

## EL ROL FAMILIAR EN LOS TRASTORNOS AUTISTAS

*Para amar a ese niño diferente hay que ser capaz  
de subir a la roca donde habita.*

*M. Peral*

*M. Fernández*

*P. Balet*

*T. Sukía*

*Hospital del Niño Jesús de Madrid*

**RESUMEN:** El presente trabajo intenta analizar las evoluciones de dos niños presentados con anterioridad en este Congreso, donde en ambos casos se trabajó inicialmente a través de la familia.

El primer niño, diagnosticado de Síndrome de Kanner, realiza la totalidad de su tratamiento a través de la madre con una excelente evolución. Tras un contacto inicial muy estrecho con el terapeuta, se pasa a realizar un seguimiento periódico hasta la actualidad.

El segundo caso se trata de una niña diagnosticada de trastorno en la organización del vínculo, perteneciente a una familia disfuncional con severa alteración psiquiátrica materna, que inició su abordaje en los primeros días de vida. La evolución asimismo, es inicialmente muy favorable. El trabajo familiar se suspende dada la resistencia de la familia por la distancia del lugar terapéutico y la buena evolución del caso. Años después reaparece la niña con severo trastorno autista internada en una institución.

Desde el éxito y el fracaso, intentamos analizar el valor de la familia en el proceso terapéutico.

El objetivo del presente trabajo es reflexionar sobre el valor de la familia en la evolución de los trastornos autistas.

En este marco del VII Congreso Nacional de ATEAPI dedicado a la evolución del Síndrome Autista, 50 años después de su descripción por Kanner, me pareció adecuado el elegir dos casos presentados con anterioridad a este Congreso y donde se trabajó familiarmente. Del análisis de su evolución también podremos sacar conclusiones diagnósticas así como rescatar la importancia del trabajo familiar.

A lo largo de los últimos años hemos empleado todos nuestros esfuerzos en perfeccionar el diagnóstico diferencial y en defender la existencia de diferentes entidades nosológicas dentro de los llamados Síndromes de Autismo.

En la medida que los criterios diagnósticos se han ido ampliando, la incidencia del diagnóstico de Autismo paso de 4 por 10.000 (utilizando los criterios de Kanner) a 2 por 1.000 con los actuales. Esta ampliación de criterios ha llevado a nuestro juicio a

englobar dentro del mismo diagnóstico sindrómico, diferentes entidades nosológicas que deben de ser diferenciadas, ya que aún, cuando tienen cortejo sintomático común, su génesis clínica, evolución y pronóstico las hacen diferentes.

Aceptamos la existencia de disfunciones fisiológicas cerebrales en todos los autistas, aceptamos que en dichas alteraciones cerebrales están vinculados los lóbulos frontales, aceptamos que se puedan encontrar anomalías estructurales y que dichas alteraciones generen trastornos cognitivos específicos ampliamente descritos por Uta Frilh, Baron-Cohen y otros aceptando las descripciones de estos autores sobre la teoría de la mente. Lo que nos diferencia de ellos, es el defender la existencia de diferentes etiologías de este defecto que conllevan diferentes clínicas, nos permiten diferenciar las distintas entidades nosológicas con diversos pronósticos.

No es el objetivo de esta ponencia el abordar este diagnóstico diferencial de todas las posibles entidades nosológicas, por lo que exclusivamente me referiré a los dos trastornos cuyos casos clínicos presentamos.

El primer caso clínico, corresponde a lo que nosotros consideramos un auténtico *Síndrome de Kanner*.

En dichos niños, desde su nacimiento se puede observar una falla en la tendencia interaccional, una falla innata para el establecimiento del vínculo, a pesar de poseer sus capacidades sensoriales intactas.

En dichos cuadros, observamos cómo a lo largo del desarrollo del niño, las competencias que intervienen en el establecimiento del vínculo con la madre se desarrollan en forma inversa a la normalidad. La aplicación de un tests de Brazelton en los primeros días de vida ya nos permitiría comprobar la no tendencia innata para el establecimiento de la relación.

Así mismo, desarrollan una serie de maniobras autoestimulatorias para evitar la interacción y mantenerse en su estado de retracción. Se observa además la ausencia de sufrimiento psíquico y esto no es expresado a través de enfermedades físicas ni estanca el desarrollo ponderoestatural, siendo niños excesivamente tranquilos y careciendo de capacidades anticipatorias.

Los escasos niños que, a nuestro juicio corresponden a dicho trastorno, concordarían en los llamados autismos de nivel alto por otros autores. En nuestra experiencia, reúnen la totalidad de los criterios diagnósticos descritos por Kanner, incluido el sexo (son todos varones), lo que podría llevar a la hipótesis de un trastorno genético ligado al sexo.

La única alteración funcional de estos niños, es la que conllevaría al autismo.

Dicho trastorno debe diferenciarse de aquellos autistas que poseen otras alteraciones de naturaleza orgánica además del autismo y que en nuestra clasificación diagnóstica reciben el nombre de *Demencia precoz con sintomatología autista*.

En las demencias precoces con sintomatología autista, nos encontramos con aquellos niños que nacen dañados ó padecen precozamente algún severo trastorno orgánico que además de limitar las capacidades cognitivas y competencias del recién nacido, producen una disfunción fisiológica cerebral que originaría el cuadro autista. En dicho cuadro predominaría un retraso en el área motora, la mejor conservada en el Síndrome de Kanner.

Dichos autismos, conllevarían un retraso mental y se asociarían a la sintomatología típica del cuadro orgánico originario.

A veces son confundidas con la siguiente entidad nosológica de la que nos ocuparemos y a la que corresponde el segundo caso que presentamos:

*El trastorno en la organización del vínculo* que en su último estadio puede desarrollar un cuadro autista.

Clínica del trastorno del vínculo :

a) Signos iniciales de alarma: Irritabilidad, llanto excesivo, trastornos digestivos (especialmente vómitos), dificultades en la alimentación (rechazo-voracidad), trastorno del sueño, aumento de las maniobras de auto-consuelo.

b) Signos de instauración : síntomas somáticos, permanencia de los trastornos del sueño (insomnio, hipersomnía), hipotonía e hipomotilidad, estancamiento en la curva ponderoestatural, y progreso de los trastornos digestivos. Estos dos últimos síntomas llevan habitualmente a realizar exploraciones orgánicas, ingresos con separación niño-madre, que tienden a agudizar el cuadro.

c) Posteriormente se va dando la desaparición progresiva de las capacidades interactivas innatas y no se desarrollan las conductas de relación en los momentos en que éstas aparecen: no fijación de la mirada o mirada vacía, no aparece la sonrisa con valor operativo, no surgen las vocalizaciones interactivas, llanto débil, no desarrollo de las pautas sociales de interacción, incapacidad para acoplarse en el cuerpo materno.

Por último terminan desarrollando una serie de conductas evitativas del contacto: evitación activa de la mirada, evitación activa del contacto corporal arqueando dorsalmente el cuerpo y cabeza (opistótonos).

Finalmente el cuadro instaurado es un verdadero autismo. Las características reseñadas arriba reúnen y amplían los criterios diagnósticos de la DSM-III para el trastorno en la organización del vínculo (desaparecidas en la DSM-III R). Estaríamos de acuerdo con la DSM-III, en que si este trastorno no es abordado antes de los 8 meses de vida el autismo instaurado seguirá las mismas posibles evoluciones del resto de los cuadros autistas. La definitiva renuncia a la tendencia innata al establecimiento del vínculo que lleva a la instauración del cuadro pasados los 8 primeros meses, produce una cicatriz emocional y cognitiva irreparable que dificulta mucho el abordaje terapéutico.

Comencemos por nuestro primer caso clínico, Juan. Con este caso muy querido por mí, quiero brindar un homenaje a todas las familias de niños autistas. Juan logró la mejor evolución que yo conozco hasta hoy en un niño autista, gracias a su madre.

Les adjunto el inicio de la intervención terapéutica tal como se presentó textualmente en el II Congreso y presentaremos la evaluación final dejando para la discusión todo el trabajo intermedio. Veremos que Juan, continúa siendo un Autista, consciente de sus limitaciones pero integrado felizmente en el mundo que le rodea, tal como manifiesta su madre.

Juan consulta a la edad de 4 años y 9 meses a instancias de la familia en enero de 1982, por presentar un trastorno de desarrollo compatible con un síndrome autista. La familia viene de Oviedo para confirmar el diagnóstico e instaurar el tratamiento adecuado.

En el momento de la consulta la madre nos relata que Juan no juega con los niños, asiste a un colegio de enseñanza individualizada donde no participa en ninguna tarea, tan sólo colabora en algunos comportamientos rutinarios: colgar el abrigo, ponerse el babi... Rechaza el contacto, no deja que le quieran, no sabe besar. Se aísla, no participando en los juegos, ni con los hermanos, ni con otros niños. Prefiere estar sentado en

una esquina él sólo. Sorprende su memoria para recordar lugares. Ante variaciones súbitas o circunstancias alteradas de lo habitual tiene una reacción de pánico, se atemoriza y llora. También le dan miedo las cosas absurdas, que se salga el agua de la bañera, que el tren pase por un tunel... ante otras cosas que debería asustarse y no llora (en una ocasión estuvo a punto de ser atropellado por un coche); los animales le encantan, no tiene con ellos conciencia de peligro: "es él que muerde al perro". Se perdió en una ocasión y no se angustió, quien le encontró se lo llevó a casa, él se puso a "jugar" como si nada; luego lo llevaron a un colegio de monjas, ellas se preocuparon porque era muy alto, no hablaba, no lloraba y no se comía el caramelo que le daban. Al recogerlo los padres no expresó tampoco nada.

No juega con los juguetes, sólo hace "trenes" con todo es "tremendamente ordenado". Lo único que le entretiene es hacer "puzzles" difícilísimos que realiza a gran velocidad.

No se viste ni se desnuda sólo. Tampoco se ha intentado que lo haga. No come sólo, es incapaz de comer sólidos, todo lo hace pasado. La cuchara la sabe utilizar, con la izquierda, pero no la usa. Intentar que mastique o comer sólidos ha sido siempre un fracaso ("masticar no, tragar sí", "comer tú").

El lenguaje es muy escaso, el vocabulario es pobre, habla en tercera persona y tiene abundantes ecolalias. Estructura frases de dos palabras. La madre piensa que no le entiende; por ejemplo, "no sabe si lunes es un día o una persona". "Es incapaz de distinguir entre un cerdo y una vaca". El nivel de discriminación es nulo.

Le gusta salir a la calle, el agua, la música y los animales.

#### ANTECEDENTES PERSONALES

Juan es el 3er. hijo del matrimonio, precedido de dos varones de 8 y 6 años, respectivamente, en el momento de la consulta. (La madre había sido intervenida de un quiste de ovario, le quitaron un ovario y una trompa, posterior al nacimiento del 1er. hijo).

El embarazo de Juan fue normal, quizá sólo hay como dato el que la madre aumentó excesivamente de peso (engordó de 15 a 20 kg.).

El parto fue a término con signos de sufrimiento fetal (aguas teñidas de meconio), el parto hubo de ser acelerado y se usó anestesia en el expulsivo.

R.N. aparentemente normal. No hay datos sobre si requirió reanimación, lloró el primer día mucho calmándose al tomar el pecho. No volvió a llorar más. Era excesivamente tranquilo, siempre estaba en la cuna, no pedía brazos, sólo le cogía para comer. La madre piensa que no le ha reconocido como madre hasta muy tarde. Le daba igual quien lo cogiera. No extrañaba nunca.

Lactancia materna 3 meses, posteriormente a los 6 meses introdujo papilla de fruta y verdura, con la dificultad habitual. Llamaba la atención que nunca se llevaba nada a la boca, tampoco cogía los juguetes. Sólo daba vueltas a las manos y se miraba los dedos.

Adquirió la sedestación a los 8 meses: Por entonces la madre quedó de nuevo embarazada, tuvo pérdidas e hizo reposo, terminó abortando, quedando Juan en manos de una chica que a juicio de la madre era muy apática.

Nunca tuvo rocking. Deambulación a los 14-15 meses, la madre entonces lo notó extraño. Pensaron que era sordo pero la madre descartó esta hipótesis al recordar que de

















