

EDITORIAL

En la última reunión del Consejo Directivo se decidió que el editorial de la revista lo escribieran, de forma rotatoria, los diferentes miembros del Consejo. Diversas razones nos llevaron a tomar la decisión; sin embargo, el motivo principal fue disponer de un espacio donde los diferentes editorialistas pudieran expresar sus opiniones e ideas y, en caso de considerarlo necesario, sus posiciones críticas o de advertencia a ciertas tendencias diagnósticas –llamadas “modernas”– que, como el Dr. Alberto Lasa pone de manifiesto en esta ocasión, además de ayudar poco a padres y educadores en su labor educativa y rehabilitadora, más bien generan confusión. Alfons Icart.

ASPERGER VUELVE

“Los atajos cortos traen retrasos largos; y las posadas los prolongan aún más”.
(Frodo en: *El señor de los anillos*, J. R.R. Tolkien)

En la historia de la psiquiatría hay conceptos que recorren curiosas trayectorias. El resurgir de supuestas “nuevas” enfermedades, en realidad ya descritas hace mucho tiempo, es una de ellas. Un ejemplo reciente, y algo cansino de recordar, es el descubrimiento, a lo largo de las dos últimas décadas, de la hiperactividad. Hemos visto como un cuadro clínico, archiconocido y estudiado desde los inicios de la psiquiatría infantil en el siglo XIX, era elevado a la categoría de nueva enfermedad, con una parafernalia mediática sin precedentes que, entre otras cosas, propone como revolucionario un tratamiento ampliamente utilizado y conocido en el ámbito profesional desde hace más de sesenta años. No sabemos si se trata de un acontecimiento sorprendente e inexplicable, de una promoción industrial más bien exitosa e interesada, de una simplificación de los recientes descubrimientos sobre complejidad de las funciones cerebrales, de una epidemia consecuente con el acelerado ritmo de vida actual, o de una combinación de todo ello y de algo más.

Ahora –todas las modas se repiten cíclicamente–, reaparece el *Asperger*. Vuelve como un “nuevo diagnóstico”. Suele ser mucho mejor recibido que otros como el de “autista”, el de “trastorno generalizado del desarrollo” y, por supuesto, mejor que el de “psicótico”. Parece confirmarse una tendencia a quererlo separar de los anteriores –y no pocos profesionales lo hacen. Incluso cuando se enuncia cierto parentesco que los aproxima: “autismo...de alto rendimiento”, se suele hacer más hincapié en lo segundo que en lo primero.

Se entiende fácilmente que los familiares de los niños afectados, e incluso algunos de estos, prefieran una denominación que, menos estigmatizante –por ahora–, designa una realidad clínica y evolutiva que permite la esperanza de un pronóstico más favorable. Por ello se comprende la eclosión tanto de nuevas asociaciones de afectados “de Síndrome de Asperger” como su reivindicación de ser diferentes de las ya existentes.

Sin embargo, lo que empieza a resultar más problemático es que en pocos años este “nuevo diagnóstico” esté multiplicando su incidencia geométricamente, como si de una epidemia se tratara. Y a ello está contribuyendo la divulgación, por internet de una lista de síntomas “de la enfermedad”. Es tan amplia que junta algunos, específicos del autismo, con otros síntomas, o comportamientos evolutivos, absolutamente normales. Pero la lista “está en la red” y, nos guste o no, sigue circulando, más para inquietud que para sosiego de padres y enseñantes; además del desconcierto de algunos profesionales pendientes, sobre todo, de listados de síntomas y de criterios

diagnósticos ajenos que de su experiencia clínica. Y, por qué no decirlo, para la atracción y el proselitismo de nuevas asociaciones que tratan de ampliar el impacto social del problema y reivindicar la atención y prestaciones de los servicios escolares y socio-sanitarios públicos. En este sentido, existen ya muchos ejemplos de decisiones sanitarias activadas o provocadas por la insistencia de la prensa o por intervenciones judiciales, y la tendencia dominante no parece encaminarse a que los problemas médicos se traten “sin salirse” del terreno profesional y sanitario, siguiendo las indicaciones acotadas en informes específicos de profesionales en la materia.

¿Qué hacer? Volvamos a la modesta y apasionante historia de lo que ya sabíamos y de lo que, todavía, no sabemos. Recapitemos brevemente para no incomodar a quienes piensan que las viejas historias resultan aburridas.

En 1943, Kanner describe, bajo la denominación de “autismo infantil precoz” y con una precisión clínica a la que poco se ha podido añadir hasta ahora, once casos de niños con características psicopatológicas comunes. Es uno de los trabajos fundamentales, un clásico, de la psiquiatría infantil. “Lo clásico es lo que ya no se puede mejorar” – parece que dijo un torero histórico–. Veinticinco años después realizó una segunda proeza, científica y humana. Fue a buscar a cada uno de los once niños –y encontró a nueve–, para poder testimoniar su evolución posterior. Solo por eso merecería nuestra confianza, al sostener la diversidad de las evoluciones de los cuadros de autismo y de los múltiples factores influyentes en juego. Sabemos de sus modestas conclusiones cuando, al final de su larga vida profesional, decía: “Si me preguntan cómo hay que tratar a un autista no puedo decir con seguridad qué es lo que funciona. En cambio puedo decir mucho mejor lo que no funciona. Son dos cosas: una, multiplicar el número de personas que se ocupen de ellos, y otra, ingresarlos en instituciones cerradas rodeados de deficientes”. Sinceridad aplastante –y, a menudo, poco agradecida por quienes la escuchamos– para defender lo que ahora llamaríamos un tratamiento prolongado centrado en relaciones privilegiadas y a salvo de institucionalizaciones inconvenientes. Y también para proclamar que hay autistas que pueden tener una evolución más favorable que otros: en su capacidad de relaciones y vínculos sociales, en sus capacidades cognitivas y de expresión emocional, en sus aprendizajes escolares, en el desarrollo de un lenguaje comunicativo. Es mucho más que una cuestión de matices. Son posibilidades mucho más que desdeñables: abren la inquietante cuestión de la responsabilidad y la eficacia terapéutica. Y, aun más, de la ética profesional y asistencial. ¿No se ha estado diciendo recientemente que el autismo es incurable y se acompaña siempre de deficiencia mental? ¿Y no se ha estado deduciendo que, en consecuencia, no vale la pena intentar tratarlo sino que *sólo es educable*?

Por esas mismas fechas, en una Austria desconectada del mundo, y desconociendo totalmente la obra y la existencia de Kanner, un psiquiatra llamado Hans Asperger (Viena, 1906-1980) –que dedicaba su vida a una institución psicoeducativa destinada a niños con problemas de relación, adaptación y aprendizaje–, describe *Las psicopatías autísticas durante la infancia*. Desde los años treinta colaboraba con Lazar y Homburger en la transformación de la clínica universitaria de pediatría de Viena y a quienes sucedería en la dirección de la misma, provisionalmente entre 1946-49 y, posteriormente, hasta su muerte a los 74 años. Durante estos años contribuye a la transformación de la hospitalización pediátrica tradicional en una atención orientada hacia la *Heilpädagogik* (Pedagogía curativa): “...un acercamiento específico que no debe confundirse con la reeducación, una síntesis intuitiva de la práctica médica y educativa, una herramienta de referencia tanto para médicos como para enfermeras, maestros y terapeutas....y sobre todo una actitud mental que se esfuerza en considerar al niño globalmente... es decir, sin olvidar las dimensiones educativas y

pedagógicas en su vida cotidiana y en los diagnósticos médicos, en los tratamientos y en las evaluaciones”.

Escasamente conocida durante casi cuarenta años, en los que sólo era accesible en alemán, los pocos autores que le citan (Bosch, 1970; Van Krevelen,1971; Wolf y Chick,1980) entienden que relata una patología claramente diferente de la delimitada por Kanner, y que el síndrome descrito por Asperger es de aparición más tardía y se refiere a niños menos aislados y con mejor pronóstico. En 1981, el trabajo de Asperger es “resucitado” por Lorna Wing, psiquiatra inglesa y madre de un autista, que revisa los trabajos hasta entonces publicados y propone una definición del “Síndrome de Asperger” ilustrándola con la descripción de 34 casos clínicos. Por cierto, algunos de ellos muestran un paso progresivo del autismo infantil (de Kanner) a la patología descrita por Asperger. En consecuencia propone la noción de “espectro del autismo”, que englobaría en un grupo a sujetos que *tienen en común una deficiencia en sus capacidades de interacción social, de comunicación y de imaginación*. Sus tesis obtendrán respaldo definitivo con la publicación, en 1991, de la obra de Uta Frith: *El autismo y el síndrome de Asperger*, en la que con su traducción al inglés del trabajo original de Asperger éste entra de lleno en la historia reciente, y actual, de la psiquiatría infantil. En esta obra, L. Wing insiste y precisa aún más su posición: “El argumento más convincente a favor de la existencia de un *continuum* que se despliega sin tropiezos desde el autismo de Kanner hasta el síndrome de Asperger proviene del material clínico, según el cual el mismo individuo, indudablemente autista durante sus primeros años, hace progresos que le conducirán en la adolescencia a desarrollar todas las características del síndrome de Asperger”. Y añade, “los términos de autismo de alto nivel y de síndrome de Asperger son casi equivalentes”.

¿Y qué es lo que Asperger realmente escribió? En su trabajo describe, espontánea y detalladamente, cuatro casos de autismo (Fritz, 11 años; Harro, 8; Ernst, 7; y Helmut, 17). Todos ellos hablan y plantean serias dificultades para relacionarse y tienen peculiares –“bizarros”– comportamientos, que hacen sufrir a su entorno familiar y, también, al profesional. Asperger muestra su admiración por una religiosa “que sabía como cuidarles, enseñarles y hacerse respetar”. Y hace énfasis en que sus consideraciones metodológicas se sitúan en un contexto preciso, el de la pedagogía curativa: “...la naturaleza profunda del niño sólo se revelará a quién está en una situación pedagógica con él. Creemos que la naturaleza de una persona sólo se revela de una manera auténtica a quien vive con ella, si es que puede observar las innumerables reacciones que tienen lugar en la vida de todos los días, en el trabajo, en la escuela, en el juego, bajo presión y en la actividad espontánea en un contexto libre y distendido”. Complementa su descripción, con detalles clínicos obtenidos del amplio número de casos, *doscientos niños*, observados de cerca durante mucho tiempo, *veinte o treinta años*. Y, tanto como el contexto de observación del medio institucional en que transcurre, se nota en su relato, íntimo y realista, las dificultades de relación de los niños... y de los adultos –educadores, médicos, maestros– que conviven con ellos.

Junto con estas descripciones dedica capítulos a los síntomas autísticos, a su aspecto exterior y modo de expresión, a la inteligencia del autista (menciona algunos casos con capacidades científicas extraordinarias, inseparables de sus particulares intereses y con títulos universitarios de alto nivel), a su comportamiento en sociedad, vida sentimental y compulsiva, biología hereditaria y, finalmente, a su evaluación social.

La literatura psiquiátrica posterior a él ha hablado del pronóstico de excesivo optimismo de Asperger. Sin embargo, él precisa: “...sería de esperar que la inserción social de estas personas sea muy difícil, cuando no imposible, pues hemos puesto el acento en su falta de adaptación al mundo externo. No es así más que en los raros

casos cuando estas personas son, no solamente autísticas, sino también de inteligencia limitada. Entonces tienen muchos problemas. En el mejor de los casos, ejercerán un trabajo inferior y serán, con frecuencia, inestables. En el peor, terminan en la calle, muy descuidados, se hablan a sí mismos o con cualquiera, y reciben las burlas de otros niños de la calle de los que tratan de defenderse en vano”. La cita muestra que no desconocía, ni dejaba de mencionar, la evolución hacia el déficit psicótico. Y matizaba aún más: “De otra manera les va a los psicópatas autísticos intelectualmente intactos o muy inteligentes”. Pero también veía una continuidad con personalidades normales: “...la descripción de caracteres introvertidos –se refiere a Kretschmer– nos ha mostrado parentescos con las personalidades que hemos descrito. La introversión no es más que un encerrarse sobre sí mismo, el autismo una restricción de relaciones con el entorno”.

Asperger habla poco de enfermedad, la palabra “psicopatía” –correspondiente en su época a lo que ahora denominaríamos “psicopatología”– aparece poco en su texto en el que, en cambio, habla mucho de personas enfermas que –recogiendo la descripción de Kurt Schneider– *sufren y hacen sufrir*. La reactualización de Asperger, de su insistencia en comprender al autista y en diagnosticarle y tratarle desde una perspectiva de relación continuada y de seguimiento cercano y muy prolongado, plantea un gran contraste con la total ausencia de esta perspectiva en las clasificaciones psiquiátricas actuales. Algunos indicios parecen permitir la esperanza –para quienes lo deseamos– de ciertos cambios en el horizonte. Me refiero a los recientes posicionamientos de autores influyentes en la psiquiatría predominante actual (P. Jensen; P. Knapp; D. Mzarek, 2006) que proponen introducir un nuevo eje diagnóstico “factores de relación y evolutivos en el desarrollo”, tal y como hace la clasificación *Zero to Three*, en futuras revisiones de la DSM.

Entretanto, en estos más de sesenta años transcurridos desde las primeras publicaciones de Kanner y Asperger, más cosas reseñables merecen ser citadas, aunque sea con la brevedad que este editorial requiere. Frances Tustin (1972) buena conocedora de los niños autistas a cuyo tratamiento dedicó su vida, también opinó respecto a su particular inteligencia y a sus capacidades evolutivas: “...muchos investigadores piensan –y ella también– que los «idiotas sabios» son niños autistas curados”. Habituada a una visión evolutiva y diacrónica del autismo humanizaba, así, el despiadado calificativo utilizado por la psiquiatría que, a veces, acierta en su brutal realismo. B. Rimland (1978) en su investigación sobre 5.400 autistas también señaló que “el 9,8 % muestran capacidades sorprendentes” y encontraba en su muestra “...calculadores prodigio, notables diseñadores, talentos musicales...”

M. Rutter (1974) comenzó a cuestionar las concepciones “relacionales”, entonces predominantes, desarrolladas y vinculadas a la ilusión terapéutica de psiquiatras inspirados por el pensamiento psicoanalítico señalando : “...la necesidad de pasar de una concepción del autismo entendido como una retirada de lo social y lo afectivo a otra que considera que es un trastorno del desarrollo con déficit cognitivos severos”. Pero también, en una obra compartida con Schopler (1978) señalaba con su habitual rigor clínico: “...el autismo puede presentar diferentes grados de gravedad....el 30% del tiempo adoptan comportamientos de aproximación al otro....toleran una mayor grado de proximidad con el adulto y el contacto físico con otros niños.... el síndrome de Asperger no se diferencia de un autismo infantil moderado”. Schopler con su posición –*el autismo compete más que a la psiquiatría a la educación especial*– y con sus estrategias pedagógicas contribuyó, seguramente más que nadie, a situar las responsabilidades terapéuticas en el terreno de la escuela y de la familia. Desafortunadamente, que él lo pretendiera o no, a partir de sus planteamientos la participación de ambas, escuela y familia, ha sido posteriormente enfrentada, como alternativa excluyente y no como complemento necesario de otras intervenciones

psicoterapéuticas necesariamente basada en una relación intensiva y prolongada. Como es sabido, su método –*Treatment and Education of Autistic Children and related Communication Handicapped children (TEACCH)*– está más inspirado en las intervenciones educativas –activas y conductuales– que en la pedagogía terapéutica y en la psicoterapia institucional, que siempre ha tratado de reunir cuidados multiprofesionales y coordinados en proyectos personalizados, hoy relegada al limbo. Y que corre el riesgo –acusada, sin pruebas evidentes, de escasa eficacia y de excesivo coste– de ser condenada a cenizas en el “fuego eterno”. Dicho en cristiano actual, a desaparecer de las “carteras de cuidados” diseñadas por los gestores sanitarios.

La difusión del DSM –y su deriva, lejos de su autoproclamada ausencia de ideología– forzó a entrar por el mismo embudo clasificatorio al autismo junto a trastornos claramente neurológicos, como el síndrome de Rett o la cromosopatía X frágil, para declarar su carácter de trastorno de causa orgánica y “consecuentemente” de trastorno generalizado del desarrollo. Conceptualizado y reducido, sorprendentemente, desde una visión cognitivista simplista, que lo separa de cualquier vinculación –ni etiológica, ni patogénica, ni asociada– con las relaciones precoces y su impacto en la estructuración cognitiva y afectiva del psiquismo. Entiendo que el calificativo de simplista es merecido porque desconoce las actuales aportaciones de la genética (penetrancia y expresión variable, heterogeneidad genética, pleiotropía, *imprinting*) que resaltan la influencia epigenética del entorno y de las relaciones precoces y de su interacción con la constitución de la neurobiología cerebral que, cada vez más, se revela mucho más compleja y abierta de lo previsto, permitiendo nuevas hipótesis relativas a la vulnerabilidad y plasticidad –psíquica y biológica– que superan lo sabido hasta ahora. Y que nos obligan, por tanto, a contrastar ciertas hipótesis etiológicas, y la alegre certeza con que se divulgan en psiquiatría, con la modestia y prudencia de quienes, desde estas disciplinas científicas centradas en los genes y en las neuronas, van realizando aportaciones que las cuestionan.

Quienes se han aproximado al autismo desde la perspectiva de una observación global y prolongada –que solo la continuidad y la convivencia con estos niños permite– han coincidido, con diferentes lenguajes, en apreciaciones comunes. Desde una visión estructural de los fenómenos psicóticos, a la que progresiva y lentamente van llevando los hechos clínicos –que insisten con su tozudez inmodificable– siempre se entrelazan en estos niños, con mayor o menor presencia y con oscilaciones temporales, los mismos componentes. Un funcionamiento autístico –dificultad o incapacidad para entrar en relación–; un funcionamiento deficitario –mayor o menor impacto sobre las adquisiciones simbólicas, cognitivas, organización motora y del lenguaje–; una dependencia exagerada (“simbiótica”) de un entorno que se organiza necesariamente como hiperprotector; una organización psíquica “disociada y defensiva” con la que trata de organizarse y protegerse –de un mundo, externo e interno, amenazante y desbordante– con conductas y mecanismos extraños para tratar de controlar y de evitar la inseguridad y el temor, con que cualquier emoción, afecto o situación les desborda permanentemente. Su intimidad psíquica y su cuidadoso acercamiento a toda relación se ven afectados por todos estos fenómenos complejos desde su primera infancia, cuando el cerebro y la mente deben constituirse.

Digamos, para terminar, que hoy se sabe, desde cualquier corriente teórica con experiencia clínica que, sobre todo en estas primeras fases del desarrollo –pero también después–, las intervenciones terapéuticas precoces, adecuadas, intensivas y continuadas van a tener un papel determinante. Junto a los factores terapéuticos y asistenciales, los factores neurobiológicos y los familiares, con su peso positivo o negativo, que también deben ser atendidos siempre, influirán en la diversidad de pronósticos y evoluciones.

No atribuyamos, pues, a una mítica esencia inmodificable de la enfermedad su invariable destino. No pretendamos predecir lo que solo en parte conocemos. Pero no ignoremos tampoco que la experiencia clínica actual permite afirmar, con modestia pero con firmeza, que el destino –o para quién lo prefiera, el pronóstico– de estos niños, como ya Asperger defendía, depende –y a veces mucho– de la continuidad, de la presteza y de la fidelidad de una relación –familiar, educativa y terapéutica- que les proteja.

Alberto Lasa
Miembro del Consejo Directivo