurso no contextualizado. Fluyen temas sin relación uno con el otro o sin relación con el	Mantiene el discurso contextualizado con recordatorios verbales o no verbales por parte del adulto que le ayuda a	Adecuada contextualización del discurso.

	contexto de la conversación.	mantenerse centrado en el tema.	
Comprensión	Comprende poco de lo que se le dice. Para el seguimiento de instrucciones requiere de mucho apoyo y estructura por parte del adulto.	Comprende buena parte de lo que se le dice. Sigue instrucciones sencillas con mínimo acompañamiento y estructura del adulto.	Comprende todo lo que se le dice. Sigue instrucciones sencillas y complejas, una o más formuladas simultáneamente.

El gráfico no incluye aspectos de la prosodia. De manera regular observamos irregularidades prosódicas en mayor o menor grado. La prosodia se refiere a los ritmos del habla, su volumen y aspectos melódicos en general.

EJEMPLO PARA COMPLETAR EL GRÁFICO

Usaremos el primer perfil para ejemplificar la forma de completarlo y de hacerlo visualmente más expresivo a fin de tomar las decisiones pertinentes en conjunto con los profesionales involucrados.

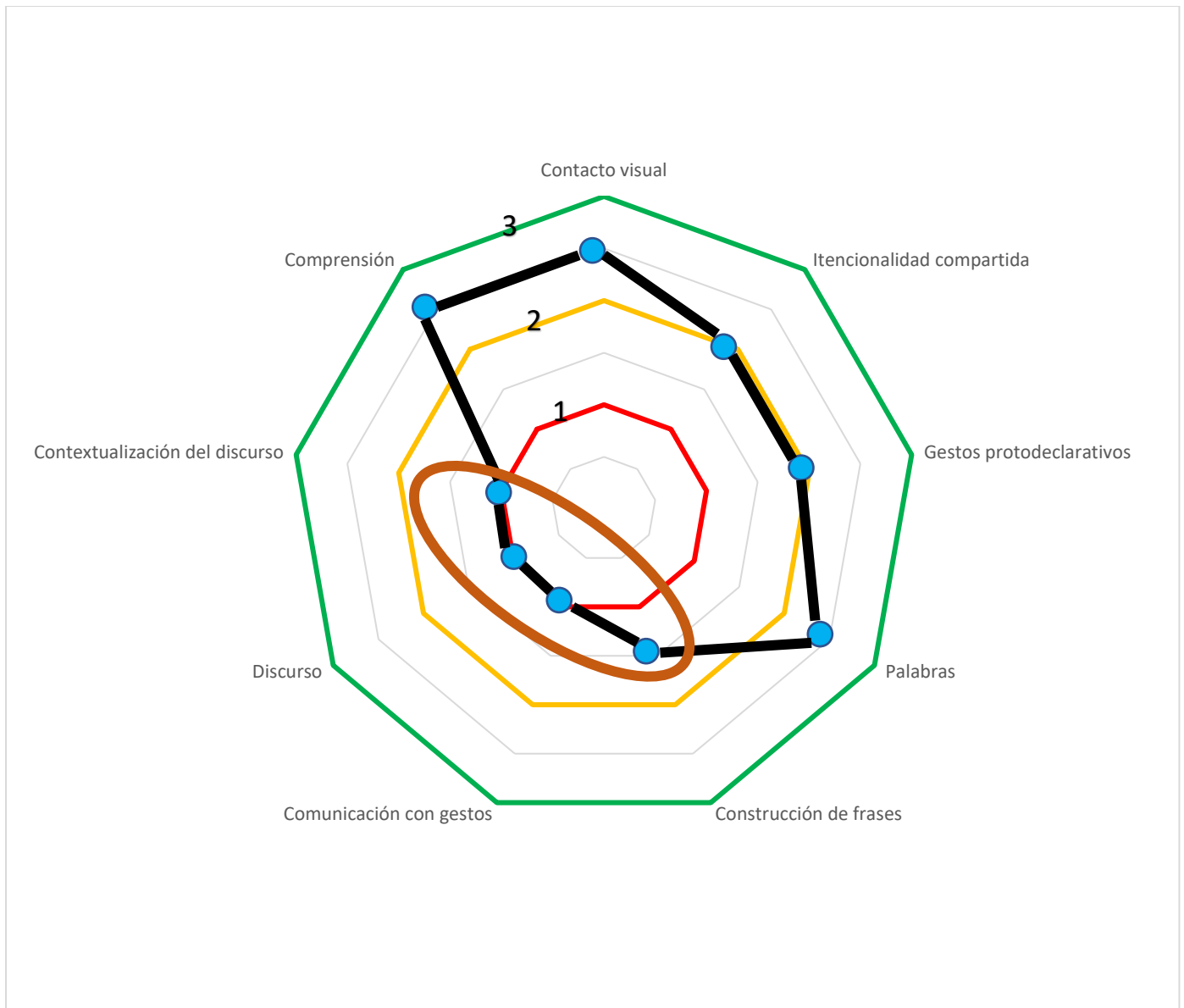
Javier es un niño con diagnóstico de TEA, su contacto visual es considerado esporádico (2) pero los padres están trabajando en un programa de intervención para desarrollarlo y hacerlo más efectivo como herramienta de comunicación (2.5) Cuando alguna persona extraña se aproxima el niño vuelve la mirada hacia alguno de sus padres (2) pero no ocurre en otras situaciones. Señala de manera espontánea y dice adiós cuando se le indica que lo haga (2). En su vocabulario expresivo han contabilizado más de cincuenta palabras (2) pero no construye oraciones aún (1) aunque tiene programa de terapia del habla (2.5 para palabras y 1.5 para oraciones). No incorpora gestos en su comunicación (1), no construye un discurso (1) y aún no se trabaja ese aspecto en la terapia del habla. Los padres consideran que comprende buena parte de lo que se le dice y sigue instrucciones sencillas (2), ambos aspectos son trabajados en su terapia (2.5)

Los valores suben en el gráfico en 0.5 si están siendo sujetos de intervención, por ello en el vocabulario expresivo y construcción de frases se asignó el punteo de 2.5 y 1.5, respectivamente. Recuerde colocar el punto en los vértices de cada polígono, como se hace en este ejemplo.

Vemos las áreas en las que Javier necesita más apoyo:

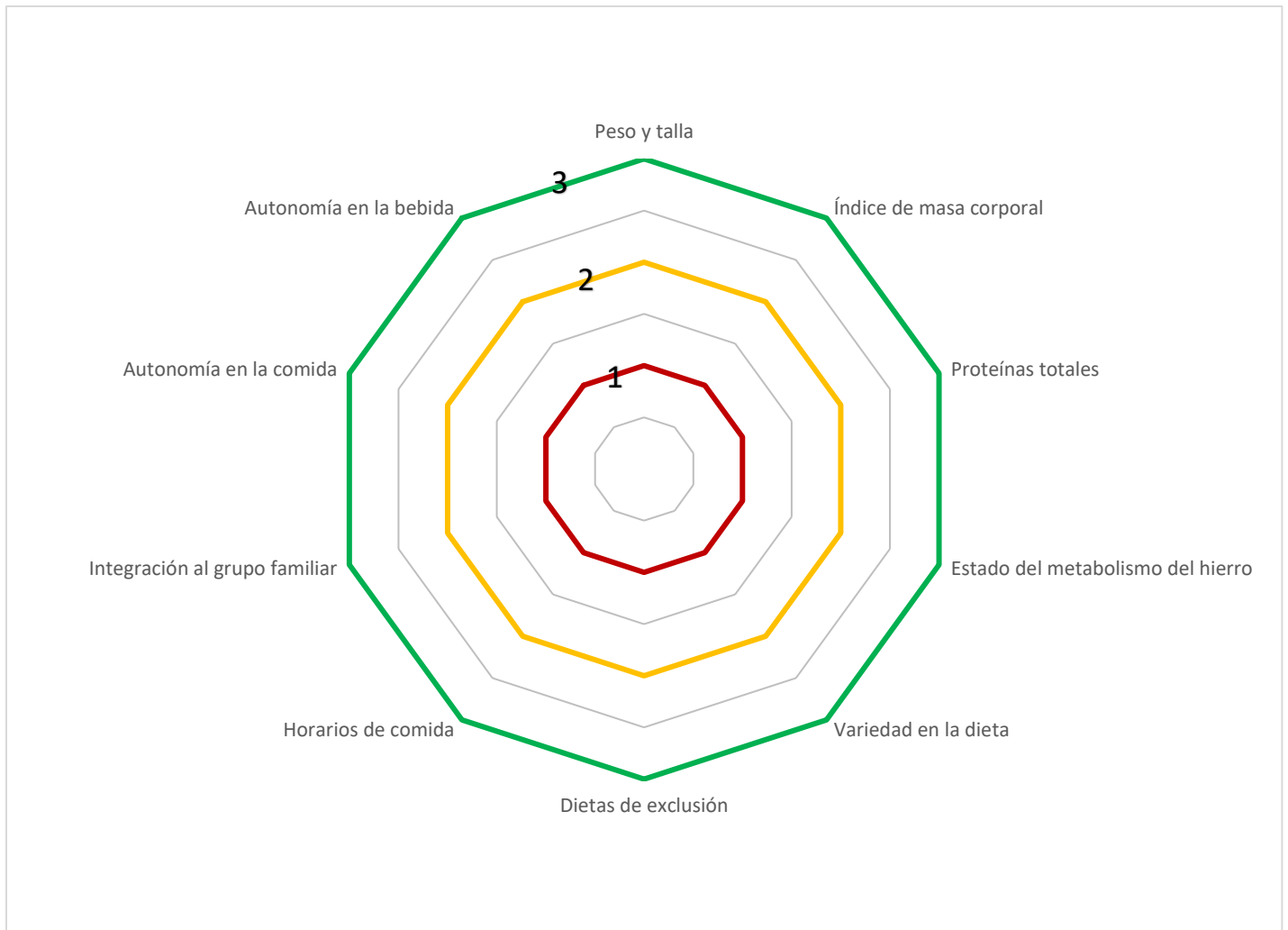
- Construcción de frases
- Incorporación de gestos en la comunicación
- Discurso
- Contextualización del discurso.

Los dos últimos resultan más difíciles de lograr considerando su limitado repertorio verbal expresivo (habla), pero los dos primeros pueden ser sujeto de intervención agregándose a la terapia que ya tiene implementada.



Javier necesita la inversión de nuestros recursos en la terapia del lenguaje y las actividades de casa en cuestiones relacionadas con unir dos palabras para formar frases e incorporarlas a una estructura comunicativa mayor (discurso) y luego de ello en mantener contextualizado ese discurso. Para ello deben definirse las estrategias de trabajo junto al terapeuta del lenguaje.

GRÁFICO 2 - PERFIL DE ALIMENTACIÓN Y ESTADO NUTRICIONAL



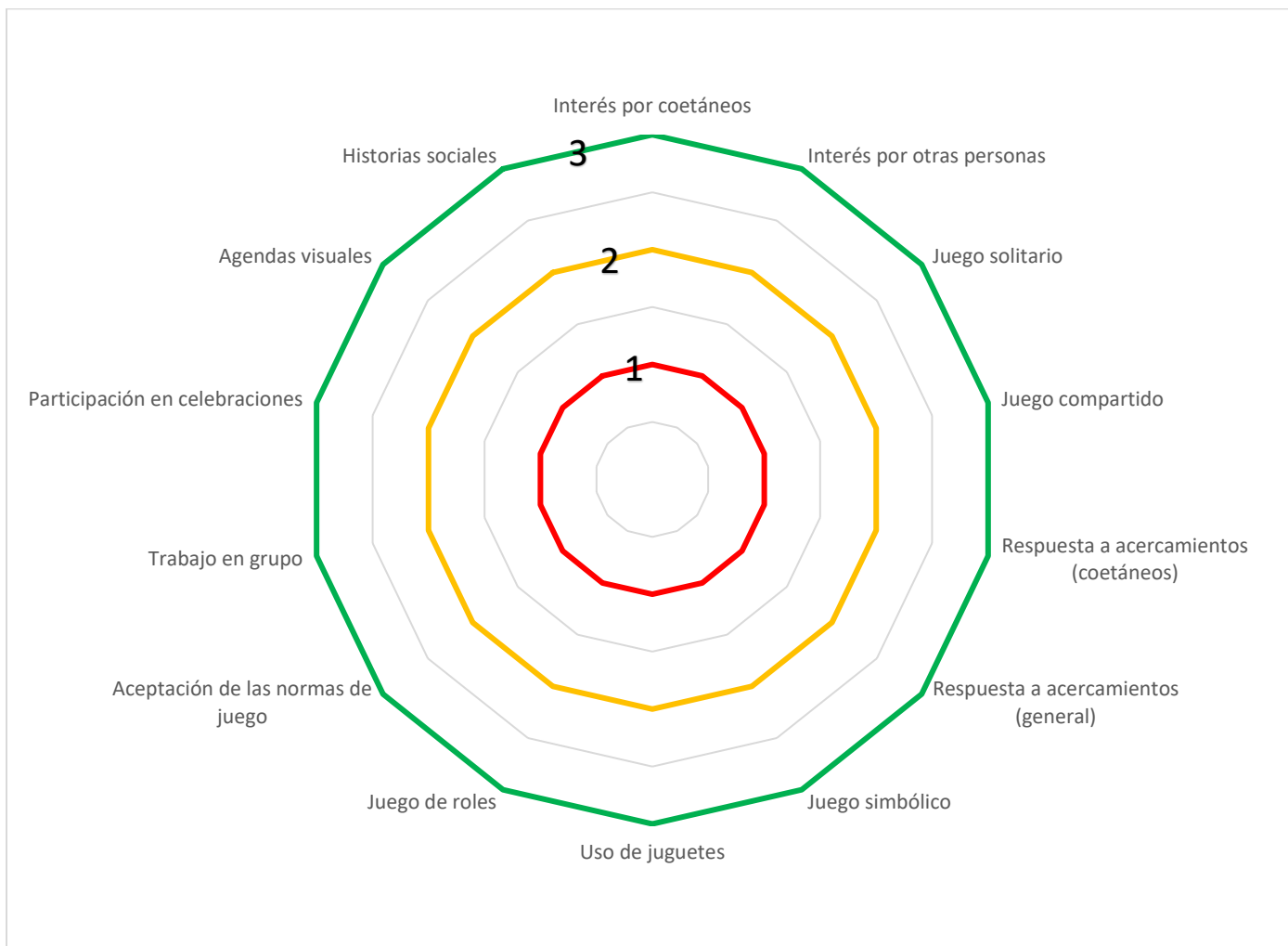
	1	2	3
Peso y talla	Peso y talla por debajo del quinto percentil para la edad. Peso por debajo del quinto percentil para la talla.	Peso por debajo del quinto percentil para la talla o para la edad. Talla dentro del rango normal para la edad.	Peso y talla normales para la edad. Peso normal para la talla.
Índice de masa corporal	Índice de masa corporal por debajo del quinto percentil para la edad o por arriba del 95 percentil para la edad.	Índice de masa corporal entre el 85 y 94 percentil para la edad.	Índice de masa corporal apropiado a la edad.
Proteínas totales	No investigado.	Albúmina y relación albúmina/globulina por debajo de los valores normales.	Albúmina y relación albúmina/globulina dentro de los valores normales.

Estado del metabolismo del hierro	Ferritina baja. Volumen corpuscular medio bajo. Hemoglobina corpuscular media baja. Saturación media de hemoglobina baja. Hierro sérico bajo.	Ferritina normal. Volumen corpuscular medio bajo. Hemoglobina corpuscular media baja. Saturación media de hemoglobina baja. Hierro sérico bajo.	Todos los valores normales
Variedad en la dieta	Dieta muy restringida, altamente selectivo, limitado a pocos alimentos.	Dieta selectiva pero acepta probar en los alimentos nuevos sabores, texturas y colores. Logran incorporarse alimentos con algún apoyo.	Dieta variada, sin restricciones o restricciones mínimas.
Dietas de exclusión	Dieta de exclusión sin asesoría profesional directa	Dieta de exclusión con asesoría profesional, pero sin sustitución de alimentos	Dieta de exclusión con asesoría profesional y con sustitución de alimentos. Dieta sana y balanceada sin ninguna restricción.
Horarios de comida	Ningún horario establecido	Horarios establecidos pero propios, independientes del resto de la familia	Los mismos horarios de comida que el resto de la familia
Integración al grupo familiar durante la comida	No integrado	Integrado, pero con conductas disruptivas durante la comida. Integrado, pero participa por tiempo limitado, se levanta de la mesa. Demanda estructura y monitorización estrecha.	Integración adecuada al horario de comida de la familia.
Autonomía en la comida	Dependiente	Da indicaciones que quiere comer	Da indicaciones que quiere comer y busca qué comer
Autonomía en la bebida	Dependiente	Da indicaciones que quiere beber	Da indicaciones que quiere beber y busca qué beber

Nota: algunas pruebas de laboratorio que se anotan no es necesario disponerlas si el patrón de alimentación es apropiado, si es variado y balanceado, además de verificarse clínicamente el buen estado nutricional general.

GRÁFICO 3 – PERFIL DE INTERACCIÓN SOCIAL Y JUEGO

El juego se presenta acá junto con interacción social porque es un escenario que la facilita. Hago la aclaración que nuestro hijo puede sentir agrado en utilizar los juguetes para clasificarlos, ordenarlos de acuerdo a jerarquías que elabora en su mente, apilar o dedicarse a observar parte de los juguetes y no el todo de ellos, esto no es un problema que debamos resolver, son formas de jugar que les provocan agrado, que buscan o que atiende a procesos de análisis y síntesis que están ocurriendo en su mente, no considero que este tipo de juego sea irregular o anormal, sencillamente en el juego hacemos lo que nos gusta.



La importancia del juego en el desarrollo es determinante. Es un escenario para desarrollar habilidades motrices, de coordinación y equilibrio, además brinda oportunidad de interacción, aprendizaje de normas sociales, reconocimiento de claves sociales, aprendizaje del respeto de límites en la interacción y del espacio personal de

los otros, resolución de conflictos y otros aspectos determinantes del desarrollo social para la sana convivencia.

	1	2	3
Interés por coetáneos	No muestra interés.	Muestra interés, pero no se integra.	Muestra interés y trata de integrarse o se integra.
Interés por otras personas en general	No muestra interés.	Muestra interés, pero su interacción es limitada.	Muestra interés y trata de interactuar o logra buena interacción.
Juego solitario	No logra emprender juego solitario.	Emprende juego solitario, pero por muy breves momentos.	Es capaz de jugar solo, entretenerse a sí mismo.
Juego con otros	No juega con otros niños.	Juego paralelo.	Intenta jugar con otros niños o logra hacerlo.
Respuesta a los acercamientos de coetáneos	Ninguna respuesta.	Muestra una respuesta inicial, pero sin otra acción o su interacción es muy limitada.	Se muestra interesado y busca formas de interactuar.
Respuesta a los acercamientos en general (se refiere a adultos)	Ninguna respuesta.	Muestra una respuesta inicial, pero sin otra acción o su interacción es muy limitada.	Se muestra interesado y busca formas de interactuar.
Juego simbólico	No hay juego simbólico.	Juego simbólico inicial.	Juego simbólico adecuado a su edad.
Uso de juguetes	No usa juguetes.	Usa juguetes por breves momentos, sin mayor interés en ellos.	Uso apropiado de juguetes. Tanto con el sentido del juguete como con invenciones personales de uso.
Juego de roles	No realiza juego de roles.	Para integrarse a un grupo y desempeñar un juego en el que debe asumir un rol determinado necesita de orientación por parte de otro (adulto, generalmente)	Participa y asume el rol que le corresponde o que se le asigna. Puede cambiar de rol.
Aceptación de las normas de juego	No comparte juego con otros.	Comparte juego con otros, pero no comprende las normas o las pasa por alto. Comparte juego con otros, pero quiere imponer sus reglas, si no se siguen entonces se aparta.	Acepta las normas del juego.

Trabajo en grupo	No trabaja en grupo.	Trabaja en grupo con estructura y monitorización, demanda acompañamiento o cercanía.	Puede trabajar en grupo sin dificultad o tras la asignación de atribuciones.
Participación en celebraciones	No le gusta, rehúye.	Acepta, pero solamente si encuentra a personas conocidas. Participa si se le anticipan y se le prepara para ellas.	Participa en celebraciones sin problema
Agendas visuales	Las agendas visuales no le resultan de utilidad porque no generan ninguna adaptación visible, no las sigue.	Las agendas visuales le ayudan, pero requiere acompañamiento cercano para las transiciones entre actividades.	Las agendas visuales le ayudan y pueden hacer transiciones gracias a este apoyo.
Historias sociales	Las historias sociales no tienen ningún impacto en su regulación. No atiende a lo que en ellas se presenta.	Las historias sociales le ayudan a anticipar situaciones novedosas y a aceptarlas, pero no tolera cambios en las mismas.	Las historias sociales le ayudan a anticipar situaciones novedosas y a aceptarlas, tolera cambios en las mismas (explicados o no).

GRÁFICO 4 – PERFIL DE FUNCIONES EJECUTIVAS



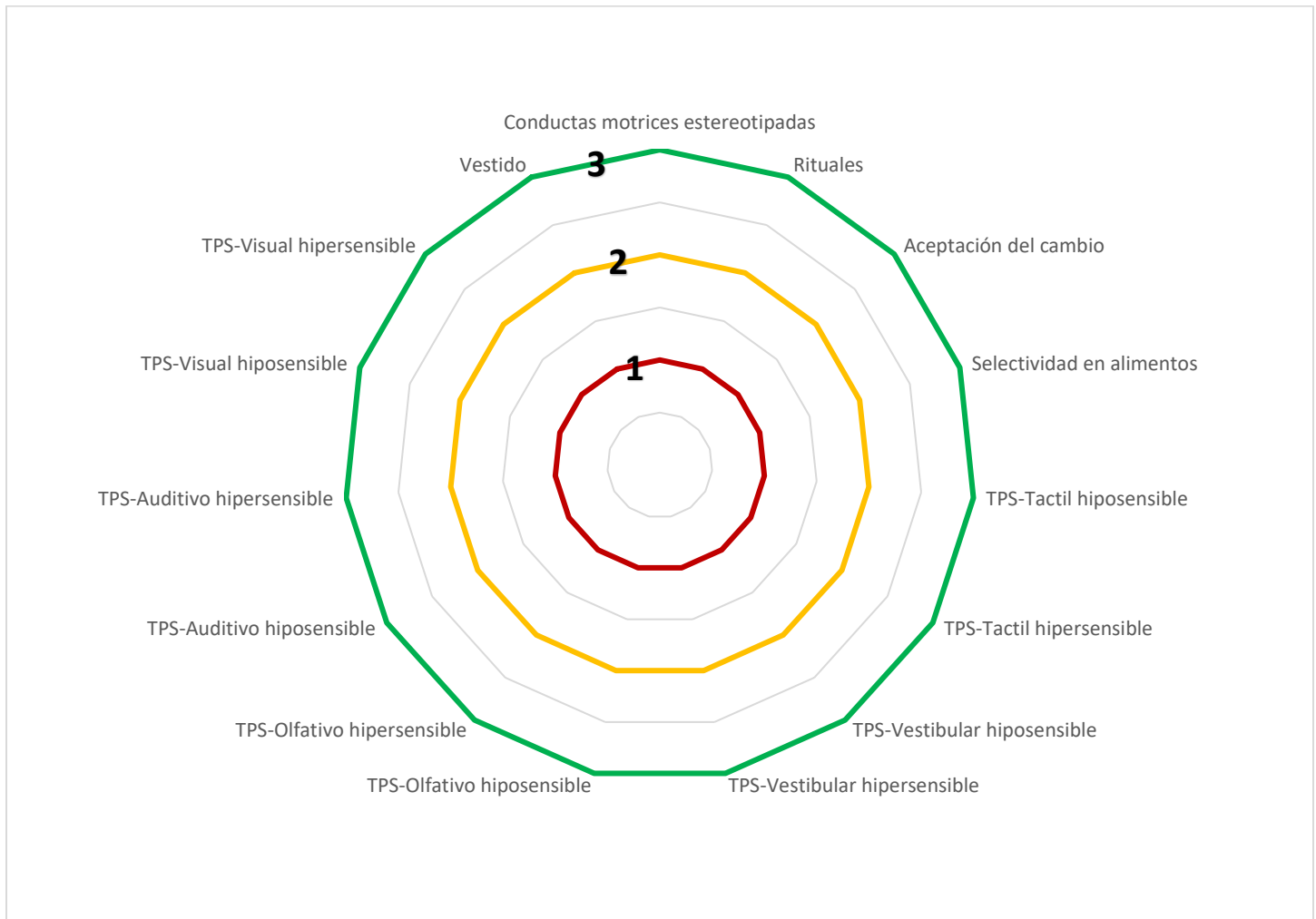
Las funciones ejecutivas son un conjunto de funciones cognitivas superiores que nos ayudan al abordaje de una tarea, especialmente si es novedosa, realizándola de manera efectiva y llevándola a su término. Hacer una definición operativa es un tanto difícil, sin embargo, podemos decir que son un conjunto de funciones que nos permiten la resolución de problemas, especialmente los novedosos. Estas son básicas e indispensables en las actividades cotidianas y en la escolarización o entorno laboral.

	1	2	3
Atención selectiva Es la atención inicial a los estímulos. Es de corta duración y sirve para reconocer el estímulo que se presenta.	Al presentarle un estímulo resulta difícil enfocar su atención.	Logra enfocar su atención por algunos segundos.	Enfoca su atención ante un estímulo presentado para poder reconocerlo.

Atención sostenida	Atención de muy corta duración a pesar de apoyos externos.	Con estructura y monitorización logra sostener la atención en una tarea propuesta.	Logra sostener la atención por tiempo suficiente para completar una tarea o para ejecutar buena parte de la misma.
Atención dividida	Se distrae con facilidad si se presenta más de un estímulo a la vez, aborda uno sin abordar el otro, esto a pesar de proveerle de estructura y monitorización.	Logra prestar atención a más de un estímulo, pero con estructura y monitorización.	Puede prestar atención a más de un estímulo.
Control inhibitorio	No puede esperar, se desorganiza conductualmente si no obtiene lo que está requirieron. Marcadamente impulsivo.	Puede esperar para obtener una respuesta cuando cuenta con algún acompañamiento para lograrlo. Impulsivo, pero se regula con apoyo.	Puede esperar sin problema, ya sea porque se le indica expresamente o porque lo hace espontáneamente. Regula su impulsividad.
Flexibilidad cognitiva y conductual	No es posible o es posible con dificultad la transición de una tarea a otra, incluso cuando esta es anunciada. Persevera en la misma situación haciendo muy difícil o imposible el paso a otra.	Se logra la transición de una tarea a otra con el apoyo de estímulos externos (agendas visuales, acompañamiento de otra persona y otros) Con apoyo no persevera en la misma tarea y puede atender a la siguiente.	Puede hacer la transición de una tarea de otra de manera espontánea e individual. Puede cambiar el tema de conversación o los modos de interacción de acuerdo al flujo de esta.
Planificación	Su actividad es caótica, no parece seguir un orden específico.	Es evidente que traza algún plan para la ejecución de una determinada tarea. Aunque este plan es sencillo.	Es evidente que planifica sus acciones y sigue la secuencia de las mismas. Esto en planes de diversa complejidad.
Persistencia por metas	Actividad poco dirigida por metas.	Si se le propone una tarea o si se la propone a sí mismo, logra completarla o avanzar significativamente en su realización si cuenta con estructura y monitorización.	Persiste en sus metas hasta lograrlas. Puede avanzar significativamente o completar una tarea que se ha propuesto o parece haberse propuesto.
Autorregulación del afecto	Inestable. Fácil frustración y dificultad de autorregulación, incluso con apoyo externo.	Se frustra con facilidad, se le dificulta autorregularse en situaciones de enojo o frustración, pero con apoyo externo logra regularse.	Estable. Muestra signos de enojo o frustración, pero se regula a sí mismo.

Memoria de trabajo	No recuerda secuencia de instrucciones sencillas.	Recuerda secuencia de instrucciones, no más de dos.	Recuerda secuencia de instrucciones sin problema o con apoyo.
Automonitorización	No vuelve sobre su tarea para corregir errores.	Vuelve sobre su tarea para corregir errores cuando recibe ayuda.	Vuelve sobre su tarea y corrige errores por sí mismo.

GRÁFICO 5 – PERFIL DE ESTEREOTIPIAS, RESTRICCIONES Y PROBLEMAS SENSORIALES



Las conductas estereotipadas y/o restrictivas están presentes, en diverso grado, en las personas con Trastornos del Espectro del Autismo, su ausencia puede hacer dudar del diagnóstico, aunque debe tenerse en cuenta que muchas veces pueden ser sutiles y se necesita observación detenida para verificar su presencia. Dentro de este patrón conductual se incluye la presencia de Trastornos del Procesamiento Sensorial que son altamente prevalentes dentro de los TEA, no como una comorbilidad sino como un signo clínico más.

	1	2	3
Conductas motrices estereotipadas	Muy frecuentes, le aíslan, dificultan significativamente la interacción y realización de otras tareas.	Frecuentes, producen alguna dificultad para la ejecución de tareas y la interacción.	Pocas o frecuentes, pero sin impacto o dificultad en la interacción y realización de otras ateads.

Rituales	<p>Conducta muy ritualista. Es difícil realizar alguna tarea sin la presencia de un ritual específico o varios rituales.</p> <p>Es difícil realizar una tarea sin que se presente un determinado ritual.</p>	Tiene algunos rituales que implican alguna dificultad, pero pueden ser manejados.	Algunos rituales, muy escasos, circunscritos y no le impiden realizar tareas, cambiar tareas o la interacción.
Aceptación del cambio	Poco flexible. Poco tolerante al cambio, no lo acepta y su conducta se desorganiza con facilidad.	Relativamente flexible, tolera el cambio, pero con apoyo y preparación previa. Se observa incomodidad significativa.	Puede ser flexible, puede tolerar el cambio con acompañamiento de una historia social o explicación verbal. Se observa incomodidad tolerable y que la maneja satisfactoriamente.
Selectividad en alimentos	Dieta muy restrictiva. No acepta probar nuevos sabores, texturas o formas.	Dieta limitada a algunos pocos alimentos, pero acepta probar nuevos sabores, texturas y formas.	Dieta más amplia o dieta similar a los demás miembros de casa. Acepta probar nuevos sabores, texturas y formas.
TPS-T, hiposensible	<p>Táctil</p> <p>Busca juegos o actividades que impliquen movimiento. Conducta autolesiva.</p> <p>Alta tolerancia al dolor.</p> <p>Le gusta tocar objetos y personas, busca hacerlo.</p> <p>Salta de una actividad a otra, interrumpiendo la que lleva en curso, incluso el juego.</p> <p>No se percata de que esté siendo tocado por otra persona, a menos que sea una presión fuerte o profunda.</p> <p>Su juego es caótico, sin orden, sin objetivos, con mucho movimiento y poco tiempo de concentración en una actividad.</p> <p>(Perfil breve de Winnie Dunn)</p> <p>Esto se observa en grado alto, resulta disruptivo en diversos ambientes, incluso en el hogar.</p>	Se observa en grado moderado. Con apoyo logra abordarlo, pero es evidente que le incomoda.	<p>Se observa en grado leve, no se observa del todo o es poco detectable.</p> <p>No interrumpe sus actividades y no tiene dificultades para adaptarse a distintos contextos en los que los estímulos puedan estar presentes.</p>

TPS-T, hipersensible	<p>Le incomoda que le corten el pelo o las uñas. No le agrada caminar descalzo, especialmente sobre superficies como la grama, arena y otras. Reacciona desproporcionadamente a estímulos táctiles. No le agrada que otros invadan su espacio personal y prefiere la distancia con los demás. Cuando otra persona entra en contacto con él, se rasca o soba sobre la superficie de su cuerpo en la que hubo contacto. (perfil breve de Winnie Dunn)</p> <p>Esto se observa en grado alto, resulta disruptivo en diversos ambientes, incluso en el hogar.</p>	Se observa en grado moderado. Con apoyo logra abordarlo, pero es evidente que le incomoda.	<p>Se observa en grado leve, no se observa del todo o es poco detectable.</p> <p>No interrumpe sus actividades y no tiene dificultades para adaptarse a distintos contextos en los que los estímulos puedan estar presentes.</p>
TPS-V, hiposensible	<p>Vestibular Le agradan juegos o actividades con mucho movimiento que impliquen saltar, correr, rotar o girar. Su juego es tosco, brusco. (perfil breve de Winnie Dunn)</p> <p>Esto se observa en grado alto, resulta disruptivo en diversos ambientes, incluso en el hogar.</p>	Se observa en grado moderado. Con apoyo logra abordarlo, pero es evidente que le incomoda.	<p>Se observa en grado leve, no se observa del todo o es poco detectable.</p> <p>No interrumpe sus actividades y no tiene dificultades para adaptarse a distintos contextos en los que los estímulos puedan estar presentes.</p>
TPS-V, hipersensible	<p>No le agrada la pérdida de contacto de sus pies con el suelo. Le molesta ser colocado en alto, muestra temor a caer aun cuando está protegido. Le desagradan actividades en las que la cabeza está en una posición diferente a erguida.</p>	Se observa en grado moderado. Con apoyo logra abordarlo, pero es evidente que le incomoda.	<p>Se observa en grado leve, no se observa del todo o es poco detectable.</p> <p>No interrumpe sus actividades y no tiene dificultades para adaptarse a distintos contextos en los que los estímulos puedan estar presentes.</p>

	<p>(perfil breve de Winnie Dunn)</p> <p>Esto se observa en grado alto, resulta disruptivo en diversos ambientes, incluso en el hogar.</p>		
TPS-O, hiposensible	<p>Olfativa</p> <p>Se lleva objetos a la boca para explorarlos</p> <p>Huele, muerde o come cosas que no son alimentos.</p> <p>No discrimina olores de riesgo.</p> <p>Prefiere las comidas de sabor intenso.</p> <p>(perfil breve de Winnie Dunn)</p> <p>Esto se observa en grado alto, resulta disruptivo en diversos ambientes, incluso en el hogar.</p>	Se observa en grado moderado. Con apoyo logra abordarlo, pero es evidente que le incomoda.	<p>Se observa en grado leve, no se observa del todo o es poco detectable.</p> <p>No interrumpe sus actividades y no tiene dificultades para adaptarse a distintos contextos en los que los estímulos puedan estar presentes.</p>
TPS-O, hipersensible	<p>Evita comer alimentos por su olor.</p> <p>Prueba solamente pocos sabores.</p> <p>Evita algunas texturas de alimentos.</p> <p>Quisquilloso o melindroso con la comida.</p> <p>(perfil breve de Winnie Dunn)</p> <p>Esto se observa en grado alto, resulta disruptivo en diversos ambientes, incluso en el hogar.</p>	Se observa en grado moderado. Con apoyo logra abordarlo, pero es evidente que le incomoda.	<p>Se observa en grado leve, no se observa del todo o es poco detectable.</p> <p>No interrumpe sus actividades y no tiene dificultades para adaptarse a distintos contextos en los que los estímulos puedan estar presentes.</p>
TPS-A, hiposensible	<p>Auditiva</p> <p>Habla con volumen alto o es muy ruidoso al hablar o producir sonidos verbales.</p> <p>Parece no escuchar cuando se la habla o llama, incluso si es por su nombre.</p> <p>Tiene dificultades para prestar atención a</p>	Se observa en grado moderado. Con apoyo logra abordarlo, pero es evidente que le incomoda.	<p>Se observa en grado leve, no se observa del todo o es poco detectable.</p> <p>No interrumpe sus actividades y no tiene dificultades para adaptarse a distintos contextos en los</p>

	<p>estímulos auditivos, pero le agradan los estímulos que pueden considerarse ruidosos. (perfil breve de Winnie Dunn)</p> <p>Esto se observa en grado alto, resulta disruptivo en diversos ambientes, incluso en el hogar.</p>		que los estímulos puedan estar presentes.
TPS-A, hipersensible	<p>Responde de manera negativa ante estímulos sonoros. Se protege de estímulos sonoros tapando sus oídos o colocando sus manos sobre las orejas. Se distrae fácilmente o tiene dificultades importantes para prestar atención a tareas si hay mucho ruido de fondo. (perfil breve de Winnie Dunn)</p> <p>Esto se observa en grado alto, resulta disruptivo en diversos ambientes, incluso en el hogar.</p>	Se observa en grado moderado. Con apoyo logra abordarlo, pero es evidente que le incomoda.	<p>Se observa en grado leve, no se observa del todo o es poco detectable.</p> <p>No interrumpe sus actividades y no tiene dificultades para adaptarse a distintos contextos en los que los estímulos puedan estar presentes.</p>
TPS-Vi, hiposensible	<p>Visual Mira y le llaman la atención los objetos en movimientos, especialmente si se mueven rápido o con movimientos giratorios. Le gustan los ambientes u objetos con luces, especialmente si el movimiento y los cambios son rápidos. Se fija en los detalles más que en la totalidad de los objetos. Tiene dificultades para evaluar dimensiones espaciales.</p>	Se observa en grado moderado. Con apoyo logra abordarlo, pero es evidente que le incomoda.	<p>Se observa en grado leve, no se observa del todo o es poco detectable.</p> <p>No interrumpe sus actividades y no tiene dificultades para adaptarse a distintos contextos en los que los estímulos puedan estar presentes.</p>

	<p>(perfil breve de Winnie Dunn)</p> <p>Esto se observa en grado alto, resulta disruptivo en diversos ambientes, incluso en el hogar.</p>		
TPS-Vi, hipersensible	<p>Protege sus ojos ante estímulos visuales como movimiento y luces. No le agradan las luces y colores brillantes. (perfil breve de Winnie Dunn)</p> <p>Esto se observa en grado alto, resulta disruptivo en diversos ambientes, incluso en el hogar.</p>	Se observa en grado moderado. Con apoyo logra abordarlo, pero es evidente que le incomoda.	<p>Se observa en grado leve, no se observa del todo o es poco detectable.</p> <p>No interrumpe sus actividades y no tiene dificultades para adaptarse a distintos contextos en los que los estímulos puedan estar presentes.</p>
Vestido	Rígido, su vestimenta es repetitiva, limitada a cierto tipo de ropa, cierto color o cierta textura.	Más amplio en la aceptación de distintos tipos de vestido, pero requiere preparación anticipada o explicaciones.	Ninguna particularidad con el uso de vestido, acepta diferentes estilos, formas y colores, aunque tiene sus preferencias.

Algunos datos están basados en el perfil breve de Winnie Dunn en una interpretación de Jess Greiner.

GRÁFICO 6 – PERFIL DE SUEÑO



Pasamos dormidos buena parte de nuestra vida, sin embargo, prestamos muy poca atención al sueño (calidad y duración). El impacto de los problemas del sueño en la vida general es muy alto, afecta el funcionamiento ejecutivo, memoria-aprendizaje, salud general (deterioro del funcionamiento inmune, disminución de la talla, aumento del peso con sobrepeso y obesidad, sedentarismo y otros), la conducta es más inestable con episodios de irritabilidad más frecuentes y una serie de situaciones complejas asociadas. Durante el sueño se consolida la memoria, ocurren muchos fenómenos plásticos y de reparación, su cuidado es determinante en la salud general.

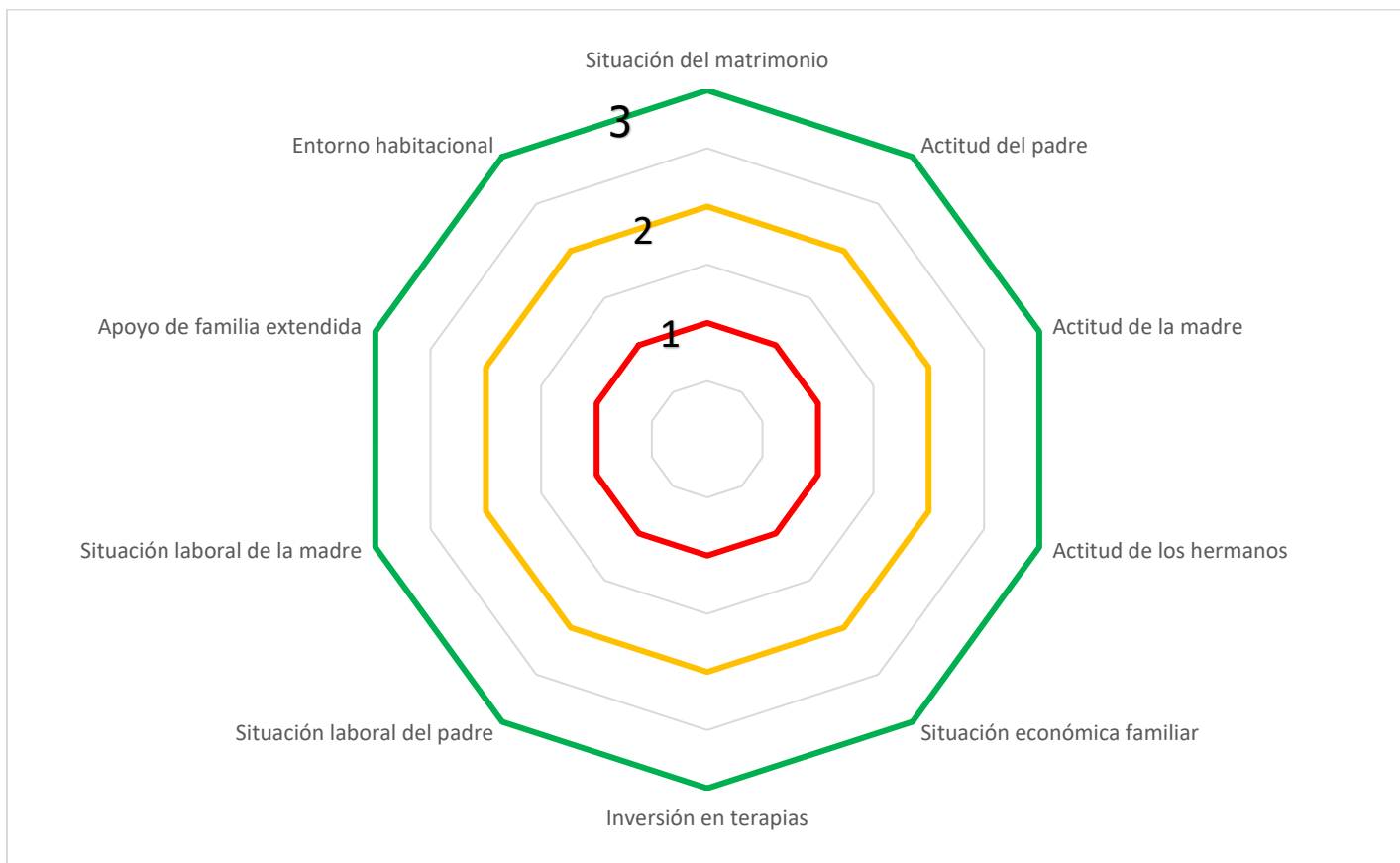
En muchos casos los trastornos del sueño pueden ser la manifestación inicial de los TEA o una de sus manifestaciones iniciales.

	1	2	3
Regularidad	Sueño muy irregular con frecuentes despertares nocturnos y dependencia notable de otra persona para volver a dormirse.	Es difícil acostarle, pero sigue rutinas de sueño con apoyo. Al despertar se le ve cansado.	Patrón de sueño normal, apropiado a su edad, puede requerir algún apoyo. Al llegar la hora de dormir busca su cama de manera espontánea.

	Patrón de sueño invertido (duerme en el día y permanece despierto buena parte de la noche)		Al despertar se le ve descansado.
Duración	Corta duración del sueño nocturno.	Corta duración, pero se aproxima a la duración esperada para su edad.	Duración normal y apropiada a su edad.
Mantenimiento	Muy fragmentado.	Uno o dos despertares nocturnos. Algunas veces necesita apoyo para volver a dormirse.	Sueño sostenido a lo largo de la noche, sin despertares o con despertares eventuales, pero logra dormirse sin apoyo.
Parasomnias	Presenta bruxismo con frecuencia. Presenta somniloquia con frecuencia. Presenta sonambulismo con frecuencia.	Presenta bruxismo eventualmente. Presenta somniloquia eventualmente. Presenta sonambulismo eventualmente.	No se observan.
Uso de medicamentos en relación al sueño	Requiere medicación para mantener el sueño. Diferente a la Melatonina.	Utiliza melatonina, pero no otros medicamentos como inductores del sueño.	No utiliza ningún medicamento en relación al sueño.
Rutinas en relación al sueño	Difíciles de implementar y seguir.	Rutinas implementadas con alguna dificultad para seguirlas.	Rutinas implementadas sin dificultad para seguirlas.
Entorno apropiado	El ambiente no es propicio para el sueño nocturno. Muy iluminado, ruidoso, ambiente físico poco apropiado.	El entorno requiere algunas modificaciones fáciles de implementar.	Entorno que facilita el sueño.
Trastornos del sueño	Tiene diagnóstico, formulado por profesional competente en la materia, de un trastorno del sueño.	Se sospecha de trastorno del sueño.	No hay diagnóstico de trastornos del sueño y tampoco se sospecha de los mismos.

GRÁFICO 7 – PERFIL DE LA FAMILIA

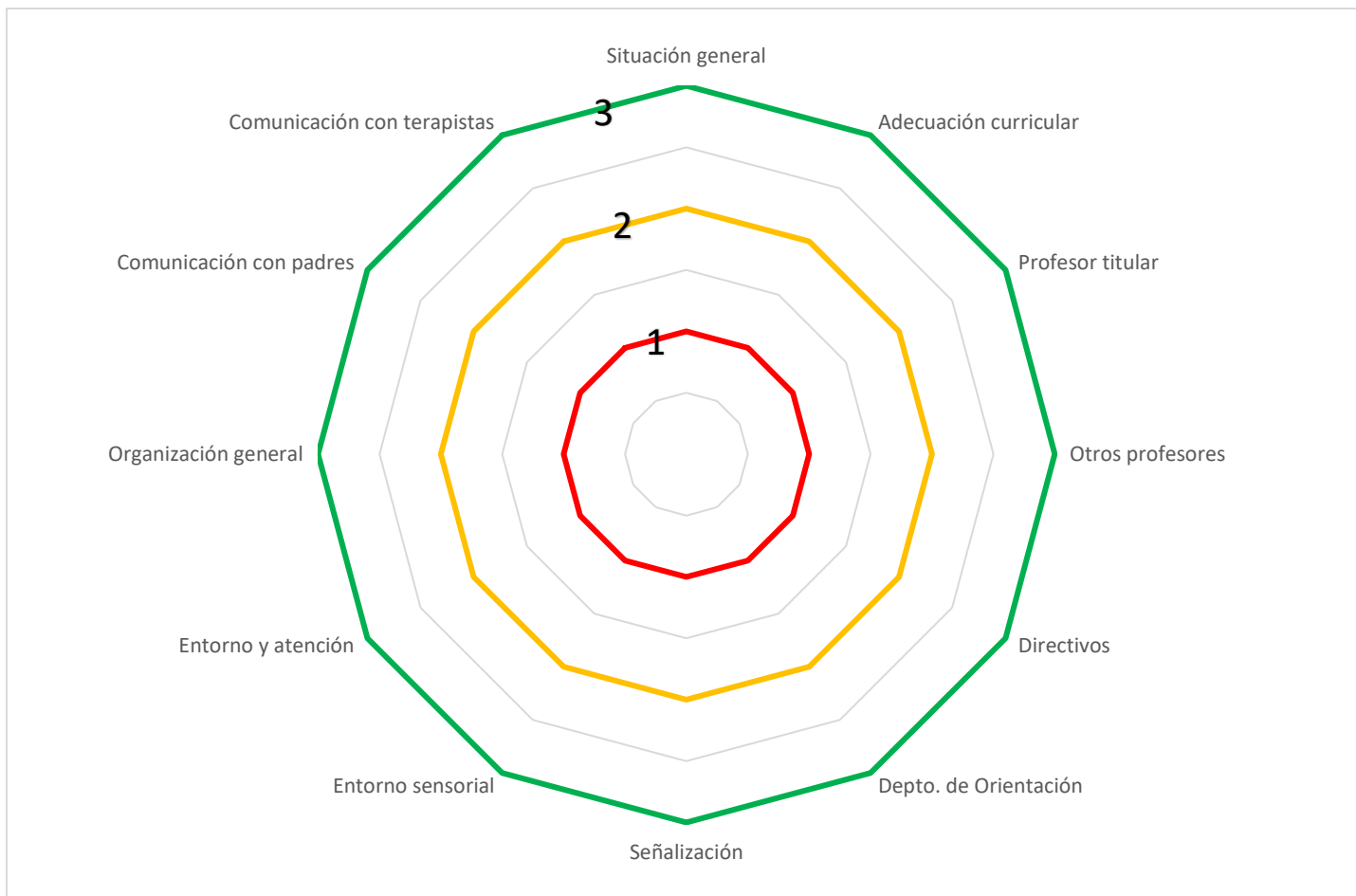
Este gráfico es informativo, únicamente. Puede resultar difícil la implementación de acciones que resuelvan las dificultades en este perfil, pero puede orientar a la búsqueda de apoyos externos (consejero familiar, por ejemplo). El gráfico también puede mostrarse a los terapeutas para que conozcan la situación familia y la tomen en cuenta en sus programaciones y proyectos.



	1	2	3
Situación del matrimonio	Situación conflictiva que requiere apoyo de consejería familiar para resolución de conflictos y dificultades.	El matrimonio es estable pero la comunicación en la pareja no es fluida. No hay acuerdo pleno en relación a su hijo dentro del TEA.	Matrimonio estable, con buena comunicación en la pareja, solidarios.
Actitud del padre	Indiferente. No acepta el diagnóstico. Poco involucrado.	Acepta el diagnóstico, pero está poco involucrado.	Aceptación del diagnóstico. Muy involucrado.
Actitud de la madre	Indiferente. No acepta el diagnóstico. Poco involucrada.	Acepta el diagnóstico, pero está poco involucrada.	Aceptación del diagnóstico. Muy involucrada.

Actitud de los hermanos	Indiferentes. Rechazo por su hermano dentro del TEA.	Se involucran con su hermano solamente en situaciones de seguridad o por demanda de sus padres.	Aceptan a su hermano dentro del TEA, le apoyan y defienden.
Situación económica familiar	Compleja. Los recursos de la familia no alcanzan a cubrir sus necesidades. No disponen de recursos para cubrir las intervenciones que su hijo pueda requerir.	La familia dispone de recursos para cubrir sus necesidades y las intervenciones que su hijo demanda, pero una eventualidad que demande recursos económicos provoca crisis.	La familia dispone de recursos para cubrir sus necesidades y las intervenciones que su hijo demanda. Disponen de seguro y otros recursos para cubrir eventualidades.
Inversión en terapias	Complica el presupuesto familiar.	Provoca ajustes importantes en el presupuesto familiar, pero logran cubrirse.	Logran cubrirse sin dificultad.
Situación laboral del padre	Desempleado o subempleado. Ha dejado de laborar para atender las necesidades de su hijo dentro del TEA.	Empleo inestable con temporadas en las que se tiene y otras en las que no. Necesita otros empleos para cubrir los recursos que la familia demanda, especialmente en relación a terapias.	Empleo estable.
Situación laboral de la madre	Desempleada o subempleada. Ha dejado de laborar para atender las necesidades de su hijo dentro del TEA.	Empleo inestable con temporadas en las que se tiene y otras en las que no. Necesita otros empleos para cubrir los recursos que la familia demanda, especialmente en relación a terapias.	Empleo estable.
Apoyo de familia extendida	No hay apoyo de la familia extendida. No se tiene acceso a la familia extendida.	La familia extendida está presente y apoya de forma limitada.	La familia extendida apoya de forma decidida. Abuelos u otros parientes presentes e involucrados.
Entorno habitacional	Complejo. Situación precaria. Hogar hacinado. Disponibilidad mínima de servicios.	Se comparte vivienda con otros familiares. No se tienen espacios exclusivos, excepto el dormitorio o algún otro adicional.	Apropiado. Espacios suficientes en el hogar. Acceso a servicios.

GRÁFICO 8 – PERFIL DE LA ESCUELA



El entorno escolar resulta determinante en el aprendizaje y la modulación conductual de los niños y adolescentes dentro del TEA. Estructurar la escuela, hacerla predecible y ordenada, es indispensable en el abordaje global, considerando que nuestros hijos suelen pasar la mayor parte del tiempo en el que están despiertos en ese entorno.

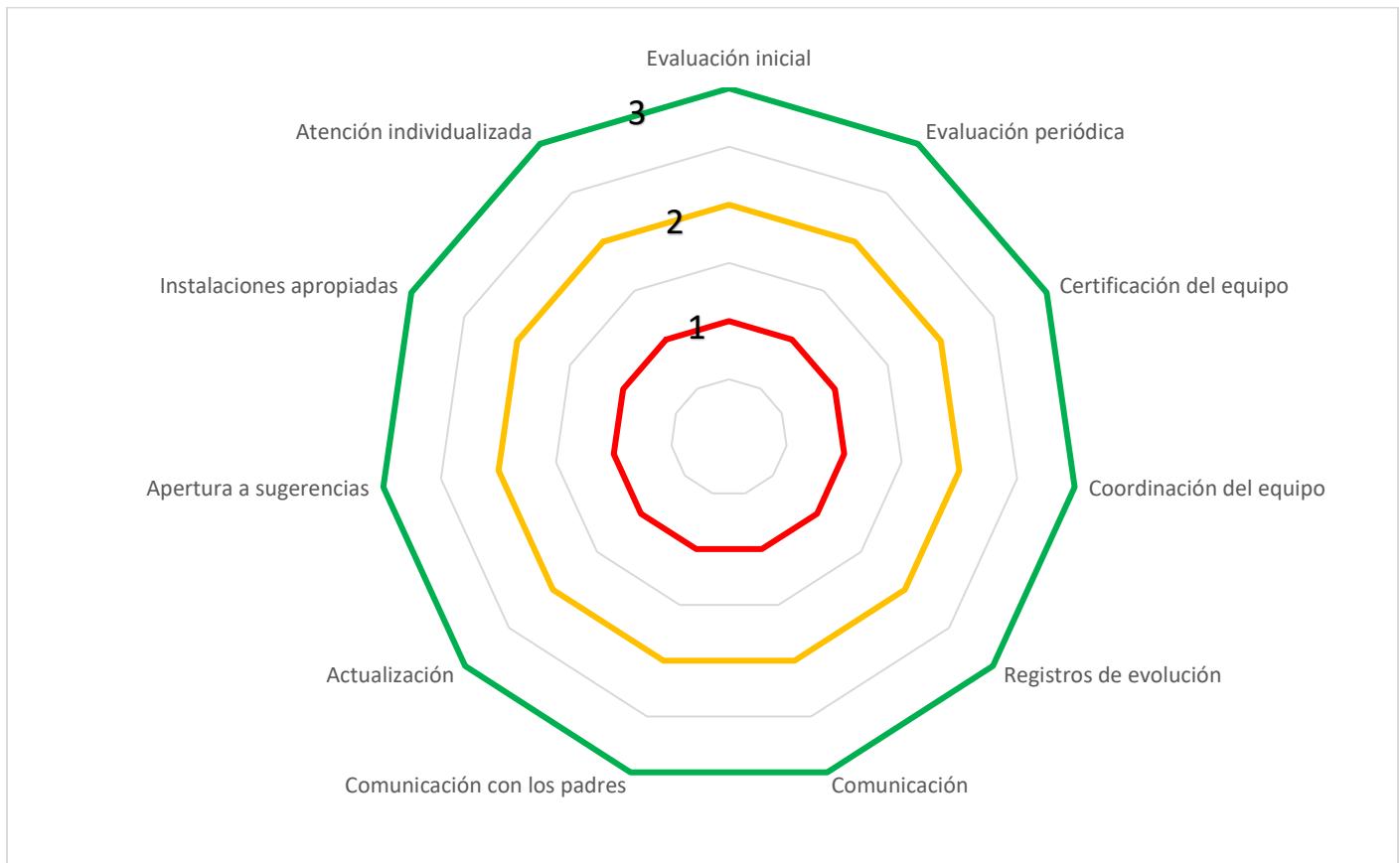
Necesitamos seleccionar la escuela tomando en cuenta el bienestar de nuestro hijo y no otros factores, además de mantener comunicación abierta y positiva con la institución, sin sobresaturarles con demandas de información y exigencias de apoyo, la escuela de nuestros hijos tenemos que ayudar a construirla porque, por lo general, no existe esa escuela ideal, terminará existiendo con nuestro apoyo y aportes.

	1	2	3
Situación general	No escolarizado	Escolarizado en: <ul style="list-style-type: none"> - Aula recurso - Apoyo de maestra sombra - Currículo diferente 	Escolarizado con inclusión a su grupo. Currículo similar en sus aspectos formales o competencias

Adecuación curricular	Cuestión no planteada pero necesaria	Dispone de adecuación curricular	No requiere de adecuación curricular o la adecuación curricular está bien planteada y revisada en cada curso escolar más de una vez
Profesor titular	Distante. No comprometido	Colaboración mínima, para cumplir con requisitos escolares.	Próximo y comprometido
Otros profesores	Distantes. No comprometidos	Colaboración mínima, para cumplir con requisitos escolares.	Próximos y comprometidos
Directivos	Distantes. No comprometidos	Colaboración mínima, para cumplir con requisitos escolares.	Próximos y comprometidos
Depto. de orientación	No comprometido.	Conocen el caso de nuestro hijo y brindan apoyo solamente cuando es requerido.	Comprometido. Asesora al personal docente. Mantiene contacto con padres y profesionales tratantes.
Señalización	No hay señalización.	Algunas áreas y servicios señalizados.	Adecuada señalización y los estudiantes son orientados al inicio del curso escolar.
Entorno sensorial	Entorno ruidos. Hacinamiento. Exceso de estímulos visuales.	Sensorialmente tolerable con apoyos. No se observa clara voluntad institucional de mejorar cuestiones relacionadas con dificultades en el procesamiento sensorial relacionadas con la escuela.	Sensorialmente tolerable o adecuado. Empeño institucional por apoyar en el abordaje de dificultades en el procesamiento sensorial relacionadas con la escuela.
Entorno y atención	Exceso de estímulos que provocan fácil distracción. Se requiere de mucha estructura y monitorización para mantener la atención en ese entorno.	Los estímulos distractores son moderados. Se logra mantener la atención con estructura y monitorización.	El entorno favorece enfocar y conservar la atención.
Organización general	Inestabilidad de horarios. Frecuentes actividades no programadas. Poco predecible. Alta rotación de personal.	Los horarios son estables. Algunas actividades no programadas. No del todo predecible. Mayor constancia en el personal.	Horarios estables. Puede haber actividades no programadas, pero son eventuales. Predecible. Personal estable.
Comunicación con los padres	Muy poca o nula.	Comunican eventualidades o problemas.	El centro escolar traslada información a los padres con periodicidad.

		Se brinda información solamente a solicitud de los padres.	
Comunicación con terapeutas (profesionales involucrados en el tratamiento)	Muy poca o nula.	Comunican eventualidades o problemas. Se brinda información solamente a solicitud de los profesionales. Es complejo lograr una reunión.	El centro escolar traslada información a los profesionales con periodicidad. Buena disponibilidad para sostener reuniones.

GRÁFICO 9 – PERFIL DEL EQUIPO DE INTERVENCIÓN



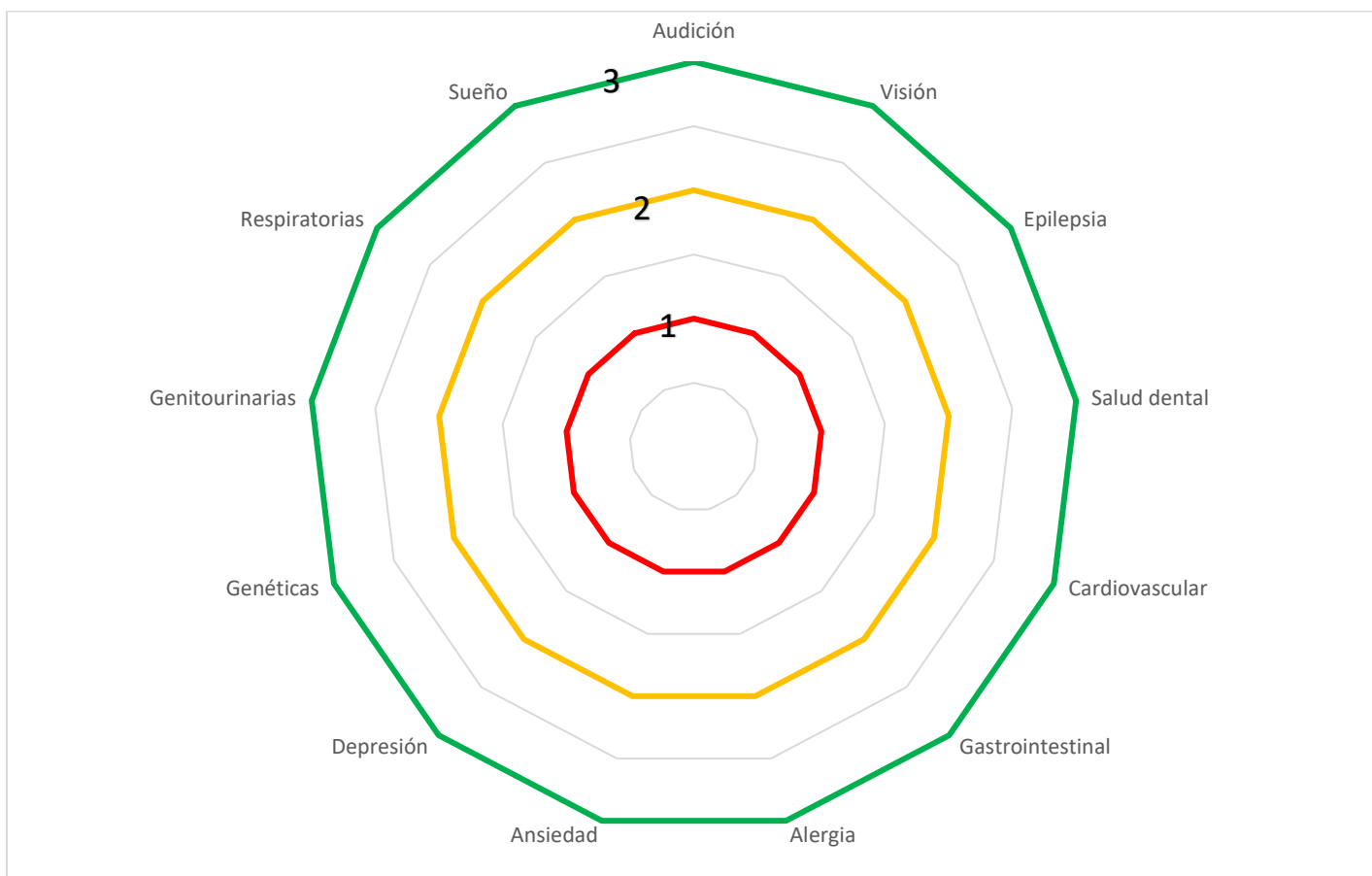
En relación al equipo de intervención hay un capítulo dentro de la primera parte del libro. ¿Qué características debe tener ese equipo? El gráfico ayuda un poco a aclarar la respuesta a esta pregunta.

	1	2	3
Evaluación inicial	No se dispone de evaluación inicial y no se realizan evaluaciones iniciales al replantear la intervención.	Se dispone de evaluación inicial muy básica, poco concreta.	La evaluación inicial es amplia y profunda. Describe bien un perfil de habilidades generales y de aspecto con rendimiento bajo.
Evaluación periódica	No se hacen evaluaciones de seguimiento.	Las evaluaciones de seguimiento son esporádicas y poco profundas.	Evaluaciones son realizadas con relativa frecuencia y los datos se mantienen actualizados, al menos cada uno a dos años o cuando se observan o

			realizan cambios importantes.
Certificación del equipo	No se sabe la certificación del equipo o de los distintos miembros del equipo. Algunos, pero no todos, los miembros del equipo disponen de credenciales.	Los distintos miembros del equipo disponen de credenciales universitarias que certifican su preparación.	El equipo dispone de credenciales y es reconocido dentro del medio local.
Coordinación del equipo	No hay coordinación y se observa traslape de funciones. Cada miembro del equipo va a su aire.	El equipo tiene algunos traslapes de funciones. Se observa alguna coordinación entre los miembros del equipo, pero no incluye a todos.	Buena coordinación, sin ningún traslape de funciones.
Registro de evolución	No hay expediente clínico que registre la evolución.	Se dispone de un expediente escueto o poco organizado.	El expediente registra de manera apropiada la evolución.
Comunicación	No hay comunicación entre los miembros del equipo.	Los miembros del equipo se comunican eventualmente o tras la solicitud de los padres.	El equipo se mantiene comunicado entre sí.
Comunicación con los padres	No se comunica a los padres la evolución o se hace de manera muy escueta.	La comunicación de evolución es adecuada. Los padres no están incluidos dentro de la comunicación del equipo.	La comunicación de evolución es adecuada. Los padres están incluidos dentro de la comunicación del equipo.
Actualización	No se dispone de información. Es probable que su participación en programas de actualización sea limitada.	Es un equipo que se actualiza con periodicidad.	Es un equipo que se actualiza con periodicidad y algunos de sus miembros forman a otros profesionales.
Apertura a sugerencias	Cerrado. Imposible aportar sugerencias o se reciben, pero sin respuesta.	Las sugerencias se reciben y hay alguna respuesta a las mismas.	Las sugerencias son recibidas y se argumenta de manera efectiva en relación a las mismas. Se incorporan aquellas útiles y las que no se incorpora se explica la razón.
Instalaciones apropiadas	No apropiadas.	Apropiadas con algunas limitaciones.	Apropiadas.
Atención individualizada	No.	Alguna atención individualizada.	Toda la atención que se planteó como individualizada se realiza como tal.

GRÁFICO 10 - COMORBILIDADES

Este esquema es conveniente que solicite orientación a su médico tratante para completarlo. Detectar los signos de ansiedad o depresión en personas dentro del TEA es complejo, especialmente cuando son niños o adolescentes o personas con bajas habilidades adaptativas y/o resultados muy bajos en pruebas de desarrollo o cociente intelectual, especialmente si son no verbales (no hablantes).

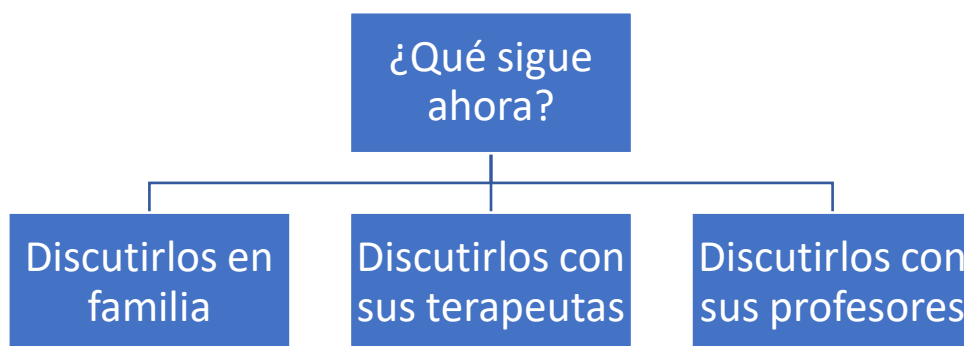


	1	2	3
Audición	Sordera neurosensorial	Hipoacusia	Audición normal
Visión	Ceguera Visión límite	Requiere apoyos (gafas)	Visión normal
Epilepsia	Encefalopatía epiléptica. Epilepsia refractaria. Epilepsia no controlada pero no considerada refractaria.	En tratamiento por epilepsia, controlada.	No hay actividad epiléptica y el registro electroencefalográfico es normal

Salud dental	Caries dental que afecta múltiples piezas. Higiene oral no adecuada. Enfermedad periodontal.	Presencia de caries dental en una o dos piezas dentales. Higiene oral aceptable. Algunos signos eventuales de enfermedad periodontal.	Sin caries dental, ni enfermedad periodontal
Cardiovascular	Cardiopatías congénitas cianóticas o no cianóticas. Insuficiencia cardíaca no compensada. Otras anomalías cardíacas con sintomatología y signos no compensadas.	Cardiopatías estables, en tratamiento y seguimiento médico.	Sin problemas cardiovasculares
Gastrointestinal	Estreñimiento severo. Reflujo severo. Frecuentes cuadros de dolor abdominal. Frecuentes cuadros de flatulencia o embotamiento. Alergias alimenticias sintomáticas y sin dieta apropiada. Enfermedad celíaca o intolerancia al gluten.	Estreñimiento que responde a manejo dietético. Reflujo gastroesofágico que responde a tratamiento y maniobras mecánicas. Algunas intolerancias y alergias alimenticias pero manejadas con dieta apropiada.	Sin problemas gastrointestinales
Alergia	Cuadros alérgicos no tratados y descompensados con manifestaciones cutáneas, respiratorias, gastrointestinales o de otro tipo dando sintomatología cotidiana o muy frecuente.	Cuadros alérgicos en tratamiento preventivo.	Sin problemas alérgicos
Ansiedad	Manifestaciones de ansiedad sin tratamiento.	Manifestaciones de ansiedad en tratamiento.	No hay evidencia de manifestaciones de ansiedad
Depresión	Cuadro depresivo sospechado o diagnosticado sin tratamiento.	Cuadro depresivo en tratamiento.	No hay evidencia de manifestaciones de depresión
Genéticas	Se sospechan, pero no se disponen de estudios	Confirmadas por estudios	No dismorfias o malformaciones, no signos

			de enfermedad genética de base
Genitourinarias-renales	Anomalías anatómicas de vías urinarias. Retención urinaria que altera la anatomía de las vías urinarias. Infecciones urinarias frecuentes. Hipertensión arterial no controlada.	Problemas genitourinarios en tratamiento médico y en condición estable. Adecuado seguimiento. Hipertensión controlada.	Sin problemas genitourinarios-renales. Presión arterial normal.
Respiratorias	Frecuentes problemas respiratorios alérgicos o infecciosos, sin tratamiento preventivo, solamente curativo	Problemas respiratorios alérgicos o infecciosos relativamente frecuentes o poco frecuentes, pero con tratamiento preventivo	Sin problemas respiratorios
Sueño	Trastornos del sueño diagnosticados y no controlados	Trastornos del sueño diagnosticados y en tratamiento	Sin trastornos del sueño

**¡EXCELENTE!
¡YA HA HECHO LOS PERFILES DE SU HIJO!
¿QUÉ SIGUE AHORA?**



Ahora toca llevar todo eso a la práctica, hemos identificado sus prioridades y lo que sigue es buscar la forma de abordarlas. Contar con la orientación de los profesionales involucrados será de gran ayuda, sin duda alguna. Creatividad, sentido común y amor de padres, eso que nos ha guiado en tantas etapas, toca ahora ponerles en práctica como ocurre todos los días.

ANEXO 1

TRASTORNO

Esta palabra ha sido causa de debates, algunos un tanto agrios, cuando se refiere a los Trastornos del Neurodesarrollo y dentro de ellos los Trastornos del Espectro del Autismo, en esto último me centraré.

Desafortunadamente, muchas personas, sacan el término del contexto al que pertenece y lo interpretan desde el significado en el lenguaje popular y no el significado técnico que le corresponde.

Es interesante que en relación a los Trastornos del Espectro del Autismo se discuta tanto al respecto si la palabra ha prestado grandes servicios a la definición del autismo en sí mismo y a separarlo de otras condiciones o diagnósticos. Veamos esto.

Autismo es un término formulado por Eugene Bleuler a inicios del siglo XX en el contexto de la esquizofrenia. No se apartó esto de ese contexto sino hasta los años 80 y especialmente con el DSM-III-R de 1987, que marca la separación definitiva del autismo de su concepción inicial dentro de la esquizofrenia como una psicosis infantil o de inicio infantil. Ni Sukhareva, ni Kanner, ni Asperger llegaron a concebirlo como fuera de ese contexto, al menos del todo. No podemos recriminarles nada porque ellos escribieron a partir de los conocimientos disponibles en su época.

El término TRASTORNO aparece en el DSM-III-R Sin duda los aportes de Lorna Wing y Uta Frith contribuyeron a marcar un nuevo rumbo de las cosas



dentro de lo que a partir de ese momento se denominó TRASTORNO AUTISTA. ¿Qué sentido tenía esto?

La palabra TRASTORNO sirvió para varias cosas. PRIMERO: separó definitivamente al autismo de otros diagnósticos, especialmente de la esquizofrenia. SEGUNDO: indicó que no podía determinarse un origen médico como en otros diagnósticos con etiología (causa) y fisiopatología (disfunción) conocida y demostrable. TERCERO: reconoció a un grupo de personas necesitadas de apoyos específicos dada la presencia de dificultades o disfunción en algunas áreas importante en la vida.

Bien, la palabra TRASTORNO MENTAL se refiere a un SÍNDROME, es decir, un conjunto de signos y síntomas que provocan dificultades o disfunción en áreas importantes de la vida de la persona (académica-laboral y/o social). No implican necesidad absoluta de tratamiento farmacológico e incluso de otros tipos de tratamiento. La definición del término TRASTORNO fue evolucionando, si bien no fue registrada en los manuales anteriores del DSM, ha aparecido, de manera muy concreta, en DSM-5:

“Un síndrome caracterizado por una alteración clínicamente significativa del estado cognitivo, la regulación emocional o el comportamiento de un individuo, que refleja una disfunción de los procesos psicológicos, biológicos o del desarrollo que subyacen en su función mental. Habitualmente los trastornos mentales van asociados a un estrés significativo o una discapacidad, ya sea social, laboral o de otras actividades importantes.

Una respuesta predecible o culturalmente aceptable ante un estrés usual o una pérdida, tal como la muerte de un ser querido, no constituye un trastorno mental. Un comportamiento socialmente anómalo (ya sea político, religioso o sexual) y los conflictos existentes principalmente entre el individuo y la sociedad, no son trastornos mentales salvo que la anomalía o el conflicto sean el resultado de una disfunción del individuo, como las descritas anteriormente “.

Es probable que en el futuro el término desaparezca y que estemos, como dice Elaine Maciques, en una etapa de transición en terminología. Mientras se da esa transición es conveniente y prudente entender los términos en su contexto real y no fuera de él. En su contexto el término no tiene ninguna acepción peyorativa.

En documentos oficiales, informes profesionales, certificados, documentos de formación y otros relacionados, el término TRASTORNO no puede ser eliminado a propia voluntad. En otros contextos, la realidad es que no necesitamos de él más que para acotar o clarificar algunas cosas, tiene razón Elaime, a lo mejor en algún momento no muy lejano desaparezca. Cuando desaparezca quedará el recuerdo del tiempo que gastamos discutiendo por un asunto que tenía un significado claro pero que se le retorció.

ANEXO 2

PROCESO DIAGNÓSTICO

1. Ante la sospecha de TEA o cualquier variación del desarrollo, es conveniente no demorar la consulta.
2. Los comentarios iniciales deben ser con el pediatra solicitándole que valore la situación que estamos observando o que nos refiere con un profesional de confianza para hacerlo.
3. ¿Quién puede hacer esta evaluación después del pediatra? Puede ser cualquier profesional de las áreas que se anotan a continuación y que tenga experiencia-entrenamiento en desarrollo del niño y del adolescente.
 - a) Neurólogo Pediatra
 - b) Psicólogo Infantil
 - c) Psiquiatra
4. El proceso de diagnóstico es clínico, siempre debe iniciar con la historia detallada, observación e interacción del profesional con el niño o adolescente que es llevado a consulta.
5. Es importante verificar un diagnóstico en equipo.

¿QUÉ ES INDISPENSABLE?

- Historia clínica detallada
- Observación
- Interacción

¿QUÉ ESTUDIOS PSICOMÉTRICOS O EVALUACIONES DE DESARROLLO SE NECESITAN?

Como indispensable para el diagnóstico, ninguno en particular. Todos los estudios en TEA son



complementarios a un diagnóstico clínicamente formulado.

Formulado el diagnóstico clínicamente conviene valorar los siguientes aspectos:

- a) Cociente de Desarrollo o Cociente Intelectual. Debe disponerse de tiempo para hacer estas valoraciones, el profesional debe adaptarse al niño y buscar las pruebas más apropiadas, no viceversa.
- b) Valoración del uso instrumental del lenguaje.

Pruebas que en esta etapa pueden ser de ayuda:

- CRIDI
- ADOS
- ADI-R

¿QUÉ ESTUDIOS BIOMÉDICOS REQUIEREN SER REALIZADOS?

Los que se consideren necesarios a partir de la historia, observación, interacción con el paciente y su exploración física. Dada la necesidad de disponer de una buena exploración física, resulta conveniente que el médico que le valore tenga experiencia pediátrica.

No hay estudios de rutina.

ANEXO 3

HERRAMIENTAS DE TAMIZAJE O SCREENING.

Estas no son herramientas diagnósticas en ningún caso, solamente nos ayudan a valorar si el desarrollo está transcurriendo dentro de los parámetros esperados para su edad o si existe riesgo (esto implica probabilidad) de autismo.

- AGES AND STAGES III (ASQ-III). Es completada por los padres y valora aspectos relacionados con el lenguaje, motricidad gruesa, motricidad fina, resolución de problemas y socio-individual. Tiene cuestionarios desde los 2 meses a los 5 años.
- AGES AND STAGES SOCIO-EMOCIONAL. Valora el desarrollo social y emocional hasta los 5 años de edad. Buen complemento para ASQ-III
- M-CHAT-R/F Es una prueba de tamizaje, detecta a población en riesgo de TEA o que requiere evaluación más detallada. Los niños detectados por esta prueba que, finalmente, no reciben el diagnóstico de TEA presentan, por lo general, otro problema en su neurodesarrollo. La primera parte la completan los padres y de acuerdo al resultado el médico o psicólogo pasa la segunda parte en la que se profundiza más en las preguntas y respuestas de la primera parte.



Nací en el municipio de El Jícaro en el Departamento de El Progreso, República de Guatemala. He tenido la bendición de contar con el acompañamiento de mis padres a lo largo de la vida, siempre presentes y ejemplares.

Inicié mis estudios en el Colegio Teresa de Ávila al que mi madre me llevaba todos los días previa compra de un lápiz, porque siempre lo perdía. Posteriormente pasé al Colegio San José de los Infantes cuyo sistema de disciplina férrea contribuyó a controlar mi inatención e hiperactividad, aunque no lograron evitar que me metiera en problemas pero siempre los resolvieron conmigo apelando a que entendiera y asumiera la responsabilidad personal de mis acciones y sin necesidad de estar llamando a mis padres por cualquier cosa; era un tiempo en el que escuela y padres caminaban de la mano, en una cooperación muy estrecha, siempre beneficiosa para el estudiante.

A los 16 años ingresé a la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala, era un chiquillo que al volver de la universidad salía a jugar a la calle en patines o bicicleta y tardé mucho tiempo en enterarme que ya era “mayor”.

En la Escuela de Medicina me vi involucrado en muchas cuestiones de política universitaria, movimientos estudiantiles y reclamos de derechos de los estudiantes, pero el tribunal examinador me graduó por unanimidad, algunos de mis compañeros decían que era para que me fuera pronto.

En octubre de 1990 ingresé al postgrado de Pediatría del Hospital General San Juan de Dios el cual concluí a los 25 años. Nadie, al verme, creía que yo era el médico y, además, el pediatra, por eso agradezco la confianza de los padres de mis primeros pacientes. Ejercí la pediatría en el área sur oriental de Guatemala hasta que, como producto de una travesura de navegación en internet, terminé haciendo el programa de especialización en neurología pediátrica de la Clínica Universitaria de la Universidad de Navarra, esto gracias a una beca de la universidad y de la Agencia Española de Cooperación Internacional.

Estando en Pamplona también hice estudios de neurociencias y participé en un programa de formación en neuropsicología. Tuve la dicha de ser discípulo de Juan Narbona, Emilie Schlumberger, Rocío Sánchez-Carpintero, Jorge Iriarte y Elena Urrestarazu, y compañero de estudios de Sergio Aguilera, todos impresionantes neurólogos pediatras de quienes aprendí mucho.

Luego volví a Guatemala y con la ayuda de Andrea y José Manuel, fundamos la especialización en Neurología del Desarrollo, por cinco años coordiné este programa que también acreditó la formación en esa área del saber. Trabajo en un consultorio de neurología pediátrica contando con la ayuda de Esmeralda (psicólogo), Jackeline (técnica en electroencefalografía) e Isabel (secretaria). Soy feliz dando clases en la Universidad y en el Centro Escolar FAMORE, el mejor colegio que conozco.

Dios me bendijo con una esposa maravillosa que ha sido apoyo incondicional en todo, la admiro por sus virtudes. Tres son nuestros hijos, la más pequeña diagnosticada de Trastorno del Espectro Autista. Pues ese soy yo, esa es mi vida y la volvería a vivir.



Se terminó de escribir el 14 de octubre del 2020 y corregir el 21 de diciembre del 2020. Es un libro inconcluso y siempre lo será. Se irá corrigiendo con el paso del tiempo y el avance del conocimiento, como todo en la ciencia. Algunas veces la ciencia avanza a un ritmo vertiginoso y es difícil o imposible seguirle sus pasos, pero hay que intentar ir tomando de ella todo lo que nos sea útil para ayudar a nuestros hijos y ayudar a otros.

Gracias por leer hasta acá, Dios les llene de bendiciones.

Abrazos para sus hijos dentro del TEA y para los otros también.