

Adam Feinstein

***Historia del Autismo: Mis viajes gemelos
de descubrimiento***

Ponencia para el Congreso de AETAPI, León (España)

18 de Noviembre, 2016



Johnny y Adam



LOOKING UP

The Monthly International Autism Magazine

Volume 5 Number 6 2011

Looking Up interview:

Dr TEMPLE GRANDIN

RESEARCH NEWS:

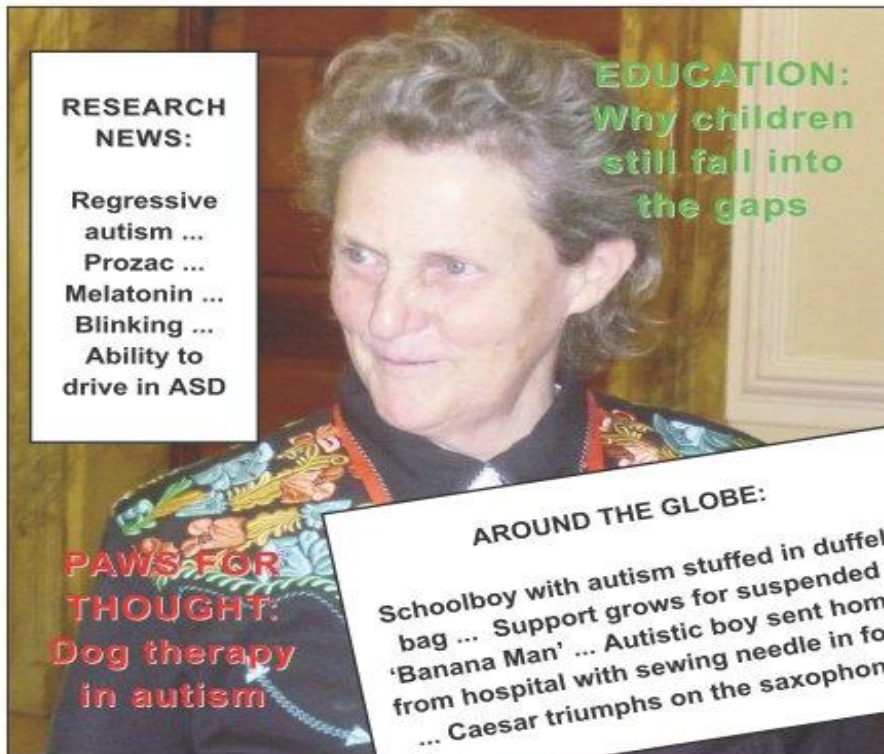
Regressive
autism ...
Prozac ...
Melatonin ...
Blinking ...
Ability to
drive in ASD

EDUCATION:
Why children
still fall into
the gaps

PAWS FOR
THOUGHT:
Dog therapy
in autism

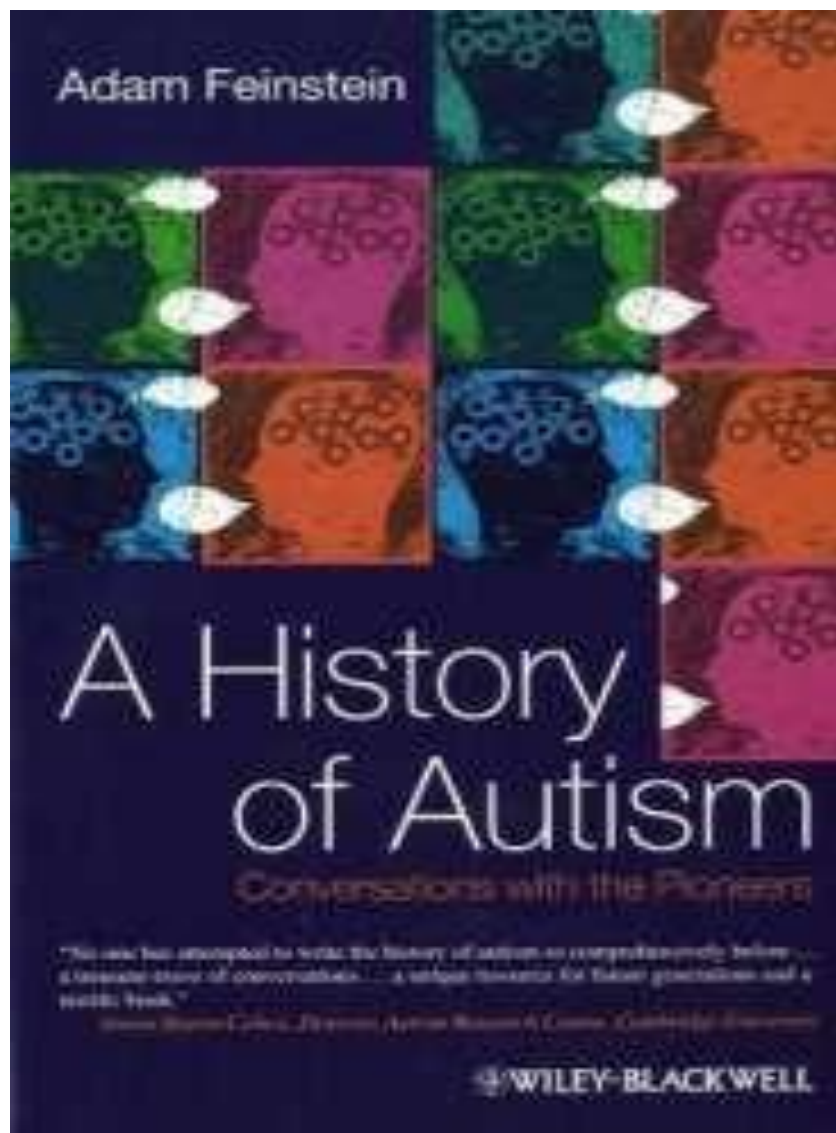
AROUND THE GLOBE:

Schoolboy with autism stuffed in duffel
bag ... Support grows for suspended
'Banana Man' ... Autistic boy sent home
from hospital with sewing needle in foot
... Caesar triumphs on the saxophone

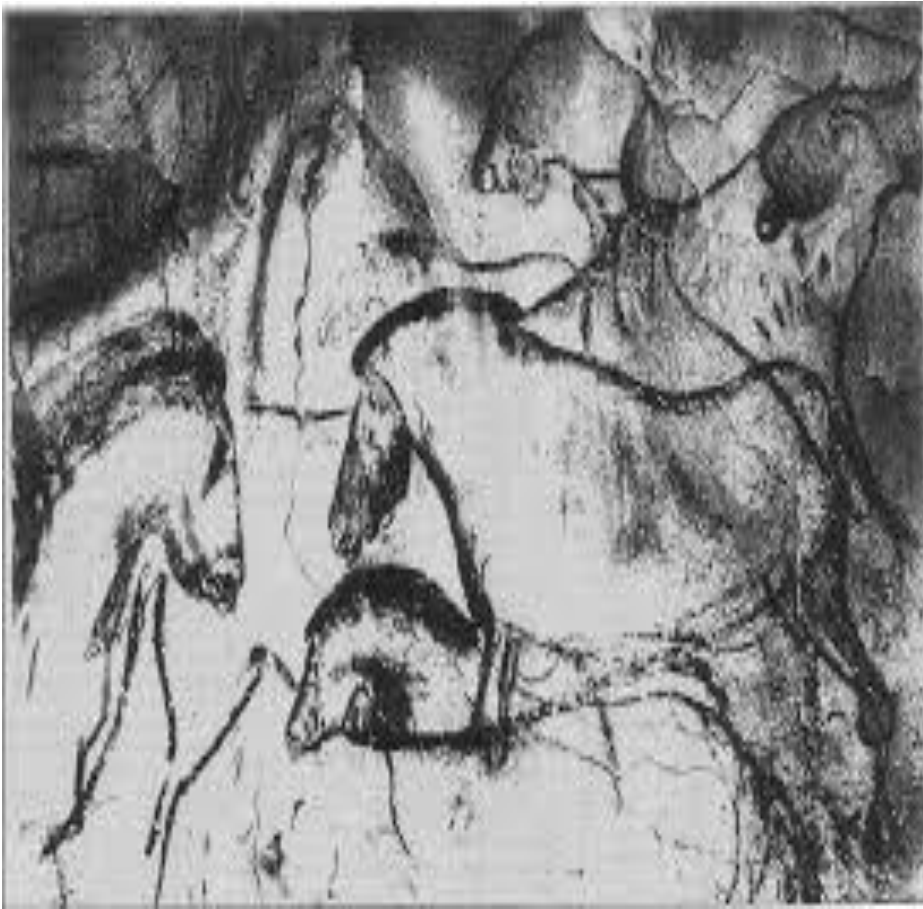


Dama Stephanie Shirley





Casos antes de Kanner y Asperger



Izda: Pinturas de caballos en la cueva prehistórica de Chauvet, France (30.000 years a.C.). Derecha: Dibujo de caballos hecho a los 5 años de edad por Nadia Chomyn, una niña con autismo (1977)

Casos antes de Kanner y Asperger

- Víctor, “El niño salvaje de Aveyron” (1800)
- El “Ciego Tom” Wiggins descrito por Mark Twain (1869)
- La alusión de John Langdon Down en 1887 a los trastornos de aparición tardía (¿autismo regresivo?) e *idiot savants*.

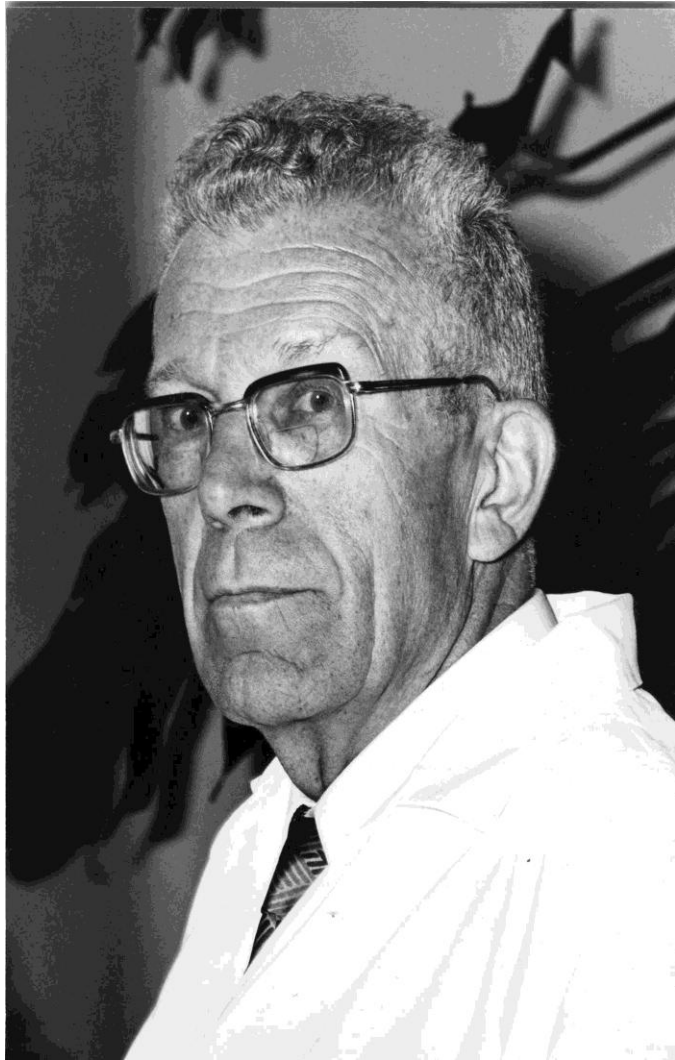
**Grunya Sukhareva (1926): ‘Die schizoiden
Psychopathien in Kindesalter (Schizoid
psychopathies in childhood)’, *Monatschrift für
Psychiatrie und Neurologie*, 60, 235-261**

Sula Wolff creía que la
psiquiatra rusa
Grunya Efimovna Sukhareva
(*derecha*) describía muchas de las
características del síndrome
de Asperger en su artículo
de 1926.



Posibles personajes de ficción con autismo

- 1841: ¿Barnaby Rudge (Charles Dickens)?
- 1853: ¿Bartelby (Herman Melville)?
- 1891: ¿Sherlock Holmes (Arthur Conan Doyle)?
- 1929: ¿Benjy Compson (William Faulkner)?
- 1938: ¿Murphy (Samuel Beckett)?
- 1944: ¿Funes el memorioso (Jorge Luis Borges)?



**Hans Asperger
(1906-1980)**

Lo que descubrí sobre Hans Asperger escribiendo mi libro:

- Trabajó en este campo desde principios de la década de 1930 y usó el término 'psicopatía autista' ya en 1934 (nueve años antes de la publicación del artículo seminal de Leo Kanner).
- Su hija, la Dra. Maria Asperger Felder, coincidió conmigo en que su padre podría haber tenido rasgos de su propio syndrome.
- Oficiales del Gestapo fueron dos veces a la Universidad de Viena a arrestar a Asperger, pero le protegió su jefe, Franz Hamburger, que era un simpatizante de la causa nazi.

Artículo de Asperger de 1938: ‘Das psychisch abnorme kind’

(Wiener Klinischen Wochenschrift, 51, 1314-1317)

Mi opinión:

Asperger estaba totalmente volcado en la atención a los niños que estaban a su cargo. En sus artículos, utilizó deliberadamente un lenguaje como el de los nazis para engañar a éstos si bien, en realidad, lo que él decía es que esos niños podían desempeñar un importante papel en la sociedad.

**Asperger, H (1944): Die 'Autistischen
Psychopathen' im Kindesalter.
*Archiv für psychiatrie und
nervenkrankheiten* 117: 76–136**



LEO KANNER (1894-1981)

**Leo Kanner (1943): 'Autistic disturbances of
affective contact'.**

Nervous Child, 2, 217-250

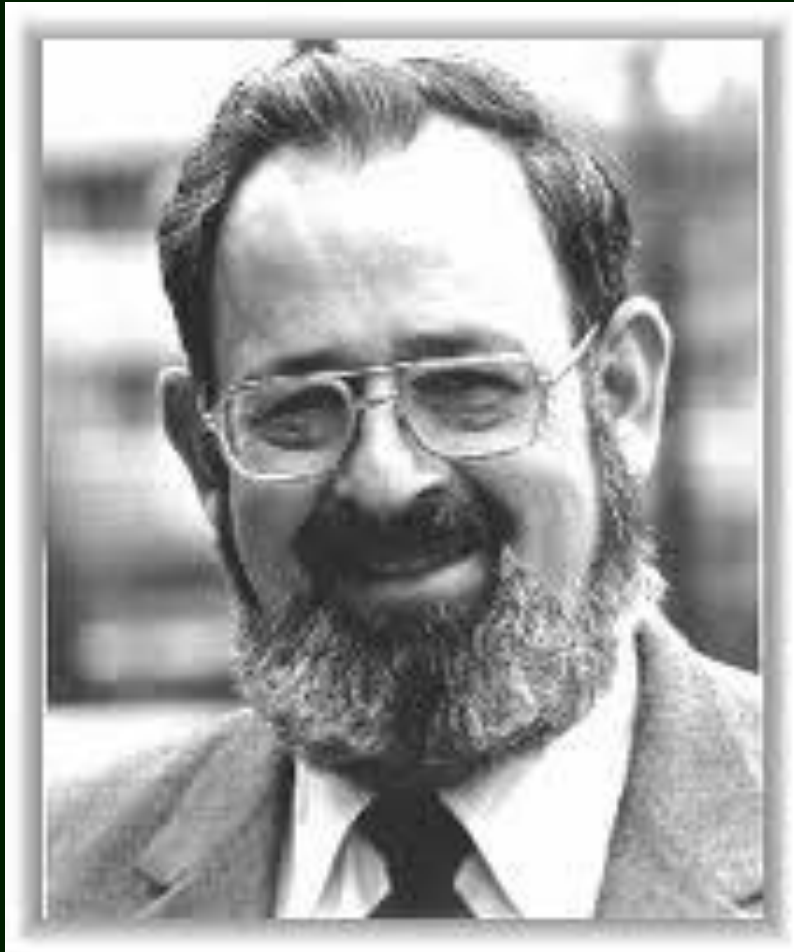
Profesor Leon Eisenberg (el colega más cercano de Leo Kanner), entrevistado por Adam Feinstein



**Donald T.
(primer caso de Kanner)**



**Nombre real:
Donald Gray Triplett**



BERNARD RIMLAND

El libro de Bernard Rimland de 1964 *Infantile Autism* pretendía demoler el enfoque culpabilizador de los padres de Bruno Bettelheim demostrando que el autismo era un trastorno orgánico. Rimland se convirtió en un héroe para muchos padres, pero después adoptó algunos métodos biomédicos no comprobados científicamente.

**Hans Asperger (1968): ‘Zur
Differentialdiagnose des kindlichen
Autismus’ (On the Differential Diagnosis of
Early Infantile Autism) *Acta
Paedopsychiatrica*, 35, 136-145)**

- En este poco conocido artículo, Asperger traza una distinción clara entre las condiciones descritas por él y por Leo Kanner (Asperger decía que sus niños, aunque también tenían un déficit social, eran muy inteligentes y capaces de un pensamiento ‘original’).
- Llamó la atención sobre las enormes variaciones dentro de este síndrome (sin usar el término ‘espectro’) y, aunque rechazaba firmemente el enfoque psicogénico sobre el autismo, mencionó los rasgos autistas vistos en algunos padres –lo que actualmente denominamos ‘fenotipo autista ampliado’.
- Se refirió al libro de Bernard Rimland de 1964 y destacó su apoyo a la tesis de Rimland de que el autismo tiene una etiología biológica.

1971 – Un año clave



Israel Kolvin, en el Reino Unido, fue el primero en hacer una distinción clara entre autismo y esquizofrenia en su artículo: 'Studies in the childhood psychoses. Diagnostic criteria and classification'. *Br J. Psychiatry*, 1971; 118(545):381–4.

ISRAEL KOLVIN



Stella Chess, en EE. UU.,
fue la primera en determinar
con precisión una causa
orgánica del autismo -la
rubeola congénita- en su
artículo 'Autism in children
with congenital rubella,'
*Journal of Autism and
Childhood Schizophrenia*,
1971 Jan-Mar;1(1):33-47

STELLA CHESS

El estudio pionero sobre gemelos y autismo

—Folstein, S. & Rutter, M. (1977): 'Infantile autism: A genetic study of 21 twin pairs'. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 18, 297-321



**Michael Rutter y Susan
Folstein**

En su estudio de 1977, Michael Rutter y Susan Folstein mostraron que, de 11 pares de gemelos idénticos (monocigóticos), cuatro cumplían criterios estrictos de diagnóstico de autismo.

El espectro autista

Wing, L & Gould, J. (1979): 'Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification'. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 11-29



**Lorna Wing (dcha) and
Judith Gould**

En 1979, Lorna Wing y Judith Gould realizaron su estudio seminal de 173 niños del barrio de Camberwell, al Sur de Londres, lo que les llevó a introducir los conceptos clave de espectro autista y Tríada de alteraciones.

Ausencia de imaginación social *no significa* ausencia de todo tipo de imaginación

Lorna Wing misma me solía decir que se arrepentía de haber omitido la palabra ‘social’ después de ‘imaginación’ en la Tríada de alteraciones, ya que muchas personas con TEA pueden llegar a ser artistas, músicos o escritores muy talentosos.

P.e. Stephen Wiltshire y Gilles Tréhin (artistas), Derek Paravicini y Matt Savage (pianistas), Donna Williams y Wenn Lawson (poetas).

Avances neurológicos

Bauman, M. & Kemper, T.L. (1985): 'Histoanatomic observations of the brain in early infantile autism' .
Neurology, 35, 866-874



**Margaret Bauman y
Thomas Kemper**

El innovador estudio de Margaret Bauman y Thomas Kemper demostró, por primera vez, alteraciones neurológicas específicas asociadas con el autismo: se encontró que las células del hipocampo, el subículo y la amígdala estaban más apretadas y tenían un tamaño reducido.

Surgimiento de teorías neuropsicológicas en la década de 1980:

Teoría de la Mente

Coherencia Central Débil

Disfunción Ejecutiva

**Lo que he aprendido desde
que se publicó mi libro en
inglés en 2010:**

Género en el autismo

Actualmente, creemos que el autismo está infradiagnosticado en mujeres: las chicas con TEA presentan con frecuencia síntomas diferentes y más leves que los chicos, lo que provoca que su diagnóstico se retrase o ni siquiera se dé.

**Meng-Chuan Lai, Simon Baron-Cohen *et al.*
(1943): 'A behavioural comparison of male
and female adults with high-functioning
autism spectrum conditions'. *PLoS ONE*,
June 13, 2011**

Encontraron que la severidad de los síntomas nucleares del autismo en la infancia no difiere entre sexos. Varones y mujeres no difieren en sus autoevaluaciones de empatía, sistematización, ansiedad, depresión, rasgos o síntomas obsesivo-compulsivos o rendimiento en mentalización. Sin embargo, las mujeres adultas con condiciones del espectro autista muestran síntomas sensoriales más duraderos en sus vidas, menos dificultades socio-comunicativas actuales y autoevaluaciones con más rasgos autistas que los varones.

Autismo y discapacidad intelectual

‘La idea de que el 75% de las personas con autismo tiene discapacidad intelectual es increíblemente errónea y destructiva. De las personas con autismo no verbales hemos dicho que tenían discapacidad intelectual porque no pueden expresar lo que saben’.

- Profesor Michael Merzenich, neurocientífico de la Universidad de California, San Francisco

Complicaciones de salud asociadas

- Los adultos con autismo tienen casi 3 veces más probabilidad de tener depresión y casi 4 veces más probabilidad de tener ansiedad que las personas sin autismo.
- En su estudio de 19 adultos con autismo de más de 50 años de edad, Joseph Piven encontró que 3 tenían enfermedad de Parkinson y 9 tenían síntomas como temblores y rigidez muscular (Universidad de Carolina del Norte, 2015).
- Las personas con autismo tienen un mayor riesgo de fallecimiento prematuro (Instituto Karolinska, Suecia, 2015).
- También tienen una mayor cantidad de mutaciones en los oncogenes que predisponen al cáncer PERO: realmente tienen una menor prevalencia de cáncer (University of Iowa, 2016)

Autismo y epilepsia

‘La evidencia que hemos acumulado durante años demuestra claramente que la relación entre TEA y epilepsia es bidireccional, no que una es causa de la otra sino que mecanismos comunes genéticos, alteraciones en los mecanismos de inhibición-excitación celular y una circuitería cerebral parcialmente compartida pueden explicar a la vez la epilepsia y el TEA.

- **Dr Roberto Tuchman, neurólogo y especialista en epilepsia, Hospital Infantil Nicklaus de Miami;**
comentario a Adam Feinstein

Hallazgos genéticos posteriores

Takata *et al.* (2016): 'De Novo Synonymous Mutations in Regulatory Elements Contribute to the Genetic Aetiology of Autism and Schizophrenia'. *Neuron*. 2016 Mar 2;89(5):940-7

Este equipo del Centro Médico de la Universidad de Columbia en Nueva York ha encontrado que mutaciones genéticas que parecen no afectar a las correspondientes proteínas pueden también aumentar el riesgo al autismo. Estas llamadas mutaciones 'silenciosas' pueden cambiar el modo en que los genes se 'ajustan' o agrupan. (Se cree que en el autismo hay problemas con este ajuste).

Genes *versus* Ambiente

Efectos de los pesticidas anti-mosquitos

Un estudio de este mismo año (2016) ha mostrado que fumigar pesticidas anti-mosquitos desde aeroplanos cerca de un área llamada Cicero Swamp, en el Estado de Nueva York, pudo aumentar el riesgo de autismo. Este estudio surgió de otro anterior denominado *CHARGE Study* (Childhood Autism Risks From Genetics and the Environment), que había encontrado que mujeres que habían estado expuestas durante su tercer trimestre de embarazo a piretroides y otros pesticidas comunes tenían hijos con una probabilidad mucho más alta de recibir un diagnóstico de autismo.

Estudios posteriores sobre el cerebro

- La investigación ha encontrado que las conexiones a larga distancia entre las diferentes regiones cerebrales son más débiles en las personas con TEA. Conductas complejas tales como la interacción social y el lenguaje dependen de la coordinación precisa de regiones cerebrales distantes entre sí. Algunos estudios han encontrado que las personas con autismo han desarrollado conexiones neurales de corta distancia, lo que podría explicar por qué el TEA puede estar asociado con habilidades excepcionales en dominios específicos tales como la memoria visual.

Hwan Cui Koh and Elizabeth Milne (2011): 'Evidence for a Cultural Influence on Field-Independence in Autism Spectrum Disorder', *Journal of Autism and Developmental Disorders* 42(2):181-90

En este artículo, Koh and Milne encontraron independencia de campo solo en los participantes con TEA ingleses, no en los procedentes de Singapur. Concluyeron que la coherencia central débil en el autismo no es un fenotipo culturalmente universal, por lo que es improbable que tenga una base fisiológica. Su argumento es que los habitantes de Singapur son más interdependientes socialmente, de modo que los individuos con TEA de ese país tienen menos probabilidad de tener un buen rendimiento en tareas como la de figuras encastradas.

El movimiento de la Neurodiversidad

**¿Autismo como discapacidad, diferencia o
'divercapacidad'?
(Wenn Lawson)?**

El autismo en España



Ángel Rivière

Otras figuras clave:

Ángel Díez-Cuervo

Mercedes Belinchón

Javier Tamarit

Carmen Martínez

Joan Roca

Juan Coma

Benito Junoy

Juana María Hernández

M^a Isabel Bayonas

Joaquín Fuentes-Biggi

Juan Martos

Simona Palacios

El autismo en Argentina

Figuras clave:

Telma Reca

Miguel Ángel García Coto

Flavia Sinigagliesi

Ana Méndez

Cristina Zaman

Victor Ruggieri

Daniel Váldez

Horacio Joffe Galibert

Ideas erróneas y abusos

- Ideas erróneas que continúan
- Tratamientos no comprobados (y a veces bárbaros) – saltos no comprobados desde la investigación a las aplicaciones prácticas.

Ideas erróneas que continúan hoy en día

Definición de autismo que hace hoy en día el ministro de Necesidades Especiales de Tanzania :

‘Son aprendices con un trastorno mental o intelectual que les provoca un comportamiento singular. Algunas de las características de los niños con autismo son: hiperactividad, timidez y tendencia a que les gusten las cosas que huelen dulce’

Estudio libanés (2013):

- Concluyó que un factor de riesgo al autismo era 'la tristeza de la madre durante el embarazo'. Pero no puedes causar autismo por estar triste.

El Autismo como ‘espíritu diabólico’

- Para nuestro horror, esta interpretación sigue teniendo adeptos incluso en algunos lugares de los Estados Unidos (de hecho, un chico con autismo falleció en ese país mientras le practicaban un ‘exorcismo’).
- Una secta cristiana evangélica de Dinamarca, llamada La Última Reforma, realizó ‘seminarios espirituales’ hace unas pocas semanas en Barcelona, en los que se defendió que sus miembros pueden sanar a personas con diversas condiciones entre las que incluyen el autismo. (Ya ha habido protestas por la visita que este grupo planea hacer a Dublín: los activistas del autismo han denunciado que los miembros de esta secta han dicho que tienen que sacar ‘el demonio del interior’ de quienes tienen esta condición.)

Tratamientos bárbaros

- Descargas eléctricas
- *Empaquetamiento (Le packing)*

Saltos apresurados desde la investigación a la práctica

- Secretina
- Quelación
- Lupron

El Autismo en el DSM

Las ediciones primera (1952) y segunda (1968) del *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales* de la Asociación Estadounidense de Psiquiatría (APA) usaban el término 'esquizofrenia infantil'. El autismo fue incluido por primera vez como una condición diferenciada en el DSM III (1980). El DSM IV (1994) identificaba cinco condiciones: trastorno autista, trastorno generalizados del desarrollo no especificado, síndrome de Rett, síndrome de Asperger y trastorno desintegrativo infantil.

DSM-5 (publicado en 2013)

Elementos clave de la nueva definición del trastorno del espectro del autismo

Se eliminan las cinco categorías anteriores: Autismo, Síndrome de Asperger, Trastorno Desintegrativo Infantil, Síndrome de Rett y Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado. Todas esas categorías se subsumen en una categoría “paraguas”, la de Trastorno del Espectro del Autismo.

La Tríada de Alteraciones (Social, Comunicación, e Intereses Repetitivos) queda reducida a una Díada.

El DSM-5 reconoce la importancia de las alteraciones sensoriales en el autismo (un ejemplo de cómo la investigación sobre autismo forma un círculo completo: ya en 1949, Bergman y Escalona analizaron esta cuestión, y en la década de 1960, Ed Ornitz y Ed Ritvo, que trabajaban en la UCLA, sugirieron que el autismo se caracterizaba por la fluctuación entre estados de hiper- e hipo-arousal. Sin embargo, después, la investigación sobre lo sensorial acabó siendo olvidada),

Problemas potenciales con el DSM-5:

- Algunos estudios calculan que entre un 10 y un 55% de las personas que habrían recibido un diagnóstico de autismo con los criterios del DSM-IV-TR podrían perder ese diagnóstico con los criterios del DSM-5.
- Quienes perderían el diagnóstico con los criterios del DSM-5 podrían encajar en la nueva categoría de trastorno de la comunicación social, que todavía no está reconocida como un trastorno ni por las instituciones educativas ni por las compañías de seguros.

- Meter todas las formas de autismo en un único 'paraguas' diagnóstico puede poner en riesgo la realidad biológica del autismo y omite las diferencias muy reales entre esas formas de autismo.

Profesor Tony Attwood:

‘Globalmente, creo que los criterios diagnósticos [del DSM-5] son bastante razonables y suponen una mejora significativa sobre el DSM-IV. Obviamente, lamento la supresión del término “síndrome de Asperger”. Sin embargo, este término es ya de uso común y no podrá ser eliminado ni del público general y los profesionales, ni de los padres e individuos con síndrome de Asperger, ni de las conversaciones, descripciones y publicaciones.’

(Comentario a Adam Feinstein)

¡NO hay ninguna teoría integradora sobre el autismo!

El autismo es demasiado complejo como para poder ser explicado con un único enfoque, como podría ser la teoría de las 'neuronas espejo rotas' o la idea de Henry Markram de que tanto las fortalezas como las debilidades de las personas con autismo están causadas por unos sistemas cerebrales hipersensibles y emocionales.

- **Profesora Francesca Happé: Tríada ‘fraccionable’.**
- **Profesor Christopher Gillberg: ‘Hay muchos autismos diferentes y muy pocos casos de autismo puro’.**

**Enfoque alternativo de Peter Hobson:
que el autismo es un síndrome
coherente caracterizado por la
restricción de ciertas formas de
experiencia perceptiva dependiente de
lo social.**

Mensaje importante:

- Enfatizar los aspectos positivos del autismo: destacar lo que la persona *puede hacer*, no lo que no puede hacer, sus *fortalezas* en vez de sus déficits.

El autismo y el empleo:

- En el Reino Unido, solo un 15 por ciento de personas en el espectro autista tiene un puesto de trabajo a tiempo completo.
- La analogía del 'diente de león' – THORKIL SONNE, Specialisterne



¡Sé positivo respecto al autismo!

Profesor Simon Baron-Cohen:

‘Nunca ha habido un tiempo mejor para tener autismo. ¿Por qué? Porque hay un extraordinario buen ajuste entre la mente autista y la era digital. Para esta nueva generación de niños con autismo, anticipo que muchos de ellos encontrarán modos de crecer usando sus habilidades con la tecnología digital para encontrar trabajo, encontrar amigos y, en algunos casos, innovar’

(Citado en *The Times*, 1 de Enero, 2007)

Profesor Sir Michael Rutter:

‘Hemos avanzado. Se están realizando buenas investigaciones cognitivas y tenemos buenos estudios de neuroimagen. Ciertamente, hemos obtenido mucha información que ha traído un conocimiento sustancial. Pero si me preguntas: “¿se puede poner todo esto junto en una teoría coherente y unificadora?”, tendría que decirte: “No. Ése tiene que ser nuestro objetivo”’.

**(Conversación con Adam Feinstein,
27 de Enero, 2009)**



Lorna Wing con Adam Feinstein

**‘Todavía no sabemos qué es el
autismo’**

**(Lorna Wing, hablando con Adam
Feinstein, 2011)**



La heterogeneidad del autismo – Los ‘autismos’

‘Cuando tú ves a un niño con autismo, ves a un niño con autismo’.

Cada niño es tan diferente de los demás como la ducha de un hotel respecto a las de otros hoteles. ¡Y es tan difícil hacerlas funcionar!...

ADAM FEINSTEIN

El libro de Adam Feinstein, *A History of Autism: Conversations with the Pioneers*, fue publicado por la editorial Wiley-Blackwell en 2010 y ha sido traducido al italiano y ahora al español. Él fundó y es editor de la revista mensual e internacional sobre autismo *Looking Up* (www.lookingupautism.org). Ha escrito sobre autismo para diversas publicaciones, lo que incluye *The Guardian*, y ha dado conferencias sobre esta condición por todo el mundo, lo que incluye India, China, Argentina, México, España, Italia, Alemania, Países Bajos, Suiza, Dinamarca y Estados Unidos. Tiene un hijo con autismo llamado Johnny. Actualmente, está escribiendo un libro sobre autismo y empleo. Es también poeta, traductor y el autor de *Pablo Neruda: A Passion for Life*, la primera biografía sobre el poeta chileno ganador del Premio Nobel. Esta obra la publicó la editorial Bloomsbury en 2004 coincidiendo con el centenario del nacimiento de Neruda, y de nuevo en 2013 en una reedición actualizada.

adam.m.feinstein@gmail.com