

D. Javier Tamarit Cuadrado

- Licenciado en Psicología en la Universidad Autónoma de Madrid
- Desde 1979 dirige el equipo CEPRI
- Durante varios años fue presidente de AETAPI
- Ha dirigido investigaciones e impartido Cursos de Formación a otros profesionales sobre temas tales como Sistemas Alternativos de Comunicación, Educación de personas con Autismo, Tratamiento de problemas graves de conducta, etc
- Profesor del Master sobre Discapacidad de la Universidad de Salamanca, dirigido por el Profesor Doctor Miguel Angel Verdugo
- Es miembro del Consejo de Redacción de la Revista Estudios de Psicología y miembro del Consejo Editorial de la Revista Siglo Cero
- Ha dirigido el Proyecto, subvencionado por el CIDE "Ontogénesis de la Comunicación y del Símbolo: un estudio comparado entre la población de niños normales, niños con autismo y primates no humanos". y el estudio subvencionado por el Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalías titulado "Proyecto ACACIA: Sistema de análisis de competencia comunicativa e interactiva en autismo y otros trastornos del desarrollo con bajos niveles de funcionamiento cognitivo"
- Autor de varios libros: "The comparative study of communication and early theories of mind: Ontogeny, Phylogeny and Pathology" (Gómez, sarría y Tamarit), (Oxford: Oxford University Press). "¿Qué son los Sistemas Alternativos de Comunicación?." (Madrid: Trotta). "Conductas desafiantes y autismo: un análisis contextualizado" (Pamplona: Gobierno de Navarra, Dto. de Educación, Cultura, Deporte y Juventud). "Respuestas contextualizadas ante las conductas desafiantes en escolares con autismo" (Murcia: Centro de Profesores y Recursos I). " etc.
- Etc. ...

Conferencia:

Autismo y retraso mental: ¿dos conceptos de un mismo continuum?

Durante mucho tiempo el autismo y el retraso mental han sido dos conceptos que, si bien coexisten en un grupo importante de personas con discapacidad, se han considerado esencialmente diferentes ("cohabitan" pero no configuran una discapacidad en sí), de tal modo que uno y otro se han visto enfrentados en la investigación como grupo experimental y grupo de control en una ingente cantidad de ideas para la explicación, aún parcial, del autismo. Sin embargo, en estos momentos existen datos y propuestas que hacen pensar que pueden ser dos conceptos de un continuum: el continuum que podría denominarse de las discapacidades de la inteligencia social (que, en algún modo, englobaría a los Trastornos del Espectro Autista junto con el grupo de personas con Retraso Mental). Sin olvidar los numerosos y valiosos experimentos que han encontrado diferencias entre el grupo de personas con autismo y retraso mental y el grupo de personas con retraso mental sin autismo, creo que ambas condiciones, autismo y retraso mental tienen más aspectos que les asemejan que aspectos que les diferencian. Entre los diferentes datos que animan a esta reflexión estarían los hallazgos de alteraciones

en sustancias en la sangre de bebés con autismo y de bebés con retraso mental desde el momento del nacimiento; las propuestas de autores como Greenspan que abogan que en el Retraso Mental tiene una importancia central la inteligencia social y no tanto la inteligencia conceptual; o los datos que nos informan de que en personas con síndrome Down, tantas veces 'grupo control' de los experimentos e investigaciones con autismo, se encuentran trastornos del espectro autista en aproximadamente el 10% de los casos, junto con dificultades en tareas mentalistas; y en otros síndromes (tales como el síndrome de Williams, Prader-Willi, Angelman, Cornelia de Lange&ldots;) también las dificultades en la comprensión del mundo social y en las relaciones interpersonales configuran un núcleo importante de las manifestaciones de las personas que presentan esas condiciones. En mi intervención querría plantear estos interrogantes y discutir las implicaciones de esta propuesta tanto para las organizaciones que ofrecen apoyo a personas con autismo como para los profesionales. En el primer caso, discutiré sobre hasta qué punto son adecuadas las prácticas organizativas que defienden que el diagnóstico ha de ser una clave decisiva en la incorporación a los centros ("solo las personas con Trastornos del Espectro Autista son admitidas"). En el caso de los profesionales, la propuesta de este continuum de discapacidades de la inteligencia social supondría una nueva razón para reforzar propuestas de intervención centradas en lo social y comunicativo, y no tanto en lo conceptual-abstracto, y para reorganizar el proceso de evaluación y diagnóstico

Palabras clave: Trastorno del Espectro Autista, autismo, retraso mental, discapacidad social, inteligencia social

Quizá hay quien al leer el anterior resumen ha generado la idea de que pretendo decir que el autismo no es un trastorno diferente del retraso mental. No es exactamente esa mi idea. Son muchas las diferencias encontradas entre ambos trastornos; pero son, a su vez, trastornos que engloban tan amplia variedad de manifestaciones concretas en personas concretas que pienso que es bueno reflexionar sobre ello.

En el retraso mental tradicionalmente se ha considerado el nivel en inteligencia conceptual como la variable central para la inclusión diagnóstica de una persona en este grupo. Implícitamente, en el autismo se ha considerado una especie de medida invisible en inteligencia social como la variable central de inclusión de una persona en este grupo. Pues bien, parece que esta dicotomía no está nada clara: en la concepción actual de retraso mental la inteligencia no es el único factor determinante para el diagnóstico (Luckasson y cols, 1992) y en el autismo hay un amplio grupo de personas con un nivel intelectual inferior a la media.

Pero vaya por delante: no es mi intención, a través de este informe, generar la idea de que el autismo no sea un trastorno con identidad propia y diferenciada, cosa que realmente es crítico dilucidar y que no está absolutamente claro. Lo que querría plantear es el debate y la reflexión sobre el hecho de que dentro del retraso mental, que en tantas ocasiones ha sido considerado el trastorno de referencia para establecer diferencias en relación al autismo, encontramos un amplio conjunto de personas, vinculadas a muy diferentes síndromes y aparentemente alejadas del autismo, que tienen una serie importante de semejanzas con respecto al autismo y que creo que los profesionales no podemos obviar. Y a su vez dentro del autismo hay un importante colectivo de personas con síndromes concretos que presentan a su vez retraso mental. Quizá como otros autores han apuntado podríamos entender mejor este amplio abanico de discapacidad si ponemos el énfasis en lo social y emocional, y no solo en lo conceptual y lo práctico.

En definitiva, nos encontramos con la siguiente circunstancia: hace años, en la década de

los setenta se demostró que en el autismo, en un grupo importante, se daba una limitación en la inteligencia conceptual medida por las pruebas al uso. Hoy, se detecta que en el retraso mental se da una limitación en la inteligencia social (Greenspan, 1999). De algún modo, en los setenta se vino abajo el mito del autismo como personas inteligentes conceptualmente, y en la actualidad se viene abajo el mito del retraso mental como personas socialmente competentes. Bien es cierto que cuando en el autismo se detectó que gran parte de las personas tenían una inteligencia en el rango de retraso mental esto permitió, a su vez, conocer que en estas personas con autismo se daba un perfil concreto y diferenciado en los resultados de las pruebas. Lo mismo podrá ocurrir con el retraso mental; podríamos encontrar un perfil diferenciado de puntos fuertes y débiles en la competencia social de personas con retraso mental.

Por otro lado, y desde la franja de autismo con una inteligencia conceptual normal o elevada, nos encontramos con unos límites muy difusos, borrosos, en relación al grupo de lo denominado normal. Así, Baron-Cohen (2000) habla recientemente del autismo como una peculiaridad cognitiva más que una discapacidad; un estilo cognitivo más que un déficit cognitivo. Límites, por tanto, aún más borrosos entre la aparente normalidad y el autismo. Como dato también curioso, Miller y Ozonoff (1997) encuentran que cuando aplican los criterios diagnósticos de la DSM IV a los cuatro casos que Hans Asperger analizó en su estudio de 1944 y que han dado origen al síndrome que lleva su nombre, el resultado es que no cumplen los criterios de Asperger sino los de trastorno autista. Es decir, existen en la actualidad zonas borrosas de determinación diagnóstica que señalan la enorme complejidad de esta tarea.

¿Existe por lo tanto el autismo como trastorno específico, de límites claros y perfil tallado?, o ¿es una condición, en la línea del concepto de Trastorno del Espectro Autista, que, como en el caso del retraso mental, aglutina a muy diferentes condiciones médicas y psicológicas? Gillberg (1992), en este sentido, señaló ya hace años lo siguiente: Quizá el autismo debería ser visto como un síndrome de deficiencias sociales, conceptualmente similar al retraso mental en que es producido bien por problemas principales cerebrales asociados con condiciones médicas específicas, o bien por variación de la función cerebral representando la porción más inferior de una distribución normal (los casos de Asperger serían quizá los ejemplos más típicos de este último grupo)".

Estos planteamientos son los que voy a debatir con el ánimo de avanzar no solo en la comprensión de los Trastornos del Espectro Autista sino, principalmente, en la consecución de mejores prácticas de educación, investigación y organizativas que redunden en una mejor calidad de vida para las personas que presentan esta condición.

Los inicios

En la década de los años setenta Lorna Wing y Judith Gould (1979) analizaron una población de cerca de 35.000 niños y niñas menores de quince años cuyos padres vivían en el distrito londinense de Camberwell a finales de diciembre de 1970 (con una población, entonces, de 155.000 personas en total). Se examinaron 166 niños y niñas que tenían discapacidades de tipo físico o mental, o anormalidades de la conducta, tanto moderadas como graves. De estos, 17 (4.9/10.000) cumplían los criterios para autismo típico. Pero había otros 73 casos que sin cumplir los criterios de autismo típico sí tenían alteraciones en la interacción social, en la comunicación y en la imaginación (la tríada de alteraciones) junto con un patrón de actividades estereotipadas y repetitivas. Estos datos nos indican que más de la mitad de la muestra (90 de 166) manifiestan alteraciones dentro de lo que Lorna Wing llamó el continuum del autismo o el espectro autista, lo que arrojó una proporción de 22.1 por 10.000 (Wing, 1988). Aproximadamente la mitad de todos los niños

y niñas con CI inferior a 50 tenían la tríada de alteraciones. El 82% de aquellos que tenían un CI inferior a 20 cumplían con la tríada, pero solo un 2% de este grupo cumplía los requisitos para autismo. Es interesante señalar que en este estudio no entraron a formar parte de la muestra aquellos niños que acudían a escuelas de integración y quienes no recibían ningún tipo de educación especial, así como quienes, aún teniendo problemas, no habían acudido a los servicios sociales o de salud. Por lo tanto, no se detectaron muchos casos que se incluirían en la banda alta del trastorno del espectro autista tales como quienes presentan síndrome de Asperger. La propia Lorna Wing (1996) señala que 58 niños de cada 10.000, seis de cada mil, entrarían dentro del Trastorno del Espectro Autista si se incluyen estos casos, teniendo en cuenta los datos de Ehlers y Gilberg (1992) que arrojan la cifra de 36 casos por 10.000 de niños (de entre 7 y 16 años, acudiendo a escuelas ordinarias) con síndrome de Asperger.

Los datos que surgieron del estudio de los niños de Camberwell demostraron que el hasta entonces considerado autismo nuclear debía flexibilizar sus fronteras para admitir que otro número importante de personas con discapacidad manifestaban comportamientos no muy diferentes en la esfera de la socialización, la comunicación, la imaginación y la conducta. De este modo, entraban en el escenario del autismo grupos de personas con alteraciones de la interacción social que no se ajustaban al diagnóstico estricto de autismo y que tampoco encajaban en la consideración de retraso mental de la época.

La clasificación en atención a las tipologías de interacción social

Teniendo en cuenta el anteriormente citado estudio de Camberwell y su experiencia clínica, Wing y sus colaboradores (Wing y Atwood, 1987) propusieron tres subtipos de autismo en cuanto al perfil y calidad de la interacción social: reservado (personas que evitan activamente la interacción; son las más cercanas a la imagen típica del autismo), pasivo (aceptan la interacción y responden a ella, pero no la buscan) y activo pero raro (quienes inician interacciones sociales de manera espontánea pero lo hacen de modo extraño, no cumpliendo las sutiles reglas que se manejan en la relación interpersonal).

En estudios posteriores utilizando esta subdivisión se percibe que la misma es útil no solo para el autismo sino también para el retraso mental. En concreto en un estudio realizado por Volkmar y colaboradores (1989) en el que se examinaron mediante esta tipología a 78 personas con autismo, 34 con trastorno generalizado del desarrollo atípico, y 37 con otros trastornos del desarrollo (23 con retraso mental, 12 con trastorno del lenguaje y 2 con esquizofrenia) encontraron que "inesperadamente, la asignación a uno de los subtipos no correlacionaba de forma importante con medidas independientes ya fueran de desviación en la interacción social (ABC-cuestionario de autismo) o de desarrollo (Vineland)" (p. 85). Es decir, en cada subtipo (reservado, pasivo, activo pero extraño) encontramos personas con autismo, con trastorno generalizado del desarrollo atípico, con retraso mental, con trastorno del lenguaje

Quizá esto apunta a, como comentaba anteriormente, la consideración de la competencia social y del estilo individual de interacción como un factor crítico.

El Síndrome de Down en la historia del autismo

Wakabayashi (1979) fue uno de los primeros en informar de un caso de autismo infantil y síndrome de Down. Capone (1999) revisa el conocimiento actual sobre la incidencia conjunta de Síndrome de Down y Trastorno del Espectro Autista y propone la tasa de entre el 5% y el 7% de incidencia. Kent y colaboradores (1999) hablan en su estudio de una incidencia del 7%. Es decir, un niño o niña de cada 15 con Síndrome de Down tiene

asociado un Trastorno del Espectro Autista. Vatter (1999) señala la práctica inadecuada de muchos especialistas de descartar cualquier análisis sobre la presencia de autismo en niños con Síndrome de Down por el mero hecho de percibir implícitamente como incompatibles ambas condiciones. En uno de sus últimos trabajos Angel Rivière, junto con María Núñez y María Angeles Garcia Nogales (2000), señala la competencia de los niños con Síndrome de Down en tareas de teoría de la mente, y, tras encontrar deficiencias claras en estas tareas en este colectivo de personas, dicen estos autores: "Los datos obtenidos en esta tarea señalan que los niños con Síndrome de Down no presentan dificultades para representar representaciones de tipo pictóricas pero sí representaciones cuyo contenido hace referencia a estados mentales." Y acaban comentando que estos resultados "implicarían un replanteamiento de la función que como grupo de control en el estudio del autismo han estado jugando los niños con Síndrome de Down, o a la necesidad de una nueva reflexión sobre la idea de un desarrollo del dominio mentalista relativamente independiente del desarrollo cognitivo general".

Debemos recordar que un importante número de estudios sobre características del autismo se han apoyado en estudios de comparación con personas con Síndrome de Down. Y a la luz de los datos, nos encontramos con que pueden tener que revisarse de modo importante estos estudios. En concreto los estudios iniciales de teoría de la mente tuvieron como grupo control a este colectivo, y se daba por sentado que por el hecho de tener Síndrome de Down no tenían autismo, pues no se les pasaba ninguna prueba (del tipo del CARS o del ABC) para asegurar este aspecto.

Lo mismo ocurre con el caso de los niños aparentemente normales. Como grupo de comparación también se han visto ampliamente utilizados. Y sin embargo, ahora, observamos una elevada incidencia de trastornos del espectro autista en la banda cercana a la normalidad que anteriormente pasaban desapercibidos. A esos niños tampoco se les valoraba la posibilidad de ocurrencia de estos trastornos. ¿Qué habría pasado si se hubiera medido la 'penetración' del autismo en estos niños y niñas?. A lo mejor tenemos datos diferenciales (población normal, autismo, retraso mental) que están basados en muestras contaminadas y no satisfactoriamente excluyentes unas de otras.

Avances desde el punto de vista médico

En la pasada primavera salió a la luz un estudio en el que se detectaba que adolescentes con autismo y retraso mental habían tenido en el momento del nacimiento un elevado número de una serie de proteínas en sangre, en comparación con adolescentes sin discapacidad. No había diferencias entre el autismo y el retraso. Este tipo de estudios aún en fases muy experimentales pueden revolucionar nuestro conocimiento sobre el autismo y el retraso mental. Y pueden revolucionar nuestros métodos de diagnóstico y de intervención, pues desde el nacimiento podríamos detectar la sospecha de un cuadro posterior de discapacidad y así evaluar el desarrollo y poner en marcha sistemas de atención temprana.

Algunas propuestas para el debate y la reflexión

En definitiva, con estos y otros datos que señalaré en el Congreso, nos encontramos con un panorama peculiar: hemos construido una pirámide de conocimientos sobre una base de incertidumbre. Esto no quiere decir que todo lo avanzado no sirva, ni mucho menos. La mejor prueba es que se ha conseguido un importante desarrollo de sistemas de apoyo a la educación de las personas con autismo (tales como el uso de claves visuales). Pero no es menos cierto que estos sistemas no son exclusivos de esta condición de discapacidad y son útiles también para personas con retraso mental aparentemente sin autismo.

Lo que sí plantean los datos apuntados con anterioridad es que de cara a realizar estudios comparativos se debería introducir en el protocolo de adscripción a grupos alguna prueba tal como el CARS o el ABC que delimite la probabilidad de autismo. Incluso se deberían plantear estudios que, con independencia de la etiología (X frágil, Síndrome de Down, &ldots;) agrupen las muestras basándose en esa puntuación (severidad del trastorno del espectro autista).

En cuanto a las organizaciones que prestan apoyo a personas con autismo, cuya labor ha sido y es de una indiscutible e inmensa utilidad para dotar a estas personas de una mayor calidad de vida, se van a encontrar con personas (por ejemplo, personas con Síndrome de Down) a las que hay que dar una respuesta, lo que supone una reorientación organizativa en bastantes ocasiones; entre otras cosas, por la existencia de organizaciones específicas para personas con Síndrome de Down, con las que habrá que establecer políticas de cooperación.

En cuanto a las prácticas profesionales, todo esto tiene una repercusión importante en mi opinión. Nuestros programas no han de basarse en el trastorno de base sino en el perfil individual de competencias y habilidades (puntos fuertes y débiles). Dicho de otro modo, cada persona con Trastorno del Espectro Autista tendrá un perfil de necesidades de apoyo diferente. A su vez en personas con retraso mental aparentemente sin autismo estos comentarios apuntan a la necesidad de centrar la intervención también en el desarrollo de habilidades sociales, emocionales y comunicativas.

En definitiva, estamos planteando que quizá encuentre más sentido hablar de discapacidad social o discapacidad de la cohesión humana. Esto no quiere decir que abandonemos términos como autismo. Simplemente, que de cara a una discusión que enriquezca nuestro conocimiento sobre este trastorno, hemos de asumir las limitaciones que nuestro conocimiento actual tiene.

En mi intervención en el Congreso de AETAPI señalaré en detalle estos planteamientos.