

Uta Frith

AUTISMO

HACIA UNA EXPLICACIÓN DEL ENIGMA

Segunda edición

**Traducción de
Celina González**

Alianza Editorial

Título original: *Autism. Explaining the Enigma*.
Second edition
Publicado por acuerdo con Blackwell Publishing Ltd., Oxford

Primera edición: 1991
Segunda edición: 2004
Decimoprimerá reimpresión: 2022

Dibujos pp.: 87, 113, 116, 117, 120, 123, 124, 142, 143, 157, 170, 172,
173 y 182, Alex Scheffler
Diseño gráfico de cubierta: BÁLTICO. Producción: GRUPO ANAYA

Reservados todos los derechos. El contenido de esta obra está protegida por la Ley, que establece penas de prisión y/o multas, además de las correspondientes indemnizaciones por daños y perjuicios, para quienes reprodujerén, plagiarén, distribuyeren o comunicaren públicamente, en todo o en parte, una obra literaria, artística o científica, o su transformación, interpretación o ejecución artística fijada en cualquier tipo de soporte o comunicada a través de cualquier medio, sin la preceptiva autorización.

© 1989, 2003, by Uta Frith
© de la traducción: Celina González Serrano, 2004
© Ed. cast.: Alianza Editorial, S. A., Madrid, 1991, 2004, 2006, 2009, 2011, 2013, 2015, 2016,
2017, 2018, 2019, 2021, 2022
Calle Juan Ignacio Luca de Tena, 15; 28027 Madrid
www.alianzaeditorial.es



ISBN: 978-84-206-4599-5
Depósito Legal: M-45.532-2010
Printed in Spain

SI QUIERE RECIBIR INFORMACIÓN PERIÓDICA SOBRE LAS NOVEDADES DE
ALIANZA EDITORIAL, ENVÍE UN CORREO ELECTRÓNICO A LA DIRECCIÓN:
alianzaeditorial@anaya.es

ÍNDICE

PREFACIO A LA SEGUNDA EDICIÓN	9
AGRADECIMIENTOS.....	13
1. ¿QUÉ ES EL AUTISMO?.....	15
2. EL HECHIZO DEL AUTISMO	35
3. LECCIONES HISTÓRICAS	55
4. ¿HAY UN AUTISMO EPIDÉMICO?.....	81
5. LECTURA DE LA MENTE Y CEGUERA A LA MENTE.....	105
6. LA SOLEDAD AUTISTA.....	131
7. LA DIFICULTAD PARA HABLAR CON LOS DEMÁS	153
8. INTELIGENCIA Y TALENTO ESPECIAL.....	175
9. UN MUNDO FRAGMENTADO.....	197
10. SENSACIONES Y REPETICIONES.....	219
11. LA OBSERVACIÓN DEL CEREBRO POR MEDIO DE UN ESCÁNER.....	235
12. UN CEREBRO DISTINTO, UNA MENTE DISTINTA	265
ÍNDICE ONOMÁSTICO Y ANALÍTICO	289

PREFACIO A LA SEGUNDA EDICIÓN

Al igual que la versión original de este libro, que se escribió hace más de doce años, esta edición revisada cuenta la historia del esfuerzo científico por comprender el autismo. Se trata de una historia que contiene ideas románticas y que pone de manifiesto reacciones emocionales sorprendentemente intensas que he aceptado, hace tiempo, como parte de la fascinación que despierta el estudio del autismo. Contiene asimismo hechos novedosos de la neurociencia cognitiva. Creo que no es imposible unir dos elementos contrarios —la ciencia pura y las ideas románticas, la objetividad y la pasión— y el enigma del autismo me ha ofrecido la oportunidad de poner a prueba dicha afirmación.

Este libro es una puesta al día. He añadido hechos nuevos cuando éstos suponen un cambio y eliminado hechos antiguos que las investigaciones más recientes han dejado obsoletos. En concreto, no he profundizado en las supuestas causas genéticas del autismo y en cómo se investigan en la actualidad, sino que me he centrado en las teorías cognitivas y en sus bases neurológicas. También me he referido a los desafíos lanzados a las teorías e ideas originales. Las pruebas de la existencia de un déficit de «teoría de la mente» en el autismo han aumentado de manera considerable, al igual que las de la «coherencia central débil». También he incluido estudios muy recientes sobre la disfun-

ción ejecutiva en el autismo. En el último capítulo he tratado de realizar una nueva síntesis de las tres teorías principales del autismo que actualmente dominan este campo. Como antes, el examen que llevo a cabo es más selectivo que exhaustivo, y no me refero a hechos a los que se puede acceder fácilmente. La Red constituye ahora un medio muy conveniente de obtener respuestas y datos de primera mano se hallan en los artículos científicos. Es evidente que me he centrado básicamente en los estudios y teorías a las que me dedico, y sólo ofrezco breves resúmenes de los estudios de otros autores, que son los más indicados para explicarlos. A fin de cuentas, no se trata de una perspectiva general neutra, sino, en muchos sentidos, de una explicación personal. La bibliografía que ofrezco en las notas de los capítulos es muy selectiva, y he utilizado preferentemente revisiones o bibliografía secundaria, lo que conduce de manera inevitable a omitir la bibliografía sobre contribuciones importantes y originales de personas cuyo trabajo admiro mucho.

¿Qué es lo que más ha cambiado en los últimos doce años? Hay nuevos criterios diagnósticos, de los que hablo en el capítulo 1, y cuya utilización en estudios de poblaciones examino en el capítulo 4. Ahora disponemos de datos sobre la estructura y el funcionamiento cerebrales que se han obtenido en los últimos años gracias al empleo de las técnicas de las neuroimágenes. Con la generosa ayuda de Chris Frith he resumido en el capítulo 11 tales resultados, aún frágiles. Este capítulo es distinto de los demás, pues se asemeja en mayor medida a una revisión para una publicación científica. He tenido que hacerlo así porque había que citar artículos de investigación fundamentales que describen nuevas técnicas y resultados que aún no se han replicado.

No es de extrañar que los capítulos que menos se han modificado sean los que hacen referencia al material legendario e histórico (los capítulos 2 y 3), aunque he añadido ejemplos nuevos de mitos sin base científica. He incluido la historia de los huérfanos rumanos que presentaban síntomas cuasiautistas y que se recuperaron en familias de adopción. Es una historia que se asemeja en buena medida al caso de Kaspar Hauser. He añadido asimismo breves descripciones del caso de John Howard y del de Hugh Blair, como ejemplos del siglo XVIII del síndrome de Asperger y del autismo, respectivamente. No obstante, a pesar de mi gran interés histórico, la mayor parte de la bibliografía de este libro es de los últimos cinco años.

En los capítulos 5, 6 y 7 expongo las numerosas implicaciones de un déficit de teoría de la mente en el autismo. Me he esforzado por tener en cuenta los estudios empíricos de los últimos diez años para clarificar las bases de esta hipótesis, que con frecuencia se sigue malinterpretando. Creo que este trabajo continúa siendo uno de los mejores ejemplos del modo en que una teoría cognitiva explica los síntomas básicos de un trastorno, con independencia de

la sorprendente variabilidad sintomática de las personas afectadas por éste. Buena parte del capítulo 11 se dedica a mostrar los frutos de los estudios de neuroimágenes. Creo que ya podemos dar por sentado que existe la «mentalización» y que las bases fisiológicas, probablemente innatas, de dicha capacidad son defectuosas en el autismo. Mediante un escáner ya se puede observar la red neural en la que se apoya la mentalización.

En los capítulos 8, 9 y 10 he reorganizado mis ideas y teorías anteriores para explicar tanto los déficits cognitivos como las habilidades del autismo. Surgen dos teorías principales, una sobre la coherencia central, que presenté en 1989, y otra más reciente, basada en el trabajo neuropsicológico, que trata de las funciones ejecutivas. En mi opinión, se necesitan ambas teorías y sus variantes para explicar los signos y síntomas del autismo que no se relacionan con la comunicación social.

El autismo ya se encuentra firmemente establecido como trastorno del desarrollo de la mente y el cerebro. Es un alivio poder afirmarlo sin «síes» ni «peros». Hace tiempo, no era en absoluto seguro que fuera así, y mientras redactaba la primera edición del libro me esforcé por eliminar dudas persistentes. Todo ello ha cambiado. Entonces sostenía que, a pesar de que no se hubiera hallado una patología cerebral específica, carecía de sentido creer que el autismo no era un trastorno cerebral. Ahora se puede hablar con seguridad de las probables anomalías genéticas, los probables defectos anatómicos y las probables disfunciones genéticas que originan el autismo. Desde luego que son temas que siguen abiertos y que el autismo continúa estando repleto de misterios. Se necesitan nuevos trabajos científicos, que terminarán por convertir los actuales en historia.

Pero aún no lo son. Mi enfoque del autismo sigue siendo el mismo, lo cual, en cierto modo, resulta agradable, ya que significa que las ideas que propuse entonces eran lo suficientemente sólidas como para soportar el reto de la comprobación empírica. En otro sentido es decepcionante, porque no se han producido avances que hagan posible arrojar una luz radicalmente nueva sobre el autismo. La luz que desprenden los primeros estudios cognitivos y neurocognitivos es débil, pero aún alumbra. La consolidación del conocimiento procedente de la investigación y su difusión pública y general es un proceso lento. Cabe señalar la existencia de una comprensión y un conocimiento cada vez mayores del autismo y de sus múltiples variantes.

Una puesta al día ofrece la oportunidad de tomar material decisivo del pasado y mirar hacia el futuro. El cambio más positivo desde 1989 es el enorme aumento del conocimiento del trastorno y los esfuerzos consiguientes que se han realizado en los programas educativos y de gestión. La mayor conciencia ha producido un aumento de los diagnósticos. Un cambio fundamental

en la práctica diagnóstica es la utilización de criterios mucho más laxos para poder incluir a personas con grados muy diferentes de discapacidad y niveles distintos de capacidad general. Un avance importante es el interés creciente por el síndrome de Asperger.

Hace doce años anuncié que se produciría un progreso espectacular en la investigación genética. Esperaba que se identificaran los genes susceptibles al trastorno. Tenía la esperanza de que se descubriera un marcador biológico que posibilitara el diagnóstico objetivo del trastorno autista, con independencia de los signos y síntomas conductuales variables. Pero se ha demostrado que es tremendamente difícil y aún no se ha conseguido.

Doce años es muy poco es la escala del progreso científico. Hay que aplicar nuevas técnicas para que se produzca un cambio, y estoy segura de que se están desarrollando. Un ejemplo son las imágenes cerebrales funcionales, que acaban de comenzar a aplicarse al autismo. Lo que me ha motivado a redactar esta revisión es el deseo de comprobar si la acumulación de conocimientos antiguos y nuevos ha llevado a explicar mejor el cerebro y la mente en el autismo. En la actualidad hay, ciertamente, más acuerdo entre los investigadores del que se llegó a alcanzar en el pasado, lo cual respalda la esperanza de que se produzca una mayor comprensión en el futuro y de que se busque el mejor tratamiento y cuidado para la persona autista, así como una evaluación adecuada de sus posibles efectos secundarios. Por ejemplo, se infravalora con facilidad el esfuerzo dedicado a la enseñanza compensatoria.

La mayor parte de las personas admite que el autismo es una afección de por vida y que no cabe esperar curación, como sería el caso de una enfermedad como la gripe, de la que es posible restablecerse. El autismo se asemeja más a la ceguera, que también es una afección para toda la vida cuyos efectos se extienden a la familia y la comunidad del que la padece. Aunque a la mayor parte de las personas les resulta admisible la etiqueta de «niño ciego», no ocurre lo mismo con la de «niño autista» [*autistic child*]. Soy consciente, desde luego, de que la etiqueta «niño con autismo» [*child with autism*] hace hincapié correctamente en que lo primero y principal es que hay un niño. No se debe confundir la discapacidad con la identidad de la persona. Pero los especialistas que escriben sobre la enfermedad tienen que poder identificarla sin confundir a los lectores, motivo por el que he utilizado el adjetivo «autista» si al hacerlo aumentaba la claridad de lo escrito. Lamento que sea a expensas de no ser políticamente correcta. Pero ¿cómo olvidar que los autistas, al igual que los ciegos, poseen, cada uno, una personalidad definida y única y un modo propio de vivir la vida?

Uta Frith

12 de junio de 2002

AGRADECIMIENTOS

Es un privilegio y un placer dar las gracias a las numerosas personas que me han animado a redactar esta revisión, han leído el manuscrito y realizado comentarios útiles. No obstante, quiero dar las gracias sobre todo a Margaret Dewey, que fue mi mentora, mi crítico incansable y mi conciencia en la primera edición de este libro y que ha vuelto a serlo en la segunda. Ha compartido generosamente conmigo su experiencia y conocimiento del autismo y se ha asegurado de que lo que he escrito esté claro. Gracias a su capacidad he visto qué partes del manuscrito eran confusas o repetitivas y, gracias a su hábil pluma, cuáles podían cortarse o salvarse. Le estoy profundamente agradecida por esta labor hecha con amor, que sé que beneficiará a todos los lectores, y sobre todo a los padres.

Chris Frith, Francesca Happé, Lauren Stewart y Elisabeth Hill han leído todos los capítulos y realizado comentarios y sugerencias perspicaces. Sarah Blakemore leyó diversas versiones de cada capítulo y me ofreció consejos inestimables. Lorna Wing, James Blair, Simon Baron-Cohen, Mike Anderson, Heide Grieve, Martin Frith y Alex Frith han realizado comentarios sobre capítulos concretos. Sakina Adam-Saib me ha ofrecido su inestimable ayuda como secretaria. A todos ellos les estoy profundamente agradecida.

CAPÍTULO 1

¿QUÉ ES EL AUTISMO?

«Era tan guapa: ojos castaños con pestañas largas y rizadas y cejas bien delineadas, rizos rubios y una expresión dulce y distante; yo esperaba contra todo pronóstico que todo terminara bien, que sólo le estuviera costando arrancar». Este extracto de la carta de una madre nos presenta el primero de los numerosos enigmas del trastorno denominado «autismo». La imagen típica del niño con autismo resulta sorprendente. Quienes se hallan familiarizados con imágenes de niños que padecen otros trastornos graves del desarrollo saben que esos niños *parecen* discapacitados. En cambio, el niño con autismo suele producir en el observador una impresión de belleza cautivadora y en cierto modo de otro mundo. Es difícil imaginar que, tras esa imagen de muñeco, se oculta una anomalía neurológica sutil pero demoledora.

¿En qué consiste esa anomalía?, ¿cómo se explican sus numerosas características paradójicas? Son interrogantes a los que trataré de responder en este libro. Comenzaré aclarando ciertos malentendidos que persisten con obstinación. El primero es la creencia de que el autismo es un trastorno de la infancia. Oímos hablar muchas veces de niños con autismo, pero no tantas de adultos autistas. En realidad, el autismo comienza a observarse en la infancia, pero no se trata de un trastorno de la niñez, sino del *desarrollo*.

No se debe considerar el autismo como si fuera una instantánea: puesto que se trata de un trastorno que afecta a todo el desarrollo mental, los síntomas tienen por fuerza que manifestarse de modo diferente en distintas edades. Algunas características sólo aparecen posteriormente; otras desaparecen con el tiempo. De hecho, los cambios pueden ser espectaculares. El autismo afecta al desarrollo y, a su vez, el desarrollo afecta al autismo. A modo de ilustración, he aquí un boceto de la vida de una persona con autismo. El caso de Peter es ficticio. He reunido, sin adornarlos, hechos de diferentes casos para subrayar las características comunes¹. He creado la historia de Peter para representar un caso que se sitúe justo en el medio de lo que se conoce como el «espectro del autismo».

Peter

Peter es el hijo, deseado y querido, de una familia equilibrada de Londres. En su primer año de vida no parecía diferente de cualquier otro bebé. Lloraba cuando tenía hambre y se reía cuando le hacían cosquillas. En las fotografías tiene el aspecto de un bebé guapo, sano y feliz. Ya había señales sutiles de la existencia de problemas, pero nadie se fijó en ellas. No levantaba la mirada cuando le llamaban; no señalaba ni miraba los objetos que otra persona trataba de señalarle; no demostraba mucho interés cuando se le hablaba; permanecía totalmente absorto en el examen minucioso de un cubito de madera; y cuando su madre lo cogía en brazos, no extendía los suyos. «Mira qué desdeñoso es», decían en broma sus padres, cuando apartaba la cabeza al abrazarlo.

Al principio, todos creyeron que Peter sólo era un niño autosuficiente y obstinado, que tardaba en comenzar a hablar. ¿Era sordo? Tal vez la sordera pudiera explicar por qué parecía estar tan metido en su propio mundo e intervenir tan poco en el de los demás. Pero resultó que Peter no era sordo, sino que, de hecho, era extremadamente sensible a determinados sonidos: siempre corría hacia la ventana cuando oía el ruido familiar del motor de un autobús.

La hermana mayor del niño era muy distinta. Desde los dieciocho meses

¹ Disponemos de un número elevado de descripciones de casos individuales, su primer diagnóstico, su desarrollo y el impacto del autismo en la familia. Entre ellos destacan, por su viveza y la información que proporcionan, los siguientes: Park, C. (1987), *The Siege: The First Eight Years of an Autistic Child*, 2.^a ed., Boston: Atlantic-Little, Brown; Hart, C. (1989), *Without Reason*, Nueva York: Harper & Row; Fling, R. (2000), *Eating an Artichoke*, Londres: Jessica Kingsley.

le encantaba jugar a «ir de tiendas», «tomar el té», «acostar a su muñeca», etc. Peter nunca hizo esas cosas. Tenía una gran colección de cochecitos de juguete, pero sólo le interesaba alinearlos en filas largas y derechas, formando un patrón concreto, y observar cómo giraban las ruedas. No respondía cuando otros niños trataban de jugar con él. En muchos aspectos parecía rezagado con respecto a otros niños de su edad, pero daba muestras de un interés precoz por algunas cosas: le encantaba la música, y escuchaba incansablemente *Las cuatro estaciones* de Vivaldi, que tarareaba a la perfección. La rutina que había que seguir a la hora de bañarlo y acostarlo debía desarrollarse en un orden concreto; en caso contrario, había que volver a empezar.

Peter comenzó a hablar tarde. Pero el lenguaje no le abrió las puertas de la comunicación, como todos esperaban. De modo extraño, solía repetir, como un eco, lo que decían otras personas, y repetía sin parar la misma frase. Los familiares sentían muchas veces que había un muro invisible que les impedía relacionarse de modo adecuado con Peter. Por mucho que lo intentaban, no jugaba con otros niños. La mayor parte de las veces parecía mirar a las personas sin verlas. Se le veía con frecuencia aleteando con las manos y mirándose las con el rabillo del ojo. A veces, en la calle o en una tienda, comenzaba a chillar con voz aguda y a saltar con furia, sin motivo aparente. Era egocéntrico, obstinado e intransigente con los deseos ajenos. Sus familiares lo llamaban su «pequeño tirano». Soportaban lo que no podían modificar, pero enseñarle habilidades de la vida diaria, como vestirse solo, comer y lavarse, fue una lucha larga y agotadora.

A los tres años se le diagnosticó autismo. En las pruebas psicológicas en las que intervenía el lenguaje, Peter tenía un rendimiento muy bajo para su edad; pero en una prueba en la que debía asociar formas geométricas, su rendimiento fue muy bueno. Sabía hacer rompecabezas, incluso cuando las piezas estaban boca abajo. Su madre creía que tal vez fuera un niño con un talento fuera de lo común, al que sencillamente no le interesaban las trivialidades de la vida diaria.

Cuando comenzó a acudir a un centro de educación especial, resultó mucho más fácil de manejar. Aprendió rápidamente palabras y números, y le encantaba nombrar los matices de todos los colores. Sabía lo que era un dodecaedro, pero no parecía que supiera lo que significaban palabras tan comunes como «pensar» o «adivinar». No sabía jugar al escondite: siempre revelaba dónde se ocultaba.

A medida que crecía, realizaba excelentes progresos en la escuela. Aprendió a nadar y le gustaba hacer trabajos manuales. Seguía escuchando música clásica y pop. Su hermana fue la primera en darse cuenta de que se había aprendido de memoria todas las rutas de autobuses de Londres, con su núme-

ro y destino correspondientes. Nadie sabía muy bien cómo lo había conseguido ni por qué. Comenzó a coleccionar objetos relacionados con los autobuses, con gran alegría por parte de sus parientes a la hora de buscarle un regalo. Su habitación se llenó enseguida de modelos en miniatura y carteles. Lo raro fue que una visita a un museo de transportes lo dejó indiferente, y poco después cesó de interesarse por completo en los autobuses.

Los amigos y vecinos solían comentar lo «sociable» que se había vuelto. No era tímido en absoluto y se acercaba a quienes visitaban su hogar o la escuela para preguntarles el nombre y la dirección. «Dulwich», decía, «está en el distrito 12». Cuando esas mismas personas volvían, se producía idéntico intercambio. Aunque con frecuencia era muy hablador, de forma repetitiva («hoy es lunes, ayer era domingo, mañana es martes y vamos a ir a ver a la abuela»), solía resultar muy difícil obtener de él información importante. Por ejemplo, una vez se cayó y se hizo mucho daño, pero no se lo dijo a nadie, y su madre se quedó horrorizada al descubrir su ropa manchada de sangre cuando la iba a meter en la lavadora.

Su comprensión era tremendamente literal. Una vez, cuando la madre le dijo que a su hermana se le había caído la cara de vergüenza, se puso a buscarla ansiosamente por el suelo. Sin embargo, se esforzaba por aprender el significado de esas «expresiones estúpidas» y le gustaba utilizarlas, aunque no lo hiciera de modo totalmente correcto. No le gustaban las bromas. Le enojaban. Una vez creyó que la cajera de un supermercado se había hecho amiga suya porque le sonrió al pasar por la caja. Era evidente que no entendía bien lo que es un amigo, a pesar de los esfuerzos que hicieron por explicárselo. A veces sufría crisis intensas de frustración e infelicidad que resultaban muy difíciles de tratar.

Cuando dejó de ir a la escuela, comenzó a ayudar a su madre en la oficina. Se le ofreció la oportunidad de incorporarse a un grupo de habilidades sociales en una clínica, y acudía sin faltar ni un solo día. Conoció a otras personas parecidas a él en muchos aspectos, lo que le supuso un consuelo. Le gustaba ver la televisión y se sentía a gusto sentándose frente al aparato en compañía de otras personas. Cuando había una comedia, se reía con los demás. En cuanto a las telenovelas, que su madre veía con él, no comprendía la trama, pero sabía el nombre de todos los personajes y de los actores que los interpretaban.

Ahora, Peter es una persona de mediana edad y lleva una vida sencilla. Pasa muchas horas sentado frente al ordenador, jugando y copiando textualmente los catálogos de música que lee. Ayuda en el jardín y en las labores domésticas. Le gusta su rutina. Todos los días va a la piscina del barrio, y después da un paseo por el jardín. Continúa siendo totalmente ingenuo y no comprende cómo funciona el mundo: se siente desconcertado ante el engaño

o la mentira. Su voz sigue siendo chillona y peculiar, y camina de manera rígida y desgarbada.

Su familia sabe que hay otros autistas que poseen pocas habilidades prácticas, que resultan difíciles de tratar y que nunca han hablado. Se dan cuenta de que Peter ha recorrido un largo camino desde aquellos días en que miraba a las personas «sin verlas» y no hablaba. Darse cuenta de que Peter siempre sería diferente y siempre sería autista fue un proceso gradual para sus padres, pero lo aceptaron. Desde que se jubilaron, valoran su compañía constante. Con los amigos que piensan de manera parecida y se hallan en una situación similar, suelen reírse del lado divertido de la vida con autismo. Comparten chistes y recuerdos de situaciones temibles que les solían inquietar. Les parece increíble lo enriquecedora e interesante que resulta una experiencia de autismo en la familia. Con la ayuda esporádica de profesionales comprensivos, han hallado el modo de hacer frente a los problemas y preocupaciones inevitables. Una vez, una amiga de la familia afirmó que envidiaba el autismo de Peter: era él mismo, nunca se preocupaba de lo que los demás pensarán de él.

Es comprensible que a los padres de Peter les preocupe lo que sucederá cuando ya no puedan cuidarle. Temen que, en un entorno indiferente, pueda abandonarse o ser víctima de abusos, por lo que colaboran con las autoridades locales u otros padres en la construcción de una vivienda de grupo, supervisada por profesionales cualificados. El futuro es incierto, pero, afortunadamente, a Peter no le preocupa.

Cómo se reconoció el autismo por primera vez

¿En qué consiste este desconcertante trastorno, de efectos tan sutiles y atroces a la vez, que permite que haya un importante progreso evolutivo, pero impide cruelmente la plena integración en la comunidad? Desde que se conocieron por primera vez esos patrones tan extraños, se ha tratado de hallar respuesta a este interrogante.

Toda aproximación al tema del autismo infantil debe comenzar por hacer referencia a los pioneros, Leo Kanner y Hans Asperger, que, de manera independiente, fueron los primeros en publicar una descripción de dicho trastorno. La publicación de Kanner vio la luz en 1943²; la de Asperger, en 1944³. Ambas contenían detalladas descripciones de casos y suponían los

² Kanner, L. (1943), «Autistic disturbances of affective contact», *Nervous Child*, 2, pp. 217-250. Reimpreso en L. Kanner, *Childhood Psychosis: Initial Studies and New Insights*, Washington DC:

primeros intentos teóricos de explicar el trastorno. Los dos autores creían que había una alteración biológica fundamental desde el nacimiento, que provocaba problemas muy característicos.

Parece una notable coincidencia que ambos utilizaran el término «autista» para caracterizar la naturaleza de la alteración subyacente. En realidad, no se trata de una coincidencia, ya que, a comienzos del siglo xx, Eugen Bleuler, psiquiatra eminente, había introducido el término, que ya era muy conocido en psiquiatría⁴. En principio se refería a una alteración muy llamativa de la esquizofrenia (otro término acuñado por Bleuler); a saber, la limitación de las relaciones con las personas y el mundo externo, una limitación tan extrema que parece excluir todo lo que no sea el «yo» de la persona. Cabría describir dicha limitación como un apartamiento de la vida social para sumergirse en uno mismo. De ahí las palabras «autista» y «autismo», que derivan del término griego *autos*, que significa «sí mismo». En la actualidad, esas palabras se aplican casi exclusivamente al trastorno evolutivo que se denomina «autismo». Otras denominaciones, como «autismo infantil precoz» o «autismo infantil», han caído en desuso, ya que implican un contraste con el «autismo adulto», lo que sugiere la idea errónea de que es posible superar el autismo.

Tanto Kanner, que trabajaba en Baltimore, como Asperger, que lo hacía en Viena, observaron casos de niños extraños que tenían en común algunas características fascinantes. Sobre todo, los niños parecían incapaces de mantener relaciones normales con sus iguales. A diferencia de la esquizofrenia de Bleuler, parecía que la alteración se producía desde el principio de la vida. Y aún más: a diferencia de la esquizofrenia, la alteración no estaba acompañada de un deterioro progresivo. Si algo cabía esperar era un progreso de la conducta con el desarrollo y el aprendizaje.

Cómo describieron el autismo Kanner y Asperger

V. H. Winston, pp. 1-43. [La traducción de las citas de este artículo y del de Asperger de la nota siguiente está tomada del capítulo 1 (pp. 32-34) de la primera edición de *Autismo*. Trad. castellana de Ángel Rivière y María Núñez Bernardos. Madrid: Alianza Editorial, 1991].

³ Asperger, H. (1944), «Die autistischen Psycopathen im Kindesalter, *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117, pp. 76-136. Trad. de U. Frith en U. Frith (eds.), *Autism and Asperger Syndrome*, Cambridge, Reino Unido: Cambridge University Press, 1991, pp. 37-92.

⁴ Bleuler, E. (1916), *Lehrbuch der Psychiatrie*. Trad. de A. A. Brill, *Textbook of Psychiatry* (Nueva York: Dover, 1951).

Kanner comenzó su artículo, titulado «Alteraciones autistas del contacto afectivo», de este modo: «Desde 1938 nos han llamado la atención varios niños cuyos cuadros difieren, de forma tan notable y única, de todos los que se conocían hasta ahora, que cada caso merece —y espero que recibirá con el tiempo— una consideración detallada de sus fascinantes peculiaridades»⁵. A continuación pasaba a presentar vívidas descripciones de los once niños, nueve varones y dos niñas, que consideraba que presentaban dicho cuadro. El artículo termina con una discusión breve y una sección de comentarios. Algunas citas* de esta parte del artículo ilustran lo incisivas que resultaban las observaciones de Kanner. Sirven asimismo de punto de referencia para definir las características más importantes del autismo clásico. Se sigue considerando que tales características —la soledad autista, el deseo de invariancia y los islotes de capacidad— se mantienen en todos los casos verdaderos de autismo, a pesar de que los detalles varíen y de que existan otros problemas.

Con respecto a la «soledad autista»:

El trastorno principal, «patognomónico», fundamental es la incapacidad que tienen esos niños para relacionarse normalmente, desde el comienzo de la vida, con las personas y situaciones⁶.

Hay, desde el principio, una extrema soledad autista por la que el niño, siempre que es posible, desatiende, ignora y excluye todo lo que viene de fuera⁷.

Tiene buena relación con los objetos; le interesan y puede jugar con ellos, feliz durante horas..., pero la relación con las personas es completamente diferente... Una profunda soledad domina toda su conducta⁸.

Con respecto al «deseo de invariancia»:

Los sonidos y movimientos del niño, todas sus actividades, son tan monótonamente repetitivos como sus emisiones verbales. Existe una marcada limitación de la diversidad de sus actividades espontáneas. La conducta del niño se rige por un deseo ansiosamente obsesivo de mantener la invariancia...⁹.

Con respecto a los «islotes de capacidad»:

⁵ Kanner (1943), p. 217.

* *N. de la T.*: La traducción de las citas del artículo de Kanner, así como las del artículo de Asperger, está tomada de la primera edición de *Autismo*. Traducción castellana de Ángel Rivière y María Núñez Bernardos, Madrid: Alianza Editorial, 1991.

⁶ *Ibíd.*, p. 242

⁷ *Ibíd.*

⁸ *Ibíd.*, p. 246.

⁹ *Ibíd.*, p. 245.

El sorprendente vocabulario de los niños hablantes, la excelente memoria de episodios que han sucedido varios años antes, la fenomenal memoria mecánica de poemas y nombres, y el preciso recuerdo de patrones y secuencias complejas indican la existencia de una buena inteligencia¹⁰.

La conclusión principal de Kanner adopta la forma de una afirmación osada:

Así, tenemos que suponer que estos niños han venido al mundo con una incapacidad innata para formar los lazos normales, de origen biológico, de contacto afectivo con las personas, del mismo modo que otros niños vienen al mundo con otras deficiencias innatas, físicas o intelectuales. Si este supuesto es correcto, el posterior estudio de esos niños puede contribuir a proporcionar criterios concretos sobre las nociones, aún difusas, de los elementos constituyentes de la reactividad emocional. Porque ahí parece que tenemos ejemplos puramente culturales de *alteraciones autistas innatas del contacto afectivo* [en cursiva en el original]¹¹.

Resulta paradójico que el propio Kanner y varios de sus discípulos no tuvieran en cuenta dicha conclusión, sino que propusieran que el autismo era producto de factores psicodinámicos, lo que tuvo como consecuencia que, durante cierto tiempo, se dejara de prestar atención a las causas biológicas.

Asperger, que no era dado a las formulaciones concisas, no ofrece tantas oportunidades para extraer citas. Su fuerza reside en las descripciones detalladas y empáticas. Sus intentos de relacionar la conducta autista con las variaciones normales de la personalidad y la inteligencia suponen un enfoque único en la comprensión del autismo. Así presenta su estudio de casos:

En las páginas siguientes describiré un tipo de niños que son interesantes en varios aspectos: estos niños tienen en común un trastorno fundamental que se manifiesta, de forma muy característica, en todos los fenómenos comportamentales y expresivos. Un trastorno que produce dificultades considerables y muy típicas de integración social. En muchos casos, el fallo de la integración en cualquier grupo social es la característica más llamativa, pero en otros casos ese fallo se compensa con una especial originalidad del pensamiento y la experiencia, que quizá pueda llevar a logros excepcionales en momentos posteriores de la vida¹².

Los fenómenos comportamentales y expresivos a los que Asperger se refería

¹⁰ *Ibíd.*, p. 247.

¹¹ *Ibíd.*, p. 250.

¹² Asperger, en la trad. inglesa de Frith (1991), p. 37.

quedan reflejados en las siguientes observaciones del caso de Fritz V, a los seis años de edad:

Su mirada era muy peculiar... Cuando se le hablaba no establecía el contacto ocular que normalmente es fundamental para la conversación. Lanzaba breves miradas «periféricas», y miraba a las personas y los objetos únicamente de manera fugaz. Era como si no estuviera allí¹³.

La melodía normal del habla, el flujo natural del discurso se hallaban ausentes... su discurso solía ser como un sonsonete... Los contenidos del discurso eran asimismo totalmente diferentes de lo que cabría esperar en un niño normal¹⁴.

Resultaban muy evidentes... sus movimientos estereotipados: de repente comenzaba a golpearse los muslos rítmicamente, a dar fuertes golpes en la mesa, a golpear la pared...¹⁵.

Desde muy pronto demostró mucho interés por los números y el cálculo. Había aprendido a contar hasta más de 100 y calculaba con mucha rapidez dentro de ese espacio numérico, lo cual se produjo sin que nadie le hubiera tratado de enseñar, aparte de responder a las preguntas esporádicas que formulaba¹⁶.

Las emociones del niño eran difíciles de comprender... En tanto que las manifestaciones de cariño y afecto, y los halagos, agradan a los niños normales... sólo conseguían irritar a Fritz¹⁷.

Como Kanner, Asperger sugirió la existencia de una «alteración del contacto» en un nivel profundo de los afectos y/o los instintos. Ambos hicieron hincapié en las peculiaridades de la comunicación y las dificultades de adaptación social de los niños con autismo. Los dos prestaron especial atención a los movimientos estereotipados y a los patrones, desconcertantes e irregulares, de los logros intelectuales. A ambos les impresionaron las hazañas esporádicas de destreza intelectual en áreas restringidas.

¿Cómo se explican y relacionan tales características tan extrañas y diversas? En este libro examinaré las teorías que tratan de explicar los diversos síntomas y el hecho de que se den juntos.

Crterios diagnósticos actuales

¹³ *Ibíd.*, p. 42.

¹⁴ *Ibíd.*

¹⁵ *Ibíd.*, p. 43.

¹⁶ *Ibíd.*, p. 45.

¹⁷ *Ibíd.*, p. 47.

A través de la colaboración internacional, los expertos han llegado al acuerdo de utilizar determinados criterios conductuales para diagnosticar el autismo. Tales criterios se han hecho explícitos en algunas obras de referencia publicadas que son objeto de revisión constante. El cambio principal que ha tenido lugar a lo largo del tiempo es la ampliación de los criterios.

El esquema más detallado y reciente es el que se describe en el *Manual diagnóstico y estadístico de la Asociación Americana de Psiquiatría* (DSM-IV-TR)¹⁸. Otro esquema diagnóstico similar se encuentra en la *Clasificación Internacional de Enfermedades* (ICD) que publica la Organización Mundial de la Salud¹⁹. En la actualidad se aplican los criterios siguientes para diagnosticar el trastorno autista. Todos ellos deben hallarse presentes, no únicamente uno o dos de tres, y todos deben haberse manifestado desde la infancia temprana.

1. Debe haber un deterioro cualitativo de la interacción social recíproca, con relación al nivel de desarrollo. Los signos conductuales incluyen utilización escasa de la mirada y los gestos, y la falta de relaciones personales.
2. Debe haber un deterioro cualitativo de la comunicación verbal y no verbal, con relación al nivel de desarrollo. Los signos conductuales incluyen el retraso en la adquisición del lenguaje, o la ausencia de habla, y la falta de juego de ficción espontáneo y variado.
3. Debe haber un repertorio claramente restringido de actividades e intereses adecuados al nivel de desarrollo. Los signos conductuales incluyen movimientos repetitivos o estereotipados, como aletear con las manos, e intereses que sean anormalmente intensos o anormalmente limitados.

El primero de estos tres criterios es el deterioro de la interacción social recíproca. ¿Cómo se puede determinar en los primeros años de vida? Buena parte de la interacción social a una edad temprana se produce a través de la interacción física, y aunque hay padres que informan de la falta de interés de sus hijos por los juegos sociales y la tolerancia pasiva del contacto físico, o

¹⁸ American Psychiatric Association (2000), *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 4.^a ed. rev. (DSM-IV-TR), Washington, DC: American Psychiatric Association. Trad. castellana: *DSM-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*, Barcelona: Masson, 2002.

¹⁹ World Health Organization (1992), *The ICD-10. Classification of Mental and Behavioral Disorders: Clinical Descriptions and Diagnostic Guidelines*, Ginebra: World Health Organization.

incluso la aversión hacia éste, no se trata en modo alguno de algo universal. Las pruebas de deterioro social resultan mucho más fáciles de obtener en el segundo y tercer año de vida. La falta de las respuestas sociales hacia otros niños que en condiciones normales se esperarían suele ser el dato clave. Las visitas a los grupos de juegos de preescolar pueden poner de manifiesto por primera vez las dificultades. A veces lo que hace sonar la alarma es la ausencia de una respuesta adecuada hacia un hermano recién nacido, pero puede deberse a un problema de celos. El niño que se desarrolla con normalidad tiende a manifestar un gran interés por los demás niños, y los celos no le impiden demostrarlo. Por el contrario, el niño con autismo tiende a manifestar mucho interés por el mundo de los objetos.

El segundo criterio hace referencia al deterioro de la comunicación. El lenguaje y la comunicación son cosas distintas. Que, a los tres años, un niño no hable o no entienda lo que se le dice es, sin lugar a dudas, preocupante. Muchos niños con autismo comienzan a hablar tarde, y algunos nunca lo hacen. Esos niños no utilizan los gestos ni las expresiones faciales en lugar del habla, por lo que la comunicación se ve gravemente limitada. Un caso distinto es el de los niños con deficiencias auditivas, que hallan la manera de comunicar sus deseos y emociones incluso sin hablar. En realidad, incluso cuando el niño autista desarrolla el lenguaje, se produce una deficiencia de la comunicación. Es tan preocupante que un niño repita como un eco palabras y expresiones, pero sin generarlas espontáneamente, como que no emita palabra alguna.

El tercer criterio hace referencia a un repertorio restringido de actividades y conductas. Los fenómenos repetitivos del autismo incluyen estereotipias motrices simples, como rascarse, aletear con las manos y mecerse, conductas que pueden carecer de importancia en un bebé, pero que se hallan estrechamente vinculadas al autismo si persisten durante la niñez. Dicha persistencia indica un retraso o una alteración del desarrollo cerebral. En los niños mayores sin discapacidad intelectual se observan complicadas rutinas y rituales, que suelen reflejar la insistencia en la invariancia y tendencias obsesivas. Las preocupaciones peculiares y los intereses extrañamente limitados son habituales en los niños mayores más capaces. Cuando, en 1956, Eisenberg y Kanner especificaron los primeros criterios diagnósticos²⁰, consideraron que las características cardinales del autismo eran la «insistencia en la invariancia» y la «soledad autista».

Los fenómenos sensoriales, que se suelen mencionar pero no ser necesari-

²⁰ Kanner, L. y Eisenberg, L. (1956), «Early infantile autism 1943-1955», *American Journal of Orthopsychiatry*, 26, pp. 55-65.