¿Hi ha diferències emocionals entre els TGD?

TFG en Psicologia Clínica i de la Salut

Febrer - Juny de 2013

"Quan el carter ha lliurat les cartes del numero 20, una noia camina directa cap a ell. La família s'ha instal·lat fa poc i ell sent curiositat pels noms i antecedents dels nous ocupants. Abans que ell pugui dir "bon dia", ella li diu: "T'agraden els Dèltics?". Confós per la rellevància d'aquesta qüestió, el carter pensa si una Dèltic serà una nova barra de xocolata o una sèrie televisiva. Abans que ell pugui replicar, ella diu: "Són els trens dièsel més potents. El tren de les 2:30 des de Kings Cross és un Dèltic, jo tinc 27 fotografies dels Dèltics". El carter es va tranquil·litzar en ser il·lustrat sobre el tema de conversa, encara que la rellevància per a ell a aquesta hora del dia no fos molt aparent. La noia va procedir a llançar-se a una descripció de les qualitats d'aquesta estranya locomotora. Ella no estava interessada en els pensaments del carter en relació als trens i semblava obviar els cortesos senyals que ell havia de continuar amb el repartiment. Per tant, va haver de ser una mica brusc, interrompent el seu monòleg amb un ràpid "adéu" per poder escapar. Estava desconcertat: "Per què aquesta excèntrica noia sabia tant sobre els trens?", i es va allunyar pensant: "Per què ella va pensar que jo estava interessat en els trens?". El va perseguir i va continuar interrompint-lo, mentre ell es preguntava: "Podria parlar sobre altres temes?". Semblava una enciclopèdia vivent" (Attwood, 2002).

Aquesta escena fictícia és la típica d'una trobada amb un noi amb Síndrome d'Asperger (SA), un tipus de trastorn generalitzat del desenvolupament (TGD). Una manca d'habilitats socials, una limitada habilitat per tenir una conversa que sigui recíproca i un intens interès en temes molt concrets són el nucli de les característiques d'aquest trastorn del desenvolupament.

Índex

0. Introducció i objectius _____ pàg: 8

PART TEÒRICA

1. Concepció teòrica dels TGD _____ 10

1.1. Què són els TGD o TEA? _____ 10

1.1.1. El continu autista _____ 11

1.2. Història conceptual _____ 13

1.3. Com i quan apareix? _____ 16

1.4. Etiologia: factors de risc _____ 17

1.5. Són hereditaris? _____ 20

1.6. Manifestacions generals _____ 20

1.6.1. Alteracions en la interacció social _____ 21

1.6.2. Alteracions en la comunicació _____ 22

1.6.3. Alteracions en els patrons conductuals _____ 23

1.7. Grau de prevalença i incidència _____ 24

1.7.1. La diferència entre sexes _____ 29

2. Diagnòstic i avaluació dels TGD _____ 30

2.1. Tipus de TGD _____ 30

2.2. Diagnòstic diferencial _____ 31

2.3. Avaluació diagnòstica _____ 34

2.3.1. Instruments psicomètrics _____ 36

3. Tractament dels TGD _____ 40

3.1. Intervenció psicoterapèutica _____ 41

3.2. Assessorament i suport familiar _____ 43

3.3. Context escolar: Programa educatiu adequat a les necessitats 45

3.4. Tractament psicofarmacològic 47

3.5. Conclusions terapèutiques 49

4. El pas del temps en els TGD 51

4.1. El nen de 0 a 18 mesos 52

4.2. El nen de 18 a 36 mesos 53

4.3. El nen de 3 a 6 anys 55

4.4. El nen de 6 a 12 anys 58

4.5. El nen de 12 anys a l'edat adulta 61

PART PRÀCTICA

5. Estudi: Hi ha diferències emocionals entre els TGD? 65

5.1. Introducció a l'estudi 66

5.2. Les emocions 68

5.2.1. El desenvolupament emocional en "nens normals" i en nens amb TGD 71

5.2.2. Teories cognitives i emocionals 76

5.3. Plantejament 79

5.3.1. Hipòtesis inicials 79

5.3.2. Població diana 80

5.3.3. Instruments d'avaluació i procediment 80

5.4. Resultats 81

5.5. Conclusions 87

6. Referències bibliogràfiques 89

6.1. Bibliografia 89

6.2. Webgrafia 92

7. Annexes 94

ANNEX 1: Criteris diagnòstics dels TGD 94

ANNEX 2: ADOS - emocions (Mòdul 3: fluïdesa verbal) 98

ANNEX 3: ADi-R - emocions 99

0. Introducció i objectius

"Hola, em dic Sac i m'agradaria explicar-te com sóc. Quan estic content em poso nerviós: salto, crido, etc. Tinc problemes a l'hora de jugar amb altres nens, ja que no entenc les normes dels jocs i vull guanyar sempre. Prefereixo jugar sol. No m'agrada sortir de casa. Quan vull una cosa, la vull immediatament. Ploro fàcilment. Em falta empatia, no m'agrada el contacte social. Puc fer comentaris ofensius sense adonar-me'n. Tinc dificultats per entendre les intencions dels altres. No sé com actuar davant d'una situació. De vegades, la meva conducta no és l'adequada i puc semblar mal educat. No sé interpretar intuïtivament els sentiments dels altres.

No acostumo a mirar als ulls quan parlo. Em crec tot el que em diuen, encara que sembli impossible. Parlo en un to alt i peculiar, i de forma pedant. Invento paraules o expressions. Parlo molt, però no m'interessa el que diuen els altres. No entenc les converses llargues i quan em canso, canvio de tema. A l'hora de vestir-me, m'embolico perquè em poso el jersei del revés, no trobo el camal dels pantalons, etc. Però, eh!, tinc molta memòria perquè recordo dades i fets que ningú recorda. M'agrada la rutina, no tolero els canvis imprevistos, tinc rituals que he de fer sí o sí. Sóc molt original enfocant un problema o donant-li una solució. Tinc un sentit de l'humor molt peculiar. Sempre estic fascinat per algun tema. La major part del temps penso, escric i parlo del que m'agrada. No me'n adono de que puc ser pesat i m'enfado quan els altres no m'escolten. No m'agrada massa anar a l'escola, els meus companys es riuen de mi i no em volen als seus equips perquè corro malament, no sé agafar la pilota i no entenc els jocs. No entenc el que em pregunta el professor i trigo a contestar, sempre em castiguen, em renyen i no sé perquè. M'agraden les assignatures lògiques, com ara les mates o les ciències, i vaig aprendre a llegir molt aviat. ¿Saps què em preocupa? La por i l'angoixa que sento quan sento sorolls, com el de les motos o les broques, algunes carícies, portar algunes peces de roba, la visió d'alguns objectes que són normals per a tothom, els llocs amb molt de soroll i molta gent, certs aliments per la seva textura, temperatura o color, etc. Ara què saps com sóc, m'agradaria ser el teu amic i que, en lloc de pensar que sóc un mal educat i riure't de mi, m'ajudessis a ser com tu. Gràcies!" (Sac, Federació d'Asperger de Catalunya).

En Sac i la majoria de nens amb algun tipus de TGD esdevenen un repte per a les seves famílies i requereixen una dedicació especial per part de les persones del seu entorn més proper.

Aquest Treball Final de Grau (TFG) s'ha plantejat amb el principal objectiu de realitzar una recerca bibliogràfica, el més actualitzada possible, on es recullin les característiques fonamentals d'aquest tipus de trastorns (avaluació, diagnòstic, tractament, etc.), però alhora també presentar un petit estudi entorn a la temàtica emocional que viuen aquests nens a diferència d'un grup control, de manera que també pugui, a nivell personal, desenvolupar les meves capacitats i habilitats dins d'un marc professional específic per tal de plasmar-ho a través de les posteriors valoracions i/o interpretacions qualitatives establides.

Malgrat existeix una gran quantitat d'informació sobre els trastorns del desenvolupament, en ocasions, aquesta pot resultar ambigua, contradictòria o massa complexa. En aquest sentit, aquest repte està justificat, d'una banda, per intentar aclarir tots els dubtes que puguin sorgir entorn als TGD, i, d'altra banda, especialment, pel gran interès personal entorn aquesta temàtica; no volia deixar escapar l'oportunitat de fer-ho palès mitjançat aquest treball.

La meva estada pràctica en un programa d'atenció específica als TGD m'ha servit de molta ajuda per comprendre una mica millor tot el que gira entorn als TGD i, per aquest motiu, el principal estament plantejat mitjançant aquest TFG és poder-ho justificar al llarg de les pàgines de les que consta el mateix.

En relació als objectius generals que m'he plantejat superar, s'hi trobarien els següents:

- Integrar i filtrar la informació de manera adequada a la demanda, fent ús també de documents, textos i publicacions en una tercera llengua (anglès).
- Adaptar-me a les noves funcions i responsabilitats i generació de processos de canvi.
- Gestionar l'estudi de manera respectuosa i discreta en l'ús de les dades que afecten als subjectes participants.
- Relacionar les diferents etapes del desenvolupament amb els factors bàsics psicomotrius, cognitius, afectius i socials dels TGD.
- Treballar de forma independent.
- Valorar, contrastar i extreure unes conclusions crítiques i concises dels resultats obtinguts per transmetre-ho correctament.

"*Ser autista no és el mateix que estar en el corredor de la mort, no és una sentencia de mort, és simplement un nom que se li assigna a un tipus de comportament que perllonga tota la vida*"

(Lucke Jackson, 13 anys).

1. Concepció teòrica dels TGD

1.1. Què són els TGD o TEA?

Els ***Trastorns Generalitzats del Desenvolupament*** (TGD) són trastorns neurològics del desenvolupament que inclouen tots els tipus i graus d'autisme que hi ha, motiu pel qual també se'ls denomina ***Trastorns de l'Espectre Autista*** (TEA). És important destacar que, dins d'aquests trastorns, podem diferenciar aquells que cursen amb quadres abans dels 3 anys d'edat (***TGD típic***), d'aquells que, després d'un curs evolutiu "normal" d'inici, desenvolupen els símptomes a partir dels 3 anys (***TGD atípic***).

Segons el DSM-IV-TR (2002), els TGD: "*se caracterizan por déficits graves y alteraciones generalizadas en múltiples áreas del desarrollo. Se incluyen alteraciones de la interacción social, anomalías de la comunicación y la presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipados. Las alteraciones cualitativas que definen estos trastornos son claramente impropias del nivel de desarrollo o edad mental del sujeto. Estos trastornos suelen ponerse de manifiesto durante los primeros años de la vida y acostumbran a asociarse a algún grado de retraso mental*".

"[...] *aquella persona a la qual les altres persones resulten opaques i impredictibles, aquella persona que viu com a absents mentalment a les persones presents, i que per tot això se sent incompetent per regular i controlar la seva conducta per mitjà de la comunicació* [...]"
(Rivière, 2004).

Els TGD o TEA inclouen un conjunt definit de patologies mentals que tenen o poden arribar a tenir una repercussió important en la qualitat de vida de les persones que les pateixen. Els infants i adolescents que sofreixen aquests trastorns veuen compromesa la seva evolució, ja que, atesa la gravetat de la presentació clínica i la persistència en el temps, afecten greument la vida familiar, escolar, laboral i social, i produeixen una inadaptació important. Per tant, els TGD es tracta d'un conjunt de trastorns caracteritzats per retards i alteracions qualitatives en el desenvolupament de les àrees socials, cognitives i de la comunicació, així com un repertori repetitiu, estereotipat i restrictiu de conductes, interessos i activitats, a més de ser una forma de pertorbació greu, extraordinàriament incapacitant i crònica, que demanda cures i atenció pràcticament durant tota la vida.

Els TGD comprenen un ampli conjunt de trastorns. El DSM-IV-TR diferencia 5 sub-categories (***Trastorn Autista***, ***Síndrome d'Asperger***, ***Trastorn de Rett***, ***Trastorn Desintegratiu Infantil*** i

Trastorn Generalitzat del Desenvolupament Inespecífic), les quals permeten el diagnòstic diferencial dels TGD segons la discriminació dels diferents símptomes.

El grau d'afectació d'aquestes àrees varia en funció del grau del trastorn de la persona que ho pateix. Per això, es parla d'autisme com un continu que va des del grau més sever (l'autisme de baix funcionament, per exemple, el trastorn autista pròpiament dit) fins el grau més lleu (autisme d'alt funcionament i/o rendiment, com la Síndrome d'Asperger).

1.1.1. El continu autista

La història ens mostra que ja des del primer moment l'***autisme típic*** de **Kanner** i l'**Asperger** han estat molt relacionats. Encara avui es discuteix si es tracta de dos trastorns diferents o simplement diferents manifestacions, en diferent grau i qualitat, d'un mateix fenomen. El problema radica que, com que no es coneix amb seguretat ni l'etiologia ni la patogènia que provoca el trastorn, aquest només es pot definir per la manera com es manifesta. Per tant, la comparació ha de basar-se en l'estudi dels símptomes respectius. Així, veiem que tant l'autisme de Kanner com el d'Asperger, aquests comparteixen tres característiques bàsiques:

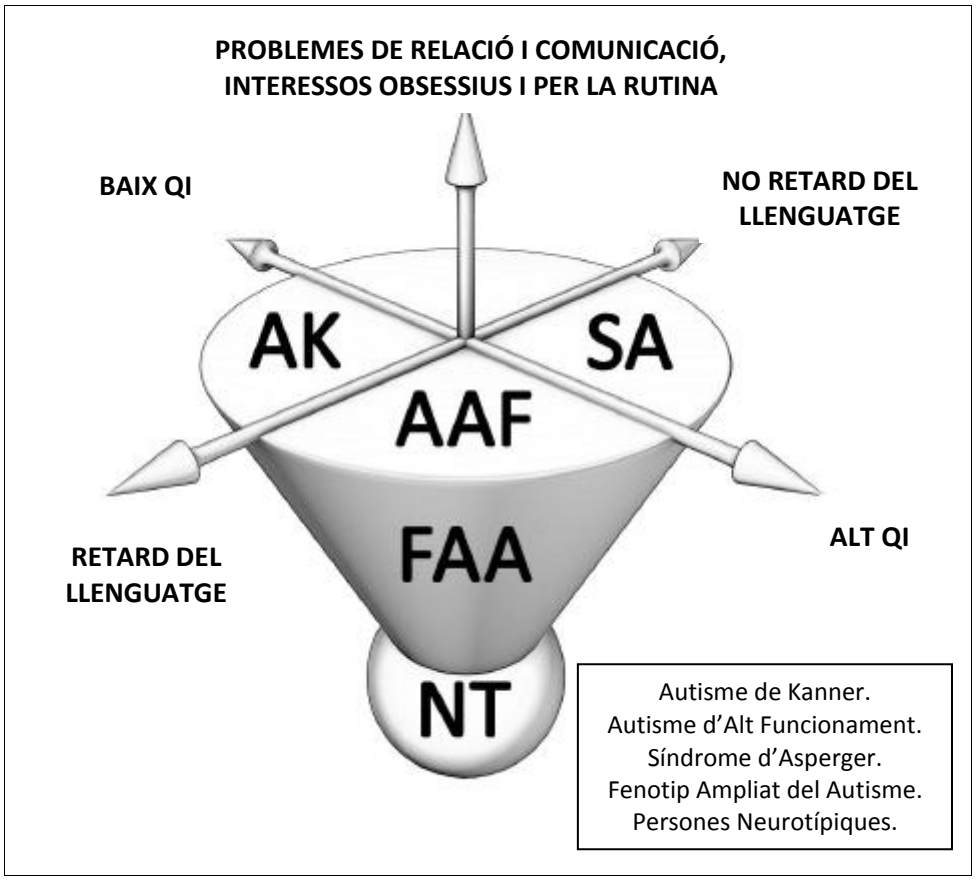
- La inhabilitat per a relacionar-se amb els altres.
- La inhabilitat per comprendre la comunicació no verbal o no explícita.
- Un interès obsessiu per activitats concretes, afició a la rutina i resistència al canvi.

A banda d'aquests trets comuns bàsics, en cada cas es poden observar un conjunt de símptomes específics, si bé aquests no són sempre els mateixos ni amb la mateixa intensitat ni evolucionen de la mateixa manera al llarg de la vida de la persona, fins al punt que el diagnòstic pot canviar en l'edat adulta. D'aquests, els dos que serveixen per establir una certa frontera entre l'autisme de Kanner i el d'Asperger són:

- L'aprenentatge del llenguatge. En les persones amb autisme clàssic de Kanner s'observa un retard en l'aparició del llenguatge que no es produeix en l'Asperger.
- El quocient intel·lectual (QI). En l'Asperger és normal o superior al normal, mentre que en l'autisme pot estar per sota del normal, denominat ***autisme clàssic de baix funcionament***, o normal - superior, conegut com ***autisme clàssic d'alt funcionament***.

S'han de destacar les múltiples etiquetes, com ara l'*autisme clàssic*, la *Síndrome d'Asperger*, l'*autisme d'alt funcionament*, etc., no es corresponen amb grups perfectament delimitats.

Resulta evident que hi ha casos molt clars que ningú dubta a classificar com a autismes clàssics i uns altres que es poden definir amb certesa com Aspergers, però a més dels exemples més típics, hi ha tota una gradació en la qual resulta difícil marcar uns límits concrets. Per aquest motiu, s'acostuma a parlar de l'***espectre autista***, que agrupa els autismes de Kanner i d'Asperger, amb les seves variants.



L'espectre autista és molt complex, ja que té tantes dimensions com símptomes diferents. El diagnòstic d'una persona en l'espectre autista és un punt en un espai multidimensional. Per aquest motiu, seria més correcte utilitzar la paraula continu en lloc d'espectre, però aquesta última és la que preval. Aquesta integració dels trastorns autistes en un únic grup i especialment la utilització del terme autista per parlar, en general, de tot l'espectre és motiu de múltiples controvèrsies, no solament des del punt de vista mèdic i científic, sinó també des d'un doble punt de vista social:

- L'autisme clàssic (o de Kanner) sol manifestar-se amb símptomes que afecten greument al que els pateix i als seus familiars. Aquests familiars poden sentir-se dolguts quan de sobte veuen que el seu cas es compara amb uns altres que no comporten aquest sofriment, ja que els pot semblar que s'està menysvalorant l'esforç que es veuen obligats a fer.

- Quan es comença a parlar d'Asperger en els mitjans, en ocasions, sorgeixen veus que rebutgen que es tracti d'un trastorn real. Diuen que només es tracta d'una d'aquestes teories psicològiques per voler justificar el que no és més que una debilitat de caràcter.

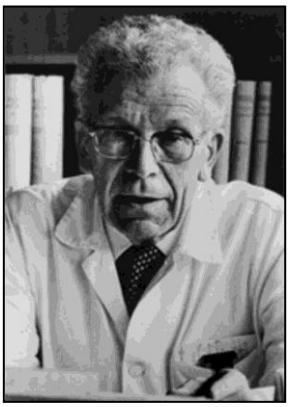
Si ens ho mirem des del punt de vista oficial, és a dir, a través de la CIE-10 i del DSM-IV-TR, classifiquen el trastorn autista i la Síndrome d'Asperger en un mateix grup:

- La CIE-10 els inclou en el capítol V (Trastorns mentals i de comportament), bloc F80-F89 (Trastorns de desenvolupament psicològic), grup F84 (Trastorns generalitzats del desenvolupament). En aquest grup trobem, entre altres, l'autisme infantil, l'autisme atípic i la Síndrome d'Asperger.
- El DSM-IV-TR els inclou també en un grup amb el mateix nom que la CIE-10 (Trastorns generalitzats del desenvolupament), però els noms individuals són diferents: el trastorn autístic i el trastorn d'Asperger.

1.2. Història conceptual

A fi d'evitar la confusió generada per l'ús de sinònims o termes, cal aclarir, a risc de resultar redundants, els conceptes principals: *¿És el mateix parlar d'un TGD que d'un TEA?*.

Leo Kanner
(1896 - 1981)



Hans Asperger
(1906 - 1980)

El terme d'***espectre autista*** s'utilitza generalment per definir sintèticament tots els trastorns inclosos en l'actualitat sota la denominació dels ***Trastorns Generalitzats del Desenvolupament*** (TGD). De fet, no és un terme que aparegui aïlladament en les classificacions internacionals. Hi ha també persones que utilitzen el concepte d'autisme d'una manera oposada, és a dir, restrictiva, per descriure exclusivament el trastorn autista contingut en els manuals classificatoris i, fins i tot, únicament al trastorn identificat originalment per **L. Kanner** als Estats

Units i **H. Asperger** a Àustria al 1943 per definir uns quadres clínics que en el present s'inclouen en els denominats ***Trastorns de l'Espectre Autista*** (TEA).

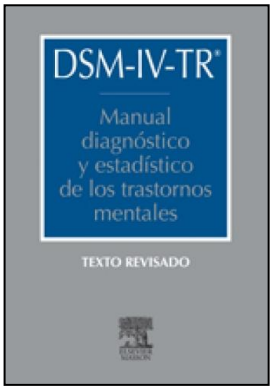
Al llarg dels anys, la comprensió i la classificació d'aquests trastorns ha anat lògicament variant en funció de les troballes científiques. Així, al voltant del 1950, eren considerats com un trastorn psicogènic amb uns marges clars i una presentació clínica similar en tots els pacients. En alguns països van ser concebuts com el resultat d'un deficient tracte familiar i propers a les psicosis. Els estudis disponibles a partir dels anys 70 van mostrar la falsedat d'aquestes nocions i es va començar a entendre's com uns trastorns del desenvolupament en certes capacitats infantils (socialització, comunicació i imaginació) i les classificacions internacionals els van situar en l'eix corresponent a altres problemes lligats al desenvolupament, com és el retard mental. Es va utilitzar el terme TGD, un concepte no gaire afortunat, ja que no tot el desenvolupament s'altera, però que encara es reté en els manuals vigents. Afortunadament, en aquell moment, es van incorporar també uns conceptes que han establert definitivament la visió d'aquests trastorns. Lluny de constituir un problema únic es van identificar trastorns diferents, reconèixer la presència de quadres parcials, apreciar la variabilitat dels símptomes amb l'edat i el grau d'afectació, descriure la seva associació amb altres problemes del desenvolupament i, sobretot, es va acceptar de manera pràcticament universal que es devien a problemes relacionats amb un mal funcionament cerebral.

Durant els últims anys, s'incorpora el terme TEA a partir de l'aportació de **L. Wing** i **J. Gould**, amb el que sembla adequat sintonitzar. A més dels aspectes ja acceptats en la denominació TGD, el TEA ressalta la noció dimensional d'un continu, no una categoria, en el qual s'altera qualitativament un conjunt de capacitats en la interacció social, la comunicació i la imaginació. Aquesta semblança no és incompatible amb la diversitat del col·lectiu, trastorns i afectació dels símptomes clau, des dels casos més accentuats a aquells trets fenotípics fregant la normalitat, des d'aquells casos associats a una discapacitat intel·lectual marcada a d'altres amb un alt grau d'intel·ligència, des dels vinculats a trastorns genètics o neurològics a d'altres els quals encara són difícils d'identificar les anomalies biològiques subjacents, etc. El concepte TEA facilita la comprensió de la realitat social d'aquests trastorns i impulsa l'establiment de suports per a les persones afectades i els seus familiars.

No obstant això, per a la recerca és imprescindible la utilització de classificacions internacionals, l'establiment dels subgrups específics i la descripció de les seves característiques. A l'actualitat, disposem de dos sistemes de classificació diagnòstica, l'establert per l'Associació Psiquiàtrica Nord-americana, el **Manual Diagnòstic i Estadístic de**

Trastorns Mentals (DSM), que es troba en la seva quarta versió revisada i que constitueix el sistema més utilitzat per a la recerca internacional de qualitat, la qual inclou el ***Trastorn Autista*** (TEA), la ***Síndrome d'Asperger*** (SA), el ***Trastorn Desintegratiu Infantil***, el ***Trastorn de Rett*** i el ***TGD Inespecífic***, i un altre, el desenvolupat per l'Organització Mundial de la Salut (OMS), la **Classificació Internacional de Malalties** (CIE), en la seva desena versió, que s'utilitza de manera oficial per codificar les malalties en molts països (l'***autisme infantil***, l'***autisme atípic***, la ***síndrome de Rett***, ***altre trastorn desintegratiu de la infància***, el ***trastorn hipercinètic amb retard mental i moviments estereotipats***, la ***síndrome d'Asperger*** (SA), ***altres TGD***, el ***TGD inespecífic***, ***altres trastorns del desenvolupament psicològic*** i el ***trastorn del desenvolupament psicològic no especificat***).

En construir-se el DSM-IV-TR, en l'estudi de camp es van incloure casos d'Espanya i de molts altres països on es va buscar la convergència de criteris amb la CIE-10, a fi de permetre la comparació dels futurs estudis de recerca i minimitzar el risc que les persones rebessin diagnòstics diferents amb la incertesa conseqüent en les persones afectades i les seves famílies. Com a resultat, les categories diagnòstiques recollides en el DSM-IV-TR s'ajusten perfectament en els seus criteris a les categories presentades en la CIE-10. Aquest últim sistema, el de l'OMS, inclou també altres categories de dubtosa validesa que probablement desapareguin en futures edicions.



L'experiència acumulada en els últims anys ha demostrat que existeix una gran variabilitat en la expressió d'aquests trastorns. El quadre clínic no és uniforme ni absolutament demarcat i la seva presentació oscil·la en un espectre de major a menor afectació, varia amb el temps i es veu influït per factors com el grau de capacitat intel·lectual associada o l'accés a suports especialitzats, entre d'altres. Els TEA tracta de fer justícia a aquesta diversitat, reflectint la realitat clínica i social que afrontem, tot i que és un terme compartit universalment i inclou els mateixos trastorns integrats en els TGD.

En resum, és obvi que, de moment, resulta estrictament necessari assenyalar en tota recerca o, fins i tot, en el procés d'elaboració d'un informe diagnòstic, quina de les dues classificacions s'utilitza com a marc de referència. D'altra banda, hem de tenir en compte que les persones amb aquests problemes poden ser considerades oficialment com a pacients amb una

discapacitat i ser tributaris de totes les accions compensatòries que una societat no discriminatòria garanteix a tots els seus ciutadans. La utilització de tots aquests termes ha anat variant amb el temps, sent probable que es modifiquin en el futur. En tot cas, la seva existència reflecteix, encara que sigui confusa, el creixent coneixement en aquest camp. Els TGD o TEA faciliten la comprensió de la realitat social d'aquests trastorns i impulsa l'establiment de suports per a les persones afectades i les seves famílies. No obstant això, per a la recerca és imprescindible la utilització de classificacions internacionals, la delimitació dels subgrups específics i l'acurada descripció de les seves característiques específiques.

1.3. Com i quan apareix?

En la majoria dels casos, aquests trastorns es precipiten després d'un període aparentment normal, que s'estén fins al final del primer any de vida aproximadament. Des d'aquí en endavant, d'un manera insidiosa, emergeixen les manifestacions prototípiques que són característiques de la forma de presentació del trastorn i que evoquen una espècie d'aturada o, fins i tot, de regressió en el desenvolupament general de la persona. Això es produeix precisament en un moment evolutiu de construcció de funcions psicològiques superiors elementals que són la base per a l'apropiació del coneixement i la cultura humana, habilitats com compartir el focus d'atenció, desenvolupar el llenguatge amb objectius declaratius, és a dir, mostrar, ensenyar o compartir, adquirir esquemes d'intel·ligència sensoriomotora progressivament més complexes que possibilitaran l'accés a la intel·ligència representativa, iniciar l'activitat simbòlica, aprofitar la imitació com a mecanisme d'identificació amb la consciència de ser i sentir-se humà, etc. Tot això sembla alterar-se qualitativament en els TGD, tal i com informen la majoria de pares en la reconstrucció del primer any i mig o dos de vida.

No es pot establir cap relació entre el moment de la presentació del trastorn i l'evolució o pronòstic posterior. Per això, és transcendental una detecció precoç dels TGD.

La identificació primerenca pot constituir un dels elements imprescindibles que afavoreixen el pronòstic i evolució posterior, i, d'altra banda, ajudar als pares a comprendre i acceptar en què consisteixen els trastorns del desenvolupament. Actualment, existeix un ampli consens en relació a algunes senyals d'alerta que poden ser molt rellevants en cas de ser observades durant el primer any de vida, tals com la disminució del contacte ocular, l'absència de respostes d'orientació al nom, l'absència de la conducta d'assenyalar o l'absència de conductes de mostrar objectes, entre d'altres.

1.4. Etiologia: factors de risc

Tot i que encara no es coneixen les causes exactes d'aquests trastorns per la gran variabilitat que existeix en les persones diagnosticades, les investigacions actuals apunten a múltiples variables en quan a la seva etiologia (genètiques, metabòliques, infeccioses o neuroquímiques). El més adient seria considerar que són, en la majoria de casos, un conjunt de causes les que participen en la seva aparició.

En abordar l'etiologia del trastorn, convé tenir en compte que la pròpia complexitat dels TGD comporta necessàriament considerar la interacció no només de diferents i variats factors, sinó també de les diferents perspectives i enfocaments teòrics. Camps com la genètica, la neurobiologia, la psicologia o la pedagogia, més enllà de presentar postures antagòniques, representen, de moment, un marc complementari i necessari per comprendre l'origen d'aquest complex trastorn.

Actualment, es considera que la seva etiologia és *multifactorial*. En aquest sentit, s'estableixen les infeccions víriques, ja que durant el primer trimestre de l'embaràs apareixen de forma rellevant en les històries de les mares de nens autistes, entre les quals se citen la rubèola com el virus més freqüent, la toxoplasmosis, la sífilis o la varicel·la. No obstant això, queden moltes preguntes en l'aire sense contestació. D'altra banda, les complicacions durant el part, com la hipòxia, la isquèmia o l'hemorràgia intracranial, s'han assenyalat com a possibles causes de TGD d'origen prenatal i que afectarien sobretot al fetus de baix pes, però encara no hi ha conclusions definitives sobre aquest tema. Per últim, hi ha d'altres factors de risc que incrementen la probabilitat d'aparició d'un TEA, com poden ser el sexe masculí, ja que els nens són 4 vegades més propensos a presentar un TGD que les nenes, o els antecedents familiars, perquè se sap que els germans d'un nen amb autisme tenen entre un 3-7% de probabilitats de patir algun trastorn del desenvolupament.

En relació a les teories que més acceptació han tingut, trobem les genètiques, les neurobiològiques i les psicològiques. Les principals aportacions de cadascuna d'elles són:

1. Etiologia genètica, Inicialment, es va considerar un mecanisme de transmissió autosòmica recessiva per a l'anàlisi de segregació familiar i per troballes concordants en bessons monozigots, però actualment es pensa que existeixen menys de 10 gens que actuen de manera multiplicada, per la qual cosa es parla d'una ***herència multiplicativa***. En concret, **Piven** (2001) va assenyalar que els estudis inicials en el genoma mostren convergència en quan a la implicació de certes regions dels cromosomes 7 i 15. També s'ha assenyalat l'anomenada ***síndrome del cromosoma X***

fràgil, és a dir, la falta de substància en l'extrem distal del braç llarg del cromosoma, com a causa del trastorn autístic. En aquest sentit, l'autor assenyala que s'estan realitzant esforços per a la incorporació d'informació genètica sobre l'ampli fenotip de l'autisme, d'aquesta manera, s'estableix un nexe d'unió entre els factors genètics i neurobiològics.

2. Etiologia neurobiològica. Es parla de les anormalitats en els neurotransmissors de la serotonina, que es troba augmentada en els nens amb TGD. Altres recerques parlen d'alteracions en el cerebel, específicament canvis en el nombre i la grandària de les neurones dels nuclis cerebel·losos que suggereixen un trastorn evolutiu en les relacions sinàptiques d'aquests nuclis. Estudis de neuroimatge han evidenciat alteracions en el volum cerebral, l'escorça cerebral i el sistema límbic. També existeixen troballes immunològiques que demostren uns nivells d'immunoglobulines alterades, més concretament una immunoglobulina A baixa i una activitat deficient del sistema del complement. D'altra banda, sembla que existeix una provada associació que va més enllà de l'atzar entre l'autisme i determinades crisis epilèptiques. **Díez** (2001) va assenyalar que està suficientment documentat que existeix un percentatge significatiu de persones autistes que desenvolupen crisis epilèptiques. En aquest sentit, no es pretén assenyalar que els TEA siguin un factor desencadenant de crisis epilèptiques, sinó que determinats factors genètics i ambientals implicats en l'autisme, per mecanismes que encara no es coneixen exactament, poden causar l'alteració cerebral subjacent que donaria lloc a una neuropatologia més àmplia que en la majoria de casos s'acompanyarà també d'un retard mental.

3. Teories psicològiques. S'han emprat per explicar aquest tipus de trastorns la ***teoria socioafectiva***, originalment plantejada per **Kanner** i, després, replantejada per **Hobson** als anys 80, i la ***teoria cognitiva***, amb les propostes de **Happé**, **Baron-Cohen**, **Leslie** i **Frieth** (***dèficit en l'elaboració d'una teoria de la ment***), d'**Uta Frith** (***teoria de la coherència central***) i de **Sally Ozonoff** (***dèficit en les funcions executives***). Dins de les teories psicològiques, teories que ens concerneixen, especialment per l'objectiu d'aquest treball, **Francesca Happé** (2001) assenyala que partint de la base que els TGD es defineixen per les alteracions en la socialització, comunicació i imaginació, que impliquen la substitució del joc creatiu per interessos repetitius i estereotipats, la "***ceguesa mental***" o la ***incapacitat per elaborar una teoria de la ment*** tracta de donar resposta i explicar el conjunt d'aquests símptomes. En línies generals, podem afirmar que la teoria de la ment és la capacitat de percebre que les altres persones posseeixen

un estat intern igual que el d'un mateix i alhora diferent d'ell. Les persones presentem l'habilitat automàtica per atribuir desitjos, intencions, emocions, estats de coneixement o pensaments a altres persones i adonar-nos que són diferents a les pròpies, fet que comporta la representació interna dels estats mentals dels altres. Per entendre el que fan o diuen els altres, ens posem en el seu lloc (***empatia***) i així podem comprendre el que els porta o motiva a actuar d'una determinada manera. No obstant això, les persones amb autisme presenten dificultats per adonar-se'n del que pensa o creu una altra persona. Per a **Frith** (1989), els nens amb TEA: "*no distinguen entre lo que hay en el interior de su mente y lo que hay en el interior de la mente de los demás*". Quan no es posseeix la capacitat per posar-se en el lloc d'una altra persona, les conductes alienes resulten imprevisibles, freturoses de sentit i difícils de comprendre. El dèficit en la teoria de la ment explica en gran mesura les dificultats que les persones amb TGD presenten a l'àrea social: dificultats per predir la conducta dels altres, dificultats per adonar-se'n de les intencions dels altres i conèixer les veritables raons que guien les seves conductes, dificultats per entendre les emocions dels altres, la qual cosa els portarà a mostrar escasses reaccions empàtiques, etc. L'explicació sobre el fet que les persones amb TEA presenten un important dèficit en l'elaboració de la teoria de la ment va aparèixer a mitjans de la dècada dels anys 80, a partir d'estudis realitzats sobre el desenvolupament de la comprensió social en nens petits (Baron-Cohen, Leslie i Frith, 1985). Aquesta hipòtesi estava parcialment basada en l'anàlisi de **Leslie** de les habilitats cognitives subjacents en els nens normals de 2 anys per comprendre el joc de ficció, juntament amb l'observació que els nens amb autisme mostren alteracions en la imaginació. Això va conduir a la hipòtesi que l'autisme podria constituir una alteració específica del mecanisme cognitiu necessari per a representar estats mentals o imaginar.

Per tant, podem concloure que no tenim actualment una resposta definitiva respecte als orígens dels TGD, malgrat s'hagin identificat molts factors de risc i és possible que el seu origen estigui determinat per la confluència de diferents elements. En quin grau es combinin aquests factors determinarà la conseqüent simptomatologia orgànica i psíquica. Molts d'aquests símptomes són pràcticament els mateixos que descriuen l'autisme, però recordem que els TGD comprenen altres trastorns que es solapen entre si.

1.5. Són hereditaris?

Un cop s'ha tingut un nen amb TGD existeixen més possibilitats de tenir un segon fill amb algun d'aquests trastorns, al voltant d'un 50% dels casos. S'ha comprovat que alguns dels components d'aquests trastorns poden aparèixer en diferents membre de la família. Per exemple, un nen amb TGD pot tenir una germana molt tímida o amb dificultats lingüístiques. Un alt percentatge dels germans de nens amb TGD també poden desenvolupar-lo. Malgrat tot, no pel fet d'haver tingut un fill amb autisme, la resta de germans tindrà el mateix trastorn, encara que dependrà de l'etiologia de la seva alteració.

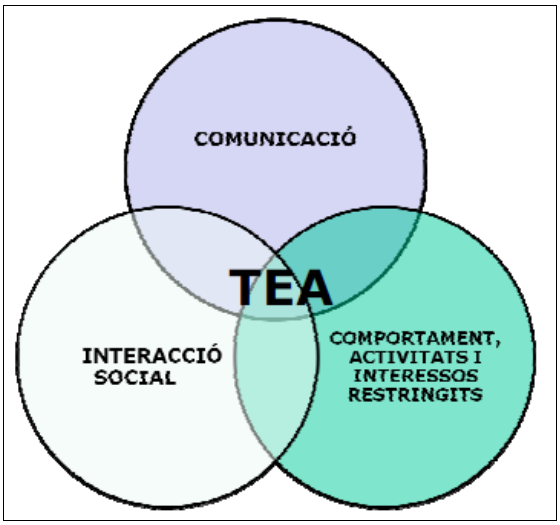
D'altra banda, la ciència mèdica va identificar la relació genètica amb l'autisme, no obstant això, es creia que estava al voltant del 10%. Investigacions recents revelen que la càrrega hereditària és molt major, fet que demostra que el risc genètic és més alt del que es pensava quan hi ha una persona amb autisme a la família. **María Jesús Mardomingo**, presidenta d'honor de la Asociación Española de Psiquiatría del Niño y del Adolescente**,** adverteix que aquest percentatge pot arribar al 18.7%. El problema és que són molts els gens que estan implicats i no s'han identificat tots ells. A més, també cal conèixer com interactuen entre si aquests gens i els factors ambientals, per exemple, el part prematur i les malalties víriques de la mare durant l'embaràs. Per aquests motius, els pares han d'estar alerta davant símptomes sospitosos que pugui presentar els seus fills.

1.6. Manifestacions generals

Des del naixement, els nens amb TGD ja presenten símptomes de malaptesa motriu en començar a caminar mesos més tard que la resta de nens. Quan són petits es poden apreciar dificultats a l'hora de lligar-se els cordons de les sabates, caracteritzada per una forma de caminar rígida i una manera estranya de córrer. En els jocs que requereixen destresa motora, troben moltes limitacions. La presència d'una deficient motricitat fina pot causar problemes de grafomotricitat i lentitud en el desenvolupament del treball. Però, generalment els nens solen tenir entre 3 i 4 anys abans que mostrin els suficients símptomes per a què els pares busquin un diagnòstic. No existeix un patró de símptomes i signes en nens amb TGD. És important entendre que es veu un marge molt ampli en la diversitat de símptomes dels nens amb TEA.

Aquests nens no tenen el trastorn amb el mateix grau d'intensitat. En alguns nens, el TGD pot ser moderat i exhibir pocs símptomes quan està a l'escola o al carrer, i en d'altres pot tenir una forma molt més severa i presentar dificultats en totes les àrees de la seva vida, però tots ells es caracteritzen per una dificultat profunda i generalitzada a diverses àrees del

desenvolupament: habilitats d'interacció social, comunicació i presència de comportaments, interessos i activitats estereotipades.



1.6.1. Alteracions en la interacció social

Des del principi, els nens de desenvolupament típic o neurotípic són éssers socials: miren a les persones, responen quan escolten veus, agafen un dit i, fins i tot, somriuen. Per contra, la majoria de nens amb TGD semblen tenir dificultats per aprendre a participar en l'intercanvi de les interaccions humanes quotidianes.

Durant el primer any de vida, molts d'ells no interactuen i eviten el contacte visual normal, arribant a semblar indiferents a altres persones i preferir estar sols. Poden resistir que se'ls hi doni afecte o, d'altra banda, acceptin abraçades i afectes passivament. Més endavant, pot ser que no busquin consol ni responguin de manera típica a les demostracions d'afecte o enuig dels pares. La recerca ha suggerit que a pesar que els nens amb autisme sí senten afecte i inclinació pels seus pares, l'expressió d'aquest és inusual i difícil de percebre. Als pares els hi pot semblar que el seu fill no connecta amb ells. Els pares que esperaven gaudir del plaer d'abraçar, ensenyar i jugar amb el seu fill pot arribar a provocar un sentiment d'abatiment per aquesta absència de comportament afectuós típic i esperat del seu fill.

Els nens amb TGD també triguen més en aprendre a interpretar el que els altres estan pensant i sentint. Les pautes socials subtils, tals com un somriure, una salutació amb la mà o una ganyota, poden tenir poc significat per aquests nens. Sense l'habilitat d'interpretar gestos i expressions facials, el món social pot semblar desconcertant. A més, els nens amb TEA tenen dificultats per empatitzar, és a dir, per veure les coses des de la perspectiva de l'altra persona. La majoria de nens amb 5 anys entenen que altres persones tenen pensaments, sentiments i

metes diferents a les d'ells. Un nen amb autisme pot no tenir aquest enteniment. Aquesta absència de comprensió els fa incapaços de predir o entendre les accions d'altres persones.

Malgrat no és universal, és comú que les persones amb TGD tinguin dificultats per a regular les seves emocions, causant una forma de comportament immadur, com plorar a classe o expressar espontàniament coses inadequades. En ocasions, poden ser revoltosos i físicament agressius, dificultant encara més les relacions socials. Tenen tendència a perdre el control sobretot quan estan en un ambient estrany o aclaparant, quan s'enfaden o se senten frustrats, fins i tot, en ocasions, poden arribar a trencar objectes, atacar als altres o ferir-se a si mateixos.

1.6.2. Alteracions en la comunicació

Passats els tres anys de vida, la majoria de nens han passat per fites predictibles en el procés d'aprenentatge del llenguatge, una de les primeres és el balboteig. En el seu primer aniversari, un nen "normal" sap dir un parell de paraules, voltejar i mirar quan escolta el seu nom, assenyalar quan vol una joguina o quan li ofereixen alguna cosa desagradable, deixar clar que la resposta és "no", etc. Tot i així, alguns d'aquests nens poden arribar a presentar signes característics dels TGD, com ara el balboteig durant els primers mesos de vida, però després deixen de fer-ho, poden endarrerir-se lingüísticament, aprenent a parlar molt més tard, poden aprendre a utilitzar sistemes de comunicació, tals com imatges del llenguatge per senyals.

En relació als nens amb TEA, alguns d'ells romanen muts durant tota la seva vida, encara que la majoria desenvolupa el llenguatge parlat i tots, eventualment, aprenen a comunicar-se d'alguna forma. Pot anar des del mutisme total amb incomprensió total del llenguatge parlat i escrit, i absència de gestos i mímiques que denotin l'estat d'humor de la persona fins a aquells que tenen un llenguatge verbal amb un bon nivell de vocabulari, però són incapaços de comprendre les ironies, metàfores, acudits, metallenguatge, etc. És a dir, tenen un llenguatge "literal", una incapacitat per a comprendre el llenguatge corporal, el to de veu o les frases idiomàtiques, i, en general, el seu vocabulari pot semblar pedant, arribant a presentar també una entonació afectada i estranya.

Però també hi ha nens amb TGD que parlen utilitzant el llenguatge de manera inusual; semblen ser incapaços de combinar paraules en una oració amb significat. Alguns diuen paraules separades i altres poden repetir o imitar la mateixa frase una vegada i una altra que escolten (***ecolàlia***). A pesar de tot, generalment molts d'aquests nens superen aquesta etapa de repetició lingüística quan compleixen els 3 anys.

Alguns d'aquests nens amb autisme poc sever poden presentar lleus retards en el llenguatge o, fins i tot, pot semblar que hi hagi un llenguatge precoç i un vocabulari inusualment ampli, però alhora tenir grans dificultats per mantenir una conversa. L'intercanvi d'una conversa normal els hi pot resultar difícil, encara que sovint poden monologar sobre un tema predilecte, sense donar a l'altre gaires oportunitats d'intervenir i/o comentar.

Es caracteritzen per una comunicació verbal deficitària: poca expressió facial, ús limitat de gestos, falta d'empatia, incapacitat per expressar missatges amb els ulls, no solen utilitzar les mans per expressar-se, tenen un llenguatge corporal maldestre i solen apropar-se massa als altres per parlar. Encara que pot ser un desafiament pels altres entendre el que als nens amb autisme de per si mateixos els hi costa dir, la seva expressió corporal també pot ser difícil de comprendre. Les seves expressions facials, moviments i gestos poden no correspondre's amb el que estan dient. A més, el seu to de veu pot no reflectir els seus sentiments. Poden emprar una veu aguda que puja i baixa o un to monòton i robòtic. Alguns nens amb habilitats lingüístiques relativament bones parlen com petits adults i no aconsegueixen parlar en l'argot que és comú entre els seus companys. Sense gestos significatius i sense el llenguatge per poder demanar coses als nens amb TGD els hi costa més deixar saber als altres el que necessiten. Com a resultat, poden recórrer a crits o senzillament agafar el que volen.

Fins que se'ls ensenya una millor manera d'expressar les seves necessitats, els nens amb TGD fan el que poden per a comunicar-se amb els altres. A mesura que creixen, poden arribar a ser més conscients de les seves dificultats, entenent als altres i fent-se entendre, provocant alhora un major risc de presentar ansietat o depressió.

1.6.3. Alteracions en els patrons conductuals

Malgrat que els nens amb TEA normalment tenen una aparença física normal, els moviments estranys i repetitius poden distingir-los dels altres nens. Aquestes conductes poden ser extremes i molt òbvies o subtils. Alguns d'ells aletegen els braços repetidament o caminen de puntetes, d'altres es queden immòbils o es congelen en una posició, etc.

Els nens amb TGD poden passar hores alineant els seus cotxes o trens d'una manera específica, en comptes d'usar-los per al joc simbòlic. Si algú mou alguna de les seves joguines, poden enfadar-se i molestar-se o agitar-se molt.

"[...] *hi ha alguna cosa en la conducta autista que sembla anar contra les lleis de la gravetat entre les ments* [...]" (Rivière, 2004).

Molts d'aquests nens necessiten i exigeixen absoluta consistència en el seu entorn, un lleuger canvi en les rutines diàries de menjar, banyar-se, vestir-se o anar a escola a la mateixa hora i per la mateixa ruta, pot ser extremadament estressant per a ells. En ocasions, la conducta repetitiva es manifesta en una preocupació persistent i intensa.

Presenten conductes i activitats de tipus restringit, intens, repetitiu i estereotipat, per exemple, acostumen doblegar o moure les mans i braços, es preocupen per parts dels objectes, colors, textures i, en general, mostren interès per temes estranys o poc coneguts.

Un nen amb TEA pot estar obsessionat en saber tota la informació possible sobre aspiradores, horaris de trens, o fars. Normalment, els nens majors amb TGD tenen un gran interès en nombres o lletres, símbols, dates o temes científics. Aquests interessos són restringits i tenen conductes repetitives que poden variar des de situacions en les quals la persona no vol ocupar-se més que de les conductes repetitives i no funcionals (activitat de recompte d'objectes, ganyotes, moure's d'un costat a un altre sense cap sentit, alinear objectes, memoritzar carrers, etc.) fins a perseverances, dificultats per abordar altres assumptes de conversa que no siguin l'interès del nen, o compulsions i obsessions que poden evocar a primera vista com un trastorn obsessiu - compulsiu (TOC).

A conseqüència de la seva insistència en la rutina, solen estressar-se quan es produeixen canvis en l'ambient, encara que aquests siguin mínims. La intolerància al canvi els crea ansietat, preocupació excessiva i sobrecàrrega sensorial, responent amb reaccions de ràbia i empipaments.

1.7. Grau de prevalença i incidència

Lluny de ser un trastorn inusual o poc freqüent, els estudis de prevalença han anat situant progressivament als TEA com un dels trastorns psicològics més freqüent en la població. El primer estudi epidemiològic realitzat per **Lotter** (1966) al Regne Unit va establir una prevalença del autisme en 4,1/10.000 persones.

Contestar a la pregunta: "*¿Quantes persones hi ha amb TEA?*", és alguna cosa que no està exempta de dificultats. Aquestes incertituds entreveuen, d'una banda, l'absència de treballs epidemiològics de caràcter internacional i, per un altre costat, que els treballs epidemiològics locals no sempre fan referència al mateix constructe i la metodologia d'estudi no ha estat sempre la mateixa. A més, una nova causa que incrementa aquesta confusió apunta al fet que per alguna raó, la prevalença de l'autisme com la resta de TGD està variant, més precisament augmentant en els últims anys.

En el context comunitari, la Comissió Europea ha pogut establir a través de les opinions d'experts altament qualificats algunes conclusions sobre la tendència de la prevalença dels TGD a la Unió Europea (UE):

1. En el debat sobre la hipòtesi d'un augment dels índexs de TEA cal acceptar les limitacions metodològiques de les dades existents. Cap estudi psiquiàtric de registre de casos ha permès mai calcular i controlar la incidència dels TGD a llarg termini. Les enquestes transversals existents difereixen molt en els seus mètodes de definició i identificació de casos, la qual cosa condueix a grans variacions en els càlculs de prevalença, tant temporal com geogràficament, i impedeix un anàlisi significatiu de les tendències temporals.

2. Els índexs d'enquestes recents són substancialment més alts que els de fa 30 anys, la qual cosa certament reflecteix que s'ha adoptat un concepte molt més ampli de l'autisme, es reconeix el trastorn entre persones d'intel·ligència normal, han canviat els criteris diagnòstics i s'identifica millor als autistes gràcies a la millora en els serveis, però es desconeix la magnitud de l'augment dels TGD a la UE.

3. A la UE hi ha una manca de dades fiables per comprovar les hipòtesis sobre canvis temporals en la incidència de l'autisme. A causa de limitacions metodològiques específiques, els alts índexs de prevalença notificats en les recents enquestes sobre els TGD a la UE i als Estats Units no poden utilitzar-se per extreure conclusions absolutes sobre aquest tema.

4. No obstant això, segons la informació existent, cal situar els índexs específics de prevalença per edat per l'"autisme clàssic" a la UE entre 3,3-16,0/10.000 persones. Aquests índexs podrien elevar-se fins a situar-se entre 30-63/10.000 persones, si es tenen en compte totes les formes de TEA.

5. Aquestes valoracions assenyalen la magnitud del problema, clarament infravalorat en el passat. L'UE necessita una política de resposta als TGD, però no hi ha cap necessitat de produir falses alarmes d'epidèmies per cridar l'atenció sobre les necessitats no cobertes de molts nens i adults seriosament afectats.

6. La definició de la UE de malalties rares segueix fent referència a les inferiors al 5/10.000 persones. Els TEA podrien considerar-se una malaltia poc freqüent, si s'utilitzen els criteris diagnòstics més restrictius, però sembla més apropiat no referir-se ja a ells com a malaltia rara.

7. Es necessiten sistemes de vigilància més complexos que els actuals per abordar la qüestió dels canvis de prevalença en els TGD. De cara a futurs esforços epidemiològics en aquest terreny, cal mantenir constants la definició i identificació de casos del DSM-IV-TR, centrant-se en escolars dels últims cursos, vigilar els canvis en la població i basar-se en grandàries mostrals adequades.

En aquest sentit, les investigacions estadístiques relacionades amb aquest àmbit de treball estimen que els TGD afecten a 4/1.000 habitants, en funció dels criteris diagnòstics emprats.

Una cosa és evident i és que el nombre de casos diagnosticats de TEA s'ha incrementat de forma important. Aquest gran augment de casos ha provocat una gran alarma social i, al seu torn, ha alimentat l'aparició d'innombrables teories sobre l'origen de l'autisme, des de culpar a les vacunes, connectar-ho amb problemes d'alimentació (gluten i caseïna), intoxicació per metalls pesats, causes genètiques i/o ambientals, i una llarga llista de possibles incentivadors.
No obstant, les dades sobre la prevalença real dels TGD estan poc estudiades. Gairebé tothom dóna validesa global a les dades de prevalença sobre l'autisme als Estats Units, els quals parlen d'una prevalença de:

PERÍODE	PREVALENÇA
A mitjans dels anys 70	1 persona per cada 5.000
A mitjans dels anys 80	1 persona per cada 2.500
A mitjans dels anys 90	1 persona per cada 200
A l'actualitat	1 persona per cada 150 o 1 persona per cada 110

Aproximadament un 25% dels nens reben un primer diagnòstic, que acaben perden posteriorment. Segons l'últim informe del **Center for Disease Control and Prevention** (CDC, 2012), la prevalença estimada es troba en 11,3/1.000 nens de 8 anys. Estimacions encara més elevades s'ofereixen en un estudi realitzat a Corea del Sud (Kim, Leventhal, Koh i cols., 2011) en el qual es va establir una prevalença de 2,6% en nens entre els 7-12 anys. S'ha d'assenyalar que en aquest estudi dos terços dels nens detectats no havien estat diagnosticats prèviament i no tenien, per tant, una intervenció adequada.

Desglossant una mica els resultats de la prevalença pels tipus de TGD específics, s'evidencia que en una revisió dels estudis realitzats fins el 2004, **Fombonne** (2005) va trobar que, prenent com a punt de tall l'any 1994, la mitjana de la taxa de prevalença del Trastorn Autista (TA) pels 18 estudis publicats entre el 1966 i el 1994 era de 4,7/10.000 persones., mentre que la dels estudis publicats en el segon període (1994 - 2004) era de 12,7/10.000 persones. A partir de

l'anàlisi dels estudis realitzats a partir del 1987, Fombonne situava una estimació conservadora de la prevalença del TA en 13/10.000 persones. Passats 6 anys, incorporant l'anàlisi dels nous estudis de prevalença realitzats des de llavors, l'estimació de la prevalença del TA s'elevava a 22/10.000 (Fombonne, Quirke i Hagen, 2011).

Pel que fa a la Síndrome d'Asperger (SA), existeixen pocs estudis dirigits específicament a la detecció d'aquest trastorn, i els resultats obtinguts són, en ocasions, poc clars o confusos. Considerant les dades disponibles dels estudis, Fombonne (2005) proposa una ràtio d'una persona amb SA per cada 5 amb TA, fet que ens faria estimar una taxa de 2,6/10.000 persones amb SA. Alguns estudis realitzats a Espanya, malgrat que amb diferents metodologies, estimen el percentatge de persones amb SA entre el 4-10% del conjunt dels TEA (Belinchón i cols., 2001; GETEA, 2004; Saldaña i cols., 2004). Tot i així, en un estudi de detecció realitzat a Saragossa en el que es va confirmar el diagnòstic mitjançant l'avaluació clínica, les xifres de prevalença disminueixen, situant-se en 0,65/10.000 persones, i el percentatge de persones amb SA en el conjunt dels TGD suposa únicament un 2% (Frontera, 2004). Aquestes dades indiquen la necessitat de millorar els mecanismes de detecció i diagnòstic. Tal i com assenyalen **Belinchón**, **Hernández** i **Sotillo** (2008), la detecció de la SA a Espanya encara no és primerenca com s'hauria de suposar, ja que les persones amb aquest trastorn rarament acudeixen als serveis clínics abans dels 4 anys i, moltes vegades, són diagnosticades en l'adolescència o, fins i tot, en l'etapa adulta.

En relació al trastorn desintegratiu infantil es mostra com un trastorn poc freqüent, estimant-se un cas per cada 112 casos de TA i una prevalença en la població general d'1,96/10.000 persones (Fombonne i cols., 2011). I, dins dels TGD inespecífics, s'inclouen persones que, tot i presentar alteracions en les tres àrees bàsiques característiques d'aquests trastorns, no compleixen els criteris diagnòstics per TA o un altre dels TGD específics. A l'anàlisi d'estudis de prevalença realitzat per Fombonne (2005), aquest ofereix una estimació de 20,8/10.000 persones, és a dir, superior a la que es troba pel TA. En el registre de casos realitzat per Belinchón i cols., els diagnòstics de TGD inespecífic suposen un 21% del total. Per tant, sembla ser que les persones amb TGD inespecífic resulten una proporció considerable de les englobades dins dels TGD. Considerant el conjunt dels TGD, i tenint en compte únicament els estudis realitzats a partir de l'any 2000 que utilitzaven els criteris de classificació consensuats internacionalment, Fombonne i cols. (2011) realitzen una estimació de la prevalença entorn a 70/10.000 persones, és a dir, 1/143 nens.

Tractant la incidència dels trastorns del desenvolupament, aquesta està en augment, però no està clar si això es deu a un augment real dels casos o simplement a un major nombre de diagnòstics. En totes les categories diagnòstiques estudiades, així com en el conjunt dels TGD, es troba una major proporció d'homes que de dones, més concretament, el TA afecta quatre vegades més als homes que a les dones i es pot trobar arreu del món, sense tenir en compte la raça, la cultura, les característiques dels pares o el nivell econòmic. Aquesta relació està en funció del grau associat de discapacitat intel·lectual. Així, entre les persones amb SA, la relació home - dona és de 8 a 1 i, en el col·lectiu amb discapacitat profunda, la relació és d'1-1. Pel que fa al trastorn de Rett, aquest afecta gairebé universalment a les dones. D'altra banda, el trastorn desintegratiu infantil es presenta per igual en homes que en dones.

En conclusió, els estudis mostren una progressiva tendència a l'augment de la prevalença dels TEA que ha portat a plantejar-se les causes d'aquest increment i, fins i tot, a emprar termes com "epidèmia" per a caracteritzar-ho. Tot i així, aquest augment pot ser provocat, entre d'altres factors, per una millora dels instruments de detecció, per l'ampliació dels criteris diagnòstics, la formació de professionals, la millora dels registres digitalitzats, una major conscienciació social i familiar o la necessitat de comptar amb un diagnòstic de TGD per accedir a determinats serveis. Però certs autors sostenen que hi ha un augment real per altres causes, com són els factors tòxics o migratoris, o que algunes persones amb SA estan accedint a ocupacions que els permeten establir una família (no era possible amb anterioritat), entre d'altres. Temps enrere, persones amb manifestacions més lleus del trastorn o sense discapacitat intel·lectual, podien no ser identificades o rebre un diagnòstic d'un altre tipus d'alteració, com un trastorn del llenguatge, dèficit d'atenció o trastorn de personalitat. D'altra banda, l'autisme podia no ser reconegut en les persones amb discapacitat intel·lectual i grans necessitats de suport. Els TEA tampoc eren reconeguts en persones que presentaven condicions genètiques com X fràgil o esclerosi tuberosa, degut a que ja comptaven amb un diagnòstic que justificava l'existència d'una disfunció cerebral i, per tant, podien explicar-se les manifestacions conductuals de la persona amb TEA. Lligat a això, l'augment en el coneixement sobre els TGD i la importància de la intervenció primerenca en el pronòstic d'aquests nens ha propiciat la posada en marxa de serveis dirigits específicament a aquesta població. L'accés a aquest serveis està, en ocasions, vinculat a l'existència d'un diagnòstic de TGD. Això ha facilitat que l'estigma associat a l'autisme, que portava, en ocasions, a alentir el diagnòstic hagi desaparegut enfront la

demanda familiar d'un diagnòstic que proporcioni l'accés a serveis especialitzats. De la mateixa manera, l'existència d'aquests serveis especialitzats afavoreix la localització i el registre dels nous casos. A tot això, s'ha de sumar-hi una major consciència i coneixement dels TGD, tant en els professionals com en la societat en general. Tot i així, els estudis mostren que els TGD són bastant més freqüents del que es creia quan encara no coneixíem la varietat amb la qual aquests trastorns es manifesten, passant d'identificar un cas d'autisme per cada 2.500 nens fa 25 anys a acceptar que els problemes afecten a un de cada 170-250 nens, entenent que aquestes xifres actuals inclouen tot l'espectre autista, abastant els casos més lleus i d'alt funcionament.

1.7.1. La diferència entre sexes

Des dels primers treballs de **Kanner** i **Asperger** es va observar que els trastorns del continu autista eren molt més freqüents en nens que en nenes, fet que ha estat confirmat per tots els estudis posteriors. Els últims estudis més complets xifren la proporció en 5 nens per cada nena afectada, fins i tot, més. Per exemple, l'article: "*The Prevalence of Autism Spectrum Disorders*" del Centre per a la Prevenció i Control de les Malalties dels Estats Units, indica una relació entre el nombre de nens i de nenes que va des dels 3,4 a Maryland (Carolina del Sud) i Wisconsin, fins als 6,5 d'Utah. O un altre article més recent referit a adults, com és l'"*Autism Spectrum Disorders in adults living in households throughout England*" (2007) del Adult Psychiatric Morbidity Survey, va encara més enllà i calcula uns percentatges de TEA de l'1,8% d'homes i un 0,2% de dones, és a dir, una relació de 9 homes per cada dona.

Aquesta diferència en la prevalença entre els dos sexes ha fet que es busquin possibles explicacions. Algunes han anat en la línia de buscar la causa en alguns gens del cromosoma X, del qual els homes només en tenen un i, per tant, són més sensibles a qualsevol defecte en el mateix. Altres teories es basen en el fet que alguns símptomes de l'autisme són "exageracions" de característiques existents en la població, especialment en els homes. Per exemple, **Simon Baron-Cohen** elabora la teoria del "*cervell hipermasculí*", segons la qual l'autisme incrementa les característiques sistematitzadores, habitualment més potenciades en els homes, i disminueix les característiques empatitzadores, que les dones generalment presenten amb més intensitat.

2. Diagnòstic i avaluació dels TGD

2.1. Tipus de TGD

Tot i que a l'annex d'aquest treball trobareu els criteris diagnòstics dels diferents TGD (annex 1), he volgut realitzar una diferenciació en les manifestacions que presenten el conjunt de TGD especificats en el DSM-IV-TR.

La conceptualització més moderna del autisme el considera com un continu amb diferents dimensions, permeten reconèixer els aspectes que tenen en comú i diferencials entre si. La idea d'autisme engloba una àmplia variabilitat de manifestacions, amb necessitats molt diferents en quan al seu tractament i en funció de les característiques de cada persona. Així doncs, podríem dir que no existeix un autisme pur, sinó un ampli espectre de manifestacions.

Els TGD comparteixen una alteració generalitzada en diverses àrees del desenvolupament, concretament aquestes alteracions es presenten en la interacció social, la comunicació i, la conducta i els interessos restrictius. Juntament a aquests factors, cadascun dels TGD específics presenta diferencialment les següents manifestacions:

- El **trastorn autista** (TA) reflecteix una alteració del desenvolupament que apareix durant els primers anys de vida i s'acompanya de conductes simples, repetitives i estranyes en ocasions, presentant aparentment poc interès cap a les persones. Aquestes persones tenen dificultats en l'adquisició del llenguatge oral, en la comprensió i en les capacitats simbòliques, les quals persisteixen al llarg de la vida, malgrat que els símptomes poden evolucionar favorablement gràcies a una adequada intervenció primerenca. Aquest trastorn és l'***autisme pur*** o ***autisme de Kanner***, que se situa a l'extrem del continu autista degut a la major afectació que implica.

- La **síndrome d'Asperger** (SA) presenta un deterior clínicament significatiu de l'activitat social, malgrat que la seva identificació acostuma a ser tardana per ser el trastorn més recuperable de tots els TGD, el qual té un pronòstic més favorable que la resta. Les persones amb SA no presenten una alteració tan accentuada del llenguatge, ja que tenen una bona capacitat en el llenguatge oral. Alhora, poden aconseguir un comportament més adaptat que la resta de TGD. L'entonació del seu llenguatge verbal sol ser monòtona i mostren malaptesa en la comunicació no verbal. En moltes ocasions, aquestes persones no entenen les normes dels jocs, alguns codis en les relacions socials o els dobles sentits. Tot i així, tenen preservades les seves capacitats d'utilitzar frases complexes i les habilitats socials bàsiques després de seguir un

programa d'entrenament específic. Els seus interessos acostumen a ser molt restrictius, malgrat coneguin, per exemple, totes les constel·lacions de la galàxia. En relació al seu desenvolupament motriu, solen presentar malaptesa de moviments, apreciable en els jocs motors o en la destresa manual.

- El **trastorn de Rett** és una alteració d'inici primerenc, únicament identificat en nenes, malgrat que actualment alguns professionals l'han pogut identificar també en nens. Progressivament, en aquest trastorn apareix una degeneració neurològica amb una disminució del perímetre cranial que causa la microcefàlia, així com moviments descoordinats o atàxics. Les persones afectades perden l'expressió facial i les habilitats de contacte interpersonal que havien desenvolupat anteriorment. També mostren moviments estereotipats, com ara rentar-se les mans. Aquest trastorn és similar al TA durant la primera infància i s'acostuma a associar a un retard mental.
- El **trastorn desintegratiu infantil** és el menys freqüent, el qual es caracteritza per mostrar un desenvolupament aparentment normal en els primers 3 anys de vida, malgrat que posteriorment mostren pèrdues significatives en habilitats ja adquirides en almenys 2 àrees (cognitiva, lingüística, motriu, control d'esfínters o joc).
- El **TGD NOS** engloba aquelles persones que no compleixen clarament amb els criteris diagnòstics dels TGD específics, amb una causa no evident.

2.2. Diagnòstic diferencial

Segons el DSM-IV-TR (2002), aquest diferencia els diversos TGD entre si i amb d'altres patologies mentals que poden conduir a dificultats d'identificació. A continuació, s'exposen aquestes característiques diferenciables, que són:

- **TA i trastorn de Rett**. El trastorn de Rett només ha estat diagnosticat en dones, mentre que el TA s'observa molt més freqüentment en homes. En el trastorn de Rett es produeix un patró característic de desacceleració del creixement cranial, pèrdua d'habilitats manuals intencionals prèviament adquirides i aparició d'una marxa i moviments del tronc pobrament coordinats. Els subjectes amb trastorn de Rett poden manifestar, especialment durant els anys preescolars, unes dificultats en la interacció social semblants a les observades en el TA, però aquestes tendeixen a ser transitòries.
- **TA i trastorn desintegratiu infantil**. El trastorn desintegratiu infantil compta amb un patró distintiu de regressió evolutiva que apareix almenys després dels 2 anys de

desenvolupament normal. En el TA habitualment les anormalitats del desenvolupament s'observen durant el primer any de vida.

Síndrome d'Asperger (SA)	• Major interès en la interacció, reciprocitat i establiment de relacions. • Major consciència d'inhabilitat i de trastorn. • Major competència verbal. • Millor autonomia personal i social. • Detecció més tardana. • Primeres preocupacions per la conducta i reactivitat. • Més comorbiditat amb els trastorns anímics i ansiosos. • Major QI global i verbal. • Dificultats en la integració visuomotora, percepció visuoespacial, memòria visual, destreses motores i formació de conceptes no verbals.
Autisme d'Alt Funcionament (AAF)	• Més aïllament i fracàs en les relacions. • Menor consciència d'inhabilitat i de trastorn. • Més diferències en habilitats verbals i manipulatives. • Menys assoliments en habilitats bàsiques d'autonomia i socials. • Detecció primerenca. • Primeres preocupacions pel llenguatge. • Menys comorbiditat amb els trastorns anímics i ansiosos. • Menor QI global i verbal. • Dèficit en la memòria visual, percepció auditiva, articulació de la parla, fluïdesa verbal i vocabulari.

- **TA i esquizofrènia**. L'esquizofrènia d'inici infantil sol desenvolupar-se després d'uns anys de desenvolupament normal o gairebé normal. Pot establir-se un diagnòstic addicional d'esquizofrènia si un subjecte amb TA desenvolupa els trets característics de l'esquizofrènia, amb una fase d'activitat simptomàtica consistent en deliris o al·lucinacions prominents que dura almenys 1 mes.

- **TA i mutisme selectiu**. En el mutisme selectiu, el nen acostuma a manifestar unes habilitats per la comunicació adequades, encara que només ho faci en certs contextos, i no experimenta la greu afectació de la interacció social ni els patrons restringits del comportament associats al TA.

- **TA, trastorn del llenguatge expressiu i trastorn mixt del llenguatge receptiu - expressiu**. En els trastorns del llenguatge existeix una afectació del llenguatge, però no va associada a la presència d'una alteració qualitativa de la interacció social ni patrons de comportament restringit, repetitiu i estereotipat.

- **TA i retard mental**. En ocasions, és difícil determinar si és atribuïble un diagnòstic addicional de TA a un subjecte amb retard mental, especialment si el retard mental és greu o profund. El diagnòstic addicional de TA es reserva per aquells casos en què

existeixin dèficits qualitatius de les habilitats socials i comunicatives, així com les característiques comportamentals específiques del autisme.

- **TA i estereotípies motores**. Les estereotípies motores són típiques del TA. No s'estableix un diagnòstic addicional de trastorn de moviments estereotipats quan tals estereotípies s'expliquen millor formant part de la presentació del autisme.
- **Trastorn de Rett, trastorn desintegratiu infantil i SA**. El trastorn de Rett difereix del trastorn desintegratiu infantil i de la SA en la seva proporció sexual característica, inici i patró de dèficit. El trastorn de Rett només ha estat diagnosticat en dones, mentre que el trastorn desintegratiu infantil i la SA sembla ser més freqüents en homes. L'inici dels símptomes del trastorn de Rett pot establir-se cap als 5 mesos d'edat, mentre que en el trastorn desintegratiu infantil el període de desenvolupament normal és típicament més perllongat, almenys fins als 2 anys d'edat. En el trastorn de Rett, hi ha un patró característic de desacceleració del creixement cranial, pèrdua d'habilitats manuals intencionals prèviament adquirides i aparició d'una marxa i moviments del tronc mal coordinats. En contrast amb la SA, el trastorn de Rett es caracteritza per una alteració greu del desenvolupament del llenguatge expressiu i receptiu.
- **Trastorn desintegratiu infantil i SA**. En oposició a la SA, el trastorn desintegratiu infantil es caracteritza per una pèrdua clínicament significativa d'habilitats prèviament adquirides i una major probabilitat de retard mental. En la SA, no hi ha retard de desenvolupament del llenguatge ni una pèrdua significativa d'habilitats evolutives.
- **Trastorn desintegratiu infantil i demència**. La demència sobrevé com a conseqüència d'efectes fisiològics directes d'una malaltia mèdica, com ara un traumatisme cranial, mentre que el trastorn desintegratiu infantil ocorre típicament en absència d'una malaltia mèdica associada.
- **SA i TOC**. La SA i el TOC comparteixen uns patrons de comportaments repetitius i estereotipats. A diferència del TOC, la SA es caracteritza per una alteració qualitativa de la interacció social i uns interessos i activitats més restrictives.
- **SA i trastorn esquizoide de la personalitat**. A diferència del trastorn esquizoide de la personalitat, la SA es caracteritza per comportaments i interessos estereotipats, i per una interacció social més greument afectada.

2.3. Avaluació diagnòstica

L'avaluació dels nens amb TGD haurà d'efectuar-se des d'un enfocament multidisciplinari. En primer lloc, l'avaluació mèdica i neurològica ha d'aportar una història detallada des del naixement, el seu desenvolupament, exàmens o proves físiques i neurològiques. En alguns casos, serà necessària la realització d'estudis del cariotip per detectar possibles anomalies cromosòmiques i/o altres proves complementàries (EEG, escàner cerebral, ressonància, etc.), que poden ser necessàries a criteri mèdic, ja que el trastorn pot cursar amb convulsions, crisis epilèptiques o altres símptomes de nivell orgànic.

La primera consulta especialitzada molt rarament desemboca en un diagnòstic, ja que serà necessari realitzar diverses consultes, en ocasions, mesos i, fins i tot, en els casos d'autisme atípic, anys. Així, el diagnòstic de SA és habitualment molt tardà, efectuat en els últims cursos de parvulari o a l'educació primària. En relació als trastorns deficitaris precoços, si la deficiència intel·lectual és lleu i no comporta un retard del desenvolupament important i global des dels primers mesos de vida del nen, el seu diagnòstic rarament es realitza abans de la primera escolarització. Segons un estudi realitzat entre 1997 - 1998 a quatre regions franceses, el descobriment per part dels pares dels primers trastorns s'atenua en el 38% dels nens abans de l'any de vida, el 57,7% abans del segon any i únicament el 4,4% després dels 36 mesos.

Existeixen diversos tests que permeten establir un diagnòstic i mesurar amb precisió el trastorn del nen, la seva importància i els camps específics en els que es manifesta. Aquests qüestionaris s'han desenvolupat principalment als Estats Units, amb els criteris diagnòstics del DSM, que introdueixen una nova forma de classificar i abordar els trastorns psíquics en l'adult i el nen. La majoria d'aquests instruments permeten confirmant un diagnòstic i avaluant la intensitat d'un trastorn, orientar millor el tractament i la psicoeducació.

S'ha de tenir en compte que el diagnòstic dels TEA és un procés de caràcter deductiu, mitjançant el qual els professionals, guiats pels seus coneixements i experiència clínica, i mitjançant les categories universalment acceptades per la comunitat científica (DSM-IV-TR o CIE-10), classifiquen i caracteritzen el comportament de l'individu i estableixen un pla d'intervenció apropiat a les característiques de la persona. En aquest sentit, el procés diagnòstic en els TGD és una activitat que requereix especialització i experiència, tant en relació amb el coneixement del autisme com per treballar en equip amb diferents

professionals, moltes vegades adscrits a diferents serveis clínics (pediatres, neuròlegs, etc.). D'igual manera, els professionals que afrontin la tasca de realitzar un diagnòstic d'autisme han de promoure la participació eficaç de la família i fomentar l'intercanvi d'informació a la recerca d'una visió compartida del problema.

El contingut del procés d'avaluació ha d'adequar-se a l'edat cronològica i mental, la història del desenvolupament, la situació vital i les avaluacions prèvies que hagi rebut la persona. En general inclou: 1) la recollida d'informació sobre la història de la persona i els antecedents mèdics i familiars, 2) una avaluació mèdica, que inclouria estudis psiquiàtrics i biomèdics, i 3) una avaluació psicològica de la intel·ligència, habilitats socials, comunicatives i lingüístiques, i competències adaptatives. D'aquesta manera, el procés diagnòstic dels TEA té com a finalitat fonamental caracteritzar amb la major fiabilitat possible el comportament de l'individu com a pertanyent a una categoria diagnòstica específica, mitjançant la identificació de trastorns comorbits i la diferenciació d'altres trastorns evolutius o mentals.

Els propòsits diagnòstics poden ser múltiples i poden aportar dades que serveixin per proporcionar a la pròpia persona afectada, a la seva família i als organismes públics i privats, un adequat pla d'atenció global que inclogui programes psicopedagògics, conductuals, psicofarmacològics, de suport familiar, mesures socials, teràpies de trastorns associats, etc., contribuir a la recerca, de cara a assegurar la comparació de les mostres utilitzades, i permetre les revisions periòdiques, ja que facilitarà als professionals una informació adequada per comparar objectivament les variacions observades, l'anàlisi evolutiu del quadre, el desenvolupament d'habilitats, l'aparició d'altres trastorns associats, la qualitat de vida de la persona i dels seus familiars, etc., i valorar els resultats dels tractaments aplicats.

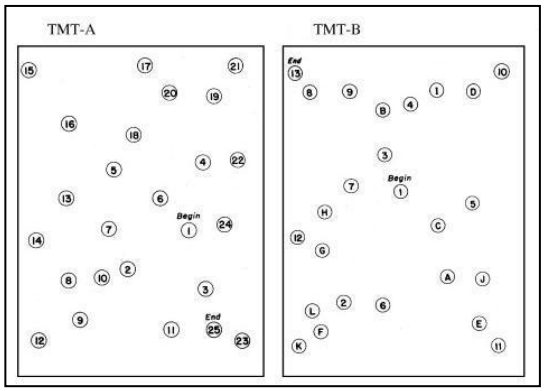
El primer pas en el procés diagnòstic consisteix a recollir la informació pertinent a través d'una història clínica detallada de l'individu (motiu de consulta, patobiografia, antecedents mèdics i psiquiàtrics personals, hàbits tòxics, altres tractaments previs, antecedents mèdics familiars, genograma familiar, antecedents personals -embaràs, període neonatal i desenvolupament psicomotor, lingüístic i psicoemocional-, història escolar i laboral, entorn familiar i activitats socials, exploració psicopatològica, orientació diagnòstica i terapèutica, i evolució).

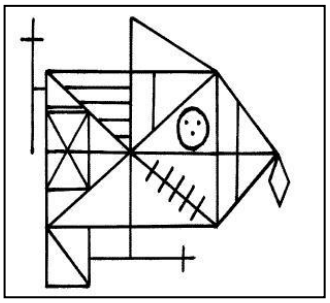
Posteriorment, cal administrar les proves que ens permetin conèixer millor la simptomatologia i el perfil psicològic complet de la persona. L'avaluació psiquiàtrica i biomèdica completaran el procés diagnòstic, que té el seu colofó en l'elaboració i lliurament de l'informe personalitzat.

2.3.1. Instruments psicomètrics

En aquest apartat, no es tracta de facilitar un llistat exhaustiu de tots els tests i escales d'avaluació estandarditzades que existeixen en l'àmbit de la psicologia i de la psiquiatria en relació a l'estudi dels TGD. Més aviat, la finalitat d'aquest espai dedicat a l'anàlisi pretén apropar al lector als instruments centrats en l'estudi dels trastorns del desenvolupament, a banda dels ja coneguts qüestionaris psicomètrics d'intel·ligència, com el **K-ABC de Kaufman**, l'***escala d'intel·ligència de Wechsler per a nens*** (WISC - IV), que ofereix informació sobre la capacitat intel·lectual general i el funcionament respecte les principals àrees específiques de la intel·ligència (la compressió verbal, el raonament perceptiu, la memòria de treball i la velocitat de processament) o el ***Conners' Continuous Performance Test II*** (CPT - II), una prova d'atenció sostinguda que valora els trastorns relacionats amb l'atenció i el funcionament neurobiològic.

Dins de l'àrea del llenguatge, destaca el ***Trail Making Test***, versió A i B (TMT), un test de llapis i paper que avalua la flexibilitat mental, l'atenció i la velocitat per a la cerca visual al mateix temps que la funció motora, el ***test d'aprenentatge auditiu - verbal de Rey*** (AVLT), que proporciona un anàlisi sobre la manera i severitat dels dèficits de memòria del pacient, el ***Controlled Oral Word Association Test*** (FAS), una prova de fluïdesa verbal que requereix que el nen generi paraules, començant amb una lletra determinada (F, A o S), un minut per cadascuna d'elles, però amb algunes restriccions (no es permeten noms, nombres ni dues paraules amb la mateixa arrel). Aquest test avalua la capacitat del nen per desenvolupar estratègies dirigides a la cerca de paraules que compleixen amb els requeriments de la tasca. També destaca la ***tasca de fluïdesa verbal semàntica*** (TFVS), la qual mesura el nombre d'elements d'una categoria que pot evocar el subjecte en un temps determinat, avaluant l'espontaneïtat verbal i la dificultat en la fluïdesa. També destaca el ***test d'anàlisi de lectura i escriptura en català*** (TALEC) determina els nivells generals i les característiques específiques de la lectura i escriptura en qualsevol moment, una vegada s'hagin adquirit tals aprenentatges. Una altra prova molt emprada en els TGD és el ***test de la figura complexa de Rey*** (còpia i memòria), on la còpia valora la capacitat d'organització i planificació d'estratègies per a



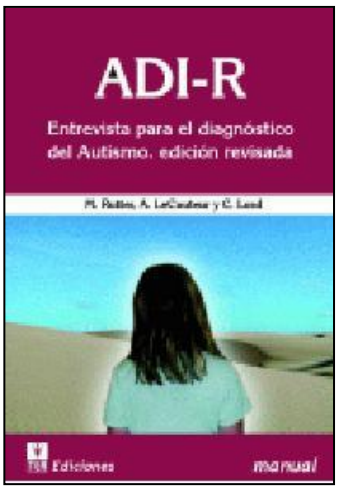


la resolució de problemes així com la capacitat visuoconstructiva, i la memòria analitza la capacitat de record material no verbal.

Tots aquests i altres instruments no específics en l'estudi dels TGD s'utilitzen per acabar de realitzar una avaluació exhaustiva de cada cas. Aquestes proves psicològiques amb les quals habitualment es treballa amb nens que no presenten el trastorn, poden resultar inaplicables o donar-nos uns resultats que no estan en concordança a la realitat del nen. Per exemple, les proves de capacitat intel·lectual s'han d'utilitzar amb precaució i només en aquells casos en què l'expressió oral estigui preservada.

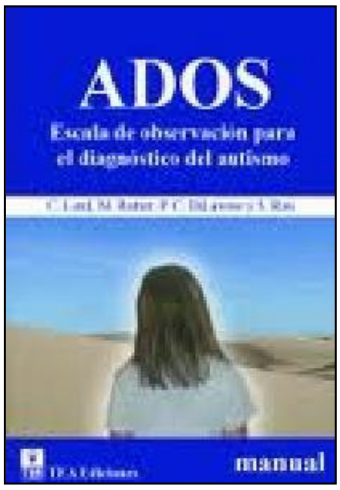
D'altra banda, existeixen nombrosos instruments específics per a diagnosticar un TGD dels quals alguns d'ells procedeixen dels Estats Units i han estat adaptats i/o traduïts per equips d'investigació i metges francesos. Tals eines diagnòstiques concretes per a l'avaluació dels TGD, com són el *Childhood Autism Rating Scale* (CARS), l'*Escala d'Avaluació dels Comportaments Autístics* (ECA), l'*Autistic Diagnostic Interview* (ADI-R) o l'*Autism Diagnostic Observation Schedule* (ADOS), etc., d'entre les quals destaquen:

- El ***Qüestionari de Comunicació Social*** (SCQ) és un instrument de *screening* destinat a avaluar de forma ràpida les capacitats de comunicació i relació social de nens que puguin patir un TEA. Permet recollir els símptomes observats pels pares o cuidadors per poder decidir si és convenient remetre'ls a una avaluació més profunda.
- L'***Entrevista Diagnòstica d'Autisme*** (ADI-R, *Autism Diagnostic Interview*) és una entrevista semi-estructurada que permet una avaluació detallada d'aquells nens i adults que mostren un possible TGD. És un instrument molt útil per al diagnòstic formal de nens a partir dels 2 anys i la seva aplicació dura unes 2 hores. Està compost per 93 ítems, que se centren en tres aspectes o dominis principals: llenguatge i comunicació, interacció social recíproca i comportaments estereotipats i repetitius. D'aquesta manera, es cobreixen un total de 8 àrees de contingut relacionades amb l'autisme (història del subjecte, desenvolupament primerenc, adquisició i pèrdua del llenguatge, funcionament actual en els aspectes lingüístics i comunicatius, desenvolupament social i del joc, interessos i comportament, i comportaments clínicament rellevants). Els resultats del ADI-R poden emprar-se per a diagnosticar els TGD en poblacions d'alt risc, per exemple, nens amb



problemes severs de desenvolupament o amb alteracions mèdiques. Els estudis realitzats assenyalen que aquest instrument és força efectiu a l'hora de distingir entre els problemes d'autisme i altres quadres similars, així com entre problemes d'autisme clàssic i altres trastorns de l'espectre autista (annex 3).

- El ***Programa d'Observació Diagnòstica d'Autisme Genèric*** (ADOS, *Autism Diagnostic Observation Schedule*) és una avaluació semi-estructurada de la comunicació, interacció social i joc o ús imaginatiu d'uns materials, que consisteix en un conjunt d'activitats que permeten al professional observar si ocorren o no certs comportaments que han estat identificats com a importants per al diagnòstic d'un TGD, podent-se observar comportaments al llarg de diferents nivells de desenvolupament i edats cronològiques. Els materials i activitats estructurades proveeixen de contextos estandarditzats en els quals es poden observar conductes socials i de comunicació que són rellevants en els TGD. L'ADOS consisteix en 4 mòduls, cadascun dels quals s'ajusta a diferents nivells de desenvolupament i llenguatge, estenent-se des dels nens sense habilitats expressives o receptives fins als adults amb un llenguatge fluid. S'administra un mòdul per pacient en una ocasió i és el professional qui selecciona el mòdul que millor es correspongui d'acord al nivell de llenguatge expressiu del nen o adult, juntament amb l'edat cronològica.



- El ***Childhood Autism Rating Scale*** (CARS) és una de les escales més utilitzades i fiables per a identificar a nens amb TGD. Es tracta d'un instrument breu dirigit a nens a partir dels 2 anys i format per 15 ítems, cadascun dels quals se centra en una característica o comportament típic del autisme. Cadascun d'aquests ítems empra una escala de 7 punts, de manera que l'avaluador indica el grau que el nen avaluat s'allunya per a cada característica concreta del que caldria esperar d'un nen "normal", utilitzant per això les dades recollides en una entrevista o observació. Una vegada s'han aplicat tots els ítems, s'obté una puntuació total, de manera que els nens la puntuació dels quals se situa sobre un punt de cort en funció de l'edat es poden considerar com a TGD. Les respectives puntuacions permeten establir una distinció entre la severitat dels símptomes dels TEA.

- L'***Anàlisi de la Competència Comunicativa i Interactiva en l'Autisme i altres TGD amb baixos nivells de funcionament cognitiu*** (ACACIA). Es tracta d'una prova dissenyada per investigadors espanyols que avalua problemes d'autisme en nens a partir dels 2 anys. Un dels principals objectius és la presentació de situacions que suposen estratègies socials bàsiques, com les instrumentals o d'anticipació, que permeten l'observació de categories rellevants en la interacció social. Està dirigida a nens amb escasses o nul·les competències a nivell de llenguatge expressiu funcional i amb una edat mental inferior als 36 mesos de vida. Es parteix d'una situació d'interacció estructurada en la qual el professional actua d'acord amb un guió prèviament establert. Es plantegen 10 situacions que es graven en vídeo i que s'estenen al llarg d'uns 15 minuts. Algunes de les situacions de les quals consta aquesta prova són joguines, menjar, jocs interactius o actitud passiva sense objectes. Posteriorment, s'interpreten els enregistraments amb una guia que se centra en aspectes com el somriure del nen, l'ús funcional d'objectes, el nivell comunicatiu, la interacció social mostrada o el tipus de joc, entre d'altres.

3. Tractament dels TGD

Habitualment, una vegada detectat qualsevol problema de salut s'aplica un tractament per obtenir la seva curació, és a dir, l'eliminació de les causes que ho provoquen per així evitar la continuïtat dels seus efectes. No obstant això, hi ha situacions en les quals això no és possible, com en les malalties cròniques o quan el dany és irreversible, llavors l'única cosa que pot fer-se és tractar de mitigar els corresponents efectes.

Degut a la complexitat dels TGD i a l'absència d'una explicació definitiva i única, el seu abordatge terapèutic i educatiu ha de realitzar-se de forma multidisciplinària, atenent als aspectes mèdics, psicològics, socials i educatius implicats. Com assenyala **Rivière** (1998): "*L'autisme no és un somni, sinó un fenomen real i greu, que exigeix un tractament llarg, complex i pacient, en el qual no es produeixen miracles portentosos, sinó lents avanços*". Per això, no podem parlar de curació en el sentit d'eliminació de la causa, perquè això requeriria canviar la pròpia organització cerebral de la persona, cosa que ara com ara no és previsible que pugui fer-se, i si fos possible, no es tractaria d'una curació, sinó d'una transformació de la persona en una altra diferent. Ni tan sols podem pensar que el tractament recuperi la funcionalitat anterior a la lesió, perquè aquesta funcionalitat ha estat la mateixa des de la formació de l'individu. En realitat, el que cal pretendre és que la persona amb TGD pugui aconseguir els seus objectius vitals, sense veure's limitat per cap de les seves diferències, és a dir, que pugui tenir les relacions socials que desitja, sense que l'hi impedeixi el seu sistema empàtic i de comunicació, que pugui convertir els seus interessos en un treball satisfactori personal i profitós per a la societat, i que disposi dels instruments per afrontar els canvis i organitzar la seva vida. Resumidament, que pugui ser ell mateix.

Actualment, disposem de tractaments que aplicats adequadament en les primeres etapes de la vida i amb el suport de la família i escola permeten importants millores en les habilitats personals i en la qualitat de vida, però per a això és important que siguin implementats per especialistes amb experiència en els TEA. En aquest apartat, es presenta una síntesi dels principals tractaments que tracten de donar resposta a la simptomatologia del autisme, contemplada tant des del punt de vista mèdic com des del plànol psicològic, i, en segon lloc, es planteja de forma una mica més extensa una proposta que permeti organitzar la intervenció educativa dels alumnes amb TGD en el context escolar. Sigui quin sigui el programa utilitzat, hi ha dos aspectes que tenen una importància fonamental per a la consecució dels objectius plantejats, que són:

1. Que el tractament estigui personalitzat i adaptat a les característiques i capacitats específiques del nen al què es dirigeix.
2. Que tant els pares, família i escola estiguin formats en el funcionament del procés i implicats en la seva execució.

3.1. Intervenció psicoterapèutica

A l'actualitat, els tractaments més emprats pertanyen al grup de les ***teràpies cognitiu - conductuals***. Aquestes teràpies gaudeixen d'una llarga experiència d'èxits demostrada en la solució de problemes mentals, com ara la depressió, ansietat, estrès, drogoaddiccions, etc. Es

basen en el fet que en cada persona hi ha una intensa interrelació entre els pensaments, emocions i comportament. En realitat, els estímuls externs, qualsevol fet que ens afecta d'una o altre forma, no són els causants directes de l'emoció que es genera, sinó que aquesta serà el resultat d'aplicar un patró de pensaments a l'anàlisi dels estímuls externs, provocant una emoció i un determinat comportament. Aquest circuit es retroalimenta, ja que el comportament adoptat com a resposta reforça l'esquema mental i les emocions generades tornen a provocar nous comportaments. Quan per qualsevol circumstància, un dels components de la cadena (pensament, emoció o comportament) es distorsiona, ho fan també els altres. Passat un temps, el reforç cíclic pot ser tan gran que els patrons mentals que la persona té sobre ell mateixa, el món i el futur, també es distorsionin. La teràpia pretén que la persona s'adoni d'aquestes distorsions, aplicant la ***introspecció***, l'***anàlisi racional*** i l'***exposició*** controlada a les situacions que les provoquen. El procediment segueix un programa amb uns objectius progressius, monotoritzats pel propi afectat, de manera que s'adona de les seves millores progressives. Aquestes intervencions terapèutiques es duen a terme seguint unes pautes corresponents a tríades de símptomes, tractament i rendiment, de les quals existeix documentació prèvia d'experiències realitzades amb èxit.

L'aspecte conductiu sol treballar-se proporcionant uns recursos específics destinats a millorar les funcionalitats deficitàries. En el cas dels TGD, aquestes solen estar en les àrees de les relacions socials, comunicació, percepció i regulació de les pròpies emocions, control de l'atenció, i autoorganització. Dins del marc de les teràpies cognitiu - conductuals, hi ha diversos programes que són aplicables a l'entorn dels TEA. Entre els més utilitzats, sobresurten:

- L'***Anàlisi del Comportament Aplicat*** (ABA, *Applied Behavior Analysis*) va ser introduït pel psiquiatre **Ivar Lovaas** a la Universitat d'UCLA. Aquesta eina terapèutica utilitza els mètodes de la modificació de conducta adaptada per al seu ús en els TGD, principalment en nens d'edat pre-escolar. La intervenció es dirigeix a la millora de les habilitats comunicatives, però també cap a aquelles conductes que han de corregir-se o minimitzar-se. El modelatge pas a pas, el reforç, la retirada d'atenció, etc., constitueixen els elements claus. El mètode divideix les diferents tasques, encara complexes com el llenguatge comunicatiu, en una sèrie de passos jeràrquics cadascun dels quals prepara el camí cap el proper. De forma coordinada i conjunta, els terapeutes i pares treballen per crear un medi ambient estructurat, amb activitats planificades i una forma coherent d'aprenentatge. El nen és reforçat per la superació de cada petit pas. Gradualment, els nens van interioritzant el que van aprenent i se senten capaços d'integrar tota la informació apresa. La modificació conductual no curarà al nen, però sí que es pot augmentar la seva autonomia i alhora alleujar el sofriment de la família que ho pateix.

- La ***Planificació Centrada en la Persona*** (PCP). Es pot entendre que l'educació és actualment el recurs fonamental per al tractament de les persones amb autisme, per la qual cosa és necessari crear programes educatius adaptats a les necessitats individuals de cadascun d'ells. El principal objectiu de la PCP és millorar la qualitat de vida de les persones amb discapacitat en particular i en general per a tot tipus de persones. La PCP és un procés continu i cíclic que consisteix a realitzar una planificació futura que millori les àrees de la vida de la persona (salut, oci, necessitats bàsiques, integració laboral, autonomia, etc). La PCP suposa una manera d'entendre el procés d'ajuda cap a la persona amb discapacitat. Consisteix a què la persona amb dificultats sigui el centre, protagonista i persona activa de tot el procés (Callicott, 2003).

- El ***Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children*** (TEACCH, Carolina del Nord) es dedica a millorar la comprensió i els serveis disponibles per a tots els nens i adults amb autisme i discapacitats de comunicació relacionades. És un programa complet de base comunitària, que inclou serveis directes, consultes, recerca i entrenament professional. L'objectiu principal del TEACCH és prevenir la institucionalització innecessària, ajudant a preparar a les persones amb autisme per viure i treballar més efectivament a la llar, escola i comunitat. S'emfatitza en els plans individualitzats per ajudar a les persones autistes i a les seves famílies a viure juntes de forma més efectiva, reduint o removent els

comportaments TGD. S'entrena als pares a treballar amb els seus nens per controlar els problemes comportamentals i millorar les habilitats socials, llenguatge i aprenentatge, d'aquesta manera, la persona amb TEA està preparada per a la seva ubicació a una escola, un taller protegit, un treball sota supervisió, una ocupació competitiva, una llar grupal, un departament compartit o un altre marc de característiques comunitàries.

D'altra banda, la majoria d'experts en autisme consideren que l'altra gran branca psicoterapèutica, la ***psicoanalítica***, no resulta útil per al tractament d'aquests trastorns. No solament això, sinó que en pretendre posar l'origen del problema en una suposada mala relació mare - fill, fan que la mare se senti culpable. Malgrat tot, aquestes teràpies continuen vigents en alguns punts i, fins i tot, en alguns països són les teràpies predominants.

3.2. Assessorament i suport familiar

El rebuig a establir relacions socials, l'autoaïllament, l'autoestimulació i els greus problemes de conducta davant els canvis constitueixen l'eix fonamental de les preocupacions dels pares, que veuen com el seu fill segueix un patró completament anòmal i diferent a l'esperat en el cicle evolutiu normal. Així doncs, l'assessorament psicològic a les famílies amb nens TGD és fonamental, traçant les línies d'intervenció en els diferents aspectes que siguin requerits, l'assessorament suposa una cerca de complicitats i coordinació entre tots els agents implicats en el tractament del nen.

La família ha de ser entrenada perquè sigui capaç de manejar convenientment totes les tècniques psicològiques precises per la seva aplicació en l'ambient familiar. Alguns pares mostren certs temors o dubtes en com reaccionar quan es produeixen conductes agressives o disruptives. En ocasions, no són capaços de distingir entre el que és conseqüència del seu propi trastorn o d'un hàbit mal après. Altres vegades poden aflorar sensacions de pena i una falsa creença en què han de tolerar-se certes coses a causa dels problemes que presenta el nen. També pot ocórrer cert cansament o sensació de que no hi ha remei, malgrat haver provat moltes coses. Les conseqüències d'una sobreprotecció o tolerància excessiva davant certs comportaments poden ser molt negatives.

El paper del psicòleg ha d'anar en la línia d'acompanyar a la família, però també de delimitar les conductes o situacions que poden ser susceptibles de millora, sempre sota el rigor de les dades clíniques obtingudes i la prudència que precisen aquest tipus de trastorns en el seu curs evolutiu. Els pares poden beneficiar-se també de l'assistència a reunions o xerrades impartides

des de les diferents associacions i/o centres educatius, on s'intercanvia informació d'interès. De cara a la vida adulta, els pares han de saber que es disposa de diferents sistemes d'integració en la vida laboral, depenent del tipus de trastorn i la seva magnitud.

En relació als estils d'afrontament, cada grup familiar amb un nen amb TGD té la seva pròpia forma d'encaixar i viure el problema. El procés de dol, que acompanya des del mateix moment del diagnòstic, s'enfoca des de diferents camins. Alguns pares, després de la seqüència de consultes als diferents especialistes, adopten un postura activa implicant-se en la recopilació d'informació, esgotant totes les possibles vies de solució i creant o donant suport de forma activa a associacions amb interessos comuns. Aquests pares es converteixen en veritables especialistes sobre el tema i configuren així el seu propi procés d'acceptació del problema. A l'altre extrem, hi ha les persones que veuen les coses més fosques i tenen veritables dificultats per explicar-se del perquè els ha tocat a ells. Cal aprendre a viure amb el problema i això vol dir no renunciar a res del que la vida els ofereix. El problema no està en què s'hagi de renunciar a part dels espais personals o lúdics, sinó de fer-los compatibles dins de les possibilitats i circumstàncies.

Es diu amb insistència que les persones amb TGD són aprenents visuals i, com a conseqüència, la informació presentada visualment i de manera seqüencial és més fàcil de comprendre que aquella presentada de manera auditiva i temporalment. Això, s'entén fàcilment si es té en compte que totes les persones diagnosticades d'algun TGD tenen alguns trets en comú, com són les dificultats per anticipar successos i activitats quotidianes, atendre a allò que un altre nen o adult els hi mostra (dificultats per l'atenció conjunta), abstraure conceptes generals i manipular el codi lingüístic, etc. Aquests trets, afegits a una notable capacitat visuoespacial, que és la que permet resoldre amb rapidesa les tasques perceptives o aprendre itineraris de memòria, són els que justifiquen perquè els suports visuals resulten tan adequats quan es treballa amb persones amb un trastorns del desenvolupament. Per aquest motiu, quan s'assessora a una família amb un cas de TGD, un dels punts rellevants és el del suport visual (dibuixos, fotografies, etc.), ja que, d'aquesta manera, es facilita molt més la comprensió dels pensaments o missatges que es volen transmetre als nens amb TGD.

3.3. Context escolar: Programa educatiu adequat a les necessitats

La resposta a les necessitats educatives dels alumnes amb autisme pot organitzar-se entorn de les tres àrees clàssiques descrites inicialment per **Kanner** (àrea del desenvolupament social, àrea de la comunicació i àrea conductual). L'objectiu central de la intervenció en l'alumne amb TEA és la millora del seu coneixement social i de les habilitats comunicatives socials, així com aconseguir una conducta autoregulada i adaptada a l'entorn. Amb l'objectiu d'estructurar adequadament l'explicació, s'està fent referència a diferents àrees d'intervenció, sense oblidar que evidentment aquestes àrees estan totalment interrelacionades i, com a conseqüència, en ocasions, és difícil determinar si un objectiu pertany a l'àrea social, comunicativa o conductual.

En termes generals, els programes d'intervenció educativa han de complir certes condicions i reunir una sèrie de característiques, tals com:

1. Han de ser estructurats. La intervenció ha de recórrer el camí que va des d'un alt grau d'estructuració a la desestructuració programada que és més propera als entorns naturals socials.

2. Han de ser funcionals i permetre la generalització de nous aprenentatges. L'educació de l'alumne amb TGD ha de donar-se en un doble sentit. Cal ensenyar l'habilitat, però també el seu ús d'una forma adequada, funcional, espontània i generalitzada.

3. Han de ser evolutius i adaptats a les característiques personals de cada alumne, definint, de forma precisa, els prerequisits evolutius i funcionals de les capacitats a desenvolupar i de les habilitats a aconseguir.

4. Han d'implicar a la família i comunitat.

5. Han de ser intensius i precoços. La recerca sobre l'èxit dels programes d'intervenció apel·la indiscutiblement cap a la valoració i intervenció primerenca.

6. Han de tractar de desenvolupar objectius positius, és a dir, no han de centrar-se a eliminar conductes indesitjables, sinó a crear i potenciar habilitats adaptades i alternatives.

7. Han de basar-se en un sistema d'aprenentatge sense errors, en el qual sobre la base de les ajudes atorgades, el nen finalitza amb èxit les tasques que se li presenten. Progressivament, cal aconseguir l'esvaïment evolutiu de les ajudes fins als majors nivells possibles. La retirada d'ajudes suposa assoliments en el procés d'autonomia, la qual cosa estarà relacionada amb les capacitats de cada subjecte en particular.

8. Han de plantejar-se com a objectiu principal millorar la qualitat de vida de les persones amb TEA. Aquest objectiu bàsic ha de perseguir-se a través d'un procés continu i cíclic que consisteix a realitzar una planificació futura que millori les àrees vitals de la persona (salut, oci, necessitats bàsiques, integració laboral, autonomia, etc).

En aquest apartat, dins de la intervenció en l'àrea de la interacció social, és rellevant esmentar l'***entrenament en habilitats socials*** (HHSS), ja que el dèficit que presenten aquestes persones en aquesta àrea és una característica central del seu trastorn.

El dèficit social típic inclou les dificultats en moltes conductes de relació no verbal (la mirada als ulls, l'expressió facial, les postures corporals i els gestos per regular la interacció social), l'incapacitat per desenvolupar relacions amb els iguals adequades al nivell evolutiu, l'absència de conductes espontànies encaminades a compartir plaers, els interessos o assoliments amb altres persones i la falta de reciprocitat social o emocional (DSM-IV-TR, 2002). La causa d'aquest dèficit pot ser deguda a una debilitat neurològica inherent i també a la manca d'oportunitats per adquirir habilitats que reporten a l'aïllament social propi de molts TGD. En tot cas, aquest dèficit en les HHSS dificulta al nen amb TEA mantenir relacions socials significatives i satisfactòries. Així mateix, les regles socials no escrites que existeixen a les llars, escoles i comunitats són sovint les més dificultoses per comprendre per aquests nens.

Si la idea de la teoria de la ment és correcta, es deduiria que els nens amb TGD són incapaços d'inferir què s'espera d'ells en situacions socials i, per tant, han de ser ensenyats. No obstant això, els nens amb TEA tenen dificultats per generalitzar les habilitats apreses a situacions diferents. Els mètodes d'entrenament en HHSS, que inclouen instruccions i pràctica de *role-playing*, no s'ajusten al què coneixem sobre com els nens amb TEA aprenen. Les lliçons d'habilitats socials són reeixides perquè s'utilitzen en entorns naturals (Brinton, 2001). Una via eficaç per a l'ensenyament d'HHSS amb nens i adolescents autistes ha estat l'ús de models amb nens "normals". La major part dels treballs s'han desenvolupat emprant a nens "normals" d'edats preescolars i escolars, i han documentat el fet que els parells preescolars poden aprendre a iniciar interaccions amb el nen autista i que tals interaccions augmenten les respostes socials dels nens amb TGD.

S'han desenvolupat alguns paquets d'ensenyament d'HHSS que tenen com a objectiu ajudar a les persones amb TGD a adquirir un ventall important de conductes socials. **Mesibov** (1986) va oferir un currículum comprensiu per a adolescents i adults amb autisme en reunions setmanals per conèixer persones, millorar habilitats d'atenció, identificar i expressar emocions, apreciar l'humor i la presa de torns en la conversa. Per la seva banda, **Williams** (1989) també va treballar amb nens autistes d'alt rendiment d'edats compreses entre els 9-16 anys que estaven integrats en col·legis ordinaris. Les reunions de grup setmanals es van centrar en l'aprenentatge cooperatiu de jocs, aprenentatge de rols, etc., i en la mesura que els nens aprenien el llenguatge conversacional, se'ls ensenyava a modular el to de veu, acabar les interaccions, controlar les conductes inadequades, mostrar major flexibilitat i ser assertius en situacions socials.

Bellini (2003), director del centre de recursos sobre l'autisme de la Universitat d'Indiana, va realitzar una proposta per a l'entrenament en HHSS a través de 5 passos:

1. Identificar el dèficit social de l'habilitat.
2. Distingir entre l'adquisició de l'habilitat i el dèficit del funcionament.
3. Seleccionar les estratègies de la intervenció.
4. Posar la intervenció en execució.
5. Determinar i modificar la intervenció quan sigui necessari.

Per a l'entrenament concret d'HHSS que correspon al moment d'execució, Bellini va proposar l'ús de tècniques, tals com les intervencions mesurades entre iguals en contextos naturals, entrenament en el reconeixement i la comprensió d'emocions a través de les expressions facials, promoure situacions que obliguen a realitzar contactes recíprocs, l'ús d'històries socials, dramatitzacions, role-playing i modelatge a través de l'ús d'enregistraments de vídeo.

3.4. Tractament psicofarmacològic

Al llarg dels últims 35 anys, s'han vingut administrant una diversa gamma de medicaments psicotròpics a les persones que presenten TGD. No obstant això, al marge de les teràpies

psicològiques, alguns problemes concrets milloren amb pautes mèdiques. S'utilitzen ***fàrmacs psicotròpics*** per combatre determinats símptomes o grups de símptomes dels trastorns comorbits de cada pacient. Cada subjecte presenta un perfil de resposta que li és propi i no és estrany que el fàrmac que produeix una resposta favorable en algun pacient, produeixi altres respostes paradoxals a una altra persona amb la mateixa simptomatologia.

Els tractaments de caràcter farmacològic tenen gran pes en la seva aplicació per respondre a l'autisme. No obstant això, i malgrat que aquesta intervenció es porta practicant durant les últimes dècades, alguns autors qüestionen aquesta metodologia doncs, al seu parer, aquest aspecte del tractament no rep l'atenció que mereix i es pot qüestionar la seva utilització des de molt diversos paràmetres.

Encara que l'autisme sigui una síndrome complexa, sense resposta absoluta des del punt de vista farmacològic, es disposa de medicaments que han demostrat la seva eficàcia a l'hora de disminuir altres problemes freqüentment associats com la irritabilitat, crisis comportamentals, ansietat, hiperactivitat o trastorns de la son. En actuar sobre aquests símptomes, els medicaments milloraran la qualitat de vida de les persones amb TEA i facilitaran la seva accessibilitat a altres mesures educatives i socials. Cal destacar que, igual que en altres pacients especialment vulnerables, els psicofàrmacs han de ser administrats amb cautela i un control clínic adequat (Posada i uns altres, 2005).

Dins de la praxis farmacològica en els TGD, el Dr. **Josep Artigas** en el seu article: "*Aspectes neurobiològics de la SA*", indica que el tractament farmacològic en aquest tipus de nens pot resultar útil per tractar l'epilèpsia, TDAH, trastorns de conducta, depressió, ansietat, tics, símptomes obsessius i trastorns del somni, però cal tenir en compte que:

- La medicació pot tractar els símptomes, però no existeix cap fàrmac específic pels TGD.
- La dosificació ha de ser progressiva i lenta, avaluant contínuament la seva resposta i abandonant-la si no existeix una evidència clara de millora.
- Han d'establir-se períodes de descans per valorar la necessitat de la seva continuïtat.
- És necessari valorar els possibles efectes secundaris. Al voltant de l'autisme, s'ha anat creant també un mercat de solucions “miraculoses” de tot tipus (dietes, vitamines, medicaments, suplements d'oxigen, drogues per reduir la testosterona o per eliminar el mercuri, etc.). Moltes d'aquestes tècniques han sorgit de males interpretacions d'estudis acadèmics o de conclusions prematures a recerques en les seves fases preliminars. Els proveïdors d'aquests remeis s'alimenten de la desesperació de les

famílies amb casos problemàtics que davant la no existència d'una cura, la lentitud de la teràpia i la falta, en ocasions, d'especialistes idonis, dipositen la seva fe en qualsevol possible solució que els doni una mínima esperança. Malauradament, algunes d'aquestes "solucions" poden arribar a causar encara més problemes dels presents.

Els medicaments més utilitzats en persones amb TGD són els ***neurolèptics***, substàncies que produeixen un bloqueig dels receptors dopaminèrgics. D'entre els més emprats, trobem l'haloperidol que a dosis baixes s'ha mostrat efectiu per promoure l'aprenentatge, controlar símptomes conductuals i reduir els nivells excessius d'activitat. Alguns neurolèptics més recents, com la risperidona, semblen ser més beneficiosos en alguns pacients al mateix temps que es toleren millor i comporten menys riscos. Per un altre costat, trobem els ***antidepressius clàssics*** i els ***inhibidors selectius de la recaptació de la serotonina*** (ISRS), com la fluoxetina, fluvoxamina, paroxetina, sertralina etc., que s'han utilitzat pels símptomes depressius, l'ansietat i els comportaments ritualitzats. D'altra banda, estan els ***psicoestimulants***, els ***anticomicials***, els ***b-bloquejant*** i la ***clonidina***, que poden ser útils per controlar la impulsivitat. El *metilfenidat*, un psicoestimulant, es pot utilitzar per a nens que presenten un dèficit d'atenció amb o sense hiperactivitat i també pels hipoactius.

3.5. Conclusions terapèutiques

Els plans terapèutics en aquest marc d'intervenció són molt concrets i múltiples. Per aquest motiu, s'ha de tenir molt present les pautes d'actuació davant d'un cas amb TGD, d'entre les principals destaquen les següents:

- Insistir que cada cas és únic. El que funcioni bé per un nen, no necessàriament funcionarà en un altre. Els programes han de ser personalitzats.
- Aquests nens tenen problemes per generalitzar d'una situació a una altra, és a dir, una cosa que s'hagi après a l'escola, no es posarà en pràctica a casa o a l'inrevés.
- Cal ser constants en l'aplicació del tractament dels diferents problemes. Ha de donar-se una complicitat i coordinació total entre la família i els altres professionals que intervenen, ja sigui l'escola com d'altres entorns.

- Aquests nens funcionen millor en un ambient previsible i estructurat. Els canvis han d'anticipar-se i, en tot cas, introduïts, si pot ser, de forma gradual.
- Les tècniques de modificació de conducta han demostrat ser altament eficaces en l'eliminació o creació de conductes. Comportaments agressius, impulsius o desafiadors poden ser corregits, però aquestes tècniques s'han d'ajustar a les peculiaritats del nen.
- Incorporar sistemes visuals de suport amb diferents graus d'abstracció i trobar el punt de funcionament del nen amb ells. Si el nen no acaba de comprendre la simbologia abstracta, cal provar amb imatges de fotografies reals.
- Respectar els seus temps, ja que alguns d'aquests nens es mostren especialment "desconnectats" del seu entorn immediat en certs moments o situacions. Quan això ocorre, es fa especialment difícil poder interactuar amb ells. . Per això, s'ha d'intentar buscar un equilibri entre respectar els seus temps de desconnexió amb d'altres en els quals s'hagi de treballar.
- Establir unes metes a curt, mig i llarg termini, i anar pas a pas. S'ha de ser capaç d'aconseguir petits assoliments, ser conscients de la grandesa d'aquests petits passos. Concretar els objectius, per exemple, a nivell conductual, es pot intervenir per tractar d'establir el control d'esfínters, si no està establert, abans de centrar-se a aconseguir grans canvis.
- Insistir en la necessitat de la intervenció multidisciplinària (psicòleg, neuròleg, pediatre, logopeda, fisioterapeuta, mestres especialitzats, etc.), la seva correcta coordinació i la complicitat de la família amb tots ells en un clima favorable. L'escola d'educació especial o l'escola ordinària seran també elements vitals en la intervenció psicoeducativa.

4. El pas del temps en els TGD

Des de l'embaràs i després del naixement, el cervell humà segueix evolucionant per permetre la correcte adaptació al món en el què viu el nen, gràcies a processos com la maduració, diferenciació i especialització de les regions cerebrals. Aquests processos permeten la recepció dels estímuls i el seu processament per ser compresos i interioritzats pel desenvolupament de processos de memòria i anticipació, els comportaments socials, així com la imitació, la generalització de conductes i l'articulació de sons cada cop més complexes. Gràcies a aquests processos, el nen comença a identificar els conceptes de si mateix i la seva diferència respecte la resta, aspecte bàsic per a establir les bases de la comunicació amb els iguals i compartir les seves experiències.

Algunes fites evolutives compreses entre el naixement i els 18 mesos de vida són les següents:

EDAT CRONOLÒGICA	CARACTERÍSTIQUES
Als 3 mesos de vida	• Controlar el cap. • Fixar la mirada. • Realitzar seguiments visuals. • Aparició del somriure social. • Dormir plàcidament. • Interès per l'entorn. • Respondre als sons, com la veu dels pares.
Dels 3 als 6 mesos de vida	• Riure a riallades. • Balbotejar amb la intenció de cridar l'atenció i de donar una resposta quan els hi parlen. • Orientar-se cap als sons. • Tendir a agafar els objectes. • Jugar amb els peus i les mans. • Reconèixer clarament als pares i familiars més propers.
Dels 6 als 9 mesos de vida	• Trobar a faltar i plorar quan marxen els pares. • Estirar els braços quan l'agafen. • Esforç per agafar objectes de difícil accés. • Asseure's i desplaçar-se gatejant. • Intentar posar-se dempeus. • Picar de mans. • Explorar, manipular i tirar les joguines per observar que succeeix. • Repetir síl·labes aïllades.
Dels 9 als 12 mesos de vida	• Explorar cada cop més els objectes desconeguts i endur-se'ls a la boca. • Si se li amaga una joguina, sap que segueix existint i la cerca. • Gatejar per explorar el seu entorn. • Posar-se dempeus amb ajuda i realitzar desplaçaments laterals. • Dir "papa" i "mama", buscant-los. • Entendre les ordres senzilles i prohibicions.

	• Provocar la comunicació. • Tendir a imitar sons i gestos.
Dels 12 als 18 mesos de vida	• Interès per la resta de nens. • Assenyalar i pronunciar els objectes. • Conèixer les parts del cos. • Identificar-se davant d'un mirall. • Interès pels contes. • Augment del llenguatge i repetició de paraules que escolta. • Caminar sol.

4.1. El nen de 0 a 18 mesos

Durant aquesta primera etapa del desenvolupament, segurament la majoria dels pares amb nens diagnosticats de TGD no observen grans diferències evolutives que determinen que el nen presenta un trastorn, malgrat que si que apareixen senyals més subtils. Gatejaran, es posaran dempeus, caminaran igual que un nen que no presenti els símptomes propis del autisme, etc., sempre i quan no existeixin altres deficiències associades.

El desenvolupament de les competències comunicatives, socials i conductuals s'inicien durant el primer any de vida, gràcies a les habilitats prèvies com el somriure social, que apareix al voltant del tercer mes de vida i permet expressar al nen la seva alegria al veure rostres reconeguts o les seves joguines preferides. Entre aquestes conductes inicials es poden apreciar diferències respecte als iguals que alertaran tant als familiars com als professionals.

Al voltant de l'any de vida apareix el llenguatge, comença la bipedestació i els processos d'imitació dels comportaments. En alguns nens amb TGD es poden detectar signes d'alerta des d'una edat primerenca, mentre que en altres casos aquests indicadors seran més subtils d'apreciar. En el nen amb TGD apareixen escasses conductes d'interès per l'entorn, juntament amb un retard en l'emissió de sons i paraules, alteracions en el joc, en la imitació i sobretot en els comportaments socials amb la resta. Això, s'observa en conductes tals com no compartir amb la mirada, no somriure als 3 mesos de vida davant els intercanvis socials o no estirar els braços per a què els agafin. En relació a l'aparició del llenguatge, resulta característic en tots els nens amb TGD una alteració significativa en aquesta àrea, malgrat que el nivell de gravetat variarà significativament d'un cas a un altra.

En general, durant el primer any de vida, la preocupació dels pares se centra en aquelles fites del desenvolupament social que els seus fills encara no han adquirit, degut a l'aparent normalitat dels nens amb TGD en aquest primer moment, poden pensar que no els hi succeeix res o que simplement aprendran més endavant. En moltes ocasions, suposa un període de no saber com actuar, deixar que passi el temps i observar que ocorre.

Pel que fa a la comunicació, pot haver-hi la presència d'un plor desconsolat, dificultats per compartir el seu món amb la resta, no assenyalar amb el dit, no respondre al seu nom, etc., Gràcies a aquestes habilitats, el nen és capaç d'interactuar amb la resta de persones, d'obrir-se al món exterior i compartir-lo. En molts casos, el desenvolupament evolutiu del nen fins als 2 anys correspon al d'un nen sense sospites d'alteració. Posteriorment, poden presentar un estancament maduratiu i, fins i tot, un retorn a etapes anteriors. Així doncs, nens que es desenvolupen amb aparent normalitat, tant a nivell motor com en l'adquisició del pre-llenguatge o, fins i tot, que ja han establert el llenguatge, pateixen un bloqueig en la seva maduració i deixen de parlar, de relacionar-se, es tornen cada cop més passius i podrien ser diagnosticats al voltant dels 3 anys amb un possible TGD. En alguns estudis, s'aprecia que aquests nens responen de manera similar que d'altres a la presència o absència de la seva mare, saben diferenciar-la entre persones desconegudes i tenen intencions comunicatives pel que no es pot afirmar que presentin unes conductes d'afecte molt diferents a la resta de nens. Novament, apareix el concepte de continu autista, on s'engloben diferents graus d'afectació, fent imprescindible tenir sempre en consideració les diferències individuals.

Finalment, en relació a l'àrea conductual i actitudinal, el nen pot ser que no manifesti cap conducta significativa que alerti considerablement als seus pares sobre la possibilitat d'un trastorn generalitzat del desenvolupament. Però, durant aquesta etapa, alguns signes d'alerta en la conducta del infant poden ser la passivitat, inflexibilitat, no orientar el cap en direcció als sons o alteracions del son, entre d'altres.

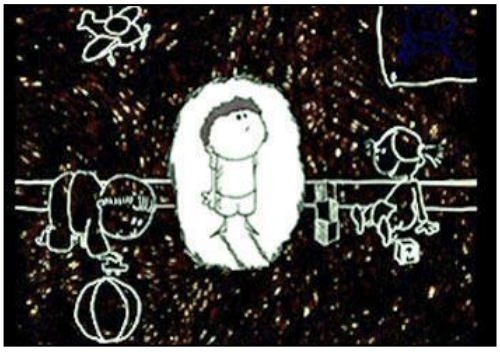
4.2. El nen de 18 a 36 mesos

La primera infància perllonga dels 18 mesos fins als 6 anys, però aquests límits no suposen barreres absolutes, ja que el desenvolupament maduratiu difereix d'un nen a un altre i és variable en la seva durada. Cada nen és únic i no existeixen normes generals que puguin aplicar-se a tots ells. Un aspecte destacable és la necessitat de respectar el ritme de desenvolupament per evitar sobre-estimular-lo ni forçar-lo al seu propi ritme maduratiu.

Aquest és un període en el que les senyals que alerten d'un possible TGD comencen a fer-se més evidents. Els pares acostumen a ser els primers en detectar-les. Aquesta etapa anterior al diagnòstic genera molta angoixa a les famílies que han d'ajudar al nen i, en ocasions, no disposen dels medis necessaris. Per això, és important que els pares acudeixin a un equip de professionals que pugui orientar-los en aquest primer moment i els hi brindi tot el suport que necessiten respecte l'atenció del seu fill.

Dins de l'àrea social es comencen a fer més evidents les conductes que mostra el nen o que no manifesta respecte al què els adults esperen que faci, podent-se apreciar comportaments tals com la no participació en interaccions socials senzilles, dificultats per compartir interessos i aficions, no gesticular "adéu" amb la mà, no buscar el consol, evitar la mirada de la resta i el contacte físic, mirada permanent al buit o a objectes fixes, etc.

La comunicació és la via essencial per possibilitar la relació amb les altres persones, la qual té una gran importància en el desenvolupament de tots els éssers humans. En el cas dels nens amb TGD serà un eix vertebrador en tot el tractament, ja que aquesta facilita el desenvolupament social, la capacitat d'expressivitat i reconeixement emocional, la realització



d'activitats amb altres companys i, en definitiva, relacionar-se i aprendre amb altres persones. En aquest moment, molts pares estan alerta sobre el desenvolupament del llenguatge del seu fill i comencen a preocupar-se, ja que la comunicació amb el nen pot resultar molt difícil, fet que provocarà que els pares cerquin solucions eficaces per fomentar-la. Pot ser que el nen no hagi desenvolupat un llenguatge oral que li permeti comunicar-se. Quan aquesta dificultat no desemboca en un mutisme quasi total, alguns d'aquests nens tendeixen a desenvolupar un llenguatge molt bàsic i poc adaptat al context. Tampoc acostumen a mirar cap als objectes que els hi assenyala una altra persona i normalment demanen les coses agafant la mà de la persona més propera. A més, no apareixen frases de dos o més paraules, tampoc responen a preguntes senzilles ni comprenen prohibicions.

Respecte l'àrea del comportament i les actituds, els pares d'aquests nens acostumen a referir que els seus fills són passius, absorts en si mateixos i poc sensibles a la presència d'altres persones. Altres pares afirmen que els seus fills s'exalten sense motius aparents i manifesten un rebuig davant qualsevol canvi en la seva rutina diària. Moltes vegades, no saben que fer,

intentant tot tipus d'estratègies per calmar al nen en aquests moments tensionals. El nen pot mostrar un interès especial a un so específic i atípic, com el soroll de la rentadora, assecador, aspirador, una cançó concreta o, fins i tot, un soroll més subtil i de difícil percepció, com el motor d'un cotxe que circula pel carrer lluny d'on està el nen. També els hi acostumen a agradar els jocs de llum, s'interessen molt per un punt de l'habitació o per alguns moviments repetitius, per exemple, de rotació o vaivé. En ocasions, s'irriten amb facilitat i és difícil tranquil·litzar-los, apareixent enrabiades i oposicionisme associats als canvis. Mostren desitjos d'invariància, de que tot segueixi igual. D'altra banda, poden ser freqüents els moviments estereotipats com els balancejos, aletejos, fregament de mans, girar sobre si mateix i ordenar reiteradament els objectes. Poden romandre molt passius o hiperactius. El seu joc principal no és compartit ni imaginat.

4.3. El nen de 3 a 6 anys

En aquesta etapa, les senyals més notòries d'un TGD se solen haver detectat, essent una fase verdaderament complicada per a les famílies. Segueixen algunes manifestacions inadequades de conducta, cada cop més evidents i observant majors diferències de tipus social en relació als seus iguals. Algunes capacitats milloren gràcies a la intervenció professional i familiar. El tractament continua sent important per a consolidar els aprenentatges i millorar les seves habilitats socials. Per alguns d'aquests nens, comença la seva escolarització, ja sigui en un centre específic o en un centre d'integració, en funció de les necessitats de cada nen.

En l'àrea social i afectiva, els pares han de tenir present que aquests nens aprenen progressivament i que ells són la principal font d'informació. Resulta molt important una maduresa emocional que pugui ser transmesa als seus fills, proporcionant-los les habilitats socials que no únicament els hi serveixin per a desenvolupar-se a l'escolla i tenir amics, sinó per tota la vida. Aquesta tasca serà més fàcil si es procura establir un entorn familiar agradable i comunicatiu, amb el suport de la família amb qui compartir cada emoció i el propi dia a dia amb el nen. Fins els 3 anys de vida, molts d'aquests nens han adquirit la marxa autònoma, han jugat amb els seus familiars i han estat capaços d'aprendre competències verdaderament difícils, com ara menjar o vestir-se per si sols, però el fet de començar a una escola infantil suposa un entorn diferent en el què han de compartir activitats amb molts altres nens. Aquest entorn els hi oferirà grans possibilitats per a posar en pràctica les habilitats de tipus social i continuar creixent amb el contacte social. Al voltant d'aquesta edat, pot aparèixer una recuperació en algunes àrees del desenvolupament si el nen està seguint un tractament

adequat a les necessitats específiques del mateix: es poden relacionar millor, busquen més als seus pares i comparteixen experiències conjuntament. Així mateix, aconsegueixen mostrar menys resistència als canvis i un major coneixement dels perills. De totes maneres, segueixen existint conductes de retraïment social, rigidesa i independència, sobretot cap a les persones desconegudes. Els individus amb SA mostren més interès pels seus iguals, alhora que manifesten desitjos de tenir amics, expressant la seva forma de veure el món, per exemple: "*Yo soy tu amigo y tú eres mi amigo. ¿Para qué necesitas más si nosotros dos podemos jugar?*". Els nens amb TGD no tenen iniciativa en les seves relacions socials, no acostumen a saludar, convidar al joc o expressar els seus desitjos. Els hi costa comprendre les regles socials, mirar als ulls quan parlen amb una altra persona, saber quan tenen que fer alguna cosa o expressar-ho. A més, mantenen un pensament inflexible actuant d'una manera determinada i poc adaptada als canvis, per exemple, tendeixen a cenyir-se al contorn d'un dibuix quan el pinten o anar sempre pel mateix recorregut cap a l'escola.

El llenguatge humà és el sistema simbòlic més complexa que existeix, ni tan sols els llenguatges artificials posseeixen la pròpia complexitat d'aquesta llengua. Es neix amb la capacitat de produir i comprendre el llenguatge, però aquesta circumstància natural no succeeix en moltes persones amb autisme; no són capaços d'abstraure la simbologia del codi lingüístic, malgrat que, en ocasions, algunes persones amb SA, fins i tot, poden comprendre altres tipus de codis, com ara el morse. El que és verdaderament complicat per a aquests nens és la comprensió de les subtileses socials i els canvis en la comunicació adaptats a la situació com en l'interlocutor. En aquest període, les manifestacions es fan més evidents. Degut al desenvolupament evolutiu del nen, els pares descobreixen que ha anat adquirint importants èxits en la seva maduració, té una major autonomia en el seu desenvolupament motor, és capaç de caminar, manipular els objectes amb major precisió i mostra les seves preferències. Tot i així, en aquelles àrees que s'assenyalen com a més característiques dels TGD es fan més evidents les disfuncions. Una de les alteracions més rellevants apareix en relació al desenvolupament del llenguatge. L'ínici del llenguatge oral es retarda notablement en relació a la resta de nens de la mateixa edat o pot arribar a no aparèixer. Aquest fet fa que molts pares acudeixin a un especialista perquè el seu fill no parla i trobar l'estratègia per a poder-ho desenvolupar. Aquells que són capaços de parlar mostren una parla monòtona amb una carència en l'entonació. En altres ocasions, quan parlen, ho fan

repetint paraules o frases que diuen la resta immediatament després o molt més tard d'haver-ho escoltat (*ecolàlies*). En definitiva, la comunicació està seriosament alterada en els nens amb TGD. Aquesta capacitat és substancial per al desenvolupament del ésser humà, pel que establir sistemes alternatius o augmentatius de comunicació resulten prioritaris per a ells. Un alt percentatge de nens amb TGD no arriba a adquirir la parla, altres repeteixen literalment el que escolten o utilitzen el llenguatge de forma inadequada. En la seva comunicació poden observar-se algunes alteracions com l'absència de la interacció recíproca, sense mantenir una conversa duradora adaptada a la persona a la què es dirigeixen; tenen escassa espontaneïtat i, en ocasions, utilitzen frases estereotipades amb poques variacions, mostrant-se alteracions en el ritme i entonació de la parla; els hi resulta difícil expressar-se mitjançant el llenguatge corporal, les expressions facials, els gestos o les mirades; la regulació per mantenir un diàleg, no necessàriament oral, amb una altra persona i la presa de torns suposa un repte afegit; les expressions facials d'aquests nens solen estar molt restringides, sent poc variades i a la vegada els hi costa arribar a identificar les emocions de la resta de persones; són capaços d'expressar la seva alegria o malestar, però les emocions més complexes, per exemple, la gelosia, els hi resulta difícil identificar-les; quan són capaços d'expressar-se mitjançant el llenguatge oral, les seves oracions solen ser breus i concises, incloent paraules buides de contingut o poc ajustades a la situació; tenen dificultats per expressar verbalment el que volen o no; amb freqüència, la forma d'ecolàlia que presenten canvia amb l'edat, sent primer repeticions immediates i seguidament amb el temps, aquestes verbalitzacions es poden emetre de forma demorada, quan ja ha passat un lapse des de que va escoltar-ho; poden presentar una parla no comunicativa, de caràcter auto-estimulant, o bé comunicativa, però sense sentit emocional.

Finalment, pel que fa al seu comportament, segons van creixent les noves experiències en la vida de qualsevol nen són cada cop més freqüents. Des de que són capaços de caminar, s'amplia la seva àrea d'acció i activitats. En aquest moment, s'enfronta a nous aprenentatges i destreses com són vestir-se, menjar sol o anar a l'escola. En moltes ocasions, els nens amb TGD no saben com fer front a aquestes demandes, necessitant més temps que la resta per poder controlar cada situació, podent, en ocasions, retraure's i necessitant organitzar marcadament les seves rutines per sentir-se més segurs. El comportament dels nens amb TGD varia enormement d'un a un altre. A aquesta edat, la seva manera d'actuar pot estar més definida i estereotipada. Poden mostrar gran resistència als canvis i un desig d'invariància, provocant enrabiades i oposicionisme als mateixos. Poden irritar-se amb gran facilitat, sent difícil tranquil·litzar-los. En ocasions, manifesten conductes auto-lítiques, com ara mossegar-se, colpejar-se contra una paret o pessigar-se. Alguns realitzen comportaments auto-

estimulants, com són els balancejos o repetir contínuament paraules que emeten son agradables per a ells. Poden escoltar repetides vegades una cançó que els hi atrau. Alguns nens col·loquen el seu cos de manera peculiar com, per exemple, caminar de puntetes o posar-se els dits d'una forma determinada. Tot i que semblin molt autònoms, necessiten ajuda per a vestir-se i són reticents a canviar-se la roba que els hi agrada posar-se, per exemple, en funció de l'estació de l'any. Poden semblar insensibles al dolor, aguantant-lo durant més temps de l'esperat, però també poden arribar a mostrar hipersensibilitat al mínim frec o caiguda. Per últim, els hi costa imitar exercicis motors i necessiten desenvolupar la seva tolerància a la frustració. En contraposició, algunes persones amb TGD poden presentar punts forts o habilitats més desenvolupades, com ara desmuntar i muntar novament aparells mecànics a la perfecció, reconèixer cançons tot just escoltar els primers compassos o tenir un gran memòria visual, reconeixent un lloc que han vist fa temps en fotografies.

4.4. El nen de 6 a 12 anys

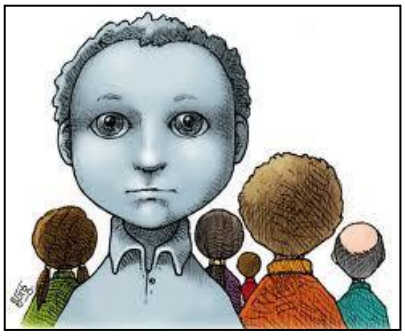
A aquesta edat, nombrosos nens amb TGD estan seguint un programa individualitzat i global de tractament. En molts casos, la família haurà comptat amb el suport de diferents associacions i professionals amb els que podien comentar les seves inquietuds, pors, il·lusions i avanços. S'ha de tenir present que en el si d'una família el fet de tenir un fill amb aquestes característiques ha pogut tenir indiscutibles efectes. Es necessita molt de temps per atendre al nen, per informar-se i, saber com actuar davant el seu comportament i decidir quin tipus d'ajuda li convé. Es triga molt de temps en preparar qualsevol activitat per a què el nen se senti còmode, la dinàmica familiar ha canviat i moltes vegades poden aparèixer sentiments contradictoris. Alguns pares poden arribar a necessitar l'ajuda especialitzada per presentar possibles símptomes de depressió, ansietat o problemes de parella. En aquests casos, serà necessari, si volen brindar al seu fill totes les oportunitats possibles, que busquin ajuda en benefici del seu fill i de si mateixos.

En els nens amb TGD s'evidencien avanços al llarg d'aquesta etapa del seu desenvolupament, sobretot si s'han beneficiat d'un programa d'estimulació i orientació familiar. És indiscutible que aquests nens tenen els seus punts forts i febles en les seves capacitats, però s'esforcen per aconseguir poc a poc majors destreses. En general, mostren millors capacitats en les tasques de tipus visuoespacial, com ara copiar models amb cubs o resoldre un trencaclosques. Tot i així, continuen amb les seves dificultats a l'hora d'accedir al joc simbòlic, l'atenció conjunta i la comprensió de les subtils convencions socials. D'altra banda, solen tenir més problemes a

l'hora de resoldre aquelles tasques en les que intervé el llenguatge comprensiu i expressiu. Alguns d'aquests nens mostren una gran capacitat de memòria per aquells temes que més els hi atrauen o interessen, ja que, per exemple, poden arribar a aprendre llargues llistes de números, matrícules de vehicles o diàlegs de pel·lícules quasi a la perfecció. Aquesta gran capacitat pot aprofitar-se, en ocasions, en el procés d'ensenyament de la lectoescriptura, però els processos de comprensió lingüística sempre estan alterats, pel que s'haurà de facilita'ls-hi estratègies compensatòries d'una o altra manera.

Determinats nens també presenten un retard mental, fet que produeix que el seu desenvolupament en algunes àrees es vegi alentit. El fet de planteja'ls-hi objectius propis per la seva edat no seria adequat, ja que el que és important serà determinar en quin nivell es troba el nen i plantejar uns objectius coherents i apropiats. En algunes ocasions, poden presentar un dèficit d'atenció (TDA), juntament o no amb conductes d'hiperactivitat (TDAH), pel que serà necessari fer èmfasi en la planificació de les seves activitats, desenvolupant estratègies per a contribuir a una millor adaptació als canvis del seu entorn.

Tot i que allò social els hi costa molt, el nen amb TGD és capaç de participar en algunes activitats amb altres persones, sobretot si aquestes els motiven. Totes les oportunitats que tinguin per relacionar-se amb els seus iguals seran difícils per a ells, però també seran un estímul i una gran ocasió per a què puguin aprendre, superar-se i compartir moments plaents. A aquesta edat, ja seran importants molts avanços socials en el seu desenvolupament, la major part d'aquests nens tindran la intenció de compartir les seves activitats amb els altres, malgrat que encara els hi costi i sigui un objectiu a treballar en la intervenció psicoeducativa. Les seves habilitats de relació social varien molt, en funció del seu desenvolupament cognitiu, el nivell de comunicació i les oportunitats educatives que hagin rebut prèviament. Acostuma a persistir una certa indiferència cap els altres nens, prefereixen no prendre la iniciativa en els jocs i/o les activitats en grup. Els nens que presenten també retard mental i no presenten un llenguatge oral, és freqüent que passin llargs períodes de temps sense parar atenció als seus companys de classe, els hi és més difícil, però poden millorar i desenvolupar-ho si es treballa amb ells. D'altra banda, als nens amb TGD els hi costa aprendre destreses que els hi permetin desenvolupar-se en les relacions socials. Necessiten més temps per aprendre a reconèixer les expressions emocionals dels demés, ja que aquesta tasca és d'una gran complexitat per a ells. Alhora, també són capaços d'establir



lligams d'amistat, en moltes ocasions amb nens més petits. Els hi costa especialment expressar-ho, però no significa que no puguin gaudir en una relació social.

Existeixen grans diferències a l'hora d'establir amb rotunditat quines són les adquisicions comunicatives dels nens amb TGD en aquesta edat. En concret, en l'àrea de la comunicació, els objectius seran molts diferents entre aquells nens que han accedit al llenguatge oral i d'aquells que no hi han accedit encara, però que tenen altres formes de comunicació. Tot i així, en tots els casos es plantejarà la meta de la comunicació, sigui oral o mitjançant un altre canal, per aconseguir una major interacció social. Els nens utilitzen diverses formes de comunicació, mitjançant el llenguatge, dibuixos i/o gestos. En moltes ocasions, es fixen en frases o paraules separades que escolten a altres persones o en els mitjans de comunicació i les repeteixen contínuament. Aquells nens que accedeixen al llenguatge oral tenen una parla més o menys monòtona, sense canviar el ritme per donar un major èmfasi al que pretén comunicar. Acostuma a aparèixer una major intenció comunicativa i un major interès per expressar i comprendre als altres. Continuen les dificultats a l'hora de manifestar conductes relacionades amb l'empatia, els interessos dels altres o per compartir amb els altres el seu focus d'interès. La freqüència amb la què s'observen i imiten les accions dels demés és menor a l'esperada per la seva edat. Quan parlen cometen un error anomenat *inversió pronominal*, per exemple, dir: "*Laura menja*" en comptes de dir: "*Jo menjo*". Tenen dificultats en la pragmàtica, l'ús del llenguatge. Els hi costa adequar els seus missatges al context i als interlocutors. Davant la dificultat d'anticipar el què succeirà en el seu entorn, necessiten dir-s'ho a si mateixos en forma d'ecolàlies. Aquesta parla dificulta notablement el llenguatge espontani, pel que serà necessari abordar-lo en el tractament. Aquestes ecolàlies poden ser immediates, apareixent just després d'haver escoltar alguna cosa o demorades en el temps. També pot aparèixer mutisme, on el nen calla i no diu res quan la situació és nova per ell i l'incomoda. Contràriament, poden mostrar hiperverbalisme, repetint contínuament paraules o frases que freqüentment resulten inconnexes unes amb altres. Mostren alteracions en la *prosòdia*, és a dir, en l'accent, to, ritme i/o entonació de la parla. El seu llenguatge sempre acostuma ha ser de la mateixa manera, sense canvis segons el context. Tenen dificultats en la narració, només descriuen de forma objectiva el que veuen, de manera literal. No creen relacions entre uns successos i uns altres ni segueixen un argument que sigui el fil conductor de la història. Solen tenir menys dificultats en relació a la construcció de frases, en l'àrea sintàctica i gramatical. Finalment, poden arribar a comprendre inadequadament alguns missatges, donat que el seu pensament és literal, per exemple, si una persona diu: "*Tinc tanta gana que em menjaria un elefant*", el nen no imagina que el seu significat sigui ben diferent a la frase literal.

En l'àrea conductual, tal i com s'ha esmentat anteriorment, els canvis no acostumen a ser ben acceptats per aquests nens, provocant, fins i tot, actituds o conductes oposicionistes davant les modificacions en les seves rutines. Per un costat, els rituals que realitzen els impedeixen concentrar-se i parar atenció als aspectes rellevants de les activitats realitzades. Aquells nens que es mosseguen o es colpegen solen ser un objecte de preocupació per als pares, però poden millorar mitjançant l'aprenentatge d'altres comportaments alternatius, més eficaços a l'hora de realitzar activitats i relacionar-se amb els altres. Pot romandre la seva dificultat per a poder imaginar. El joc que realitza pot haver evolucionat i ser més flexible. Tot i així, li agraden les rutines i s'interessa més per objectes específics i interessos. Alguns nens mostren conductes que no responen a un propòsit clar, com ara donar voltes a si mateixos o corre sense un objectiu preestablert. Poden disminuir, en base a un tractament adequat, tant l'excitació emocional com les enrabiades. A més, poden continuar les conductes compulsives i ritualitzades, com apagar i encendre els llums o obrir i tancar les portes, així com possibles agressions i auto-lesions. És freqüent que els comportaments ritualistes adquireixin variacions respecte als què presentaven anteriorment. Tot i així, molts nens amb TGD d'aquesta edat han aconseguit un major control sobre la seva conducta.

4.5. El nen de 12 anys a l'edat adulta

La pubertat suposa un període d'importants canvis, tant a nivell físic com psicològic. Els adolescents amb TGD constitueixen un grup altament heterogeni, cada un d'ells és un món i tindran unes necessitats concretes. Requeriran adaptar-se als canvis físics en la talla, cos i/o veu com en les relacions socials i/o la maduració sexual. L'evolució de cada persona és diferent, podent haver aconseguit relacionar-se millor i comunicar-se més. Per aquesta raó, és imprescindible realitzar avaluacions periòdiques per a què els programes s'adaptin a les habilitats que vagin adquirint i puguin establir-se uns objectius realistes.

Encara que actualment els TEA no tenen cura, en molts casos els símptomes milloren; poden disminuir les seves conductes estereotipades, millorar el seu llenguatge i comprensió social, malgrat que en la vida adulta seguiran necessitant recolzament. Els millors predictors de la seva adaptació seran les habilitats intel·lectuals i sociocomunicatives presentades, així com un ambient estimulant capaç d'adaptar-se a ell. Aquells que tenen preservades les seves capacitats intel·lectuals i han desenvolupat la parla, tindran més oportunitats d'interactuar socialment i una major possibilitat de ser més autònoms. És indiscutible la influència dels factors ambientals en el desenvolupament de les persones amb TGD. Les possibilitats que

l'entorn pot oferir-los constitueix un context capaç d'organitzar-los i dotar-los de seguretat en el què saben fer. En algunes ocasions, tot i que no sempre, poden aparèixer atacs epilèptics, sobretot en aquells joves amb una discapacitat intel·lectual i trastorns motrius associats o en aquells que presentin factors de risc de tipus familiar, fet que requerirà l'atenció especialitzada per tractar els símptomes presents. Aquests signes poden ser difícils de detectar i és possible que en un primer moment es confonguin amb els moviments repetitius que realitzen o amb les seves dificultats conductuals. S'ha d'estar alerta i observar si succeeixen episodis en els què fixa durant un llarg període de temps la seva mirada al més enllà, deixa de realitzar les activitats adquirides i/o mostra conductes auto-lítiques o moviments inusuals que mai abans havia realitzat.

Dins de l'espectre autista, existeixen persones amb un diagnòstic difícil de detectar a una edat primerenca. És a partir de la segona infància quan se'ls avalua i poden ser detectats amb major freqüència. Això succeeix amb algunes persones amb SA que mostren unes capacitats cognitives i sociocomunicatives millors preservades. Alguns d'ells han estat erròniament diagnosticats amb hiperactivitat i/o problemes emocionals o conductuals. A l'actualitat, un alt percentatge dels adults amb Asperger no són "etiquetats" com a tals.

L'adolescència suposa una etapa important per aconseguir la seva transició a la vida adulta, per a la què s'haurà d'establir un protocol personalitzat que doni resposta a les necessitats de la persona en relació a l'educació, família, societat, treball i oci, partint dels seus propis interessos. Dins de l'àrea social, trobem que persisteixen en la persona amb TGD les seves dificultats a l'hora de relacionar-se i expressar el què volen. Molts poden haver millorat en aquestes habilitats, malgrat necessitin un entorn estable que els ajudi en la seva transició a la vida adulta. Cada un d'ells és una persona diferent, amb un desenvolupament diferent i unes demandes que s'hauran de satisfer. Tal i com s'ha comentat, s'han de considerar les grans diferències que existeixen entre les persones amb TGD. El seu nivell d'afectació dins del continu autista, a la vegada que el seu desenvolupament cognitiu, lingüístic i la seva personalitat, influiran notablement en aquesta gran diversitat. A l'àrea social sempre tenen dificultats més o menys notables, concretament en el retraïment, comunicació i comprensió social. L'actual estil de vida, en urbanitzacions al voltant de les grans ciutats, agreuja aquestes dificultats de relació social al reduir-se les oportunitats de contacte amb altres persones. Per tant, se'ls hi haurà de facilitar contextos en els què puguin tractar amb altres persones de la seva edat i plantejant-los alternatives d'oci. En general, es relacionen millor en aquest període amb els seus companys i han avançat en la seva manera de comunicar-se. Poden desitjar el contacte social, compartir interessos amb els altres, malgrat tenir les dificultats a l'hora

d'iniciar els contactes comunicatius. En aquesta etapa de canvi poden mostrar-se més agitats i nerviosos, preocupant-se per l'ordre i les rutines. Això apareix reflexa en les autobiografies realitzades per algunes persones amb TGD d'alt nivell cognitiu. Pot ser provocat pels canvis hormonals i morfològics propis de l'adolescència els possibles atacs epilèptics, sempre que hi hagi epilèpsia associada, i als grans canvis que succeeixen en el seu entorn. Una dificultats per a ells serà el reconeixement de les claus socials i les habilitats empàtiques que suposa posar-se en el lloc de l'altre, arribant a mal interpretar a la resta i, com a conseqüència, actuar de manera inadequada en el context. Alguns poden mostrar-se més sensibles a les crítiques, pel que s'hauran de reconèixer i acceptar els seus punts forts i dèbils. Poden ser conscients de les seves limitacions socials. Algunes persones amb SA són capaces de compensar aquestes dificultats, en major o menor mesura, mitjançant programes específics per entrenar les habilitats socials o la teoria de la ment. També els hi costa adonar-se'n de les situacions que impliquen un engany o un doble sentit degut a la seva rigidesa en els pensaments.

Pel que fa a l'àrea comunicativa, les persones amb TGD tenen dificultats per entendre les ironies o les subtileses del llenguatge. És com si únicament fossin capaços de comprendre frases molt concretes. Alguns poden tenir dificultats a l'hora d'entendre els temps verbals que fan referència al passat o futur. El seu to de veu acostuma ha ser monòton, amb un volum i ritme inusuals. Altres joves amb TGD poden beneficiar-se dels sistemes alternatius de comunicació per compartir amb els demés allò que desitgen. No hem d'oblidar que una de cada dos persones amb autisme no desenvoluparà el llenguatge oral. Molts d'ells es comunicaran gràcies als sistema alternatius, com ara el de Schaeffer. Altres seran capaços d'emetre un llenguatge oral, malgrat presentin alteracions en la veu, to, volum, ritme i inflexions. Pot ser una parla massa formal i considerar-se molt literal. La seva comprensió del llenguatge tendeix ha ser molt concreta. Els hi costa entendre alguns convenis degut a les seves dificultats per atribuir que estarà pensant la persona que tenen al davant. Els hi resulta complicat respectar els torns de paraula i mantenir converses duradores. Algunes d'aquestes persones, que tenen un llenguatge oral, acostumen a preguntar reiteradament sobre el seu propi comportament, per assegurar-se que ho estan fent correctament.

En relació a l'àrea de les conductes i actituds, fins i tot, les persones amb TGD amb unes capacitats preservades sempre necessitaran recorre a una sèrie d'estratègies per controlar el medi i sentir-se més segurs. Necessitaran rutines a l'hora de realitzar les seves activitats quotidianes, amb uns horaris i formes d'actuar estipulades, sempre de la mateixa manera. La seva rigidesa a l'hora d'actuar pot millorar, malgrat que sempre necessitaran tenir un ordre i certes claus que els ajudin a controlar el seu comportament. En el desenvolupament evolutiu

d'un adolescent amb TGD, aquesta seria l'etapa de les operacions formals, fet que dóna lloc a un pensament de tipus hipotètic, sent capaços de pensar en termes abstractes i contrastar hipòtesis mentalment, és a dir, que el seu nivell de raonament avança i ja no únicament ressol problemes concrets, sinó que també especulen sobre diferents punts de vista. S'inicia el pensament científic. En termes generals, continuen necessitant una gran supervisió i planificació de les seves activitats quotidianes i una dificultat per controlar la seva pròpia conducta, com en el cas de les auto-lesions, que pot millorar quan es compte amb un eficaç programa de suport a l'adolescent i a les famílies. A més, les persones amb SA acostumen a tenir menys estereotípies i, quan són presents, són més breus. D'altra banda, els interessos dels adolescents amb TGD són restringits, per exemple, poden mostrar una especial atracció cap a temes molt concrets, com els avions, coneixent les característiques específiques de la infinitat de models existents. També necessiten certes invariàncies en el seu context i fixar-se en les claus de cada situació; les agendes, siguin escrites o de tipus visual, els ajuden en aquesta tasca.

5. Estudi: Hi ha diferències emocionals entre els TGD?

La comprensió dels estats mentals d'emoció i creença s'inicia i evoluciona en el nen amb desenvolupament normalitzat de manera espontània, no succeeix així en el cas de nens amb TEA. doncs diverses investigacions han demostrat les seves dificultats en la percepció, expressió, reconeixement i comprensió d'emocions (Hobson, 1993; Weeks i Hobson, 1987).

Les persones amb TGD tenen greus dificultats en aspectes vitals que influeixen en la seva qualitat de vida, com la interacció social amb altres persones, la comunicació d'idees i sentiments, i la comprensió d'estats mentals, és a dir, la comprensió del què els altres senten o pensen (National Research Council, 2001).

Per la repercussió que tenen per a la vida quotidiana són especialment significatives les dificultats que aquestes persones presenten per a la percepció, reconeixement i comprensió d'emocions, així com per la comprensió de creences, és a dir, per predir i comprendre el comportament dels altres sobre la base dels seus estats mentals d'emoció i creença. En efecte, aquestes dificultats que presenten les persones amb TGD es relacionen estretament amb les particularitats que a l'àrea social mostren, ja que: "*La vida quotidiana social depèn de la capacitat d'avaluar el comportament d'altres persones en base als seus estats mentals*" (Tager-Flusberg, 2007), doncs: "*En les destreses mentalistes resideixen els fonaments de les capacitats socials, així com els models específics sobre el món social que el nen construeix*" (Rivière, Sarrià i Núnez, 1994).

La ***teoria de la ment*** descriu l'habilitat de la persona per comprendre i predir la conducta dels altres, els seus coneixements, intencions i creences (Tirapu-Ustárroz, Pérez-Sayes, Erekatxo-Bilbao i Pelegrín-Valero, 2007). Aquesta habilitat, adquirida primerencament pels nens amb desenvolupament típic, apareix alterada en les persones amb TEA (Baron-Cohen, Leslie i Frith,

1985). Els estudis sobre l'avaluació i ensenyament de la teoria de la ment en les persones amb TEA s'han associat a la capacitat de la persona per atribuir emocions i creences, i per predir accions. No hi ha dubte que el reconeixement i comprensió de les emocions és un aspecte nuclear en l'explicació de les accions dels altres i en la seva anticipació, com també ho és la capacitat d'atribuir creences, això és l'habilitat per inferir el què un altre creu a partir d'una situació. Ambdues capacitats estan estretament relacionades, ja que per adquirir el concepte de creença, el nen ha de ser capaç de reaccionar amb les seves emocions a les emocions dels altres (Hamlyn, 1978).

Són molts els estudis que han informat de les dificultats de la persona amb TGD per la comprensió dels estats mentals. En aquest sentit, les investigacions i recerques de l'equip dirigit pel professor **Simon Baron-Cohen** (1985) informen de les dificultats que s'acaben de mencionar sobre les persones amb TGD, és a dir, un ***dèficit en la teoria de la ment***. Aquest concepte o, millor dit, conjunt d'hipòtesis que tracten d'explicar les alteracions en la interacció social en persones amb TEA defensa la relació existent entre les dificultats per la comprensió dels estats mentals dels altres i els problemes de relació i comunicació social en aquestes persones. Aquest és el sentit que inspira el meu estudi, és a dir, evidenciar novament amb un petit grup de nens amb TGD les dificultats que presenten aquests en la comprensió dels estats mentals propis.

5.1. Introducció a l'estudi

La comprensió d'emocions en les persones amb TEA constitueix un tema clàssic de recerca en la nostra disciplina, l'estudi de la qual ha estat abordat des de plantejaments teòrics diferents sobre el paper dels processos emocionals en el desenvolupament de la comprensió interpersonal, aspecte àmpliament deficitari en aquestes persones (Leslie i Frith, 1990; Hobson, 1991; Hobson, 1993; Mundy, Sigman i Kasary, 1993; Leslie, 1994; Baron-Cohen, 1993; entre d'altres).

Fruit de la recerca desenvolupada durant les últimes dècades sobre les capacitats de comprensió emocional en l'autisme, expliquem a l'actualitat amb nombroses proves la presència dels problemes en aquest àmbit del desenvolupament. Aquests resultats procedeixen d'estudis que han pres diferents indicadors de la comprensió de les emocions, els quals es posen de manifest en el desenvolupament ontogenètic en diferents moments evolutius i implicarien diferents nivells de complexitat, tant de comprensió socioemocional com els processos sociocognitius implicats. Així, en les habilitats de comprensió emocional

s'han estudiat diversos aspectes, com són la sensibilitat o pregnància de les expressions facials d'emoció, habilitats de discriminació, reconeixement i patrons d'exploració visual d'estímuls facials d'emoció, adequació de l'expressió i resposta emocional de les persones amb TEA en situacions d'interacció social, comprensió i producció de termes verbals de referència emocional en el discurs de nens amb autisme, comprensió per part d'aquestes persones de diferents causes de l'emoció tals com aspectes situacionals, compressió de la relació entre emocions i altres estats mentals com els desitjos i les creences, etc. (Baron-Cohen, 1991).

Els TGD són trastorns que afecten al desenvolupament de la persona i s'identifiquen com un continu de condicions on es comparteix una mateixa triada de símptomes en les capacitats de reconeixement social i comunicació social, i les destreses d'imaginació i comprensió social amb diferents graus d'afectació i manifestació. Les persones amb trastorn autista, que se situen en l'extrem de l'espectre autista a causa de la major afectació que implica a les àrees d'interacció social, comunicació i imaginació, mostren dificultat en la percepció, reconeixement i comprensió de les emocions expressades pels altres a través dels gestos facials i verbals que informen dels seus estats mentals.

En aquest sentit, el meu plantejament inicial radica en intentar posar en pràctica les diverses eines necessàries per desenvolupar una investigació d'aquestes característiques a petita escala i poder extreure'n totes aquelles impressions i conclusions de la mateixa per tal d'evidenciar els punts anteriorment exposats i, d'altra banda, avançar en els meus coneixements dins d'aquesta branca professional com és la psicologia clínica infantil.

A banda del desenvolupament teòric, la meva intenció és presentar una activitat molt més pràctica a través de la qual tindré l'oportunitat d'utilitzar un dels instruments d'avaluació específica en els TGD, l'ADOS, més concretament l'apartat emocions, mòdul 3 (fluïdesa verbal), l'objectiu del qual és identificar quins fets o objectes produeixen diferents emocions en el subjecte, especialment si són de naturalesa social o no, i observar com es descriuen les emocions. Amb l'ajuda d'aquesta eina diagnòstica, m'he plantejat diverses hipòtesis, d'entre les quals destaca les possibles diferències en la detecció i relació emocional entre els diferents TGD, a banda també d'un grup control.

En funció dels diagnòstics dels quals han estat etiquetats, la població seleccionada es caracteritza per les dificultats en la comprensió i anàlisi de sentiments, i els problemes per regular les emocions d'ansietat (situacions noves, exàmens, sorolls, crits, espera, temps lliure, transicions etc.), d'enuig (davant de la frustració, fracàs, etc.), o de tristesa (per les pèrdues de familiars, mascotes, per no poder seguir amb els seus hobbies, etc.). Per aquest motiu,

l'avaluació que plantejo és la d'una sèrie de preguntes relacionades amb les 4 emocions bàsiques (alegria, por, tristesa i enuig), més concretament la relació d'aquestes emocions amb situacions concretes i la detecció de les mateixes en el seu estat corporal i/o físic. D'aquesta manera, gràcies a un grup control podré arribar a concloure si hi ha diferències o no en aquest aspecte del desenvolupament, ja sigui entre els diferents TGD (autisme, SA I TGD inespecífic) o entre els TGD en si i el grup control.

5.2. Les emocions en els TGD

Les ***emocions*** són els fils que mantenen unida la vida mental, defineixen qui som des del punt de vista de la nostra pròpia ment. Es tracta d'un conjunt de processos neurobiològics i perceptiu-cognitius, sentiments i aspectes fenomènics de l'experiència que motiven i organitzen el pensament i acció de la persona (Ellsworth i Scherer, 2003; Izard, 2010; LeDoux, 2009; Levenson, 2004; Lewis, 2005).

Com a processos neurobiològics, les emocions impliquen canvis electroquímics en el cervell i respostes fisiològiques múltiples i coordinades de l'organisme (Izard, 1991; Morgado, 2007); com a processos perceptiu-cognitius, influeixen en la percepció i avaluació conscient dels estímuls (Izard, 1991); com a processos motivacionals, impliquen respostes conductuals coordinades d'acord a les situacions; i com a experiències fenomèniques subjectives, impliquen una percepció global, integrada i específica de les pròpies alteracions fisiològiques i de les sensacions que es registren en la consciència (Morgado, 2007).

Donat que les emocions inclouen components cognitius, fisiològics, motivacionals i comunicatius (Izard, 1991; Rottenberg i Johnson, 2007), qualsevol expressió emocional particular permet observar diferents graus de comprensió cognitiva, mobilització per l'acció i intenció comunicativa per part de la persona que la realitza (Emde, 1993). En aquest sentit, les emocions constitueixen experiències adaptatives, en tant que brinden informació a qui les experimenta sobre avaluacions i interpretacions actuals de l'ambient i els altres, i permeten expressar senyals sociocomunicatives a l'entorn (Emde, 1993; Izard, 2010).

La comprensió emocional dels nens es troba lligada a les experiències que ells mateixos manifesten amb el seu entorn més immediat. Els nens reconeixen que determinades emocions poden ser causades per determinades situacions, però cal incorporar els aspectes de les situacions en relació a comprendre les corresponents discrepàncies possibles entre la situació i emoció. A partir dels 3-4 anys serà quan els nens són capaços d'explicar les emocions pròpies i

alienes en relació amb els seus desitjos, en canvi la incorporació d'aquestes creences per explicar les emocions es farà a partir dels 5 anys.

Segons indica **Kanner** (1943), l'autisme és una alteració innata i biològicament determinada per establir contacte afectiu. En línies generals, els estudis realitzats amb nens autistes indiquen que aquests nens exhibeixen evidents deficiències en el seu desenvolupament socioemocional que impedeixen la seva relació normal amb altres persones. Aquest desenvolupament apareix qualitativament alterat, presentant-se disfuncionalitats específiques en comparació amb els "nens normals" o nens amb retard mental. Les dades obtingudes reflecteixen l'existència d'un patró d'alteracions afectives al llarg de tot el desenvolupament socioemocional del nen autista que, encara que en un començament són alteracions fonamentalment quantitatives, arriben a ser cada vegada més qualitatives.

Segons es desprèn de les dades, l'autisme es reflecteix en un dèficit específic en el processament d'informació de rellevància afectiva, sent aquest un requisit indispensable per establir un adequat intercanvi social i emocional, desconeixent-se encara quin nivell està més afectat. Això implica l'existència d'alteracions en la discriminació de situacions socials i el reconeixement d'estímuls socials des de moments molt primerencs del desenvolupament autista i complementàriament un desenvolupament idiosincràtic del nen afectat en donar-se una certa compensació organitzativa dels dèficits autistes assenyalats.

No obstant això, aquests mateixos estudis subratllen que les dificultats del nen amb TEA no impliquen una incapacitat per sentir i expressar emocions. Es considera molt més probable que les dificultats del nen autista es manifestin en la comunicació adequada de les emocions i d'una correcta coordinació d'expressions emocionals en contextos comunicatius adequats i rellevants. Així, existeixen indicis que les alteracions del contacte afectiu es mostren en diferents nivells expressius, sent patents tant quan es consideren els diferents components de les expressions emocionals de forma aïllada com quan se'ls considera de forma coordinada. En tot cas, les alteracions de les expressions facials semblen especialment clares i rellevants, i concretament les corresponents a les emocions bàsiques d'alegria, tristesa, empipament i desgrat, sent especialment rellevants en ser aquestes la primera via de comunicació afectiva del nen amb el seu entorn; la seva alteració pot alterar tot el desenvolupament socioemocional del nen afectat.

Cal precisar, no obstant això que, encara que les alteracions de l'ús de les expressions facials de l'emoció poden influir negativament en la vinculació del nen amb la seva figura d'inclinació, això no ha de ser necessàriament així, en intervenir variables com les capacitats

compensatòries que presenta el nen o el tipus d'expressions més afectades, per exemple, es pot suposar que la repercussió és menor si es presenta un desplegament descontextualitzat d'expressions positives que si es presenten emocions negatives. També cal assenyalar que, encara que semblen existir alteracions en la manifestació de les expressions facials, aquestes semblen restringir-se a alteracions en l'aprenentatge primerenc. Això és el que explicaria l'existència de certes alteracions en la freqüència, durada i intensitat de les mateixes, sense poder afirmar l'absència de les emocions bàsiques universalment presents en l'ésser humà.

Malgrat això, les alteracions fonamentals del nen amb TGD es refereixen a l'ús de les expressions facials en determinats contextos estimulants, sent diferents els contextos que produeixen l'aparició d'expressions facials d'emocions bàsiques en el nen autista pel que fa als "nens normals" i/o els nens amb retard mental, i manifestant-se un desencadenament i ús idiosincràtic, no comunicatiu, d'aquestes expressions en cada nen amb TGD. Les alteracions en l'ús de l'expressió emocional presents en els trastorns del desenvolupament serien del trastorn i no podrien ser reduïdes a l'existència d'alteracions cognitives, encara que per descomptat no excloem la seva repercussió. No obstant, no es pot descartar la possibilitat que s'utilitzen altres vies d'expressió amb una funció comunicativa, per exemples, les ecolàlies, especialment els nens una mica més grans i amb millors capacitats cognitives.

Sembla ser que les alteracions de l'expressió facial es fan especialment patents en l'adolescent, apareixent ja clarament alterada. Això sembla un indicador que l'aparició d'emocions complexes constitueix un moment clau en el desenvolupament socioemocional dels TGD. En la primera infància, una alteració referida al context d'aparició d'emocions bàsiques i limitada a la forma de manifestació de les emocions, causa la impressió d'una alteració d'una gravetat menor de la qual posteriorment s'evidencia. En l'adolescent, la falta d'una alteració de la comunicació afectiva, necessàriament es fa més evident per la repercussió d'alteracions en l'ús, no tant en la manifestació d'emocions bàsiques en la primera infància, amb les subsegüents alteracions del procés de comunicació per distorsions en el procés d'aprenentatge i la intervenció d'alteracions cognitives secundàries.

Aquestes dades ens indueixen a subratllar la necessitat que estudis futurs se centrin a delimitar la presència de símptomes TGD des de moments primerencs del desenvolupament i el tipus de variables que són clau per l'adequat desenvolupament socioemocional del nen afectat (variables cognitives i estimulants, estratègies d'aprenentatge, etc.) amb la finalitat d'optimitzar el desenvolupament de programes d'intervenció primerenca per a pares i educadors.

5.2.1. El desenvolupament emocional en "nens normals" i en nens amb TGD

Abe i **Izard** (1999) assenyalen fites evolutives en el desenvolupament emocional i cognitiu, iniciant l'anàlisi en el naixement i finalitzant-lo en l'adolescència. A continuació, s'esmenten els trets principals que assenyalen aquests autors entre els 0-12 anys.

- Dels 0 als 2 anys, a nivell evolutiu general, apareixen les interaccions didàctiques sincronitzades i la intersubjectivitat primària i secundària. També sorgeixen les conductes de referència social (origen de la comprensió d'estats mentals).
    - Aparició de les emocions primàries bàsiques (interès, plaure, disgust, tristesa, ira, sorpresa i por).
    - Reconeixement primerenc d'expressions facials en els altres.
    - Temperament en un començament format per l'estil de resposta del nen davant els estímuls de l'ambient.

- Dels 2 als 5 anys, sorgeix l'acte-consciencia que es manifesta en l'expressió d'emocions negatives i en conductes desafiadores. Hi ha una creixent sensibilitat cap a les normes socials. Emergeixen de forma rudimentària les emocionis acte-avaluatives, com la culpa o vergonya. Un aspecte a destacar en aquest període és l'increment en l'habilitat per comprendre als altres. S'observen conductes d'empatia i comprensió dels estats mentals dels altres (com les creences, desitjos i emocions), és a dir, es desenvolupa la teoria de la ment.
    - Consolidació d'emocions primàries. Entra en joc la consideració dels estats mentals dels altres per entendre l'emoció.
    - Pors apreses, per exemple, por a la foscor o als monstres. La majoria tenen el seu origen en la socialització de les emocions que realitzen els pares.
    - Emocions apreses com les enrabiades. Mostren la necessitat d'autonomia i autoafirmació.
    - Aparició d'emocions secundàries o socials.

- Dels 6 als 12 anys, sorgeix l'habilitat per realitzar comparacions socials a causa de la major importància del grup d'iguals. Apareix l'acte-concepte basat en trets estables de caràcter. S'incrementa l'habilitat per prendre una perspectiva social i per comprendre els sentiments i creences dels altres.

- Consolidació de les emocionis acte-avaluatives a causa de la internalització de les normes socials i morals.
- Emocions contradictòries. El reconeixement de l'ambivalència al principi resulta difícil perquè existeix una certa tendència a dicotomitzar.
- Consolidació de la regulació emocional. S'aprèn a regular els sentiments, cobrir les emocions segons la situació social. Això, evidencia no només la internalització de les regles d'expressió emocional en una societat, sinó la capacitat per llegir la ment dels altres.

S'ha ressenyat breument el què succeeix en el desenvolupament emocional "normal" durant la infantesa, però: *¿Què succeeix en el desenvolupament dels nens amb TGD?*.

Des de la definició de l'autisme per **Leo Kanner** (1943) han proliferat les recerques sobre l'autisme des de la neurobiologia, la genètica, la psicologia i la psiquiatria, com no ha succeït amb cap altre trastorn o almenys en tal magnitud. Com assenyala **Rivière** (2004), la fascinació per l'autisme es deu al fet que suposa un desafiament per algunes de les motivacions més fonamentals com a éssers humans.

La dificultat per compartir el món (Rivière, 2001) s'ha explicat des de dues teories: la teoria de la intersubjectivitat i la teoria de la ment. Des de la ***teoria de la intersubjectivitat***, es considera que l'autisme es deu a la manca d'habilitats afectiu-perceptives bàsiques que són necessàries per a relacionar-se amb altres persones. Es considera que això explica la seva fallida en la comprensió de la ment dels altres i a través d'això, l'alteració de les capacitats per desenvolupar un joc simbòlic creatiu i formes de llenguatge i pensament contextualment apropiades (Hobson, 1993). Segons **Trevarthen** (1982), l'accés a la ment dels altres seria innata i l'autisme seria un problema de la regulació per part de les emocions del desenvolupament cognitiu. **Hobson** (1993) també considera una base innata per a relacionar-se amb les persones, sent les emocions i els afectes els primers camins per accedir a la intersubjectivitat, la qual permet captar la naturalesa mental de les persones. D'altra banda, **Baron-Cohen**, et al. (1985) consideren l'autisme com un trastorn cognitiu que implica una alteració de la capacitat per atribuir ment i inferir estats mentals. **Premack** i **Woodruff** (1978) van utilitzar el terme de la ***teoria de la ment*** per adonar-se'n de l'habilitat de predir, explicar i interpretar la conducta dels agents en termes d'estats mentals. La teoria de la ment no només és la capacitat per tenir creences com a tals, sinó per tenir creences sobre estats mentals, incloent l'habilitat per tenir creences sobre creences (Leslie, 2001). Aquesta teoria permet utilitzar les estratègies socials,

ja que possibilita, com assenyalen **Rivière** i **Núñez** (2001): "*Posar-se en la pell de l'altre*" o "*Calçar-se les seves sabates*", donant lloc a la interpretació de les interaccions humanes, no en termes exclusivament conductuals, sinó sobre la base d'estats mentals. És aquesta "mirada mental" (Rivière i Núñez, 2001) la que permet trobar-nos amb la ment dels altres, interpretar la seva conducta i realitzar prediccions, comprendre que tenen desitjos, creences i intencions, un món d'emocions i experiències diverses (Valdez, 2001).

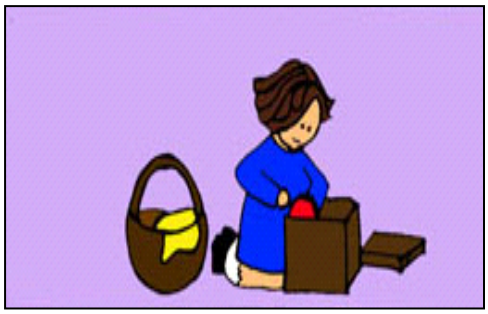
No obstant, aquesta divisió entre les teories no és tal com aparenta. L'origen de la teoria de la ment implica un component intersubjectiu de relacions afectives, les que no es desenvolupen en un buit, sinó que requereixen del desenvolupament cognitiu de les capacitats d'inferència i representació (Rivière, 2001). Tal i com s'ha comentat, **Baron-Cohen** et al. (1985) consideren que les persones amb autisme tenen una alteració en l'habilitat per comprendre les representacions mentals i la seva funció en l'acció del comportament de les persones, amb dificultats per comprendre que el comportament de les persones es dóna sobre la base de creences i desitjos, i que els individus poden tenir una base errada del món i actuar basats en aquesta mala representació, com ara els problemes en els jocs de simulació i imaginació, i les dificultats en els comportaments que requereixen atenció conjunta, com elaborar comportaments comunicatius que requereixen alguna comprensió que un pot fer que una persona s'adoni dels desitjos d'un o percebi l'interès d'un en aspectes específics del món.

Wimmer i **Perner** (1983) van desenvolupar una tasca per avaluar el desenvolupament de la teoria de la ment, la qual consistia a predir la conducta del personatge d'una història atribuint-los una falsa creença. Aquesta tasca va ser simplificada per l'equip de Baron-Cohen (1985), la qual es desenvolupa a continuació:

1) Es presenten dues nines, la Sally i l'Anna, que representen per al nen una petita escena: la Sally té una cistella i l'Anna una caixa.

2) La Sally té una canica i la posa a la cistella, després la Sally marxa.

3) Quan la Sally està fora, l'Anna agafa la canica de la cistella i la guarda a la seva caixa. Després, quan la Sally torna, vol jugar amb la seva canica.



Tot seguit, el nen és interrogat directament sobre la creença de la Sally: "*¿On creu la Sally que està la seva canica?*", per a això ha d'atribuir a la Sally una creença que és diferent a la seva pròpia creença i que el nen considera que és falsa. Finalment, és interrogat amb dues preguntes control per avaluar la comprensió bàsica: "*¿On està ara la canica?*" i "*¿On estava la canica al començament?*". Als quatre anys, els "nens normals" poden adonar-se'n plenament de les implicacions de tenir una creença falsa, però **Baron-Cohen** i cols. (1985) van trobar que el 80% de la mostra de nens amb autisme contestava erròniament. Això va donar lloc a considerar que les persones amb autisme tenien un dèficit específic per a mentalitzar.

Sotillo (2001) destaca el treball d'investigadors que intenten adonar-se'n del que ocorre abans de la solució de la tasca de la falsa creença, com és el fet de tractar de comprendre el que succeeix a nivell de comprensió emocional, destacant-se el treball de Rivière, qui va aportar una definició i diferenciació dins de les habilitats mentalistes. D'una banda, el caràcter implícit, com les expressions facials emocionals i, per un altre costat, el caràcter explícit, com el llenguatge d'estats mentals. Aquestes manifestacions es farien evidents en diferents moments evolutius, s'alterarien diferencialment, implicarien diferents nivells d'accés personal i es relacionarien diferencialment amb altres competències.

El poder comprendre les expressions emocionals és essencial per a les interaccions socials, la qual cosa permet explicar i anticipar les accions dels altres. A diferència d'altres processos

mentals, les emocions freqüentment es fan visibles a través d'expressions facials. L'adonar-se'n que les expressions facials tendeixen a revelar alguna cosa sobre l'estat intern de les persones i atendre a aquestes expressions pot contribuir al desenvolupament d'habilitats mentalistes (Baron-Cohen et al., 1985). Diferents estudis amb persones amb autisme han reportat una atenció reduïda a les expressions facials d'emocions, per exemple, en tasques on havien de classificar i/o aparellar fotografies d'emocions o no (Celani, Battachi i Arcidiacono, 1999) o formar parells de diferents maneres d'expressió emocional (Hobson, Houston i Lee, 1988). No obstant això, altres estudis no van trobar evidència d'una dificultat per atendre a emocions en persones amb autisme, particularment quan els participants eren semblants en quan a intel·ligència verbal (Ozonoff, Pennington i Rogers, 1990).

Begeer, **Rieffe**, **Meerum**, **Terwogt** i **Stockmann** (2006) van observar que nens autistes d'alt funcionament (AAF) prestaven poca atenció a les expressions emocionals d'altres persones en relació a un grup control de nens amb desenvolupament normal en condicions que els autors consideraven com a neutrals, però aquesta diferència desapareixia si es requeria realitzar una decisió socialment rellevant. Això, suggereix que l'atenció a expressions emocionals és influenciada pels factors situacionals.

Altres investigadors s'han centrat no en el reconeixement de les emocions, sinó en la seva predicció per observar en quina mesura les persones amb autisme comprenen les causes de l'emoció. En un estudi realitzat per **Baron-Cohen** (1991), les persones amb autisme eren capaces de reconèixer l'emoció d'un personatge quan era causada per la situació i tenien un rendiment semblant a un grup de persones amb retard mental quan havien de predir l'emoció d'un personatge coneixent el seu desig. No obstant això, mostraven un acompliment pitjor si el que coneixien era la creença del personatge, tant en relació a nens de 5 anys amb desenvolupament normal com a persones amb retard mental. A més, les persones amb autisme també van mostrar una dificultat en el reconeixement d'expressions emocionals de sorpresa en relació a les expressions de felicitat o tristesa (Baron-Cohen, Spitz i Cross, 1993). Això, sembla indicar que les emocions simples es poden comprendre, però no les emocions cognitives o basades en creences.

Hadwin, **Baron-Cohen**, **Howlin** i **Hill** (2001) van donar a conèixer un estudi en el qual es van proposar avaluar si era possible ensenyar a comprendre estats mentals d'emoció, creença i ficció a persones amb autisme. Els resultats van mostrar que sí era possible ensenyar-los a passar tasques que avaluen la comprensió d'emocions i creences. Però van trobar que els efectes de l'ensenyament no es generalitzaven a altres tasques de dominis no ensenyats

específicament. Els autors van assenyalar que potser els nens passaven les tares, utilitzant certes regles en lloc de comprendre autènticament els conceptes implicats en les mateixes.

Sembla ser difícil donar instruccions explícites sobre la comprensió d'expressions emocionals en situacions socials que són ambigües. Pel que és un desafiament poder facilitar experiències socials i interpersonals que facin que es destaquin les expressions emocionals, promovent el seu reconeixement i comprensió.

5.2.2. Teories cognitives i emocionals

En relació a les principals i actuals teories cognitives i emocionals sobre els TGD i que mantenen una relació amb el seu desenvolupament afectiu-emocional, podem trobar:

- **Teoria de la ment**. Recerques dutes a terme per **Frith**, **Leslie** i **Baron-Cohen** han proposat que la tríade de problemes comportamentals de l'autisme és el resultat d'un trastorn en la capacitat bàsica humana per "llegir les ments". L'explicació que la teoria de la ment dóna a l'autisme planteja que les persones amb TGD manquen d'aquesta capacitat per pensar sobre els pensaments i per això tenen tants problemes en certes habilitats socials, comunicatives i imaginatives. **Attwood** i cols. (1988) han descobert que l'absència de gestos en els nens autistes és aplicable només en aquells gestos que normalment influeixen en els estats mentals (expressions de consol, vergonya o de bona voluntat). D'igual manera, **Baron-Cohen** (1989) va trobar que els nens amb TEA tenien deficiències en l'ús i comprensió del gest d'assenyalar amb l'objectiu de compartir l'atenció, però no amb l'objectiu per aconseguir un objecte desitjat.
- **Teoria de la *"ceguesa mental"*** o **teoria sobre el dèficit en teoria de la ment**. Consisteix que les persones normals presenten un procés de mentalització, l'habilitat automàtica per atribuir desitjos, intencions, emocions, estats de coneixement o pensaments a altres persones i adonar-se'n que són diferents a les pròpies. La persona amb TGD té una "ceguesa mental" en presentar la incapacitat per adonar-se'n del que pensa o creu una altra persona. Per a **Frith** (1989), els nens amb TEA: "*no distingeixen entre el que hi ha a l'interior de la seva ment i el que hi ha a l'interior de la ment dels altres*". El problema no afecta a la comprensió general, sinó a la compressió particular de la ment dels altres; els nens amb TGD poden comprendre esdeveniments mecànics, però tenen grans dificultats per comprendre esdeveniments que exigeixen imaginar el que una altra persona està pensant. Aquesta noció de ceguesa mental explica el distanciament emocional de les persones que pateixen autisme, ja que aquestes són

incapaces d'entendre les emocions dels altres o expressar els seus propis sentiments. Aquesta hipòtesi es fonamenta en l'absència de l'habilitat de mentalització, característica en els nens amb TEA, la qual cosa explica la seva ingenuïtat social (no poden enganyar, aparentar, tractar d'impressionar, mentir, etc.), així com els seus problemes per la interacció recíproca i la comunicació.

- **Teoria del dèficit afectiu-social**, proposada per **Hobson** (1993), sosté que els dèficits cognitius i socials apreciats en els TGD són de naturalesa afectiva. L'autor sosté que la incapacitat dels autistes per establir relacions socioemocionals és innata des del naixement, igual que ho és la capacitat d'establir aquestes relacions per part dels nens normals. Hobson assenyala que l'origen d'aquesta capacitat natural procedeix de l'habilitat que el nen té per percebre les emocions expressades i manifestades pels seus pares, en canvi, en el cas del nen amb TEA, apareix manifesta una incapacitat per desenvolupar el joc simbòlic i inferir en el pensament dels altres, la qual cosa és fruit de la seva innata incapacitat per conèixer i respondre a les emocions dels altres.

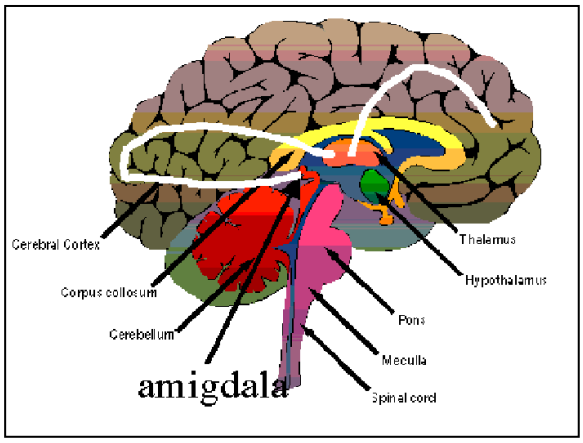
- **Teoria de la funció executiva**. **Russell** i cols. van proposar una teoria psicològica de l'autisme, alternativa a la teoria de la ment, que se centrava en la "incapacitat per desprendre's d'un objecte" i així Russell suggereix que el fracàs dels autistes en els tests de la teoria de la ment no reflecteix un dèficit de mentalització, sinó més aviat una dificultat específica per superar la ubicació de l'objecte al món real. Una de les últimes línies de recerca sobre la funció executiva en els TGD fa referència a la memòria de treball. **Bennetto** (1996) va demostrar que els autistes adolescents i adults amb bon funcionament presenten greus dèficits en la seva memòria de treball, tal i com es va demostrar en àrees d'ordre temporal (activitats de planificació i organització), en canvi, els autistes van respondre satisfactòriament en tasques pròpies de la memòria declarativa, la memòria de reconeixement, la memòria a curt termini i la memòria verbal a llarg termini.

- **Teoria de la hiperselectivitat**. Les persones amb TGD tenen també un problema d'hiperselectivitat de l'atenció, és a dir, tenen dificultats per mantenir l'atenció en una determinada tasca. La seva concentració se centra en un aspecte poc significatiu i la seva discriminació es fa molt menor, presentant incapacitat per discriminar categories.

- **Teoria de la coherència central** (Frith, 1989; Happé, 1994). Aquesta teoria prediu que les persones amb TGD haurien de presentar dèficit en algunes, però no en totes les funcions executives, ja que només algunes d'aquestes funcions requereixen la

integració d'estímuls en un context. Aquesta teoria es deu originàriament a **Frith** (1989) i va ser desenvolupada amb la finalitat d'adonar-se'n de les paradoxals disfuncions intel·lectuals que es donaven en subjectes autistes, permetent que alguns individus amb aquest trastorn obtinguessin un rendiment fora del comú en diverses proves d'intel·ligència, com ara els ***tests de figures encobertes*** de **Witkin** (1971) o el ***test de galledes del Wechsler Intelligence Scales*** de **Wechsler** (1974). Les autores anteriorment citades, Frith i Happé (1994), esmenten les paraules de **Barlett** (1932), quan va resumir els seus famosos experiments sobre el record d'imatges i històries, dient-nos que un individu no recorda les situacions detall a detall, sinó que tenim una visió general del món i en funció d'això, li donem sentit a cadascun dels detalls. Això és exactament el que els hi ocorre a les persones amb TEA.

- **Teories neuropsicològiques i emoció**. Actualment, es pensa que l'emoció no és un concepte unívoc, sinó que fa referència a diversos components. A més, el nostre coneixement sobre els mecanismes cerebrals que intervenen en l'emoció han canviat radicalment en els últims cent anys. Des de la postura inicial de **James** (1884), que defensava que l'emoció era una funció de les àrees motores i sensorials del neocòrtex i que el cervell no disposava d'una àrea especialment dedicada al desenvolupament de les funcions emocionals, a d'altres plantejaments més actuals que sostenen que determinades àrees del cervell són les encarregades de les funcions emocionals. Així, a l'actualitat, es considera que l'amígdala i els lòbuls frontals juguen un paper determinant en el govern de l'emoció. Aquest fet explica que els subjectes que presenten lesions en el còrtex frontal siguin incapaços de reconèixer les emocions expressades pels altres, la qual cosa els condueix a greus alteracions emocionals. Buscant el significat de l'autisme, les últimes recerques sostenen que: 1) una falta de neurones mirall pot ser la causa de l'autisme, les quals són les responsables de que les emocions no s'activin en el cas dels TGD, i 2) altres estudis consideren que quan les persones amb TGD veuen una cara, intervencions conductuals específiques podrien ajudar a millorar l'habilitat d'interacció social de les



persones amb autisme d'acord amb els investigadors de la Universitat de Carolina del Nord (UNC).

5.3. Plantejament

Davant les grans investigacions que s'han anat realitzant al llarg dels anys entorn aquesta temàtica dins dels trastorns del desenvolupament, les dificultats de reconeixement i expressivitat emocional, he volgut plantejar un estudi en primera persona d'aquesta característica universalment coneguda en els TGD.

Per aquest motiu, el meu plantejament se centra principalment a estudiar el tipus de respostes rebudes per part de nens diagnosticats de TGD a diferència d'un grup control de les mateixes característiques, però catalogats com a nens "normals". A més, l'eix central d'aquesta investigació rau en les possibles diferències emocionals presents entre els diferents tipus de TGD. En aquest sentit, aquesta investigació gira entorn a quatre preguntes molt concretes, que són:

1. *¿Tenen dificultats els nens TGD per associar correctament una emoció bàsica a una situació concreta?*
2. *¿Detecten els canvis corporals provocats per les emocions?*
3. *¿Detecten diferències d'una emoció a una altra? ¿Saben descriure-ho?*
4. *¿S'observen diferències entre els TGD i el grup control? ¿Quines?*

5.3.1. Hipòtesis inicials

Després d'haver realitzat un repàs històric als estudis practicats en aquesta branca professional i considerant les característiques pròpies precedents que presenten una part dels participants, els meus supòsits inicialment s'entreveuen a obtenir uns resultats, tals com que:

1. Els nens amb TGD no tenen gaires dificultats per associar una emoció bàsica a una situació concreta.
2. Els nens amb TGD no detecten correctament els canvis corporals provocats per les emocions.
3. Els nens amb TGD no detecten diferències corporals d'una emoció simple a una altra.

4. S'observen diferències qualitatives entre els TGD i el grup control, principalment en les associacions adequades de l'emoció presentada respecte la situació exemple. A més, probablement destaca la detecció diferenciacional d'una emoció a una altra en el grup control respecte als nens amb TGD, els quals no saben descriure quins són els canvis corporals que senten ni tampoc identificar-los correctament.

5.3.2. Població diana

La mostra constarà d'un total de 19 subjectes, tots ells de sexe masculí, ja que el diagnòstic d'un TGD acostuma a passar molt més desapercebut en nenes i considero que, d'aquesta manera, si hi ha clares diferències entre sí, aquestes s'observaran a través de les respostes dels diferents participants d'un mateix sexe.

Els subjectes oscil·laran entre els 7-9 anys d'edat, ni més ni menys, perquè en cas contrari s'observarien diferències en quan a capacitat cognitiva evident, la qual també serà d'un CI normal pel tipus de preguntes que es plantegen, fet que podria condicionar els resultats obtinguts en els registres acumulatius d'aquest estudi. A més, la selecció dels subjectes participants estan escolaritzats dins d'una escola ordinària.

Finalment, el més important, els participants estaran categoritzats en tres grans grups:

- Grup de 5 nens diagnosticats de TGD inespecífic.
- Grup de 7 nens diagnosticats de trastorn autístic o síndrome d'Asperger.
- Grup control (7 nens sense diagnòstic clínic).

5.3.3. Instruments d'avaluació i procediment

Tal i com he comentat anteriorment, aquest estudi es portarà a terme principalment amb el suport d'un dels instruments específics per a l'avaluació i diagnòstic dels TGD, l'anomenat ***Autism Diagnostic Observation Schedule*** (ADOS), una entrevista semi-estructurada, d'administració individual, tot i que, en ocasions, es necessària la presència d'algun familiar per a què el nen cooperi i estigui receptiu a les tasques que se li encomanen.

L'ADOS és una prova que s'aplica en una sola sessió d'entre 45 minuts i 1 hora, segons el ritme en la dinàmica de treball, la qual requereix de la filmació del pacient amb el previ consentiment dels pares o tutors legals del subjecte, per tal de que alhora d'avaluar els algorismes pertinents es puguin corroborar aquells aspectes dubtosos, ja que, d'aquesta

manera, es podran clarificar visualitzant els comportaments o actituds, les respostes emocionals, les gesticulacions, etc. En aquesta ocasió, la filmació videogràfica no s'ha portat a terme per l'anonimat de cadascun dels participants que han contribuït en la realització d'aquest treball.

El ***Programa d'Observació Diagnòstica d'Autisme Genèric*** (ADOS) és una avaluació semi-estructurada de la comunicació, la interacció social i el joc o l'ús imaginatiu d'uns materials, que consisteix en un conjunt d'activitats que permeten al professional observar si ocorren o no certs comportaments que han estat identificats com a importants per al diagnòstic d'autisme o algun altra TGD, podent-se observar comportaments al llarg de diferents nivells de desenvolupament i edats cronològiques. Els materials i les activitats estructurades d'aquest instrument proveeixen de contextos estandarditzats en els quals es poden observar conductes socials, de comunicació i d'altres que són rellevants en els TGD.

L'ADOS consisteix en 4 mòduls, cadascun dels quals s'ajusta a diferents nivells de desenvolupament i llenguatge, estenent-se des dels nens sense habilitats expressives o receptives fins als adults amb un llenguatge fluid. S'administra un mòdul per pacient en una sola ocasió i és el professional qui selecciona el mòdul que millor es correspon d'acord al nivell de llenguatge expressiu del nen o adult, juntament amb l'edat cronològica. En aquest sentit, la població diana seleccionada per realitzar aquest estudi evidentment presenta una bona fluïdesa verbal en la majoria de casos i, per tant, el seu desenvolupament no afectarà als resultats registrats finalment.

Em recolzaré amb una part de les que consta l'ADOS, l'apartat de les emocions, inclòs dins del mòdul 3 (fluïdesa verbal), l'objectiu del qual, a través de les seves preguntes, és identificar quins fets o objectes produeixen diferents emocions en el subjecte, especialment si són de naturalesa social o no, i observar com els participants descriuen les seves emocions.

En termes generals, la investigació que plantejo és la d'avaluar qualitativament a través d'una sèrie de preguntes relacionades amb les 4 emocions bàsiques (alegria, por, tristesa i enuig), més concretament la relació d'aquestes emocions amb situacions específiques i la detecció de les mateixes en el seu estat corporal i/o físic en nens diagnosticats de TGD i si aquests presenten diferències accentuades respecte a un grup control (annex 2).

5.4. Resultats

L'anàlisi dels resultats obtinguts afirmen la majoria de les les hipòtesis inicials que s'havien establert entorn al reconeixement emocional i la seva adequada associació social.

En primer lloc, es va realitzar una explotació dels resultats a través d'una correcció extrapolar a l'establerta dins de l'instrument emprat, l'ADOS. Les directrius de correcció que s'han establert no segueixen les estipulades pel propi instrument diagnòstic, principalment perquè vaig considerar que els resultats obtinguts no m'ajudarien a extreure unes conclusions clares del mateix, el qual se sustenta d'una valoració qualitativa i quantitativa formada per diferents apartats, incloent-hi també l'emprat en aquest estudi. Per aquest motiu, les bases de la meva correcció s'estableixen per unes normes senzilles de comprensió, puntuant cadascuna de les respostes establertes pels participants de la següent manera:

- 2 punts = Resposta correcta.
- 1 punt = Resposta mitjanament correcta.
- 0 punts = Resposta incorrecta.

A la taula 1 es representen les puntuacions establertes per tots els subjectes participants en relació a la situació - emoció i a la reacció - emoció:

	ALEGRIA		**POR i/o NERVIOSISME**		**ENUIG**		**TRISTESA**	
	Situació	Reacció	Situació	Reacció	Situació	Reacció	Situació	Reacció
Grup TGD NOS	10 / 10	3 / 10	10 / 10	5 / 10	10 / 10	3 / 10	8 / 10	2 / 10
Grup TA i SA	14 / 14	7 / 14	14 / 14	3 / 14	14 / 14	2 / 14	13 / 14	4 / 14
Grup CONTROL	14 / 14	6 / 14	14 / 14	8 / 14	14 / 14	7 / 14	14 / 14	7 / 14

Taula 1: Resultats quantificats obtinguts per emoció (situació - reacció) i per grups diagnòstics.

A la taula 2, els resultats presentats anteriorment s'han convertit percentualment per tal d'observar les possibles diferències existents que hi pugui haver-hi entre els diferents grups:

	ALEGRIA		**POR i/o NERVIOSISME**		**ENUIG**		**TRISTESA**	
	Situació	Reacció	Situació	Reacció	Situació	Reacció	Situació	Reacció
Grup TGD NOS	100%	30%	100%	50%	100%	30%	80%	20%
Grup TA i SA	100%	50%	100%	21,4%	100%	14,3%	92,3%	28,6%
Grup CONTROL	100%	42,9%	100%	57,2%	100%	50%	100%	50%

Taula 2: Resultats percentuals obtinguts per emoció (situació - reacció) i per grups diagnòstics.

Realitzant l'anàlisi exhaustiu de les xifres subscrites en aquest estudi podem observar diferents aspectes que són d'especial rellevància, com són:

- Tots els grups van saber associar correctament les emocions bàsiques a una situació social concreta, exceptuant l'emoció de la tristesa en la què el grup TGD NOS va obtindre un 80% d'encerts i el grup TA i SA va resultar ser d'un 92,3% d'encerts.
- En l'associació de les reaccions - emoció, les diferències entre el grup TGD NOS i el grup TA i SA no són notòries. Mentre que en l'emoció de l'alegria i la tristesa, el grup

TA i SA detecten millor les seves reaccions corporals, pel que fa a l'emoció de la por i/o nerviosisme i de l'enuig, aquestes van ser millor respostes pel grup TGD NOS, detectant de forma més adient els possibles canvis fisiològics que sentien dins seu. Aquests resultats no són concloents per tal d'evidenciar una possible diferència en el reconeixement emocional per part d'aquests 2 grups creats per aquesta investigació.

- Destacaria les dificultats que va presentar el grup TA i SA per a reconèixer les possibles reaccions corporals en relació a l'emoció de l'enuig, ja que només un 14,3% dels participants van saber expressar associativament que sentien davant aquesta emoció.
- En relació al grup control, també podem arribar a la conclusió que expressar de manera adequada que sentim "dins nostre" davant qualsevol de les 4 emocions bàsiques és complicat i això ha quedat reflectit amb el grup control, els quals presenten una millor predisposició a l'associació (situació - emoció), però, tot i així, els percentatges disminueixen accentuadament en relació a l'associació reacció - emoció (42,9%, 57,2%, 50% i 50%, respectivament).

Tot seguit, us presento algunes de les respostes més destacades, ja que cal accentuar que tant els nens amb TGD inespecífic com els autistes i Asperger majoritàriament van presentar situacions socials coherentment acceptades i associades amb la corresponent emoció. Algunes d'aquestes respostes van ser:

1. <u>Emoció d'alegria</u>:
    a. "*Quan em compren un globus*".
    b. "*Fer alguna cosa nova que mai havia fet, per exemple, aprendre a dividir*".
    c. "*Quan vaig anar a un hotel de vacances*".
2. <u>Emoció de por i/o nerviosisme</u>:
    a. "*Em poso nerviós quan no em deixen acabar de dir una frase*".
    b. "*Em fa por quan tot està de nit i estic sol*".
    c. "*Els llibres de vampirs, llops o de por, perquè m'imagino que entren a casa meva i m'amago sota del llit per a què no em vegin*".
3. <u>Emoció d'enuig</u>:
    a. "*Quan jo no he fet res i un company li diu a la professora que he estat jo*".
    b. "*Que m'insultin i es riguin de mi*".
    c. "*Quan la meva germana petita em trenca alguna joguina*".
4. <u>Emoció de tristesa</u>:

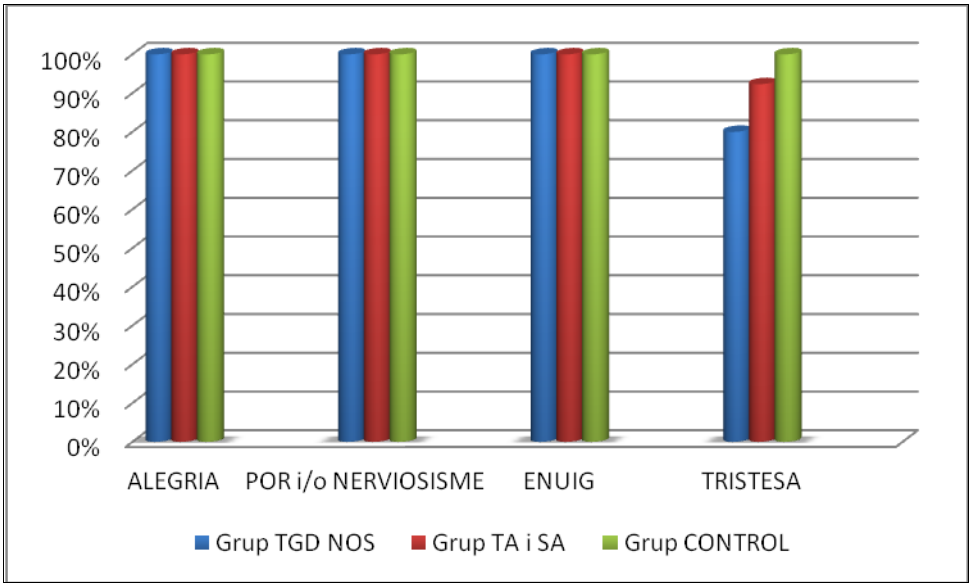
a. *"Que mai em convidin a una festa important"*.

b. *"Quan el meu pare va marxar i no el vaig tornar a veure passats 3 anys".*

c. *"Quan un company de l'escola em fa gargots en un treball important que estic fent i, sense adonar-me'n, l'entrego a la professora i quan ho veu em pregunta per què ho he fet"*.

Com podem observar amb aquestes respostes seleccionades aleatòriament entre la totalitat dels resultats obtinguts, es pot determinar que els grups de participants amb un diagnòstic TGD associen correctament les emocions simples a una determinada situació que els hi provoca sentir l'estat plantejat. En aquest sentit, si es realitzessin comparacions amb el grup control, resultaria difícil determinar quines respostes han estat presentades per part d'un i altra grup, exceptuant algunes d'elles un tan peculiar, ja que per la contextualització establerta no acostumen a ser del tot quotidianes en nens d'aquestes edats sense aquests dèficits a nivell social i emocional, així com: "*Aprendre coses noves, com la clínica, perquè així puc ajudar als animals i a les persones*" o "*Menjar formatge*" per a l'emoció de l'alegria; "*Mai haver jugat a la Wii*" o "*Quan el microones deixa de funcionar i es fonen els ploms de casa*" per a l'emoció de l'enuig; i "*No em posa trist res, sempre estic content*" o "*Quan m'avorreixo*" per a l'emoció de la tristesa.

Gràficament, taula 3, els resultats percentuals en relació a les respostes entorn a la situació - emoció quedarien reflectits de la següent manera:



Taula 3: Gràfica - resum obtinguda per emoció (situació) i per grups diagnòstics.

D'altra banda, si passem a les preguntes en relació a la detecció emocional d'aquestes mateixes emocions, les quals es van plantejar de la mateixa manera per a tots els grups per a què el subjecte - participant intentés descriure i/o expressar amb les seves paraules les possibles respostes fisiològiques o reaccions corporals davant una situació concreta que li produeix una determinada emoció, en aquest apartat és on he detectat les principals diferències i dificultats per part dels grups diagnòstics en comparació amb el grup control, el qual també va presentar certes dificultats per a expressar-se correctament davant la complexitat de la pregunta per tal d'explicar-se de manera adequada a les demandes realitzades per la meva persona.

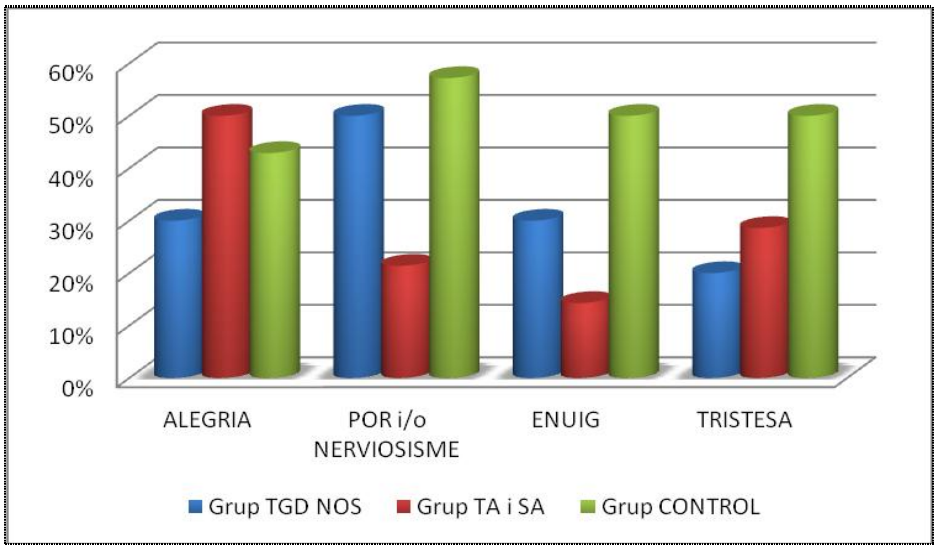
Tal i com s'ha tractat al llarg d'aquest treball, els nens diagnosticats de TGD senten, però el que no saben és regular les seves respostes emocionals d'una manera adequada a la situació causant i, al mateix temps, presenten greus dificultats per poder expressar de manera coherent el què els hi succeeix, d'aquí les alteracions en la qualitat de vida per part d'aquestes persones dins de l'àrea social i les relacions. Amb aquest petit estudi es poden determinar les possibles mancances que els nens amb TGD presenten en relació al grup control i les conseqüents restriccions dins del món social. Pel que fa a les possibles diferències entre el grup de TGD inespecífic i els autistes - Asperger, en aquest cas, no es troben diferències significatives, ja que mentre que l'emoció de l'alegria i la tristesa és millor reconeguda fisiològicament per part del grup TA i SA, l'emoció de la por i/o nerviosisme i de l'enuig va ser millor detectada per part del grup TGD NOS. A continuació, es presenten algunes de les respostes més evidents per tal d'arribar a determinar l'argumentació exposada, com ara:

1. <u>Reacció corporal a l'alegria</u>:
    a. "*Sento energia. Em sento feliç i, a vegades, ploro d'alegria*".
    b. "*Noto el cor com si estigués jugant a un joc*".
    c. "*No ho sento de cap manera*".
    d. "*Per la sang, que es mou molt i això significa que estic emocionat*".
2. <u>Reacció corporal a la por i/o nerviosisme</u>:
    a. "*Sento el mateix que Spiderman quan està en un carreró sense sortida*".
    b. "*No ho sé. No faig res*".
    c. "*La inseguretat, que no em sento bé*".
3. <u>Reacció corporal a l'enuig</u>:
    a. "*Sento fúria, com si em convertís en un diable de poc a molt*".
    b. "*Molta ràbia. No sé com explicar-ho*".

c. "*No sento res*".

4. Reacció corporal a la tristesa:
   a. "*No ho sé*".
   b. "*Em sento malament, perquè tinc malament els ronyons, el cap, etc.".*
   c. "*Sento calfreds*".
   d. "*Una cosa dolça de sentiments*".

A continuació, taula 4, queden representades gràficament les diferències existents entre els diferents grups entorn a la detecció de les reaccions corporals vers les emocions bàsiques:



Taula 4: Gràfica - resum obtinguda per emoció (reacció) i per grups diagnòstics.

Tot i tractar-se d'una pregunta amb un cert grau de dificultat per ser resposta per a nens d'aquestes edats, comparativament amb el grup control, aquests nens tenen certes dificultats per poder expressar correcta i adequadament que els hi passa dins del seu cos quan senten cadascuna de les emocions citades. En aquest sentit, podem determinar que les dificultats en l'aspecte social d'aquests nens, a banda del tipus d'interacció social i d'altres característiques relacionades amb el mateix, podrien també ser justificades pels seus dèficits en l'aspecte expressiu alhora de transmetre els seus estats emocionals d'una manera adequada a la situació en particular, ja que, en ocasions, aquestes persones acostumen a respondre davant un estímul social de forma molt desproporcionada al que la societat normalment reaccionaria de forma molt diferent a les proporcionalitats i dimensions d'aquestes persones. De totes maneres, alguns d'aquests nens, especialment els del grup autistes i d'Asperger, han respòs en algunes d'aquestes preguntes, amb una concreció a la mateixa adequadament a les demandes sol·licitades, respostes tals com: "*A vegades, sento nervis. Em fa com pessigolles el cos i també*

tremolo sense parar" per a la reacció de l'alegria; "*Sento terror, tremolo, crido i corro al mateix temps*" o "*A vegades, em toco el cor i sento bum-bum*" per a la reacció vers la por i el nerviosisme; i "*Em sento dèbil*" o "*Tremolo sense poder parar*" per a la reacció vers la tristesa.

En línies generals, els resultats obtinguts ens ajuden a justificar perquè els nens diagnosticats d'algun TGD presenten certes dificultats alhora de reconèixer certes emocions, però especialment a saber-ho expressar a la persona que tenen al davant d'una manera adequada a la situació. Les diferències més evidents s'observen entre els grups TGD respecte el grup control, sense evidenciar clares inversemblances entre els dos grups de TGD creats per aquesta investigació, exceptuant les mencionades al llarg d'aquest anàlisi estadístic.

5.5. Conclusions

Un estudi recent ha demostrat que la comprensió que tenen els infants de les emocions està relacionada amb les seves relacions socials amb els companys i els adults (Pons i cols., 2002; Villanueva, Clemente i García, 2000).

Les dades obtingudes en l'estudi que he presentat evidentment que no aporten res de nou a la psicologia ni a les investigacions del mateix àmbit de tractament, però hi ha una evidència establerta i que s'equipara al meu plantejament i és el fet que a través d'aquestes xifres han quedat reflectides les dificultats que presenten aquests nens en comparació amb un grup d'iguals sense un diagnòstic clínic. Aquest fet denota la clara evidència que existeix entre aquests nens vers la resta, ja que la selecció del grup control s'estableix en un context escolar ordinari sense unes característiques molt diferenciables als nens TGD, exceptuant lògicament el propi diagnòstic clínic.

L'objectiu d'aquest treball era provar l'existència de les possibles diferències a nivell emocional que pogués haver-hi entre un grup de nens diagnosticats de TGD NOS i un altre grup de nens diagnosticats d'un autisme clàssic o Síndrome d'Asperger. Amb anterioritat, altres investigadors havien demostrat la presència d'aquest dèficit en nens (Baron-Cohen, Spitz i Cross, 1993).

Es va partir dels supòsits que els nens amb TGD (grup TGD NOS i grup TA i SA) no tindrien gaires dificultats per associar una emoció bàsica a una situació concreta, que els nens amb TGD no detectarien correctament els canvis corporals provocats per les emocions, que els nens amb TGD no detectarien diferències corporals d'una emoció simple a una altra i, per últim, que s'observarien clares diferències qualitatives entre els TGD i el grup control.

En aquest sentit, a través dels resultats extrets vaig concloure que els dos grups TGD no tenien excessives dificultats per associar correctament una situació concreta a l'emoció presentada, però, d'altra banda, les principals dificultats es van observar alhora de descriure els canvis corporals que sentien davant de cadascuna de les emocions bàsiques als quals, com s'ha observat en l'apartat dels resultats, aquestes van ser notòries, especialment respecte el grup control, ja que entre els dos grups de TGD establerts les diferències en aquest aspecte eren puntuals, tots dos grups presentaven dificultats dispars. També vaig observar certs problemes en l'aspecte del reconeixement emocional pel que fa a la diferència d'una emoció a una altra, és a dir, alguns d'ells explicaven que no trobaven diferències significatives, o més ben dit, no sabien com explicar-m'ho per fer-se entendre, ja que en algunes ocasions algun dels subjectes van respondre amb les mateixes reaccions per a dues emocions diferents.

Els principals objectius en definir els dèficits en qualsevol trastorn de la infància són millorar la detecció, prevenció i tractament del trastorn. La recerca sobre el desenvolupament social dels nens amb TGD ha tingut certa influència en el diagnòstic i pot portar a una detecció més primerenca. Els objectius per a la prevenció i el tractament han de ser molt més limitats donada la gravetat del trastorn i la seva trajectòria habitual. Millor que centrar-se en el tractament, sembla més fructífer esperar que algunes de les disfuncions socials puguin ser modificables. Una línia de recerca podria intentar determinar si hi ha algunes condicions que es produeixin de forma natural que modifiquin el desenvolupament dels nens amb TGD. Els estudis sobre intervenció que intenten posar remei als problemes en capacitat de resposta i comprensió social són de crucial importància en aquest moment.

En definitiva, els resultats obtinguts en aquesta investigació demostren que no apareixen diferències significatives entre els grups TGD en el reconeixement de les emocions simples i, fins i tot, el grup control va obtenir un rendiment equiparat al d'aquests grups. Però, si que és cert, que les principals diferències s'han detectat entorn a les deteccions corporals, diferències que no han estat gaire significatives entre els dos grups TGD, però en relació al grup control si que hi ha presència d'una clara evidència problemàtica entorn aquest aspecte.

6. Referències bibliogràfiques

6.1. Bibliografia

- Amar - Tuillier, A. (2007). *Mi hijo padece trastorno del desarrollo*. Barcelona: Octaedro.
- Attwood, T. (2002). *El síndrome de Asperger. Una guía para la familia.* Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica, S.A.
- Ayuda-Pascual, R. i Martos-Pérez, J. (2007). Influencia de la percepción social de las emociones en el lenguaje formal en niños con síndrome de Asperger o autismo de alto funcionamiento. *REV NEUROL*, 44 (2), S57-S59.
- Beaumont, R. and Newcombe, P. Theory of mind and central coherence in adults with high - functioning autism or Asperger syndrome. *SAGE Publications and The National Autistic Society*, 10 (4), 365 - 382.
- Bogdashina, O. (2005). *Percepción sensorial en el autismo y síndrome de Asperger: experiencias sensoriales diferentes, mundos perceptivos diferentes*. Londres: Autismo Ávila.
- Cuadrado, P. i Valiente, S. (2005). *Niños con autismo y TGD ¿Cómo puedo ayudarles?*. Madrid: Editorial Síntesis.
- Díez - Cuervo, A., Muñoz - Yunta, J. A., Fuentes - Biggi, J., Canal - Bedia, R., Idiazábal - Aletxa, M. A., Ferrari - Arroyo, M. J., Mulas, F., Tamarit, J., Valdizán, J. R., Hervás - Zúñiga, A., Artigas - Pallarés, J., Belinchón - Carmona, M., Hernández, J. M., Martos - Pérez, J., Palacios, S. y Posada-De la Paz, M. (2005). Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista. *REV NEUROL*, 41 (5), 299 - 310.
- Flood, A. M., Hare, D. J. and Wallis, P. An investigation into social information processing in young people with Asperger syndrome. *SAGE Publications and The National Autistic Society*, 15 (5), 601 - 624.
- Flores, R. i Romero, R. (2008). Las emociones en el niño autista a través del cómic: estudio de caso. *Pixel-Bit. Revista de Medios y Educación*, 33 (1), 5-28.
- Freire, S., Llorente, M., González, A., Martos, J., Martínez, C. y Ayuda, R. (2004). *Un acercamiento al Síndrome de Asperger: una guía teórica y práctica*. Asociación Asperger España.

- Gael, I., Orsmond and Kuo, H. Y. The daily lives of adolescents with an autism spectrum disorder: Discretionary time use and activity partners. *SAGE Publications and The National Autistic Society*, 15 (5), 579 - 599.
- García-Villamisar, D. i Polaino-Lorente, A. (1998). Un estudio del rendimiento diferencial en el reconocimiento de emociones simples y cognitivas entre autistas, deficientes mentales y población general. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 4 (1), 27-36.
- Greenspan, S. I. i Wieder, S. (2006). *Comprender el autismo*. Barcelona: Ed. Integral.
- Hall, K. (2001). *Soy un niño con síndrome de Asperger*. Barcelona: Ed. Paidós.
- Hernáez-Goñi P, Tirapu-Ustárroz J, Iglesias-Fernández L, Luna-Lario P. (2010). Participación del cerebelo en la regulación del afecto, la emoción y la conducta. *Rev Neurol*, 51 (1), 597-609.
- Lecavalier, L., Gadow, K. D., Devincent, C. J., Houts, C. R. and Edwards, M. C. Validity of DSM - IV syndromes in preschoolers with autism spectrum disorders. *SAGE Publications and The National Autistic Society*, 15 (5), 527 - 543.
- Linkenauger, S. A., Lerner, M. D., Ramenzoni, V. C. and Proffitt, D. R. A Perceptual - Motor Deficit Predicts Social and Communicative Impairments in Individuals with Autism Spectrum Disorders. I*nternational Society for Autism Research, Wiley Periodicals*, 1 - 11.
- López, S. I García, C. (2008). La conducta socio-afectiva en el trastorno autista: descripción e intervención psicoeducativa. *Pensamiento Psicológico*, 4 (10), 111-121.
- López - Ibor Aliño, Juan J. y Valdés Miyar, Manuel (dir.) (2002). *DSM-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Texto revisado*. Barcelona: Masson.
- Lozano, J. i Alcaraz, S. (2009). Aprende con Zapo. Propuestas didácticas para el aprendizaje de habilidades emocionales y sociales. Madrid: *Wolters Kluwer*.
- Lozano, J. i Alcaraz, S. (2010). Enseñar emociones para beneficiar las habilidades sociales de alumnado con trastornos del espectro autista. *Educatio Siglo XXI*, 28 (2), 261-288.

- Lozano, J. i Alcaraz, S. (2010). Enseñanza de emociones y creencias en alumnos con trastorno del espectro autista: efectos sobre las habilidades sociales cotidianas. *Revista de Educación*, 358 (1), 357-381.
- Lozano, J., Alcaraz, S. i Bernabeu, M. (2012). Competencias emocionales del alumnado con Trastornos del Espectro Autista en un Aula Abierta Específica de Educación Secundaria. *Aula Abierta*, 40 (1), 15-26.
- Lozano, J., Ballesta, J. i Alcaraz, S. (2011). Software para enseñar emociones al alumnado con trastorno del espectro autista. *Revista Científica de Educomunicación*, 36 (18), 139-148.
- Lozano, J., Ballesta, J., Castillo, I. S. i García, C. (2010). Fomentar habilidades emocionales y sociales a alumnado con trastorno del espectro autista: una investigación colaborativa en educación infantil y primaria. Departamento de Didáctica y Organización Escolar. Facultad de Educación. Universidad de Murcia.
- Martín Borreguero, P. (2004). *El síndrome de Asperger: ¿Excentricidad o discapacidad social?* Madrid: Alianza Editorial.
- Martínez, M. A., Cuesta, J. L. i cols. (2012). *Todo sobre el autismo. Los trastornos del Espectro del Autismo (TEA). Guía completa basada en la ciencia y en la experiencia*. Espanya: Altaria Publicaciones.
- Martos, J., Llorente, M., González, A., Ayuda, R. i Freire, S. (2008). *Los niños pequeños con autismo. Soluciones prácticas para problemas cotidianos*. Madrid: CEPE.
- National Institute for Child and Family Development, Mahidol University, Bangkok, Thailand (2011). A pilot randomized controlled trial of DIR / Floortime parent training intervention for pre-school children with autistic spectrum disorders. *SAGE Publications and The National Autistic Society*, 15 (5), 563 - 577.
- National Research Council. (2001). Educating Children with Autism. Committee on Educational Interventions for Children with Autism. Division of Behavioral and Social Sciences and Education. Washington DC: *National Academy Press*.
- Norbert, G., Philofsky, A., Diguiseppi, C., Lezotte, D., Rogers, S. and Hepburn, S. Longitudinal changes in Scores on the Autism Diagnostic Interview - Revised (ADI - R) in pre-school children with autism: Implications for diagnostic classification and symptom stability. *SAGE Publications and The National Autistic Society*, 15 (5), 545 - 562.

- Pons, F., Harris, P. L. i Doudin, P. A. (2003). Ensenyar a comprendre les emocions. *Suports*, 7 (1), 44-53.
- Powers, M. D. (2005). *Niños autistas. Guía para padres, terapeutas y educadores*. Sevilla: Editorial Trillas.
- Quek, L. H., Sofronoff, K., Sheffield, J., White, A. and Kelly, A. (2012). Co - occurring anger in young people with Asperger's Syndrome. *Journal of Clinical Psychology*, 68 (10), 1142 - 1148.
- Ruggieri, V. L. (2013). Empatía, cognición social y trastornos del espectro autista. *Rev Neurol*, 56 (1), S13-521.
- Sintes, A., Arranz, B., Ramírez, N., Rueda, I. y San, L. Síndrome de Asperger ¿Un trastorno del desarrollo diagnosticable en la edad adulta? *Actas Esp Psiquiatr*, 39 (3), 196 - 200.
- Tustin, F. (1994). *Autismo y psicosis infantiles*. Barcelona: Ediciones Paidós.
- Weschler, M. (2010). *Chicos extra ordinarios de padres comunes y corrientes. Relatos alrededor del autismo*. Argentina: GRAMA ediciones.

6.2. Webgrafia

- Servei TEACCH Autism Program. *University of North Carolina TEACCH Autism Program*. Recuperat el 29 d'abril de 2013, a http://www.teacch.com/info_spanishprimer.html.
- Servei Confederación Autismo España (1994). *Confederación de Asociaciones de Padres Protectoras de Personas con Autismo del Estado Español*. Recuperat el 1 de maig de 2013, a http://www.autismo.org.es/AE/autismo/materialesyrecursos/default.htm.
- Servei EspectroAutista.Info (2008). *EspectroAutista.Info*. Recuperat el 20 d'abril de 2013, a http://www.espectroautista.info/.
- Servei Federación Asperger Espanya (2005). *Federación Asperger Espanya*. Recuperat el 29 d'abril de 2013, a http://www.asperger.es/.
- Servei Federació Espectre Autista - Asperger de Catalunya (2002). *Federació Espectre Autista - Asperger de Catalunya*. Recuperat el 29 d'abril de 2013, a http://www.aspergercat.es/viewpage.php?page_id=1.

- Servei videogràfic tu.tv. *El autismo es un mundo: la noche temática*. Recuperat el 7 de maig de 2013, a http://www.tu.tv/videos/el-autismo-es-un-mundo-la-noche-tematica.
- Servei videogràfic vimeo.com. *Síndrome de Asperger*. Recuperat el 10 de maig de 2013, a http://vimeo.com/2821697.
- Servei videogràfic youtube.com. *El autismo*. Recuperat el 16 de maig de 2013, a http://www.youtube.com/watch?v=WPji7WxdwJQ (video 1).
- Servei videogràfic youtube.com. *El autismo*. Recuperat el 23 de maig de 2013, a http://www.youtube.com/watch?v=J-idXpWyR30 (video 2).
- Servei videogràfic youtube.com. *El autismo*. Recuperat el 10 de maig de 2013, a http://www.youtube.com/watch?v=EzS9TTFJ8BQ (video 3).

7. Annexes

ANNEX 1: Criteris diagnòstics dels TGD.

F84.0 Trastorn Autista [299.00]:

A. Existeix un total de 6 (o més) ítems d'1, 2 i 3, amb almenys dos d'1, i un de 2 i de 3:

1. Alteració qualitativa de la interacció social, manifestada almenys per dues de les següents característiques:

(a) Important alteració de l'ús de múltiples comportaments no verbals, com són contacte ocular, expressió facial, postures corporals i gestos reguladors de la interacció social.

(b) Incapacitat per desenvolupar relacions amb companys adequades al nivell de desenvolupament.

(c) Absència de la tendència espontània per compartir amb altres persones diversions, interessos i objectius (p. ex., no mostrar, portar o assenyalar objectes d'interès).

(d) Falta de reciprocitat social o emocional.

2. Alteració qualitativa de la comunicació manifestada almenys per dues de les següents característiques:

(a) Retard o absència total del desenvolupament del llenguatge oral (no acompanyat d'intents per compensar-ho mitjançant maneres alternatives de comunicació, tals com a gestos o mímica).

(b) En subjectes amb un parla adequada, alteració important de la capacitat per iniciar o mantenir una conversa amb uns altres.

(c) Utilització estereotipada i repetitiva del llenguatge o llenguatge idiosincràtic.

(d) Absència de joc realista espontani, variat, o de joc d'imitació social propi del nivell de desenvolupament.

3. Patrons de comportament, interessos i activitats restringits, repetitius i estereotipats, manifestats almenys mitjançant una de les següents característiques:

(a) Preocupació absorbent per un o més patrons estereotipats i restrictius d'interès que resulta anormal, sigui en la seva intensitat, sigui en el seu objectiu.

(b) Adhesió aparentment inflexible a rutines o rituals específics, no funcionals.

(c) Manierismes motors estereotipats i repetitius (p. ex., sacsejar o girar les mans o dits, o moviments complexos de tot el cos).

(d) Preocupació persistent per parts d'objectes.

B. Retard o funcionament anormal en almenys una de les següents àrees, que apareix abans dels 3 anys d'edat: 1 interacció social, 2 llenguatge utilitzat en la comunicació social o 3 joc simbòlic o imaginatiu.

C. El trastorn no s'explica millor per la presència d'un trastorn de Rett o d'un trastorn desintegratiu infantil.

F84.2 Trastorn de Rett [299.80]:

A. Totes les característiques següents:

1. Desenvolupament prenatal i perinatal aparentment normal.
2. Desenvolupament psicomotor aparentment normal durant els primers 5 mesos després del naixement.
3. Circumferència cranial normal en el naixement.

B. Aparició de totes les característiques següents després del període de desenvolupament normal:

1. Desacceleració del creixement cranial entre els 5 i 48 mesos d'edat.
2. Pèrdua d'habilitats manuals intencionals prèviament adquirides entre els 5 i 30 mesos d'edat, amb el subsegüent desenvolupament de moviments manuals estereotipats (p. ex., escriure o rentar-se les mans).
3. Pèrdua d'implicació social en l'inici del trastorn (encara que amb freqüència la interacció social es desenvolupa posteriorment).
4. Mala coordinació de la marxa o dels moviments del tronc.
5. Desenvolupament del llenguatge expressiu i receptiu greument afectat, amb retard psicomotor greu.

F84.3 Trastorn desintegratiu infantil [299.10]:

A. Desenvolupament aparentment normal durant almenys els primers 2 anys posteriors al naixement, manifestat per la presència de comunicació verbal i no verbal, relacions socials, joc i comportament adaptatiu apropiats a l'edat del subjecte.

B. Pèrdua clínicament significativa d'habilitats prèviament adquirides (abans dels 10 anys d'edat) en almenys dues de les següents àrees:

1. Llenguatge expressiu o receptiu.
2. Habilitats socials o comportament adaptatiu.
3. Control intestinal o vesical.

4. Joc.

5. Habilitats motores.

C. Anormalitats en almenys dues de les següents àrees:

1. Alteració qualitativa de la interacció social (p. ex., alteració de comportaments no verbals, incapacitat per desenvolupar relacions amb companys, absència de reciprocitat social o emocional).
2. Alteracions qualitatives de la comunicació (p. ex., retard o absència de llenguatge parlat, incapacitat per iniciar o sostenir una conversa, utilització estereotipada i repetitiva del llenguatge, absència de joc.
3. Patrons de comportament, interessos i activitats restrictius, repetitius i estereotipats, en els quals s'inclouen estereotípies motores i manierismes.

D. El trastorn no s'explica millor per la presència d'un altre trastorn generalitzat del desenvolupament o d'esquizofrènia.

F84.5 Trastorn d'Asperger [299.80]:

A. Alteració qualitativa de la interacció social, manifestada almenys per dues de les següents característiques:

1. Important alteració de l'ús de múltiples comportaments no verbals com a contacte ocular, expressió facial, postures corporals i gestos reguladors de la interacció social.
2. Incapacitat per desenvolupar relacions amb companys apropiades al nivell de desenvolupament del subjecte.
3. Absència de la tendència espontània a compartir gaudis, interessos i objectius amb altres persones (p. ex., no mostrar, portar o ensenyar a unes altres persones objectes d'interès).
4. Absència de reciprocitat social o emocional.

B. Patrons de comportament, interessos i activitats restrictius, repetitius i estereotipats, manifestats almenys per una de les següents característiques:

1. Preocupació absorbent per un o més patrons d'interès estereotipats i restrictius que són anormals, sigui per la seva intensitat, sigui pel seu objectiu.
2. Adhesió aparentment inflexible a rutines o rituals específics, no funcionals.
3. Manierismes motors estereotipats i repetitius (p. ex., sacsejar o girar mans o dits, o moviments complexos de tot el cos).
4. Preocupació persistent per parts d'objectes.

C. El trastorn causa una deterioració clínicament significativa de l'activitat social, laboral i altres àrees importants de l'activitat de l'individu.

D. No hi ha retard general del llenguatge clínicament significatiu (p. ex., als 2 anys d'edat utilitza paraules senzilles, als 3 anys d'edat utilitza frases comunicatives).

E. No hi ha retard clínicament significatiu del desenvolupament cognoscitiu ni del desenvolupament d'habilitats d'autoajuda pròpies de l'edat, comportament adaptatiu (diferent de la interacció social) i curiositat sobre l'ambient durant la infància.

F. No compleix els criteris d'un altre trastorn generalitzat del desenvolupament ni d'esquizofrènia.

F84.9 Trastorn generalitzat del desenvolupament no especificat [299.80]:

Aquesta categoria ha d'utilitzar-se quan existeix una alteració greu i generalitzada del desenvolupament de la interacció social recíproca o de les habilitats de comunicació no verbal, o quan hi ha comportaments, interessos i activitats estereotipades, però no es compleixen els criteris d'un trastorn generalitzat del desenvolupament específic, esquizofrènia, trastorn esquizotípic de la personalitat o trastorn de la personalitat per evitació. Per exemple, aquesta categoria inclou el «autisme atípic»: casos que no compleixen els criteris de trastorn autista per una edat d'inici posterior, una simptomatologia atípica o una simptomatologia subliminal, o per tots aquests fets alhora.

ANNEX 2: ADOS - emocions (Mòdul 3: fluïdesa verbal).

A continuació, es detallen les preguntes que es van plantejar a cada subjecte participant en l'estudi presentat, totes elles extretes de l'instrument específic per a l'avaluació dels trastorns generalitzats del desenvolupament, el programa d'observació diagnòstic d'autisme genèric.

EMOCIÓ D'ALEGRIA

- ¿Què t'agrada fer que et faci sentir alegre i content?
- ¿Quines coses et fan sentir alegre i content?
- ¿Com et sents quan estàs alegre?
- ¿Com ho notes per dins del teu cos?

EMOCIÓ DE POR I/O NERVIOSSISME

- ¿Quines coses et fan por?
- ¿Què et fa sentir por o nerviós?
- ¿Com ho sents?
- ¿Què fas quan sents por o estàs nerviós?

EMOCIÓ D'ENUIG

- ¿Què et fa sentir enfadat o molest?
- ¿Quines coses et fan sentir així?
- ¿Com et sents per dins quan estàs enfadat?

EMOCIÓ DE TRISTESA

- ¿Quin tipus de coses et fan sentir trist?
- ¿Com et sents quan estàs trist?
- ¿Com és per tu estar trist?
- ¿Com ho notes per dins del teu cos?

ANNEX 3: ADI-R - emocions.

51. SONRISA SOCIAL

SE DEFINE COMO UNA SONRISA ESPONTÁNEA Y DIRECTA DIRIGIDA A UNA VARIEDAD DE PERSONAS. SE INCLUYE EL DEVOLVER LA SONRISA A ALGUIEN QUE LE SONRÍE, SONREÍR DURANTE UN ACERCAMIENTO Y EN RESPUESTA A LO QUE ALGUIEN LE DICE.

Cuando [sujeto] se acerca a alguien para lograr que haga algo o para hablarle, ¿le sonríe al saludar?

¿Qué pasa cuando le ve por primera vez cuando Ud. ha estado fuera? ¿O cuando se encuentra con alguien que conoce?

Si [sujeto] no sonríe primero, ¿qué hace si alguien le sonríe primero?, ¿y cuando alguien le dice algo agradable?

¿Y cuando tenía entre 4 y 5 años?

0 = Sonrisas sociales regularmente predecibles al saludar a alguien o en respuesta a las sonrisas de una variedad de personas, aparte de los padres o cuidadores.

1 = Alguna evidencia de sonrisa social recíproca pero no suficiente para calificar como «0».

2 = Alguna evidencia de sonrisa cuando mira a otras personas pero generalmente no recíproca. Asigne este código si únicamente sonríe a los padres o cuidadores, si solamente lo hace cuando se le pide que lo haga o sonríe en situaciones raras o de manera extraña.

3 = Sonríe poco o nada a la gente, aunque puede sonreír a otras cosas.

8 = N/A.

9 = N/S o no preguntado.

ACTUAL ☐

MÁS ANORMAL 4.0-5.0 ☐

54. BUSCA COMPARTIR SU DELEITE O GOCE CON OTROS

EL OBJETIVO DE ESTE ELEMENTO ES DETERMINAR SI EL SUJETO INTENTA COMPARTIR LA SATISFACCIÓN DE LAS COSAS QUE LE AGRADAN, SIN NINGÚN OTRO MOTIVO APARENTE QUE EL COMPARTIRLAS.

¿Qué clase de cosas podrían entusiasmarle y hacerle feliz?

¿Cómo muestra estos sentimientos?

¿Le ha parecido alguna vez que [sujeto] quisiera que Ud. participara de su goce o disfrute con respecto a algo?

¿Ha tratado de compartir estos sentimientos con Ud.?

Por ejemplo, si ha construido algo o ve algo que le gusta particularmente, ¿le hace saber a Ud. su entusiasmo sonriendo, hablando o haciendo ruidos?

¿Y cuando tenía entre 4 y 5 años?

0 = Frecuentes intentos, en diversidad de contextos, de dirigir la atención de los demás a cosas de las que disfruta o en las que ha hecho las cosas bien (debe ser a más de uno de los dos padres).	ACTUAL ☐
1 = Algunos intentos de compartir placer, pero limitados en número, variedad o espontaneidad, o sin una clara cualidad de compartir placer.	MÁS ANORMAL 4.0-5.0 ☐
2 = Escasos o nulos intentos de compartir placer.	
8 = N/A.	
9 = N/S o no preguntado.	

55. OFRECIMIENTO DE CONSUELO

EL OFRECIMIENTO DE CONSUELO SE DEFINE COMO UN GESTO ESPONTÁNEO Y NO SOLICITADO, UN CONTACTO, VOCALIZACIÓN U OFRECIMIENTO DE UN OBJETO (P. EJ., UNA MANTA) Y EL CAMBIO DE EXPRESIÓN FACIAL DIRIGIDO A ALGUIEN QUE ESTÁ TRISTE, ENFERMO O HERIDO EN UN INTENTO DE AYUDARLE A SENTIRSE MEJOR.

¿Trata de consolarle si Ud. está triste, herido o enfermo?

¿Qué es lo que hace [sujeto] si Ud. está llorando o se ha hecho daño?

¿Cambia su expresión facial a medida que realiza esto?

¿Y con su hermano o hermana?

¿Ofrece consuelo en más de una situación?

¿Tiene la gente que mostrar su malestar de una manera exagerada para que ofrezca su consuelo?

¿Y cuando tenía entre 4 y 5 años?

Codifique sólo si las respuestas de consuelo las ofrece espontáneamente el sujeto.

ACTUAL ☐

0 = Flexible y espontáneamente ofrece consuelo en un amplio rango de circunstancias y formas, p. ej. con gestos, tocando, vocalizando u ofreciendo objetos (p. ej. una manta). Debe incluir cambio en la expresión facial.

MÁS ANORMAL 4.0-5.0 ☐

1 = Respuesta parcial (p. ej. se queda cerca y parece preocupado) o aproximación física indirecta (p. ej. viene y se sienta en la falda, pero sin intento claro de consuelo) o solamente ofrece consuelo en respuesta a una expresión exagerada (p. ej. fingiendo llorar) o en una situación rutinaria (p. ej. a la hermanita bebé cuando tiene hambre).

2 = Rara vez ofrece consuelo o únicamente de manera extraña.

3 = Nunca ofrece consuelo a otros.

8 = N/A.

9 = N/S o no preguntado.