

## LA CONSTRUCCION DEL CONCEPTO DE AUTISMO

VICTORIA DEL BARRIO  
UNIVERSIDAD DE VALENCIA

La etiqueta, o el concepto de una enfermedad o síndrome representa una reacción intelectual, cognitiva, a una serie de fenómenos previamente separados o independientes que luego son vistos como partes de una misma totalidad.

Toda enfermedad supone un "momento interpretativo" (Lain) antes del cual tal realidad no tenía ejecutoria de existencia y después del cual una serie de datos se interpretan desde un orden intelectual que permite una interpretación más coherente de la realidad y una acción más eficaz sobre ella, siempre que tal interpretación haya sido correcta.

Es verdaderamente interesante poder asistir al antes y después del "momento interpretativo" de una realidad aunque el marco de ese momento sea tan elemental y limitado desde el punto de vista cognoscitivo, como el de llegar a etiquetar una perturbación.

El hecho de que el autismo infantil sea una perturbación descubierta recientemente, nos permite el hacer un análisis de cómo ha llegado a generarse ese concepto o plan interpretativo de una realidad perturbada. Por otra parte se dá la feliz circunstancia de que tenemos acceso a la información que dió origen a la construcción de esa idea desde la que hoy se ordenan con cierta claridad las conductas de los niños que representan un determinado tipo de perturbaciones de conducta.

Veremos sucesivamente el proceso mediante el cual se ha llegado a hacer posible la delimitación del concepto de autismo, el momento de

hacer unas primeras interpretaciones etiológicas contaminadas por los marcos teóricos de la época, el fracaso de esa primera interpretación y sus consecuencias y por último las interpretaciones recientes sobre la etiología del autismo.

Como es sobradamente conocido el diagnóstico primero del autismo infantil lo hizo Leo Kanner sobre el estudio de 11 casos en la clínica de Harriet Lane Home. Lo que ya no es tan conocido es que esos 11 casos se fueron recogiendo a lo largo de 8 años, concretamente desde 1935 hasta 1943, año en el que Kanner decidió dar publicidad a su descubrimiento y en el que también recibió a su caso número 11 (Kanner,1943).

Durante ocho años Kanner fué acumulando la información sobre unos niños que no encajaban claramente en los esquemas diagnósticos de que hasta ese momento disponía la psicopatología infantil; cierto, por otra parte, que esta disciplina representaba en esta época un repertorio de posibilidades diagnósticas francamente exiguo. El bagaje de información sobre el que Kanner actuaba procedía fundamentalmente de dos fuentes: una era la información que se obtenía en la clínica a través del exámen de estos niños mediante la aplicación de pruebas y la observación de su conducta, y, otra, muy extensa, recogía la información que sobre sus hijos daban los padres de estos once sujetos. Parece que era frecuente que la información de los padres fuese escrita, ya que muchos de ellos habían tomado notas sobre el comportamiento de sus hijos. Kanner, en su trabajo, señala con una cierta reiteración que estas notas eran excesivas.

Me interesa fundamentalmente recoger aquí, los datos procedentes de los padres, puesto que supone la observación de una conducta sin esquema interpretativo previo y que, fundamentalmente se apoya en la extrañeza que ese tipo de actuaciones producía sobre ellos.(tabla 1)

TABLA 1

Transtornos observados por los padres en los niños autistas.

Caso número 1

Problemas de alimentación graves.

No atención a caramelos, golosinas y otras cosas atractivas para los niños.

No atención a los regalos de Navidad.

Mucha memoria.

No uso eficaz de esa memoria.

Felicidad de estar sólo.

Miedo excesivo a juguetes que se mueven (triciclos, coche)

Miedo excesivo a que le castiguen.

No relación entre el castigo y su conducta inadecuada.

Inversión pronominal.

Repetición de sartas de palabras sin sentido.

Ecolalia.

Caso número 2

Autosuficiencia y felicidad en soledad.

Nunca llora pidiendo atención.

Juego repetitivo.

Miedo excesivo a la batidora, ascensores, aspirador.

No atención a las personas.

Empuja a las personas para que se alejen de él.

Resistencia a que le toquen o le abracen.

No quiere cosas nuevas.

Quiere que tres figuras de un estante guarden siempre la misma posición.

No contesta a las preguntas que se le hacen.

No echaba los brazos cuando pequeño.

Muy pocas palabras.

No aprende los pronombres pronominales.

Caso número 3

No movimientos anticipatorios.

No ajustaba su cuerpo cuando se le cogía en brazos.

No hablaba nada a los dos años.

Caso número 4

A los tres años se sabe la letra de 37 canciones.  
Problemas serios de alimentación.  
Masturbación pública.  
Corría incansablemente en círculos.  
Pasaba mucho tiempo agitando una manta emitiendo gritos de ¡eh! ¡eh!.  
Protesta violenta ante la interrupción de sus actividades repetitivas.

Caso número 5

Problemas de alimentación.  
Dificultades en hacer frases.  
Dificultades en lenguaje verbal.  
Lee, escribe y deletrea bien.  
Acciones repetitivas.  
Inversión pronominal.  
Miedo a que las cosas se cambien de lugar.  
Miedo al viento.  
Miedo a los animales grandes.  
No atiende cuando se le habla, parece sordo pero no lo es.

Caso número 6

No hay datos de los padres. Es una niña que permaneció institucionalizada, y todos los datos proceden de profesionales.

Caso número 7

Problemas de alimentación.  
Demasiado quieto y pacífico.  
No cambia de expresión facial cuando le hablamos.  
Miedo terrible al agua corriente.  
Miedo a los quemadores de gas funcionando.  
Lloros violentos ante el cambio.  
Juegos repetitivos.

Caso número 8

Desarrollo pobre del lenguaje.  
Confunde los pronombres.  
Habla sin entonación.  
Repite todo lo que dice siempre varias veces.  
Le asusta el tostador del pan.  
Le asusta la aparición de la luna.  
Prefiere jugar sólo.

Caso número 9

Demasiado tranquilo.  
Parece absorto la mayor parte del tiempo.  
Al año y medio distinguía 18 sinfonías en el primer compás.  
Una rara habilidad para hacer girar cilindros.  
Se interesa excesivamente por los reflejos luminosos.  
No quiere que se cambien las cosas de lugar.  
No hace caso de si yo (la madre) entro o salgo de la habitación.  
Es inaccesible.  
Vive en su propio mundo.  
No es ensible a la relación personal.  
Invierte los pronombres.  
Destruye las cosas.  
Ensucia y mancha los pantalones.  
No presta la más mínima atención a las personas.  
Buena memoria para palabras, incluso raras.  
Conversación muy limitada.

Caso número 10

Dificultad en la alimentación.  
Retraso en el desarrollo.  
Chuparse el dedo.  
Rechinamiento de los dientes.  
No reacción ante las demandas.  
Ecolalia.  
Inversión pronominal.  
Balanceos al dormir.  
Rabietas.  
Arrojar objetos al suelo.

Caso número 11

- No atiende a los juegos de otros niños.
- No presta atención a los cuentos.
- Juega sola.
- Muy pocas palabras a los cuatro años.
- Interés excesivo por láminas con animales.
- Se asusta del ruido y del movimiento.
- La aterroriza el aspirador.

Cuando se consideran las características esenciales atribuidas al autismo por autores como Kanner o Rutter, se ve la gran proximidad que con ellas guardan esas observaciones paternas. Así, Eisemberg y Kanner recogiendo la información sobre el autismo desde 1943 a 1955 llegan a la conclusión de que las características más representativas de autismo son: la extrema soledad y la monotonía (Eisemberg y Kanner, 1956). Rutter, unos años más tarde (1978) considera que los elementos específicos del autismo son: las perturbaciones del lenguaje, el aislamiento social, las conductas ritualizadas y el comienzo de todo dentro de los primeros 36 meses.

Si consideramos los informes de los padres a la luz de estas consideraciones teóricas, podemos advertir que en ellas se encuentran todos los síntomas más importantes del autismo. Se puede pensar que esto es algo perfectamente normal, puesto que el diagnóstico del autismo se generó a partir de ellas. Sin embargo, no se puede olvidar cuán difusos son a veces los informes de los padres sobre sus hijos, y por otra parte hay que tener presente que Kanner no usaba sólo los informes de los padres para la obtención de la información sobre el niño, sino también la exploración de los profesionales de la clínica y su propia observación.

Cuando analizamos el conjunto de síntomas y rasgos recogidos por los padres, se vé que algunos de ellos están prácticamente presentes en la totalidad de los casos.

Comparando los datos obtenidos a través de los padres con la información teórica, nos encontramos con que 9 de los 10 padres informan del gusto por la soledad de sus hijos. Prácticamente todos ellos han visto esa característica.

La necesidad de la permanencia invariable del entorno aparece en los informes de 9 de los 10 padres.

Es decir que de las invariantes de Kanner hay constancia absoluta en los informes de esos primeros 11 padres.

Respecto a los criterios de Rutter, encontramos también que un porcentaje muy alto de padres de esos niños encuentra y sabe ver estas perturbaciones en ellos. Así, siete de los padres informan que sus hijos presentan una dificultad en el uso de los pronombres efectuando una inversión pronominal. El mismo número informa que sus hijos tienen unas grandes dificultades de expresión y en general una enorme pobreza del lenguaje. Otras perturbaciones del lenguaje están presentes en menor número de niños, pero tomados en conjunto todos presentan alguna perturbación seria del lenguaje. La huida de los contactos sociales aparece en siete de estos niños. Respecto del comienzo precoz la totalidad de los 11 sujetos presentaron sus síntomas dentro de los primeros 36 meses y todos excepto uno desde el comienzo de su vida.

Sin embargo, hay otro tipo de conductas características sobre las cuales los 11 padres informan con la misma frecuencia que las anteriores, pero que no han sido consideradas como criterios diagnósticos básicos: los problemas de comida, miedos excesivos a cosas que hacen ruido y que se mueven, y una memoria excelente para palabras o letras y música de canciones. En investigaciones posteriores al descubrimiento del autismo se ha comprobado que la frecuencia de aparición de una de éstas conductas es bastante más alto que las otras que suelen acompañar, pero no necesariamente, el autismo. Concretamente los problemas graves de alimentación aparecen en un 70% de los autistas, y los problemas leves en un 21% (De Meyer, 1979). Por otra parte, los miedos excesivos que resultan tan frecuentes en los informes de los primeros casos de Kanner no los encontramos representados más que en un 12% de los sujetos, según estudios más extensos posteriores. Parece también que el grupo inicial de padres informaba de habilidades superiores de sus hijos, tales como memoria, en un 50% de los niños, mientras que estudios posteriores con muestras mucho más amplias (5.400 casos) están representadas las islas de competencia sólo en un 9% de los autistas y concretamente una memoria particularmente buena sólo en 4,8% de tan dilatada muestra de autistas (RIMLAND, 1978).

Pensamos, pues, que esta pequeña muestra inicial de los 11 padres de Kanner tiene unas características propias. Por un lado, están todas las características básicas del autismo, copiosamente registradas por éstos

padres, coincidiendo en sus apreciaciones con la totalidad de estudios hechos, con muestras mucho más amplias. Sin embargo, hay otras características no tan básicas, pero que matizan una particular dimensión de ésta muestra: aquí incluimos los miedos excesivos y algunas habilidades especiales como la memoria.

Ahora bien, es un hecho conocido que en las poblaciones infantiles normales los miedos excesivos son más frecuentes en clases sociales acomodadas (LAPOSE Y MONK, 1959). Por otra parte, las habilidades especiales que muestran los niños jóvenes esán altamente ligadas a las aficciones de los adultos con los que los niños son educados (SERBAN, 1978). A ésto hay que añadir que los padres de estos primeros 11 niños autistas pertenecían a clases sociales acomodadas y en su totalidad tenían estudios superiores y un nivel sociocultural alto. Todo ésto llevó a Kanner a una generalización apresurada: "los padres de los niños autistas tienen un nivel intelectual superior". Y esta afirmación condujo a su vez a otra más grave que flotaba en el marco teórico predominante en éstos años: una padres de nivel intelectual superior tienen una comunidad de intereses escaso con niños pequeños; llevan a cabo actividades solitarias, son fríos, distantes y perfeccionistas. Y naturalmente, se dió el paso siguiente, que no era una constatación de hechos, sino una inferencia etiológica que la actitud paterna, fría, distante, tiene una responsabilidad causal en la aparición de la conducta perturbada de éstos niños.

Así nació la concepción etiológica de la culpabilidad paterna en el autismo. Como hemos visto era esta cuestión algo que se basaba en una inferencia fundada en un sesgo de la muestra, como se comprobó hasta la saciedad años más tarde (RUTTER, 1971; DEMEYER, 1972; McADOO, 1978; POLAINO, 1982).

Lo interesante anuestro juicio, es que tal sesgo era absolutamente necesario para que pudiera empezar a estudiarse el autismo. Piénsese en qué tipo de padres que tienen a su hijo diagnosticado como retrasado mental o como sordo, sigue buscando un diagnóstico más convincente, más ajustado; sólo puede ser un tipo de padrs cultos, críticos y observadores. Esto nos determina con precisión el ámbito sociocultural al que necesariamente tenían que pertenecer éste tipo de padres. Años más tarde RIMLAN (1978), ha afirmado que un diagnóstico del autismo depende de unas ciertas sospechas previas, y del conocimiento de los síntomas. Esto es tan verdad que muchos años despues del descubrimiento del autismo, muchos niños que lo eran, estaban sin diagnóstico correcto por la ausencia, por la ignorancia, de estos dos elementos en el profesional que



le correspondía hacer el diagnóstico. Evidentemente, los padres que inicialmente formaron la muestra de Kanner no podían tener ninguno de éstos conocimientos para centrar la atención tan sagazmente sobre los síntomas relevantes del autismo, lo único que verdaderamente tenían era a un autista delante y un bagaje cultural lo suficiente amplio para no contentarse con una etiquetación que no les parecía lo suficientemente explicativa de la conducta de sus hijos. Como un dato complementario, no suficientemente subrayado, hay que advertir, que cuatro de estos 11 padres estaban relacionados profesionalmente con la psiquiatría o con la psicología, algo que parece caracterizar a esta primera muestra de padres de autistas. Ahora bien, la condición básica que permitió a los padres de estos primeros autistas ayudar a construir el diagnóstico del autismo se terminó por volver en contra suya, puesto que el conocimiento científico al que dieron origen con sus atinadas informaciones les devolvió su propia imagen deformada por la idea de que existía alguna responsabilidad

paterna en la aparición de la perturbación, ARLETY (1955), DELAY (1957, 60, 62), BETHELHEIM (1970), entre otros magnificaron y difundieron esa interpretación.

Afortunadamente las teorías han de ser contestadas con la realidad y ésta va imponiendo su estructura. Cuando empezaron a realizarse estudios serios y controlados sobre los problemas de Kanner y los demás autores que compartían sus puntos de vista, encontraban en los padres de los autistas, estas afirmaciones empezaron a tambalearse.

Por ejemplo, Kanner se refirió a la soledad como una característica de éstos padres; parecería que unos padres solitarios provocan la soledad patológica de sus hijos. Estudios posteriores (Rutter, 1971; De Meyer, 1972) han mostrado que el aislamiento en el que viven muchos de los padres de los autistas es posterior al nacimiento del niño, puesto que las conductas disruptivas de estos hijos hacen desistir a los padres de los contactos sociales.

Por otra parte, este tipo de alejamiento social no sólo se produce en los padres de los niños autistas, sino en todos aquellos que tienen hijos con trastornos de conducta importante, como puede ocurrir por ejemplo en el caso de los niños hiperactivos (Barkley, 1982).

Tampoco se ha confirmado, en muestras extensas, el alto nivel intelectual que aparecía en la muestra primera de los 11 padres de

Kanner (Wolf, 1971; Ritvo, 1971). Ello demuestra que las inferencias que se hicieron a partir de este hecho no se pueden mantener.

Otra de las características de los padres, aislada por Kanner fué su frialdad. Esta falta de respuesta emocional en la interrelación personal, tampoco pudo confirmarse cuando se llevaron a cabo estudios controlados de ésta dimensión de personalidad. Así, los estudios de Ilisch y Leff (1975), De Meyer (1972) muestran cómo no existen diferencias entre los padres de autistas y la población normal en la incidencia de estas perturbaciones.

Por último, Kanner también había detectado en su primera muestra de padres un excesivo perfeccionismo, que no se confirmó en los estudios posteriores.

Lo que sí se comprobó en estudios posteriores es que los padres de los niños autistas están sometidos a un grado de stress y tensión emocional superior al de los padres de población normal; pero ésta característica no es típica sólo de los padres autistas, sino que es común a los padres, son niños con perturbaciones importantes y carecen de todo valor etiológico, se trate de autistas, de afásicos o de niños con lesión cerebral (Rutter, 1971; De Meyer, 1972; Ditfield, 1964). Este tipo de alteraciones se derivan de la situación, se tiene un hijo con problemas y la interpretación contraria que quería ver ahí la causa de las perturbaciones infantiles ha de ser abandonada de una vez por todas.

Realmente Kanner hizo un descubrimiento estelar dentro de la psicopatología infantil basado tanto en su perspicacia y competencia profesional como en su capacidad de atender a los hechos concretos que presentaban las conductas de estos niños autistas. Su problema fué querer dar una interpretación etiológica que no estaba madura en ese momento y que aún no lo está en el momento actual, después de tantos años de investigación en ese campo.

Afortunadamente, aunque no se ha podido aislar las causas concretas por las que el autismo se genera, se ha podido encontrar unos factores de riesgo que poco a poco han ido liberando a los padres de los autistas de su culpabilidad.

Así aquellos primeros padres que no habían podido leer ningún libro sobre el autismo y que hicieron posible con un gran conocimiento de sus hijos el que naciese un nuevo concepto científico, se vieron profundamente amenazados por las primeras interpretaciones teóricas.

Afortunadamente hoy, esos padres pueden encontrar en la literatura científica especializada, informaciones y ayuda técnica con la que mitigar sus problemas.

Cuando Kanner puso a uno de sus libros el título de Los niños que no leen esos libros, tocaba irónicamente el terrible tema de la adecuación entre la teoría y los hechos que se convierten continuamente en la dialéctica central de la ciencia.

### RESUMEN

Este artículo muestra la contribución de los padres de los primeros niños autistas, diagnosticados y tratados por Leo Kanner, a la formación de este nuevo concepto a través de sus detalladas notas sobre la conducta de sus hijos.

Sin embargo, Kanner, influenciado por la teoría psicoanalítica vigente, interpreta la inteligencia, orden y atención que estos padres prestan a sus hijos como algo negativo y causa del autismo.

### SUMARY

The article show how the parents of first autistic children diagnosed and treated as such by Leo Kanner contributed with their records and detailed information to Kanner's diagnosis of this new syndrom.

Notwithstanding, Kanner, influenced by psychoanalytic theory, interpreted the cleverness, order and attention paid by the parents to the behavior of their children, as something negative, and as cause of children's autism.

## BIBLIOGRAFIA

- BARKLEY, R.A. Hyperactive childre. N.Y. Wiley 1982
- DeMEYER. Parental practices and innate activity in normal, autistic and brain-damaged infants. Journal of autism and childhood schizo phaeia. 1972, 2, 1, pag. 46-66
- DeMEYER, M.R. Parents and children in autism. N.Y. Wiley, 1979
- DITFIELD, M. et al. Child rearing attitudes of mothers of psychotic children. Journal of child Psychology and Psychiatry and allied Disciplines.
- EISEMBER, L. y KANNER, L. Early infantile autism: 1943-1955 American Journal of Orthopsychiatry, 1956, 26, pag. 55-56
- HIRSCH, S.E. y LEFF, J.P. Abnormalities in parents of schizophrenics. Oxford University Londres, 1975
- KANNER, L. Autistic Disturbances of afective contact. Nevous Child, 1943, 2, pag 217-250
- KANNER, L. Childhood Psychosis: Initial studies and new insights. N.Y. Wiley, 1973
- LAIN, P. La empresa de ser hombre. Taurus. Madrid. 1958
- LAPOUSE, R y MONK, Y. Fear and worries in a representative sample of children. American Journal of Orthopsychiatry. 1959, 29, pag. 803-818
- McADOO, G. y DeMEYER, M. K. Características de la personalidad de los padres en
- M. RUTTER y ESCHOPLER. Autismo Alhambra Universidad (1978). Madrid, 1984
- POLAINO, A. Introducción al estudio científico del autismo infantil. Alhambra Universidad. Madrid, 1982

- RIMLAND, B. Savant capabilities of autistic children and their cognitive implications. En GEORGE SERBAN ed., Cognitive defects in the development of mental illness. N.Y. BRUNNER MAZEL 1978
- RITVO, G.B. et al. Social class factors in autism. Journal of autism and childhood schyzophrenia. 1971, 1, 3, pag. 279-310
- RUTTER, M. Diagnosis and definitions of childhood autism. Journal of autism and childhood schyzophrenia, 1978, 8, pag. 139-161.
- RUTTER, M. Infantil autism: Concepts, characteristics and treatment. Churchill-LIVINGSTONE. Londres, 1971
- SERBAN, G. Cognitive defects in the development of mental illness. N.Y. Brunner Mazel, 1978
- WOLF, W.M. y MORRIS, B.A. Intelectual and personalitis caracteristis of parents of autistic children. Journal of Abnormal psychology 1971, 2, pag. 155-161

Kohlberg es un evolutivo-cognitivo y más exacta moral. Después de 30 años de de moral, Lawrence Kohlberg murió en Nueva York como consecuencia 1988; BOYD, 1988).

Por primera vez me percaté de la lista de un listado de los 100 autores más citados (GARFIELD, 1978). En esa lista, Kohlberg aparece primera fila - como Piaget, Eysenck, Winer, Skinner, Osgood, Festinger, Cronbach, Bruner, Maslow, D.E. Broadbent, M. Rutter, W. Mischel, U. Neizer - y Kohlberg, con 50 años, está entre los más jóvenes de este grupo de psicólogos. Kohlberg es de la generación de 1931 y a ella pertenecen también: Bandura, Chomsky, D. Byrne, R. Rosenthal, J. Kagan, Tulvino, L. Berkowitz, M. Rutter, D.E. Broadbent, W. Mischel, U. Neizer, E.E. Jones.

También me llamó la atención que KIMBLE(1985) en sus Topics in the History of Psychology señala como el estado más reciente del desarrollo de la psicología evolutiva el tránsito de la socialización al del desarrollo cognitivo, caracterizado éste muy principalmente por la