

El discurso improbable: algunas reflexiones sobre el autismo

JOSÉ EDUARDO SAN ESTEBAN

*Afuera, afuera tú no existes, sólo adentro
afuera, afuera no te cuido, sólo adentro
afuera, te desbarata el viento sin dudarlo
afuera, nadie es nada, sólo adentro.*

Saúl Hernández, de Los Caifanes

A Él le gusta repetir. Él repite. Es un placer. Una necesidad dolorosa. Repetir. Repetir. Él siempre gustó de repetir. Re, Re, Re, Re... A Él le da miedo. A Él le gustaría que todo el exterior se repitiera como dentro de Él se repite el pensamiento. A veces se engrana con una repetición accidental y entonces el exterior es bueno. Él quiere que nadie se acerque mucho. Él quiere que no lo toquen. Él quiere que el exterior esté tan lejos de Él como Él del exterior. ¿Por qué quieren tanto mirarme en los ojos? Bueno: a él. Ahora menos. Ahora más. Él puede hablar ahora pero no pudo por mucho tiempo. Hablar fue así un suplicio. Aprendí(ía) las palabras pero no podía expresarlas. Él sólo existe en la limitación de su membrana pero se pierde en un mundo interior y sin fronteras. Todo ha de ser igual. Él quiere que todo sea igual. Él quiere que el mundo se repita con una (in)dependencia introspectiva. Las membranas que se acercan pero que no se tocan. Existen los demás, sólo en la conciencia de que existe Él. Pero Él no sabe y no quiere saber. Sólo repetir. Entonces el exterior no existe. Sólo Él. Él puede pensar ahora. En el exterior creyeron que no, pero sí. Él sabe que el exterior tiene al menos dos componentes. Uno estático y repetitivo en su inmovilidad. Otro cambiante, movable y amenazador. A Él le gustan los que se repiten. Teme a los otros. Temor. —¿Por qué sé tantas cosas?— Bueno... Él.

Probablemente siempre han existido personas que si fueran examinadas el día de hoy llenarían los criterios para diagnosticar: autismo. También hay variadas referencias, algunas muy antiguas, de personas que mostraban pruebas de “enfermedad mental”, algunas de ellas muy características. Ha existido una marcada dificultad para su clasificación en los niños, desde la “demencia praecocissima” de princi-

pios de siglo hasta las clasificaciones internacionales de nuestra época. Por un tiempo se difundió la idea, soberbia y egocéntrica, de que estábamos ante un hecho más, singular de las sociedades occidentales de fines del siglo XX; sin embargo, éste no parece ser el caso. Es indudable que durante los últimos años se ha establecido una definición más precisa del problema. Leo Kanner, en 1943 en los Estados Unidos, y Hans Asperger, en 1944 en Austria, describieron un cuadro clínico muy similar. Años violentos de locura universal que sirven de cuna, en campos enemigos, para evidenciar una problemática común. Lo que Kanner llamó “autismo infantil” y Asperger “psicopatía autista” son probablemente dos momentos de una misma patología o, al menos, dos expresiones semejantes (que no idénticas) de una alteración común. Posteriormente trató de verse como un “continuum autista”, aun cuando ambos síndromes pueden caracterizarse. El común denominador es un trastorno en la interacción social, que se acompaña de una dificultad en la comunicación, sobre todo verbal, de intensidad variable y que altera tanto la recepción como la expresión de la palabra (aunque, con mucho, la severidad del trastorno eferente es mayor). Completan el cuadro una serie de alteraciones del comportamiento, entre las que sobresale una extraña limitación en el repertorio de la conducta, que lleva a síntomas que incluyen repetición obsesiva, preferencia por la relación con los objetos, conductas motrices estereotipadas (como caminar de puntas o aleteo manual), fascinación por los objetos que giran y deleite por los patrones y diseños repetitivos.

La tríada sintomática se manifiesta con diversas intensidades y prácticamente nunca se repite de manera exacta en dos pacientes. Aquellos en quienes las dificultades para llevar a cabo la interacción social son la manifestación fundamental, sufrirán un severo aislamiento y ensimismamiento, con imposibilidad para realizar un contacto visual significativo, rechazo al contacto físico y una constante actitud de separa-

ción del medio ambiente. Aquellos en que el trastorno de comunicación es la tónica, tendrán nulo o mínimo lenguaje verbal pero también una limitación no verbal de interacción. Los síntomas conductuales, con frecuencia los más aparatosos, no son, por otro lado, específicos del autismo y por tanto puede postularse que su presencia obedece a una alteración cerebral inespecífica que puede encontrarse en otras encefalopatías, dando lugar a las llamadas "conductas o rasgos autistas", presentes en niños con otros síndromes.

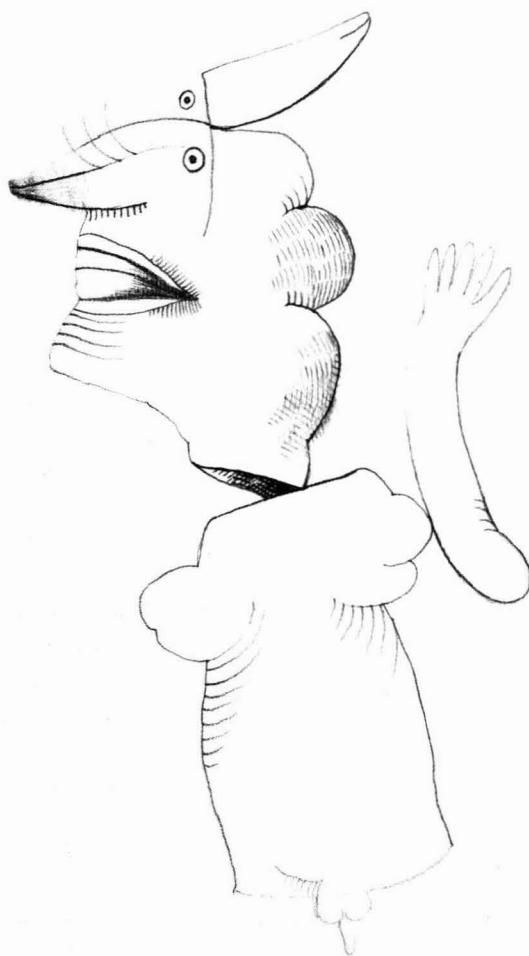
Existe una serie de anomalías concomitantes que con cierta frecuencia se registran y que, por un lado, oscurecen el diagnóstico y, por otro, son evidencia del carácter generalizado de la alteración, quizá relacionado con su expresión génica. Algunas series estudiadas muestran que 65%, y otras que hasta 88% de los enfermos, tienen retardo mental, lo que revela, igualmente, que una tercera parte puede tener inteligencia normal. Es común que tengan trastornos visuales o auditivos; uno de cada tres tendrá crisis epilépticas, habitualmente focales, otros tendrán disfasia expresiva superpuesta a su déficit de comunicación y una buena parte sufrirá dificultades en la coordinación motriz, sobre todo a medida que avanza la edad.

Recientemente se han encontrado relaciones entre el autismo y diversos padecimientos, sobre todo, aun cuando no exclusivamente, de origen génico. Éstos incluyen a la neurofibromatosis, esclerosis tuberosa, síndrome del cromosoma X-frágil, fenilcetonuria y distrofia muscular de Duchenne. Varias de estas condiciones afectan al cromosoma X, lo que en algún momento habrá de ligarse al hecho de que el autismo infantil es tres veces más común en varones, y si se considera el síndrome de Asperger, la enfermedad se presenta hasta diez veces más en este género. Su frecuencia varía alrededor de uno a cinco por cada 10 000 nacidos vivos, según las series estudiadas, y aumenta si se considera el síndrome de Asperger, que es más común.

Las diferencias fundamentales que presenta el cuadro descrito en Austria con el cuadro clásico de Kanner se refieren a que en el primero la inteligencia es mayor y la dificultad de comunicación adquiere características muy singulares. El lenguaje, que aparece tardíamente, parecería no tener alteración en su expresión pero a medida que pasa el tiempo se desarrolla una prosodia extraña, con una voz muy peculiar y un contenido pedante y formal. La comprensión está mal desarrollada. Hay también dificultades del contenido no verbal de la comunicación como la expresión facial y corporal escasa y a veces inapropiada. Estos niños y jóvenes pueden integrarse de una mejor manera a la vida cotidiana, aun cuando siempre serán considerados "extraños", "inmaduros" o "peculiares".

Realizar el diagnóstico es un hecho clínico por excelencia. No hay un patrón electroencefalográfico característico. No hay una prueba de laboratorio incontrovertible. No hay una imagen radiográfica específica, aunque en neuroimagen se han encontrado algunas anomalías con más frecuen-

cia de lo que podría considerarse una casualidad. Incluso el estudio histológico del tejido cerebral no proporciona información patognomónica. Con frecuencia los resultados de todos los exámenes son normales y, de encontrar alguna patología, ésta se relaciona más con una condición subyacente, como lo serían la esclerosis tuberosa, el síndrome del cromosoma X-frágil u otros más. El diagnóstico es, pues, una práctica clínica apoyada en una evaluación neuropsicológica sagaz y experimentada, que pueda superar el terrible obstáculo que representa la imposibilidad de establecer una comunicación significativa con el sujeto en estudio. Considerando la tríada a la que nos referimos, los síntomas aparecerán de manera consecuente; así, el trastorno en la interacción social se manifiesta en un niño autista como la falta de capacidad para darse cuenta de la existencia de los



sentimientos de los demás, como la incapacidad para evitar las situaciones de incomodidad física o emocional, lo que puede incluir una extraña y exagerada tolerancia al dolor, o como la incapacidad para imitar, establecer relaciones afectivas o participar en juegos de carácter social. La dificultad en la comunicación se manifestará como la ausencia de mecanismos utilizados habitualmente con ese fin, así sean palabras, balbuceos, expresiones faciales, gesticulación o mímica.

Igualmente habrá una falta de contacto visual y una incapacidad para realizar actividades que requieren imaginación o fantasía. De existir el lenguaje verbal, éste puede carecer de prosodia o revelarse con una auténtica disprosodia, receptiva y expresiva; puede ser repetitivo y estereotipado, y en aquellos casos en que la producción de palabras es satisfactoria, puede haber una auténtica incapacidad para iniciar o mantener una comunicación de significación social. Es impactante la preferencia que algunos niños tienen para usar la tercera persona al referirse a ellos mismos. Finalmente, los trastornos conductuales, manifestados por una restricción en el repertorio de actividades e intereses, se observan en la historia clínica como la presencia de movimientos estereotipados, ya sea aleteo manual o braquial, giros corporales, cabeceos, golpeteos repetitivos de la cabeza o complejos y obsesionantes movimientos corporales. La preocupación por partes insignificantes de los objetos es habitual y lo mismo ocurre con una necesidad constante de mantener el mundo exterior inmovible. Los más pequeños cambios en la posición de objetos familiares pueden escandalizarlos. Las rutinas se vuelven indispensables, a tal grado que se convierten en rituales en los que se sustenta una agobiante necesidad de repetición y de mantener la consistencia, inviolable, de un mundo exterior que les es ajeno.

Él conoce lo que ha aprendido a re-conocer como su cuerpo. Cuerpo es una palabra que ahora significa el límite exterior de su universo. Lo observa interminablemente. Lo vigila. Le atemoriza que de pronto adquiera un movimiento inesperado y cambie sin su consentimiento. Le tranquiliza ser testigo de su inmovilidad y aprende, por otro lado, a realizar con él repeticiones interminables. Me gusta el silencio de la tarde, el vacío de la noche. Cuando todo, estático y callado, me envuelve y me limita puedo escuchar, y sobre todo, sentir la repetición, que no se agota, de un golpeteo constante. Dentro de mí. En mí. Conmigo. Es una incomprensible sensación de certeza. Un latir —¿latir?— que se repite y le asegura un futuro inmediato, en todo similar a su pasado. Lo siente en todas partes. Simultáneo. Invariable. Constante. Viene de todos lados y siempre dentro de Él. He aprendido a contar, y paso el tiempo contando el cotidiano latir que es mi presencia, hasta que se termina el número que sé, y entonces tranquiliza el empezar de nuevo. A veces, desde adentro, hay otro objeto que simula mi palpitación interna. A Él le gusta contemplar, escuchar, sentir cómo se repiten algunos movimientos incesantes que le dan segura identidad con el espacio que quisiera ignorar habitualmente. Vigila con la misma constancia el ritmo de las cosas y cuando éste termina vuelve a su ritmo interno. Otras partes de este su cuerpo limitante se repiten en un movimiento que me gusta sentir. Las manos, la cabeza, los dedos y, sobre todo, el cuerpo mismo que puede girar y revolverse sobre sí. Él vigila otros cuerpos. Unas veces alguno singular se le aproxima. En otras ocasiones, los mismos cuerpos se mueven alrededor de Él, sin su permiso, sin su voluntad, sin su deseo.

Eso me aterroriza. A Él lo mortifica más que nada. Sus

movimientos, imprevisibles e inconstantes, son una amenaza que, al mismo tiempo, le sorprende y agota. Objetos que se mueven y que no se repiten. Cuerpos como el de Él pero distintos. Una vez me detuve ante mí mismo y me vi repetido. Un espejo ante otro y ante otro me dieron una imagen constante que a la vez sólo actuaba si así yo lo quería. Un espejo ante otro y ante otro. Mil veces repetido. Él inmóvil, a gusto. Me tranquiliza verme repetido. Bueno... a Él.

Desconocemos la causa del autismo. Desconocemos la secuencia de los eventos que dan lugar a los síntomas. Desconocemos la relación que guardan los factores genéticos y la influencia del medio ambiente. Desconocemos las variables que determinan por qué de dos sujetos, aparentemente similares en todo y expuestos a condiciones comparables, uno es autista. Por otro lado, hay una gran cantidad de información dispersa que, como piezas de un rompecabezas, nos presenta evidencias difíciles de entrelazar. Como siempre que esto ocurre, y dependiendo de qué información se considere significativa y de quién sea el observador, las hipótesis se multiplican y nos ofrecen posibilidades que pueden ser, incluso, contradictorias. Hace unos años, a la sombra del clímax psicoanalítico, estuvo muy de moda la teoría de que el problema se desencadenaba como la secuela de una relación distante entre los padres y el niño. Se consideró que los progenitores, habitualmente profesionistas exitosos, mantenían una fría relación con su descendencia. Se acotó el inverosímil término de "madre refrigerador" y por lustros se hizo cargar a los padres con la culpa del problema. Interminables horas de terapia familiar jamás rindieron resultados favorables. A medida que nuestro conocimiento de las funciones cerebrales superiores fue creciendo, se fue deshilvanando la factibilidad de que se tratara de un problema de índole exclusivamente medioambiental, o lo que entonces llamamos "psicológico". Comenzaron a perfilarse las piezas inconexas de aquel rompecabezas. No hay duda de que la genética juega un importante papel. Estudios familiares cuidadosos y el seguimiento de parejas de gemelos mono y dizigóticos mostraron que hay una clara tendencia familiar y probablemente un gen predisponente. Sin embargo, no sabemos cómo se determina su expresión o qué tan variable es su penetrancia. En conjunto, los niños autistas han tenido más problemas perinatales que quienes no lo son pero no se ha podido esclarecer la forma en la que este factor pudiera ser la causa. Hay millones de personas que han sufrido alteraciones alrededor de su nacimiento que no son autistas y a la vez hay quienes sí lo son y han tenido una historia perinatal completamente normal. Parecería que el denominador fuera una alteración cerebral inespecífica, que afecta los sistemas precisos (cualesquiera que éstos sean) y determinan la conducta. Su asociación con otras enfermedades genéticas también apunta en una dirección similar pero, una vez más, no todos los niños con alguna de ellas tienen este complejo sintomático y no sabemos de qué depende su convivencia. Parecería ser que el autismo es una evidencia de desorden cerebral inespecífico

que puede provenir de diversas etiologías y que fundamentalmente es sólo un signo de que algo no funciona correctamente en la organización de una urdimbre bioquímica. Asimismo, no es raro que, como compañía inconstante, existan otras deficiencias, ya sean motrices, sensitivas, auditivas o mixtas. Probablemente hay un mecanismo común a varias enfermedades. O varios mecanismos capaces de producir la misma alteración.

Los hallazgos obtenidos por el estudio de los cerebros en autopsia no son, hasta la fecha, más que anecdóticos. El principal problema es que no existe una serie grande de casos y no se han aplicado metodologías consistentes. El estudio por imágenes radiográficas ha sido más sistematizado, observándose que los lóbulos temporales y el tallo cerebral han estado implicados. Otras imágenes parecen también involucrar al cerebelo, las áreas prefrontales y los ganglios basales. Esta localización anatómica ha hecho suponer que existe una alteración en el neurotransmisor dopamina. De hecho, las fibras dopaminérgicas que nacen del tallo cerebral terminan en las estructuras mesolímbicas de los lóbulos temporales, en las áreas prefrontales y en los ganglios basales. El sistema de la dopamina podría, pues, tener un papel en todo el evento. El estudio de niños nacidos de madres adictas a un derivado de la cocaína conocido como *crack* ha mostrado que éstos con frecuencia tienen síntomas autistas. El *crack* afecta los sistemas dopaminérgicos del cerebro. Hay otros hallazgos que apuntan hacia otro neurotransmisor: la serotonina. La sangre periférica de algunos niños autistas tiene un contenido alto de serotonina, aunque también se encuentra este trastorno en algunos pacientes con retardo mental y sin autismo. Otro aspecto aún confuso en ese panorama es que no existe una relación entre la serotonina de la sangre periférica (presente en las plaquetas) y la serotonina central. De hecho algunos estudios de la dinámica de la serotonina postulan que lo que hay es una disminución de la misma en el cerebro. Algunos péptidos neurotransmisores, y las endorfinas en especial, se han considerado probables actores en el problema. Cómo encajan estos hallazgos o cómo se complementan, potencializan o contraponen, es un misterio por dilucidar. Si algunos son causa o son efecto, si son incidentales o significativos, no lo sabemos. Pudiera ser que no sean aspectos excluyentes sino que cada uno tenga un papel definido que se expresa a través de la influencia de algunos otros, fisiológicos o medio-ambientales. Como puede verse, nuestro conocimiento es todavía limitado y no parece estar a la vista la metodología que en un futuro cercano lo amplíe de una manera drástica y definitiva.

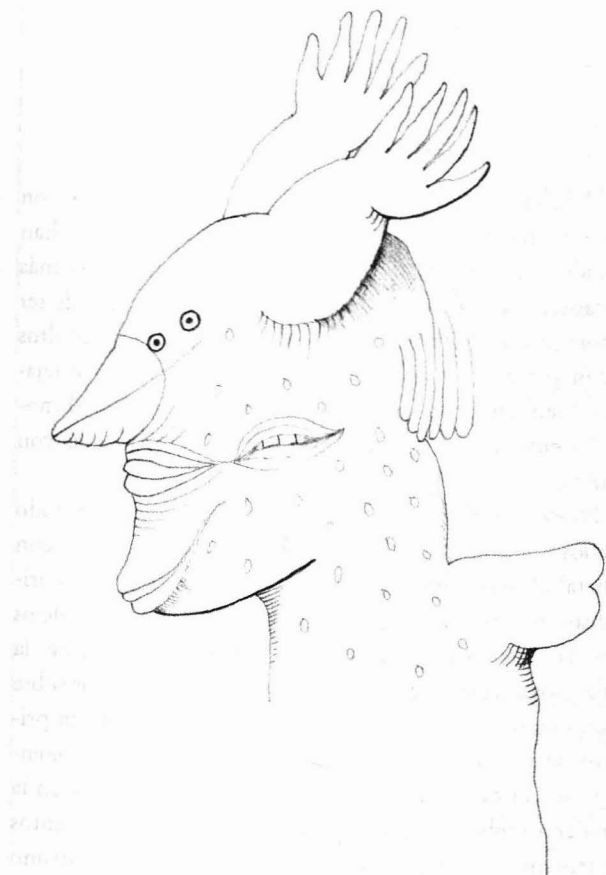
Es su voz. Lo reconozco. Es un sonido inesperado. Hace intentos diversos de modularla y organizar palabras. Las mismas que le dicen y que aprendió a reunir en su continuo movimiento interno. Así aprendí también lo que eran las palabras. Le gusta repetir con esa su voz inesperada, que surge desde dentro y a veces le sorprende. Le gusta repetir lo que percibe. Es fácil repetir, como es difícil controlar las palabras que se dicen. Me

disgusta tratar y no poder escuchar lo que digo. Lo que aquí es placentero y me conforta, me asusta cuando sale de mí. Es mejor repetir. Una y mil veces. A pesar de que Él puede distinguir casi todo y veo dentro de mí lo que imagino y encuentro las palabras que dicen lo que quiero o rechazo. No puedo usar mi voz. Es su voz. La reconozco en su sonido agudo, pero es extraña e incontrolable y fea y es entonces, quizá, hasta innecesaria. Me confunden las luces y las noches. Me pregunto qué es eso a lo que llaman tiempo. Él es así y únicamente así, no fue distinto. Y desconoce lo que será mañana. O lo que fue. Palabras inconexas. Sólo sé que aquí estoy y que a medida que puedo repetirme me tranquilizo y pienso que todo es así siempre. Palabras que no le representan más que un vacío angustiante.

Palabras que sí escucho pero que no concibo. Palabras que no puedo encontrar en lo aprendido. Por eso es que me gustan los sonidos. La música que lo contiene todo. A Él le gusta el sonido que se repite siempre. Cuando llueve es un sonido suave. Le gusta poner su oído a la ventana y escuchar repetirse el agua contra el suelo. Puede repetir el sonido. La música constante dentro de sí le dice cosas. Imágenes que no concuerdan con palabras. Palabras que no contienen las imágenes. Me desespera. Quiero seguir en mí, que nada cambie.

Es un discurso improbable. Una fantasía que se produce en una dimensión inexistente. Él no podría pensar lo que yo pienso, mas como "Yo" soy "Él" lo hago posible. Es un discurso carente de sentido pero es mi discurso. Bueno... el de Él. A través de mi voz podría, quizá, decir de su visión del mundo. De cómo los colores le fascinan y aterran, alternativamente. Que los rojos no son pasión ni encanto matutino sino una espesa sustancia pegajosa que no puede quitarse de la vista. Que el amarillo es tierra y el azul un recuerdo que no posee y que nunca fue suyo, pero existió en el tiempo. Un mundo de color distorsionado en su vibrar continuo, amenazante y rígido y, casi nunca, una caricia de color violeta. Un discurso improbable, pero ya que es ajeno, su existencia la obtiene de mi otro yo, que es Él y soy yo mismo. Sus palabras, que sólo son compuertas en un abstracto al que no tienen acceso los demás, pueden contar que sueño. No tiene fantasías. Pero cuando eso pasa, los sueños son la vida misma que se solidifican en un instante y aparecen cada noche ante Él, con un continuo balanceo improbable. Improbable. Como Él, como Yo. Sumergido en este paraíso interno, con límites impuestos por una imposibilidad de sustraerse a su aquí y a su ahora. Prisionero de un tiempo que no entiende. Lejano en su interior hasta de él mismo. Quisiera conocer lo que no existe. Quisiera prolongar su latido interior hasta el espacio que lo rodea y le presta una imagen alterna que lo oculta. Los objetos que mueven su destino, los inquietos objetos que le acosan y que Él quisiera a veces atraer o sentir o acariciar o amar o no sé cuántas cosas improbables, en este discurso que no es suyo. Objetos animados. —¿Como Él?— Si pudiera inventar una palabra, quizá hubiera escogido aquella que define su sensación íntima, que se supone no puede comprender. Yo sé que en este mi discurso improbable, la soledad no existe pero es. Dicen que no puede sufrir porque tolero con una mueca impávida lo

que destruye mi cuerpo (conocido), pero cómo llamarle a la distancia que aquí siento, dentro de mí. —¿Será así siempre?— Ya sé que siempre es otro de esos conceptos que no debo tener. Pero es éste un discurso improbable. —¿Será así siempre?— ¿Qué cosa es el destino?— Hay veces en que siento que al aceptar sus ojos en los míos fluye un poder oculto que despierta dentro de mí una necesidad de ser de otra manera. Y me duele. Y me angustia. Y yo quisiera que Él no sufriera. Pero sufre. Vuelvo entonces a mis giros, eternos y predecibles y torpes, pero míos. Giros que me contienen y protegen, círculos incesantes que no encuentran ni principio ni fin. Esferas de colores sin ayer ni mañana, sin rumbo y sin destino. Y a esperar, por alguna razón desconocida, que un día termine todo igual a como inició. Entre tanto mis vuelcos y rutinas y repetir constante me dan seguridad y trascendencia y puedo así dejar mi discurso improbable y contenerme en mí, lo que al final me otorga compañía. Bueno... a Él.



No existe un tratamiento curativo para el autismo, para el "continuum autista", en cualquiera de sus formas, o de hecho para cualquiera de las enfermedades que acompañan o producen el síndrome o los rasgos en sí. Sin embargo, hay una vastísima serie de procedimientos para lo que podríamos llamar el "manejo" del autismo. Entiendo por "manejo" todas aquellas actitudes, tratamientos, enseñanzas, consejos y procesos que se utilizan de una manera u otra en la búsqueda de una vida mejor, para el paciente y para su familia. Pocas entidades clínicas requieren de una dedicación tan abnegada, de una inteligente y experimentada actitud tera-

péutica, de una tolerancia a la frustración tan grande. Hay una multitud de acciones a tomar y en ellas han de participar la familia, la inmediata y la no tanto, el médico, el psicólogo, el pediatra, el dietista, el fisiatra, el maestro, los terapeutas de varias disciplinas. Casi me atrevería a decir que el manejo de un niño con autismo es una experiencia social en donde han de converger todos los miembros de su comunidad cercana. El trato, por otro lado, ha de ser singular. No hay dos niños iguales. De hecho no hay dos seres humanos estrictamente iguales. El manejo ha de ser personal. Lo que en uno es exitoso en el otro puede ser frustrante. Lo que en un grupo empeora a uno, en el siguiente puede ser favorable. Esto será de la misma manera para quienes los atienden. La complejidad del manejo hace al fenómeno, por lo mismo, sumamente difícil y costoso, y por la misma razón lo vuelve apasionante.

Los tres principios fundamentales del manejo son: un diagnóstico a tiempo, un personal experto y una continuidad que evite la búsqueda constante de experimentos nuevos y de esperanzas vanas. El diagnóstico temprano se refiere no solamente al problema específico de la conducta sino a la posibilidad de descubrir otras alteraciones que acompañan a los síntomas y que requieren de un manejo específico. Un buen ejemplo es el tratamiento dietético de algunos errores congénitos del metabolismo, como la fenilcetonuria, o la acidosis láctica, en donde el manejo temprano puede controlar los síntomas o, mejor aún, puede prevenir su desarrollo.

El manejo educativo y conductual debe prepararse con metas definidas. Es mejor el manejo en la casa que en una institución, aunque resulta difícil. La familia debe estar informada y para ello es indispensable tener reuniones, a veces prolongadas, para convertirla en parte integral del tratamiento. Todos, hermanos inclusive, han de participar y para ello es indispensable aceptar el problema y convertir el dolor en una motivación que los aliente. El ejercicio físico es deseable. El medio ambiente debe mantenerse constante y ser lo menos agresivo y peligroso posible. Volver rutina los eventos cotidianos. Formar parte de los rituales y a través de ellos buscar un cambio progresivo, metódico y muy lento. Ya mencionaba la importancia de la continuidad en el manejo. La educación centrada en las actividades de la vida diaria pudiera ser, acaso, un principio del desarrollo de habilidades posteriores que pueda dar origen a una posible capacitación para el trabajo. El manejo del autismo no es cuestión de aprendices, mucho menos de aficionados y de oportunistas. La experiencia es fundamental. Debe darse énfasis a la importancia de la formación de personal, académicamente sólido y emocionalmente apto.

El tratamiento considerado clínicamente como "médico" incluye al menos dos aspectos: la psicoterapia y la farmacoterapia. La psicoterapia analítica clásica no tiene lugar ni fundamento en el manejo de los niños autistas. No sólo ha demostrado su cotidiana inutilidad sino que hay reportes de efectos negativos. Otros tipos de psicoterapia, en el sentido

más amplio del instrumento, pudieran ser de alguna ayuda. Los adolescentes autistas que tienen un nivel intelectual alto pueden favorecerse de un intercambio de opiniones, con un terapeuta experto y muy consciente de su limitación, quien puede ayudar a que se acepten y manejen sus diferencias con el resto de su comunidad. Ya comenté que la terapia familiar es inútil, aun cuando el contacto con la familia ha de ser cercano, tanto para ofrecer un apoyo constante y una información oportuna, como para discutir algunos aspectos fundamentales del consejo médico.

El uso de los fármacos ha ocupado decenas de trabajos. No hay un fármaco útil para todas las ocasiones. No hay farmacoterapia curativa. Frecuentemente los medicamentos no dan los resultados esperados y a veces su efecto es paradójico. Jamás deben usarse como el manejo único y deben orientarse al combate específico de algunos síntomas. Cuando las crisis epilépticas forman parte del cuadro, la farmacoterapia antiepiléptica es habitualmente exitosa. Entre los fármacos que pueden utilizarse en el manejo del síndrome se encuentran la piridoxina y el magnesio suplementario, aunque desconozcamos su mecanismo de acción. Los neurolépticos, como el haloperidol, pueden ser útiles pero hay que cuidar sus efectos secundarios extrapiramidales. Los sedantes, y en particular las benzodiazepinas, como el valium, producen con frecuencia efectos paradójicos agravando las conductas de irritabilidad, angustia y autoagresión. Estos mismos medicamentos limitan aún más las posibilidades cognitivas. Su uso, pues, parece improcedente. El litio, particularmente en los adolescentes y en los adultos, y la fenfluramina, se han usado recientemente con entusiasmo pero con éxito de corta duración. La naloxona, un fármaco que bloquea los receptores opiáceos, se usó a raíz de que la posibilidad de un trastorno en esos transmisores se esbozó como una causa más del autismo. En algunos casos ha existido mejoría en el caso de la autoagresión pero no es constante su éxito ni hay suficientes estudios controlados. En su conjunto, los fármacos tienen un papel limitado pero eventualmente se puede encontrar un caso en el que coadyuven a mejorar un problema específico y de esta manera participen en el manejo integral.

Desde cualquier punto de vista, el pronóstico es triste. Una parte de los niños autistas, en especial los que unen su problemática a otra enfermedad, mueren en los primeros años. Los que sobreviven tienen una esperanza de vida ligeramente menor a la población en general. Respecto a sus posibilidades funcionales, la estadística muestra que 60% será toda su vida dependiente de los demás; esto quiere decir que es totalmente dependiente; el 25% lo es de manera parcial; sólo el 10% puede realizar trabajos (habitualmente protegidos) y contribuir a su manutención pero siempre serán considerados, de cualquier manera, "raros", sobre todo en lo referente a su interacción social. Se puede considerar que uno de cada veinte se ha curado, y no hay relación con ningún tratamiento específico determinante. Es una realidad



que el pronóstico es más favorable para los enfermos con cocientes intelectuales más elevados, y en quienes se han realizado diagnósticos más tempranos y tratamientos más constantes. La adolescencia es un periodo crítico y puede ser el momento en que se presenten más daños. Los adultos pueden permanecer autistas, ser pasivos, afectuosos y lejanos, o bien tener conductas aberrantes e hiperactividad mortriz. La enfermedad se manifiesta de maneras distintas con los años.

Nuevos métodos de estudio del cerebro, sobre todo aquellos que abordan la función integrada y su relación con el metabolismo celular, pueden ofrecer caminos que enriquezcan nuestro conocimiento de campos tan complejos como la relación entre la conducta, el medio ambiente, la célula y los circuitos neuronales. Nuevos conocimientos sobre el genoma humano (el autismo parece ser un problema privativo de nuestra especie) pueden esclarecer los componentes genéticos del mismo y quizá ofrecer una esperanza en la ingeniería molecular. En tanto que eso llega, los elementos que tenemos para la comprensión y tratamiento del autismo giran alrededor de nuestra capacidad de acercamiento a los complejos mecanismos bioquímicos y, sobre todo, a una profunda solidaridad humana con quien padece y con aquellos que padecen con él. Buscar las rendijas que permitan una luz que ilumine desde afuera. Una voz que trascienda la membrana. Una mano que ofrezca compañía a quien no sabe todavía que la requiere. Una actitud sensible, inteligente y enterada que busque comprender, en su silencio, a quien existe desde atrás de un niño apesadumbrado, lejano, solitario —sin saber que lo está—, y que de vez en cuando, logra fijar sus ojos en los nuestros, buscando una esperanza y ofreciendo su afecto. Bueno... el de "Él". ♦