

ENTREVISTA A MARC MONFORT

Por Marcelo Vergara, Viña del Mar 11 de noviembre de 2004.

Cuando los padres de niños autistas y disfásicos empiezan su recorrido por diversos profesionales en busca de un diagnóstico, muchas veces reciben opiniones contrapuestas, dejándolos muy confundidos ¿en qué consiste la diferencia entre estos trastornos?

M.M.: La verdad es que la confusión no debería ser tan severa como podría parecer. La caracterización del espectro autista es bastante clara y está estandarizada en el DSM-IV. Según esto podemos reconocer entre los llamados Trastornos Generales del Desarrollo (TGD) al Trastorno Autista, al Síndrome de Rett, al Síndrome de Asperger, el Síndrome Desintegrativo de la Infancia y los Trastornos Generalizados del Desarrollo no Especificados. En todos ellos hay graves problemas de comunicación y de interacción social. En cambio, las disfasias (según la clasificación de Rapin y Allen, 1983) son trastornos específicos del lenguaje (TEL). Por ejemplo, en la Agnosia Auditiva Verbal el niño actúa de manera muy similar a como se comporta un sordo: presenta problemas de comprensión y expresión verbal, pero entiende el lenguaje gestual y usa ese tipo de lenguaje alternativo. En el Síndrome Léxico-Sintáctico hay un problema de evocación de las palabras, pero tampoco hay un mal manejo de la pragmática del lenguaje. La confusión empieza específicamente con la disfasia que llamaron Síndrome Semántico-Pragmático, en donde sí hay dificultades con la comprensión de los elementos pragmáticos del lenguaje, tales como la comprensión de la intención comunicativa o, incluso, el intento de interacción con el otro; por ello también se la conoce como Trastorno Pragmático del Lenguaje (TPL). En la infancia temprana, este trastorno es muy difícil de distinguir de los trastornos del espectro autista y, de hecho, sólo se puede sospechar. En la gran mayoría de los casos, un diagnóstico correcto no puede establecerse antes de los siete años y, más que una fotografía de ese momento, corresponde a la observación de la evolución del niño entre los tres y los siete años.

Profesor Monfort, ¿podría describirnos este proceso entre los tres y los siete años y qué importancia tiene el grado de intensidad de los síntomas en su desarrollo futuro?

M.M.: A lo segundo hay que decir que no resulta tan importante como podría pensarse, he visto niños que no parecían tan afectados en un inicio, pero al mantenerse los síntomas en el tiempo su problema se ha agravado. Por el contrario, algunos niños muy afectados han avanzado muy rápido. Los tratamientos logopédicos son muy importantes en estos procesos, pues el lenguaje es una herramienta eficaz que moldea gran parte de la mente y lo hace en unos tiempos bien determinados de la primera infancia. Respecto a cómo se da este proceso evolutivo, hay que señalar dos ideas. La primera es que todo es lento y trabajoso. Hay que tener paciencia mientras se avanza en el tratamiento. La segunda es que se dan dos líneas –lo verbal y lo social- que idealmente deben ir progresando a la par. En los niños del espectro autista hay un progreso en el lenguaje (en aquéllos que acceden al lenguaje) que no se refleja en la misma proporción a nivel de habilidades sociales. Cuando ambas líneas mejoran paralelamente, uno puede empezar a sospechar que está frente a un TPL.

¿Qué se hace una vez observado el problema y frente a esta imposibilidad de un diagnóstico temprano certero en los casos limítrofes? Pregunto esto porque algunos neurólogos le señalan a los padres la necesidad de esperar un tiempo y no derivan a tratamiento diferencial.

M.M.: Bueno, las hipótesis nuestras son dinámicas, no estáticas, por lo menos durante los primeros años de vida. Estas hipótesis se van reduciendo conforme veamos el desarrollo. Ahora, por motivos estratégicos se aconseja casi siempre partir de la peor de ellas y diseñar el tratamiento siguiendo ésta. En ningún caso

dilatamos el inicio del tratamiento logopédico: los primeros años son claves para la formación de la mente y esperar puede significar que empezamos tarde a intentar modificar lo que más temprano era más fácil de lograr. Además, el establecimiento de un diagnóstico diferencial no es nunca una condición para empezar un programa de estimulación ya que los programas son fundamentalmente sintomatológicos y no etiológicos: no enfocamos las causas (que desconocemos) sino que intentamos corregir las consecuencias.

En lo personal no veo por qué retrasar la intervención si las actividades para mejorar lenguaje e interacción no sólo son inocuas, son benéficas incluso para niños sin trastornos. Profesor Monfort, me gustaría seguir en la caracterización de estos trastornos, pero desde una mirada menos especializada: podría explicarnos cuánto difiere la imagen popular que la gente tiene del autismo de la realidad.

M.M.: Hay tres ideas que se escuchan comúnmente y que creo que son erróneas. La primera es que todos los niños autistas son muy inteligentes, genios ocultos. La verdad es que la mitad de ellos presentan retardo mental. Pudiera pensarse que es una consecuencia de su trastorno de comunicación que afecta al lenguaje y así a su inteligencia, pero hay autistas, no pocos, con niveles de inteligencia normales o, incluso, superiores. Sin embargo, creo que esto es normal en cualquier grupo de niños. Algunos autistas son particularmente buenos para algunas actividades como el dibujo y creemos ver conceptualizaciones estéticas muy sofisticadas en estos dibujos. Analizándolos más detenidamente apreciamos un carácter reproductivo en ellos, más ligado al cómputo (la artesanía) que a la creación (arte).

La segunda idea es que los niños autistas tienen un mundo interior muy rico, que son niños ensimismados centrados en una realidad a la que no tenemos acceso. La experiencia diaria parece indicar que no es así: uno de los objetivos de los programas de estimulación consiste precisamente en enriquecer el ámbito de sus percepciones, de sus conocimientos y de su imaginación.

Esto se relaciona estrechamente con la tercera idea: estos niños NO comprenden, no son niños que entiendan, pero que no desean comunicarse: no se comunican porque no comprenden y, por lo tanto, no saben cómo hacerlo. No hay que atribuirles voluntad explícita y consciente de rechazo en su deficiente interacción con los demás.

Hasta el momento hemos hablado sólo de niños. ¿Cuál es la diferencia entre los adultos disfásicos, autistas y pragmático-semánticos (¡urgente, crear un nombre más simple, tal vez, apragmáticos!)?

M.M.: Los adultos disfásicos que han tenido una eficiente atención logopédica pueden superar muchos de sus problemas, aunque va a costar que se vuelvan literatos o grandes oradores, no deberían tener problemas para ser autónomos y para interactuar bien con los demás. Un disfásico más severo y no tratado va a tener algunos problemas en la vida, los obvios por manejar deficientemente el lenguaje oral. En cuanto a los adultos autistas, según su capacidad cognitiva general, el objetivo de su educación puede variar entre una simple autonomía física (que no sea necesario alimentarlos, vestirlos y asearlos), una autonomía restringida (dentro de casa o dentro de una institución, no necesitan vigilancia constante y se muestran suficientemente responsables y autónomos pero no pueden salir solos por la calle) y una autonomía limitada (incluso pueden trabajar y salir solos por la calle, pero viven con sus padres o en una institución porque las decisiones más trascendentales o las situaciones más complejas no pueden resolverlas sin crisis). La autonomía completa parece reservadas a las formas más leves del espectro, por ejemplo, muchos de los adultos con Síndrome de Asperger.

Respecto a los adultos con Trastorno Semántico-Pragmático (o Trastorno Pragmático del Lenguaje), ellos alcanzan la normalización social (si han sido bien atendidos logopédicamente y afectivamente), aunque nunca van a ser particularmente sociables. Este concepto de "normalidad social" es muy importante y no significa que no tengan algunas particularidades; pero todos tenemos algunas particularidades. Pueden ser

considerados como extraños o raros por familiares y amigos pero dentro de parámetros de normalidad. Lo importante es que puedan alcanzar un nicho social y laboral en el que vivan cómodos. El peligro de desarrollar cuadros depresivos o similares es evidentemente más alto en ellos que en el conjunto de la población.

Antes de referirnos a la educación de los niños, me gustaría saber por qué hay tantas teorías para explicar las causas de estos trastornos.

M.M.: La verdad es que hay tantas teorías porque no hay ninguna. Es decir, ninguna probada científicamente. Algunas de ellas son muy razonables y en otras se ha obtenido información empírica, pero siempre al nivel de caso o de opinión. En lo que se refiere a tratamientos no educativos (fármacos, dieta) no existe todavía evidencia de resultados significativos estables. El consejo de sentido común es que se deben aplicar con un control médico estricto y que los resultados deben producirse a corto plazo. He sabido de padres que medicamentan a sus hijos por largos periodos de tiempo a pesar de no observar cambios, no me parece lógico. En todo caso, la tarea nuestra no es la búsqueda de soluciones médicas, ésa es tarea de los médicos, cuando lo logren ya nos enteraremos, que no te quepa duda.

Cuando se habla de causas, entendemos que éstas pueden describirse en dos niveles: la causa fisiológica (que podríamos llamar de base) y la causa cognitiva (derivada de la primera, pero cualitativamente autónoma). En este segundo sentido, ¿qué causa estos problemas?

M.M.: En lo que se refiere a los trastornos específicos del lenguaje, lo más importante es resaltar que se trata esencialmente de trastornos de entrada, no de salida, como se ha creído habitualmente. Los síntomas que se observan en la expresión no son más que el reflejo de las dificultades en procesar, interpretar y guardar en memoria los modelos que se reciben del exterior.

Esto se aplica también a la vertiente pragmática. El problema de un niño que sufre un trastorno pragmático no es que no sepa hablar. Su problema es que no entiende cómo usan el lenguaje los demás, cuándo usarlo y para qué usarlo. Por ello, cuando finalmente acceden al lenguaje, muchos padres no entienden el contraste que se produce a menudo entre la corrección formal de lo que dicen sus hijos y los fallos tremendos a nivel de conceptos y usos que parecen elementales para todos. Ocurre lo mismo con las habilidades sociales que se van haciendo más complejas a lo largo de toda la vida.

A veces, conseguimos entre los 8 y los 10-12 años un buen nivel de integración social porque hemos conseguido que los niños aprendan y comprendan las reglas esenciales de los juegos de patio y de las actividades de un aula de primaria, Sin embargo, al entrar a la adolescencia, el ahora jovencito empieza a tener líos para estar con sus compañeros: él ya había asimilado los juegos infantiles (que se mantienen relativamente invariantes durante la primaria) y ahora sus compañeros ya no juegan; en vez de ello, prefieren juntarse a conversar largamente en grupos y él ya no es tan aceptado. No sabe por qué cambiaron abruptamente su conducta y no entiende las reglas sutiles que rigen esos nuevos grupos sociales, incluyendo el uso del argot o de una jerga propia de los adolescentes.

Recién al llegar a la adultez puede volver a mejorar esta situación, siempre que el joven haya pasado indemne afectivamente por la etapa anterior y que encuentre su nicho laboral y social: los más capacitados se dedican a la informática u otros empleos en los que no se requiere el permanente contacto social para llevarlos a cabo. La aparición de problemas al llegar a la adolescencia demuestra que el trastorno permanecía, puesto que las dificultades de entrada se ocultan mejor que las dificultades de salida y que esas dificultades, en el caso de los niños con un síndrome semántico-pragmático, no son únicamente de lenguaje sino también de aptitud para establecer relaciones sociales adecuadas. Es por ello que muchos lo consideran un síndrome que está en parte solapado con los TEL y en parte con el Espectro Autista.

Profesor, me gustaría que se refiriera al tratamiento y que agotáramos primero la perspectiva negativa: ¿qué errores se cometen en la intervención?

M.M.: Yo podría mencionar tres errores de los profesionales del lenguaje que atendemos a niños con disfasia y autismo como los más frecuentes. Primero, centrar la atención en aspectos superficiales del lenguaje, tales como la ortofonía.

Yo trabajo en redacción y veo que es habitual que se confunda escritura con ortografía, correcciones idiomáticas u otros elementos microestructurales.

M.M.: Sí, en el fondo esta perspectiva se debe a la falta de un conocimiento profundo acerca del lenguaje. Incluso cuando no tenemos problemas pragmáticos, sino de código, deben abordarse factores menos superficiales.

El segundo error consiste en pensar que el tratamiento está esencialmente en manos de los especialistas cuando en realidad lo que debemos modificar en primer lugar es el entorno de los niños, tanto el entorno familiar como el escolar, no porque sean ellos los "culpables" del trastorno sino porque es en esos entornos donde el niño debe aprender a crecer, relacionarse y adquirir conocimientos. Los especialistas sólo somos intermediarios provisionales.

¿Cuál es el tercer error?

M.M.: A nivel más general, tengo cierta aprensión hacia la postura de abordar la terapia de los TEL o de los TGD como si fuera un trastorno de la relación, algo bastante frecuente en Francia, por ejemplo, o en algunos países latino-americanos. No podemos negar la importancia de los factores afectivos en cualquier terapia, pero no hay que confundir esto con la esencia del problema. Muchas terapias basadas en lo afectivo funcionan porque, sin proponérselo, también incorporan elementos de una terapia focalizada en el desarrollo de la pragmática y de la comunicación oral.

En el caso de los autistas, su patología tiene evidentemente un aspecto afectivo, relacionado con las emociones, pero muchos creemos que el núcleo central de sus dificultades es más cognitivo, comprensivo. El niño autista no es un niño poco cariñoso o que no pueda sentir afecto, es un niño que no sabe cómo comunicarse, que no comprende al otro (y no me refiero sólo a lo verbal, sino también a las intenciones de los demás), que parece tener dificultades para sintonizar con los estados mentales de los demás, una habilidad, sin embargo, presente en bebés de unos pocos meses.

¿Hay diferencias entre los tratamientos de los tres trastornos mencionados?

M.M.: Entre la disfasia y los otros dos síndromes (TGD y Síndrome Semántico-Pragmático) sí hay diferencia, pues en el primer caso se centra la atención en el propio código verbal (a distinto nivel según el tipo de disfasia). En el T.G.D. y en el T.P.L. hay un tratamiento común, básicamente de la comunicación. Si existe ya un primer lenguaje, lo que se intenta desarrollar son las habilidades para adecuar el lenguaje a la situación comunicativa: cuándo hablar, cuándo no hablar, qué decir en las distintas situaciones, interesarse por lo que piensan o sienten los demás.

Discúlpeme la pregunta retórica, pero ¿se puede enseñar esto?

M.M.: No tenemos más remedio que intentar hacerlo. El gusto por comunicarse no se enseña, aunque en algunos casos se puede dar como resultado del aprendizaje anterior. Esto es bastante curioso, porque lo natural

es que primero esté la intención y luego aparezca el lenguaje como herramienta. En muchos autistas o niños con el Síndrome Pragmático-Semántico tenemos la impresión de que primero aprenden el código y las reglas de uso pragmático y luego surge poco a poco una mayor intención comunicativa y hasta el placer de comunicarse con los demás. En este caso, la interpretación es que esta función, en realidad, no estaba realmente afectada de manera directa, sino que su desarrollo se vio impedido por las dificultades de comprensión de los códigos verbales y no verbales que los demás utilizan: a partir de una cierta "masa crítica" de habilidades aprendidas y aplicadas en entornos naturales, parece que emerge entonces ese "instinto del lenguaje" del que habla Pinker, aunque desde otra perspectiva.

En nuestro país hay un plan del Gobierno para integrar a los niños en las escuelas normales, desde su experiencia ¿qué tan conveniente resulta la integración?

M.M.: Depende, allá en España estamos intentando crear aulas de lenguaje o centros de integración preferente para niños con TEL, como existen en Bélgica (mi país natal), por ejemplo, o en Gran Bretaña. En general, la aplicación de los programas de un país responde a criterios de organización y no siempre a lo más conveniente técnicamente hablando. Por ejemplo, la integración de un autista en una escuela ordinaria puede resultar contraproducente si no se aprecia avance en su socialización, puesto que altera la educación de sus compañeros y él no está aprendiendo nada significativo. En general, lo más aconsejable es integrar a los niños de forma progresiva y con una estrategia de apoyo especializada intensiva. En ciudades grandes es posible pensar en escuelas con integraciones específicas a cada trastorno (Madrid, por ejemplo). Pero en ciudades más pequeñas no se puede hacer esta distinción y dudo que en la escuela haya un especialista en todos los trastornos (Down, autismo, disfasia, retardo mental, hiperactividad, etc.). Irremediamente, estos niños (los que más la necesitan) no tendrán atención. Ahora, cuando se inicia un plan de integración es necesario hacer una evaluación en el tiempo para determinar si vale la pena seguir con ella o resulta más conveniente que el niño esté en un centro especializado (lo que no significa que no se pueda perseguir los objetivos de integración social por otros medios o en otros lugares como actividades extra-escolares o la propia familia). Un niño diferente tiene derecho a una enseñanza de calidad y no hay un modelo único capaz de responder a todas las variantes de la discapacidad.

A mí me preocupa el que estos pequeños se integren a escuelas que tampoco funcionan muy adecuadamente para los niños sin trastornos.

M.M.: Bueno, ése es otro problema. En los niños sin trastornos, muchas veces, se da el aprendizaje del lenguaje, oral y escrito, a pesar de la escuela. En estos niños esto no ocurre, no podemos darnos el lujo de ser torpes. Recuerdo que tenía un niño con tartamudez que era bastante exitoso en sus estudios: sus calificaciones eran las mejores del curso, aprendía fácilmente y no tenía mayores problemas, excepto su tartamudeo. Le hice un cuestionario para detectar las situaciones más estresantes y me señaló que era la lectura en voz alta en el ramo de lenguaje. Llamé a la escuela, pensando que iba a ser un trámite sencillo, pero me encontré con un maestro que empezó a poner todo tipo de problemas porque no concebía el que el niño no tuviera calificación en lectura. Le señalé que qué haría si el niño estuviera lesionado de su boca. "No es lo mismo", señaló. "Sí es lo mismo, para él es imposible físicamente hacer lo que le pide, no tiene que ver con su esfuerzo o con su voluntad", le repliqué. La verdad es que gracias a mi amistad con el director, la discusión no pasó más allá de media hora, pero multiplica esto por todos los casos y te darás cuenta de que hay a veces un problema de mentalización en la integración: algunos consideran las adaptaciones necesarias como privilegios.

Por último, profesor Monfort, una pregunta que para mí, como padre de un niño con un trastorno de comunicación, resulta muy importante: ¿qué función deben cumplir los padres en el tratamiento de los niños?

M.M.: La función de los padres es básica, todo nuestro proyecto de trabajo consiste en entrenar a los padres para lograr los cambios necesarios en la interacción del niño con los demás. El terapeuta ocupa un espacio muy limitado del tiempo del niño. La situación ideal sería la de un terapeuta de tiempo completo para un niño, varias horas al día, puesto que son varias las horas al día que un niño está en contacto con el lenguaje. Un niño sin trastornos aprende todas esas horas. Como esto es imposible, se debe entrenar a los padres para que hagan cambios en su modo de interactuar comunicativamente con el niño, cambios que son funcionales y deben responder al problema específico de su hijo o hija.

¿En qué consiste este entrenamiento?

M.M.: (1) Lo primero que hacemos es enseñarles a observar. Los padres no siempre saben interpretar correctamente lo que hace su hijo cuando es diferente a lo que están acostumbrados ni lo que hace el terapeuta cuando lo ven actuar. Ellos ven que el terapeuta juega con el niño, nada más. Entonces es necesario enseñarles a interpretar adecuadamente. Para ello se les muestran vídeos y se les explican las terapias. Luego se los lleva a la sesión, durante la cual deben mantenerse inicialmente al margen. (2) El paso siguiente consiste en preparar a los padres para intervenir. Esta intervención se graba. Es importante indicar que durante este proceso nunca se interrumpe a quien está actuando: no estamos seguros de cuánto comprende el niño. Además, siempre hay un momento específico para la revisión de los procesos. De allí la importancia de grabar en vídeo la sesión. (3) Efectivamente, el paso siguiente consiste en analizar junto a los padres su desempeño para realizar las correcciones pertinentes. (4) Al finalizar el proceso, que puede llevar varios meses, los padres empiezan a intervenir en presencia del terapeuta para que éste pueda controlar si lo que les ha dicho han podido aplicarlo. Por último, hay que hacer notar que la mayor parte del tiempo –idealmente– los padres (u otros familiares) no realizan sesiones programadas, sino que incorporan el tipo de interacción aprendida en sus actividades cotidianas junto al niño.

Sin embargo, en la actualidad, los padres no siempre pasan tanto tiempo con los niños. ¿Habrà que preparar a todas las personas que rodean al niño?

M.M.: La idea es que este conocimiento vaya socializándose entre quienes conviven con el niño: abuelos, tíos, hermanos, profesores, etc. Afortunadamente, en nuestras sociedades (España, Latinoamérica) la estructura familiar es todavía muy sólida y extendida, lo cual representa una gran ventaja para el niño. Es cierto que de adultos puede resultarles más cómodo vivir en sociedades sin tantos compromisos sociales, pero si me dan a escoger, prefiero lo primero y no esperar a la adultez. Todas las personas con quienes convive el niño son, en definitiva, quienes van a lograr los cambios, más que los terapeutas. La principal función nuestra no es en el aula, sino servir de coordinadores y educadores de esta familia. La familia es la mejor terapia, siempre y cuando actúen informadamente, aunque ello implique más trabajo.

A pesar de ello, siempre es necesario liberar tiempo de disponibilidad cuando se tiene un niño o una niña con discapacidad: no hay respuesta sencilla y de aplicación rápida e inmediata para problemas que son muy complejos. Dar tiempo a su hijo es también una inversión para el futuro y no debe ser vivido como un sacrificio: es una oportunidad también para tener grandes experiencias personales.