

“Mamá, ¿ya no soy Asperger.? La encrucijada en los diagnósticos en lo social”

Mamá, ya no soy Asperger? Esta pregunta, aparte del título de mi intervención, es una situación que se encontró una amiga mía con su hija de 12 años en un proceso diagnóstico para determinar si tenía o no altas capacidades y adaptar sus aprendizajes en el instituto en caso de necesitarlo. Tras confirmarse, mediante escalas de inteligencia, una capacidad cognitiva superior a la media, y con un diagnóstico anterior de dislexia por el que lleva tiempo recibiendo apoyo profesional, en el mismo centro privado que le realizó la valoración le diagnosticaron de trastorno del espectro del autismo al superar el punto de corte en el ADOS-2. La profesional que le valoró le explicó que era este diagnóstico porque había cambiado la terminología y ya no se contemplaba el síndrome de Asperger como tal, que era realmente el diagnóstico que creía que tenía por la sintomatología presentada y observada en el ADOS, unido a la comorbilidad de altas capacidades cognitivas. Mi amiga, tras preguntarle su hija qué le había dicho la psicóloga, le explicó que muchas de las cosas que le pasaban en el instituto con otros niños y algunas de sus peculiaridades en el ámbito social y escolar eran porque tenía Asperger, pero que eso no quitaba que pudiera crecer y vivir cosas como lo hacían otros niños y niñas de su edad. Después de colocar en sus cabezas este diagnóstico como pudieron, al ir a revisión de Neuropediatría y observar a la niña, la neuróloga consideró que no tenía Asperger, lo que fue avalado por la orientadora del instituto. Esta afirmación de la neuróloga la escuchó la niña y fue cuando le preguntó a su madre mamá, ya no soy Asperger?.

Esta situación real que acabo de contar podría ser un hecho aislado, pero desde hace un tiempo es una situación que se repite con cierta frecuencia y que nos encontramos con asiduidad en nuestro trabajo diario. Cuando digo que se repite me refiero a la situación de una discrepancia entre profesionales en relación a un diagnóstico, en concreto lo vemos con mucha más frecuencia con diagnósticos de TEA. Esta es la encrucijada a la que me refería en la segunda parte del título de mi intervención. Yo trabajo en un centro de atención temprana, de ahí que la encrucijada lo encuadrara en lo social, donde atendemos a niños y niñas hasta los 6 años en plazas subvencionadas por la Comunidad de Madrid desde un enfoque multi y transdisciplinar. Nosotros en nuestro centro no podemos emitir diagnósticos como tal al no ser considerados centros de valoración, sino de intervención, pero recibimos a familias con diagnósticos emitidos desde diferentes ámbitos (Educación, Sanidad, centros privados y todos con diagnóstico de CRECOVI como requisito fundamental para poder optar a la plaza pública).

De un tiempo a esta parte, estamos viendo que determinados diagnósticos, en concreto con el TEA como decía, cada vez se emiten antes y de forma más precipitada, muchas veces sin una valoración exhaustiva o con ella (como en el caso de la hija de mi amiga), pero basada solo en síntomas que se cumplen sin preguntarse más acerca de los mismos. Al preparar esta intervención y leer diferentes artículos, me encontré con una advertencia que hacen los propios autores del ADOS-2 que me gustaría compartir para que podamos reflexionar sobre ello. Dicen: los profesionales que utilicen el ADOS-2 deben recordar que la información obtenida con él no debe utilizarse de forma aislada

para determinar el diagnóstico clínico de una persona o la idoneidad para recibir ciertos servicios. Mi pregunta es: esto es siempre así? Acaso somos o no somos o tenemos o no tenemos determinada condición solo por superar puntos de corte en una prueba? Acaso el diagnóstico de altas capacidades en la hija de mi amiga no explicaba por sí solo determinadas características de su personalidad como para que necesitaran explicarse por tener o ser Asperger? Yo, que la conozco desde hace mucho tiempo, ya os adelanto que sí.

Siguiendo con el ejemplo de la hija de mi amiga, qué respuesta hubiera sido la adecuada a su pregunta? Que sí o que no? Si nos ceñimos al diagnóstico emitido por la profesional de TEA por superar el punto de corte en el ADOS, es un diagnóstico que como tal estaba bien emitido, ya que la prueba estaba bien pasada y los síntomas que cumplía estaban bien valorados y observados. Por lo tanto, siguiendo este criterio, la respuesta que tendríamos que haberle dado es que seguía siendo Asperger (sin entrar en que como tal ese diagnóstico ya no está recogido en ninguna clasificación diagnóstica). Pero ahora bien, si no nos preguntamos por la existencia y mantenimiento de cada uno de los síntomas mostrados ni hacemos una indagación exhaustiva sobre cada uno de ellos (aparte del ADOS), corremos el riesgo de dejarnos en el tintero aspectos importantes del desarrollo, del funcionamiento psíquico del menor, de sus intereses, de su motivación, de sus fortalezas, de su forma de relacionarse con el otro, de la manera que ha aprendido a resolver conflictos o de algo tan simple como que esté cansada después de dos horas de valoración o no se muestre igual de empática, comunicativa o expresiva (aspectos que mide el ADOS) con una persona con la que no tiene confianza. Si tenemos en cuenta estas y otras variables, el diagnóstico puede que ya no esté tan claro y que esos síntomas respondan a otros factores que no se explican porque tenga Asperger, por lo que la respuesta debería de ser no.

En nuestra práctica habitual nos encontramos a niños diagnosticados de TEA con diferencias abismales entre unos y otros pero con el mismo diagnóstico. Esto no es raro, ya que en mi práctica clínica tampoco he visto a ningún niño con síndrome de Down igual (aunque compartan ciertas características en mayor o menor intensidad). La diferencia entre uno y otro es que nadie pone en duda el diagnóstico de síndrome de Down, pero sí el de TEA. Y la razón para esto es que la causa del síndrome de Down está muy clara y es incuestionable pero la del TEA (por mucho que queramos y digamos) no lo está. Está claro que la trisomía 21 causa el síndrome de Down, no que el síndrome de Down causa una trisomía 21. En el TEA está claro que hay determinadas funciones cerebrales alteradas, pero no está claro que sean la causa del TEA. Si os preguntara por qué creéis que hay personas con síndrome de Down tan distintas entre sí estoy seguro que todos aludiríamos a una multitud de factores, muchos de ellos neurológicos y/o genéticos, pero otros muchos relacionados con el entorno en el que se desenvuelven, con el vínculo con sus figuras de crianza, con las oportunidades de aprendizaje que le brinda la familia, es decir, con factores sociales y ambientales. ¿Acaso son menos importantes en un niño con TEA estos factores que en cualquier otro? Quizás esas diferencias abismales entre niños diagnosticados con TEA de las que hablaba antes respondan a muchos de estos factores que no siempre se tienen en cuenta

a la hora de valorarles. Las respuestas a por qué aparecen los síntomas de las clasificaciones diagnósticas no debería ser SIEMPRE porque tiene el diagnóstico. Es decir, las respuestas a por qué no miran los niños, por qué tienen intereses inusuales, por qué no tienen una comunicación adecuada, etc. no debería de ser (ni es) siempre porque tiene TEA. Podemos caer en el error de dar falsos positivos y emitir diagnósticos equivocados, con lo que ello implica. Esto ya se ha visto con adultos, tal y como recogen en un artículo publicado en [Autismo Diario](#), una de las páginas web más especializadas en autismo: “encontraron en pacientes adultos diagnosticados de autismo mediante el ADOS una tasa del 30% de falsos positivos en adultos con psicosis y en clínica normal casi un 50%, siendo el equipo valorador altamente experimentado y riguroso”.

Estamos de acuerdo en que la detección rápida de alteraciones en el desarrollo es fundamental para prevenir que se agraven o vayan a más, pero a día de hoy nos hemos encontrado la experiencia de tener que hacer un trabajo de desetiquetar a niños de determinado diagnóstico con la familia al mostrar el menor una mejoría de la sintomatología con la que llegó al centro. Este aspecto estaba mostrando un diagnóstico erróneo y/o precipitado que genera un efecto devastador en la identidad del menor y en la vinculación. El hacernos los profesionales preguntas hace que las familias también se las hagan, ayudando a abrir un espacio para pensar al niño de otra manera, para acercarnos a sus dificultades de otro modo y empoderar a la familia para poder hacer frente a sus dificultades.

Quería compartir una publicación de un usuario de una red social que me encontré hace poco como en una especie de consultorio de dudas y preguntas médicas:

“No sé cómo presentar esto. Sólo sé que a mucha gente le parecerá una tontería. Mi problema tonto es que me diagnosticaron autismo hace un par de días por una especialista mediante el ADOS. Mi psiquiatra habitual, por otro lado, no confía mucho en ella. Ahora estoy bastante seguro de mi autismo. Explica mucho de mi comportamiento y me ayuda a entender por qué tengo dificultades. Pero ahora está este hombre, que tiene un sesgo hacia no darme ese diagnóstico y me quiere pasar la misma prueba. Ahora podrías decir "¿cuáles son sus cualificaciones?" y tiene muchas. Básicamente, es uno de los principales psiquiatras infantiles y adolescentes, que antes enseñaba en Harvard como profesor. Además, fue tutor de la especialista que me diagnosticó en su examen de docencia. Así que está claramente cualificado para juzgarla, ya que fue él quien lo hizo antes. Además, me conoce desde hace 5 años y tenemos una buena relación. Ambos conectamos. Confío mucho en él en general, pero con esto no estoy tan seguro, pero tampoco puedo rechazar esta prueba porque anhelo que me valide mi trastorno. Tal vez esto sea tóxico, pero necesito que lo reconozca, ya que también tengo sesiones regularmente y me ha ayudado en numerosas ocasiones. No quiero engañarlo ni sesgar la prueba, por supuesto, pero estoy ansioso porque inconscientemente me dé una puntuación baja por varias razones. Dudo que lo hiciera conscientemente, sigue siendo uno de los mejores psiquiatras de adolescentes de Turquía. Quiero decir, no sé si puede quitarme el diagnóstico si no supero la prueba,

pero incluso si no puede, me hará sentir fatal y perderé toda la confianza como autista. No lo sé, solo quiero saber por qué sufro todo el tiempo con todo.”

¿De verdad pensamos que la respuesta a su pregunta de por qué sufre todo el tiempo es porque es autista? Voy a detenerme un poco en esta súplica de entender su sufrimiento y en el impacto que genera un diagnóstico en la identidad de una persona, de un niño o de sus familias. Trabajando con la infancia, esta súplica es doble: la preocupación de los padres de saber qué le pasa a sus hijos y la del propio niño de saber qué le pasa. Si buscamos el significado de identidad, quiere decir “lo mismo”, lo “idéntico”, “igualdad” o “semejanza”. Teniendo en cuenta esto, la identidad sabemos que se construye a través de semejanzas o identificaciones con otros, nadie puede construir su identidad basándose en su semejanza consigo mismo, y mucho menos un niño que nace sin saber quién es. Si atendemos a la preocupación del niño de saber qué le pasa, o lo que es lo mismo, de saber por qué es como es, la respuesta siempre va a venir dada de otro que dé explicación y respuesta a su pregunta. Este otro casi siempre son sus figuras de referencia y apego, así como sus iguales, pero también entramos los profesionales en el circuito de generar identidad. A un mismo patrón de comportamiento de un niño se le pueden dar respuestas muy diferentes dependiendo de quién las mire y de las propias identificaciones de la persona que las mire. Así pues, un niño que no mira siempre que habla, por ejemplo, puede ser un niño tímido para la profesora, un niño con rasgos TEA para el neurólogo o “igualito al padre” para la madre. En función de esto, un mismo patrón de comportamiento puede ser un problema o no dependiendo de quién lo mire y, por lo tanto, el niño puede hacerse la pregunta de qué le pasa en función de si otro piensa que le pasa algo o no.

Un niño con síndrome de Down no sabe que tiene síndrome de Down hasta que alguien se lo dice y, hasta que llega ese momento, el niño ya ha empezado a construirse una identidad en función de sus experiencias con su entorno más cercano sin que entre dentro de esa identidad el diagnóstico. ¿Acaso estas experiencias que van empezando a moldear la personalidad de ese niño son menos importantes que el diagnóstico? En mi experiencia profesional, me he encontrado a familias que sabían desde el embarazo que su hijo tenía síndrome de Down, otras que se enteraban en el nacimiento o incluso otras que se lo diagnosticaban meses después de haber nacido. El impacto y la elaboración de ese diagnóstico es totalmente distinto si se da en un momento que en otro, y por tanto, la vinculación y lo que se le devuelve a ese hijo de sí mismo es totalmente distinto de unas familias a otras. He tenido la experiencia de familias que pensaban que a su hijo no le pasaba nada y llegaban a afirmar que los informes genéticos estaban equivocados; otras que pensaban que era una desgracia y llegaban a verbalizar que de haberlo sabido hubieran abortado; otras que pensaban que era un regalo del cielo y otros que asumían que iba a crecer con ciertas dificultades pero iban a hacer todo lo posible para que llegara a potenciar al máximo sus fortalezas y creciera feliz. Todas estas situaciones y emociones son dignas de ser escuchadas y validadas por parte de los profesionales y ayudar a esas familias, cada uno desde su vivencia, a manejar el sufrimiento y entendimiento de lo que le pasa a su hijo para que, a su vez, puedan ayudar a sus hijos a manejar su propio sufrimiento y entender sus propias diferencias. Es decir, ayudar a los

padres a tener una visión positiva, realista y basada en la individualidad de su hijo (con sus diferencias y sus fortalezas) para que le puedan proporcionar a su hijo una visión positiva de sí mismo y una comprensión de sus propias dificultades. *Meter pregunta de los niños de que te pasa*

Si esto pasa con un diagnóstico tan claro como este donde la certeza de que lo tiene es incuestionable, ¿qué pasa cuando se le explica al niño qué es o qué le pasa con un diagnóstico que provoca incertidumbre en determinadas personas que le rodean? En mi práctica profesional, me he encontrado afirmaciones de distintos profesionales (no solo psicólogos) a familias para explicar determinadas características de sus hijos del tipo “en estos niños es habitual que haga o pase esto” aludiendo al diagnóstico que sea. Aquí es donde aparece esa igualdad o identidad basada en el diagnóstico y no en las diferencias individuales propias de cada niño, sin obviar evidentemente que hay características comunes en los niños con determinados diagnósticos. Cuando el diagnóstico está bien emitido y no hay incertidumbre sobre él, esta afirmación puede ser aclaratoria y ayudar a los padres a entender a su hijo y su funcionamiento en determinadas áreas. El problema viene cuando se hace esta afirmación con un diagnóstico dudoso o con un informe que pone “rasgos TEA” como juicio clínico, pero no hay un diagnóstico de TEA como tal. Entonces, cuando conductas como que alinee los coches al jugar entra dentro de una rigidez autista “y es común en estos niños” o cuando tiene una rabieta fuerte entra en una crisis autista o meltdown (término que me enteré por una madre recientemente) y es “común en estos niños”, corremos el riesgo de dar a los padres una identidad falsa sobre sus hijos que en ningún caso les ayuda a comprenderle mejor. Tenemos que ser muy conscientes de que para resolver nuestra incertidumbre ante la incompreensión de determinados síntomas de los niños la solución no siempre es recurrir a un diagnóstico, ya que corremos el riesgo de generar una identidad basada en la incertidumbre, confusión y dudas transmitidas de los profesionales a las familias y de las familias a sus hijos.

En un artículo publicado en una revista de pediatría se hablaba del sobrediagnóstico de determinadas enfermedades médicas, pero también hacían alusión al TDAH, y se titulaba “sobrediagnóstico: un mal que daña a nuestros niños”. En este artículo se decía: “para la mayoría de los médicos la incertidumbre resulta incómoda: tememos más perdernos algo y quedar como tontos que hacer un diagnóstico erróneo o sobrediagnosticar”. Mi pregunta es: nos estará pasando lo mismo a nosotros en psicología? Entender determinadas conductas o patrones aludiendo a un diagnóstico elimina la incertidumbre en el profesional, pero podemos caer en el error de darnos unas explicaciones que no se ajustan a la realidad del niño y la familia que tenemos delante. Cuando en este mismo artículo se plantea cómo mejorar, dicen “nos regimos por la regla de ante todo, no hacer daño. Tendremos que aprender a encontrar el equilibrio entre el posible beneficio de un diagnóstico y el riesgo del sobrediagnóstico”.

En otro artículo publicado en la revista de psiquiatría infanto-juvenil reflexionaban sobre estos aspectos y solo quería compartir el título del mismo que ya dice mucho por

sí solo: **“la función diagnóstica en salud mental infantil, ¿estamos patologizando el sufrimiento propio de la experiencia humana?”**.

Me llenó de esperanza ver que en la madre de las ciencias se estaban planteando estos aspectos y me animó a compartirlo para poder reflexionar y pararnos a pensar juntos cómo estamos entendiendo las problemáticas actuales de la infancia, cómo damos los diagnósticos y cómo los entendemos y, sobre todo, cómo escuchamos y entendemos los síntomas y problemáticas de los niños y sus familias.