

INVESTIGACION CONDUCTUAL EN AUTISMO INFANTIL*

Marian Sigman

*Departamentos de Psicología y Psiquiatría
Universidad de California. Los Angeles*

La historia de la investigación conductual en autismo infantil es paralela a la historia de la psicopatología del desarrollo. Los esfuerzos por comprender el autismo han dependido del descubrimiento de los conceptos y principios del diseño experimental. Por ejemplo, la identificación de las características de los niños autistas no pudo llevarse a cabo hasta que los investigadores se dieron cuenta de la necesidad de comparar grupos igualados en nivel de desarrollo. Uno de los objetivos de este capítulo es plantear algunos de los avances realizados a partir de aplicar la psicopatología del desarrollo a cuestiones acerca del autismo infantil.

El segundo propósito de este capítulo es revisar nuestro conocimiento actual del autismo infantil para poder sugerir nuevas direcciones de investigación. Este análisis se centrará más en la fenomenología del autismo que en la etiología e intervención. Antes de discutir las conceptualizaciones actuales del autismo, es necesario revisar brevemente la historia de la investigación en autismo infantil.

EL DESCUBRIMIENTO DEL AUTISMO

El autismo infantil temprano fue inicialmente identificado como un síndrome específico en un artículo publicado por Leo Kanner hace 50 años exactamente (Kanner, 1943). Extraordinariamente, un año después Hans Asperger describió un síndrome parecido en un artículo al que no se prestó mucha atención porque se publicó en Alemania durante la II Guerra Mundial (Asperger, 1944). Aunque Asperger se centró en las formas más leves del trastorno en sujetos sin déficit intelectual, reconoció explícitamente que el autismo puede darse con cualquier nivel intelectual. Es posible que el descubrimiento de Kanner tuviera un impacto inmediato, porque era un clínico con muy buena reputación y porque había un cierto reconocimiento incipiente del trastorno. Casos de niños no comunicativos y aislados socialmente formaban parte desde hacía mucho tiempo del conocimiento clínico y del saber popular, siendo el más famoso, la descripción de Itard del niño salvaje de Aveyron (Lane, 1977).

En su descripción inicial del síndrome, Kanner centró su atención en el aislamiento social extremo de sus 11 pacientes y caracterizó este aislamiento como innato. Sin embargo, en los años 40 hasta casi los 60, se publicaron muchos artículos que coincidían con las descripciones clínicas de Kanner, pero que atribuían el autismo a la desatención

* Traducido por Mª Eugenia Alonso.

familiar. Una de las bases en la que podrían apoyarse estas afirmaciones es, las descripciones clínicas de Kanner; al menos uno de los padres de casi todos los niños que él mencionó se comportaba de forma solitaria o excéntrica. Actualmente, ésto podría considerarse como una evidencia de la base genética del síndrome. Sin embargo, en aquel momento se interpretó como evidencia para una explicación psicógena, en parte debido a las interpretaciones psicoanalíticas del desarrollo infantil que dominaban el pensamiento durante este período.

La adhesión a la explicación psicógena tuvo su impacto más patente e inmediato en los enfoques de tratamiento y en las familias de los niños autistas. Aparecieron varios modelos de tratamiento clínico dirigidos a anular los efectos perjudiciales de la desatención familiar (Bettelheim, 1967). A los padres se les enfrentó con el doble problema de intentar ayudar a sus hijos, mientras estaban atormentados por sentimientos de culpabilidad con respecto a los cuales alternaban el rechazo y la aceptación (Park, 1967). El efecto a más largo plazo de esta temprana atribución del autismo a factores psicógenos se produjo en relación a la investigación posterior. La reacción a las teorías psicógenas ha determinado el ámbito de las investigaciones que siguieron.

PRIMERAS INVESTIGACIONES

Durante los años 60 predominaron tres tipos diferentes de estudios, todos ellos, al menos en parte, motivados por el deseo de cuestionar esta teoría dominante sobre el autismo. En primer lugar, un grupo de estudios centrados en la diferenciación entre autismo y otras formas de psicosis, en especial la esquizofrenia infantil (Kolvin, 1971). Este proceso de diferenciación entre un trastorno y otro es, claramente, uno de los primeros pasos necesarios en todas las áreas de la psicopatología del desarrollo, y con este objetivo se ha llevado a cabo una cantidad importante de trabajo sobre diagnosis de los trastornos en la infancia. En el caso del autismo, la diferenciación de este trastorno de otras formas de psicosis infantil condujo al cambio de nombre de la principal revista dedicada a este síndrome: La *Revista de Autismo y Esquizofrenia Infantil* pasó a llamarse *Revista de Autismo y Trastornos del Desarrollo*.

Una segunda línea de investigación estudió las características de los padres de los niños autistas, y los comparó con padres de niños no autistas (De Myer, Pontius, Norton, Barton, Allen y Steele, 1972; Rutter y Bartak, 1971). La ausencia de diferencias significativas entre los grupos de padres identificados en estos estudios minó las teorías psicógenas del autismo. La tercera línea de investigación se centró en identificar el núcleo de los déficits cognitivos y perceptivos con el objetivo implícito de probar que el autismo es un trastorno innato con una base fisiológica. En algunos casos, esta investigación se basó en la suposición de que la identificación del núcleo de los problemas psicológicos llevaría a la especificación de los centros del cerebro que estaban afectados en los niños autistas. Por ejemplo, se estudiaron las respuestas de atención de los niños autistas pequeños para determinar si los niños padecían alteraciones en el sistema reticular de activación (Ornitz y Ritvo, 1968).

A medida que estos trabajos progresaban, los investigadores empezaron a considerar la necesidad de utilizar grupos de control de niños no afectados para identificar las características específicas del autismo. Además, quedó claro que los grupos tenían que igualarse en edad, puesto que las habilidades y conductas de los sujetos cambiaban rápidamente con la maduración. La comprensión de que los trastornos de la infancia no pue-

den estudiarse de la misma manera que los trastornos en el adulto debido a los cambios evolutivos, ha sido un paso clave en el crecimiento de la psicopatología del desarrollo.

LA INVESTIGACIÓN EN LOS AÑOS 70

El reconocimiento de que la mayoría de los niños autistas también sufren deficiencia mental sirvió para perfilar la nueva tendencia de la investigación conductual, gran parte de la cual fue realizada en Gran Bretaña. Quedó claro que las características de los niños autistas con deficiencia mental sólo podían identificarse si se comparaban estos sujetos con niños deficientes mentales no autistas del mismo nivel de desarrollo. En 1970, dos investigadores Beate Hermelin y Neal O'Connor, publicaron un libro de gran influencia posterior, *Experimentos psicológicos con niños autistas*. Aplicaron los conceptos y métodos que se estaban utilizando en Estados Unidos durante esta década para investigar las habilidades cognitivas y perceptivas de los niños pequeños. Adaptando las técnicas utilizadas por Robert Fantz con niños normales (Fantz y Nevis, 1967) a los niños autistas pequeños, Hermelin y O'Connor fueron capaces de demostrar que los niños autistas tienen mayor dificultad para extraer el significado de los estímulos que los niños deficientes mentales que no padecen autismo. Además, los trastornos asociados con el autismo no parecían limitarse a situaciones sociales, sino que podían observarse en los patrones de atención mostrados por los niños autistas hacia los objetos inanimados de varios tipos.

La mayoría de los estudios sobre habilidades cognitivas y perceptivas en niños autistas pequeños se llevaron a cabo con niños autistas deficientes mentales, en parte debido a la dificultad para localizar niños autistas pequeños no deficientes. Esto es cierto por varias razones. En primer lugar, y hasta que se produjo el reciente auge de las guarderías, las interacciones de la mayoría de los niños pequeños se limitaban a las que establecían con sus padres, los que con frecuencia carecían de una experiencia suficientemente amplia como para identificar dificultades sutiles. Así pues, los niños autistas que se identificaban tempranamente solían ser aquellos que presentaban retrasos en su desarrollo más evidentes. La segunda razón para el predominio elevado del retraso mental en los niños autistas pequeños es que, incluso los sujetos que muestran habilidades intelectuales próximas a la media, posteriormente, en la infancia y adolescencia muestran un desarrollo más lento del lenguaje y las habilidades cognitivas.

En grupos de edades superiores, los niños autistas no deficientes pueden identificarse con mayor facilidad, aunque sólo aproximadamente la cuarta parte de los niños autistas no padecen deficiencia mental. La ventaja de estudiar niños autistas no deficientes está en que los efectos del autismo no se confunden con los producidos por la deficiencia mental. Michael Rutter y sus colaboradores realizaron una serie de estudios con niños autistas sin retraso mental, comparándoles con niños normales, y niños no autistas con retraso del lenguaje (Bartak, Rutter, y Cox, 1975; Lockyer y Rutter, 1970). Estos estudios mostraron que los niños autistas tenían patrones característicos de capacidades intelectuales bien desarrolladas y otras insuficientemente desarrolladas, que no compartían con los niños con retraso de lenguaje no autistas. Como ejemplo, los niños autistas eran capaces de realizar la subprueba de Cubos del WISC-R con notable habilidad, pero tenían bastante dificultad en subtests como Comprensión, que implica sentido común y razonamiento social. Así, el autismo parecía implicar problemas de lenguaje pero también algunos problemas muy específicos en un dominio cognitivo más amplio.

La investigación en los años 80 experimentó un cambio desde la percepción y lo cognitivo, hacia la investigación del desarrollo emocional y afectivo de los niños autistas. El impulso para esta atención creciente por el desarrollo social lo proporcionó, el enorme crecimiento de los estudios sobre el desarrollo social normal. A partir de que Hermelin y O'Connor emplearon las técnicas de Robert Fantz para investigar las habilidades perceptivas y cognitivas, los investigadores actuales han tenido a su disposición una rica fuente de conceptos y métodos para aplicar en las investigaciones sobre el desarrollo social y emocional de los niños autistas. De hecho, todo el campo de la psicopatología del desarrollo se ha beneficiado del creciente cuerpo sobre desarrollo social y emocional normal.

El principal logro de la investigación en la década de los 80 ha sido el identificar y caracterizar la gran dificultad de comprensión social que muestran los sujetos autistas de todas las edades y niveles de funcionamiento. En los niños autistas pequeños esto se manifiesta en un fallo para reconocer las expresiones faciales de los otros, o para compartir atención y emociones con otras personas. Muy pronto, hacia los 9-10 meses de edad, los niños normales miran a las personas, a veces sonriendo, mientras juegan con sus juguetes. Señalan hacia objetos de su entorno que les resultan interesantes y siguen las conductas de señalar de los otros. En situaciones ambiguas, cuando se produce algún hecho extraño o que no les resulta familiar, miran hacia los otros de forma interrogante, y su conducta se perfila en base a esta referencia social. Cuando terminan una tarea de cierta dificultad, los niños normales de 14-15 meses miran para comprobar si su madre se ha dado cuenta. Aunque sus manifestaciones pueden volverse más sofisticadas y complejas, esta clase de comportamiento social de compartir y señalar, es obvio que no desaparece en la infancia, sino que continua durante toda la vida. Las conductas sociales tempranas de compartir y señalar parecen indicar un reconocimiento incipiente por parte de los niños pequeños de que las otras personas tienen puntos de vista que pueden ser de interés o, al menos, merecedores de atención.

Mi grupo de investigación y yo hemos dedicado mucho tiempo en los últimos doce años a estudiar este tipo de conductas en niños autistas pequeños de edades entre los 2 años y medio y 5 años, y a comparar sus respuestas con las mostradas por niños deficientes mentales y normales del mismo nivel de desarrollo. Hemos encontrado que los niños autistas raramente comparten atención y emociones con sus padres u otros adultos en relación a un suceso interesante (Sigman, Mundy, Sherman y Ungerer, 1986). Además, no es frecuente que señalen espontáneamente, ni cogen objetos para que los vean sus padres, ni siguen las conductas de señalar de otros (Mundy, Sigman, Kasari, en prensa; Mundy, Sigman, Ungerer y Sherman, 1986). Cuando terminan una tarea se muestran satisfechos por haberlo logrado pero no miran al adulto en busca de aprobación, y con frecuencia apartan la mirada si se les elogia (Kasari, Sigman, Baumgartner y Stipek, 1993). Si un robot extraño entra en la habitación y los adultos muestran tenerle miedo, los niños autistas no miran las caras de los adultos (Sigman, Kasari, Kwon y Yirmiya, 1992). Si un adulto desconocido impide el movimiento de la mano del niño, o le molesta sujetando el juguete fuera de su alcance, el niño autista no mira la cara del adulto, sino que intenta coger el objeto directamente (Phillips, Baron-Cohen y Rutter, 1992). Finalmente, si un adulto muestra dolor al haberse golpeado un dedo accidental-

mente, los niños autistas no miran al adulto, sino que atienden al juguete con que el adulto estaba jugando (Sigman y otros, 1992).

En contraste con los niños autistas, los niños deficientes mentales de la misma edad y nivel intelectual muestran niveles superiores de atención en todas estas situaciones. Con frecuencia, miran a los adultos con los que están jugando cuando exploran juguetes nuevos e interesantes. Señalan hacia lo que les parece interesante y miran para ver si la otra persona también atiende. Siguen las conductas de señalar de los otros. Miran la cara del adulto, al completar una tarea difícil, cuando un robot extraño entra en la habitación, y en respuesta a una manifestación de dolor del adulto. Todas estas son situaciones que despiertan el interés de los niños deficientes mentales no autistas y responden a ellas con conductas de alerta, atención, y emocionales.

Una de las preguntas que podemos plantearnos con relación a estos resultados es, si los niños autistas, simplemente, miran menos a la cara de las personas en todas las situaciones. No hemos encontrado este mismo resultado cuando los otros sujetos realizan intentos para atraer o llamar la atención del niño autista. Así en las interacciones cara a cara, los niños autistas, generalmente, miran al experimentador y a sus madres tanto como los niños del grupo control (Mundy, y otros, 1986; Sigman y otros, 1986). En una situación de juego muestran igual cantidad de conductas de mirada recíproca con sus madres que los otros niños, y aumentan la atención hacia ellas cuando participan en un juego social. Es cierto que los niños autistas toman la iniciativa para la interacción social con menor frecuencia que los otros niños, cuando el otro no intenta atraer su atención o se retira (Kasari, Sigman y Yirmiya, 1993). De forma similar, como destacaron Hermelin y O'Connor en 1970, los niños autistas atienden menos que los otros niños a los estímulos no sociales en situaciones no estructuradas, pero su atención se incrementa hasta niveles normales cuando el adulto estimula el interés por los objetos.

En interacciones amistosas entre niños pequeños y los experimentadores, los niños autistas muestran generalmente emociones como las de los niños normales y los deficientes mentales (Yirmiya, Kasari, Sigman y Mundy, 1990). No tienen tendencia a sonreír y prestar atención a los otros de forma simultánea; las sonrisas se dirigen a otra parte distinta de la cara del adulto (Dawson, Hill, Spencer, Galpert y Watson, 1990). Dado que los niños normales sonríen generalmente como parte del reconocimiento de la atención de otra persona hacia los objetos, el fallo de los niños autistas para sonreír y atender se hace más patente en situaciones diseñadas para elicitar atención conjunta.

Las interacciones sociales de los niños autistas no parecen estar tan ausentes como algunas descripciones clínicas sugieren. En primer lugar, los niños autistas participan en juegos sociales simples y responden de forma positiva a las iniciativas de juego social de sus madres. Segundo, los niños autistas muestran indicios de reconocer que algunos sujetos en particular pueden ser utilizados como una base segura. La mayoría de los niños responden a sus madres yendo y viniendo, y sus comportamientos no se diferencian del de los niños deficientes mentales de la misma edad y nivel intelectual (Sigman y Ungerer, 1984; Sigman y Mundy, 1989). Incluso, al menos una parte de los niños autistas parecen estar firmemente vinculados, aunque esto permanece oculto en alguna medida por sus patrones de respuesta desorganizados (Capps, Sigman y Mundy, en prensa).

En resumen, las deficiencias más sobresalientes en los niños autistas pequeños aparecen en las conductas sociales y en la comunicación no verbal, que dependen de las formas más tempranas de comprensión social. Estos hallazgos han surgido en el trabajo

de mi grupo de investigación y en los estudios de otros autores, algunos de los cuales han utilizado niños autistas de mayor edad y diferentes tipos de grupos de control (Curcio, 1978; Loveland y Landry, 1986; Wetherby y Prutting, 1984). Los niños autistas de más edad continúan mostrando algunos de los mismos patrones, por lo que demuestran reconocer gestos protoimperativos que sirven para pedir desde el punto de vista del espectador, de la misma forma que eran capaces de responder e iniciar conductas de petición no verbales (tales como llevar a uno de sus padres hacia el frigorífico) en edades más tempranas. Por otra parte, los niños autistas mayores parecen incapaces todavía de comprender gestos de señalar con intención protodeclarativa por parte de los otros (Baron-Cohen, 1989).

LA INVESTIGACIÓN DE LA COMPRENSIÓN SOCIAL EN NIÑOS AUTISTAS MAYORES

Los hallazgos en relación a las dificultades sociales de los niños autistas pequeños son paralelos a los encontrados en niños autistas de desarrollo más avanzado. El descubrimiento actual casi clásico de que los niños autistas parecen no comprender la llamada "Teoría de la mente", (Baron-Cohen, Leslie y Frith, 1985) parece reflejar los trastornos observados en los niños a edades inferiores. La noción de teoría de la mente consiste en que el niño tiene que desarrollar el concepto de que las otras personas tienen percepciones, pensamientos y sentimientos que son independientes, y quizás distintos, de los propios. Desde un punto de vista evolutivo, es evidente que los niños menores de 4 años son incapaces de comprender que las otras personas tienen conocimiento que es distinto del suyo propio, aunque puede haber una comprensión más temprana de que los otros poseen percepciones y emociones distintas. La forma habitual de comprobar si el niño posee una teoría de la mente es mostrarle una representación de títeres en la que una muñeca esconde un objeto; otra muñeca cambia de lugar el objeto, y la primera muñeca vuelve a por el objeto sin saber que lo han cambiado de lugar mientras tanto. Al niño se le pregunta después, dónde buscará el objeto la muñeca, y los niños pequeños señalan el segundo lugar, aunque la muñeca desconoce que el objeto ha sido cambiado de lugar. Los niños mayores señalan el primer lugar y explican su actuación en función de la información que posee la muñeca. La mayoría de los niños autistas, incluso aquellos cuyas edades mentales superan los 4 años, responden como los niños muy pequeños. Sólo unos pocos niños de nivel muy alto son capaces de tener en cuenta el distinto conocimiento de los hechos de la muñeca que ignora el cambio, y estos niños tienden a fallar en los problemas complejos de orden superior en los que una persona reflexiona acerca de las ideas (conceptos) de otro.

Este problema en la comprensión de otras mentes, o "ceguera mental", como se le ha llamado, resulta muy sorprendente. Limita seriamente la comprensión de situaciones sociales por parte del sujeto autista, al igual que la incapacidad de los niños autistas pequeños para mirar si la otra persona está señalando. Además, la "ceguera mental" aparece no sólo en situaciones de laboratorio, sino también en los informes de los padres sobre las interacciones sociales con sus hijos autistas (Frith, Happe y Siddons, pendiente de publicación).

En nuestras propias investigaciones con niños autistas sin deficiencia mental de 12 años de edad, la comprensión de las experiencias de los otros y de sí mismo también parece limitada. Los niños autistas demostraron tener menos capacidad para etiquetar

las emociones sentidas por protagonistas infantiles en episodios grabados en vídeo, diseñados para mostrar niños que experimentaban ciertas emociones en circunstancias sociales adecuadas (Yirmiya, Sigman, Kasari y Mundy, 1992). Estos resultados corroboran las observaciones realizadas anteriormente por Peter Hobson (1986, 1989). También el que nombraran era menos probable que el que sintieran la misma emoción que el protagonista, y eran menos capaces de explicar la situación aunque tuvieran habilidades comunicativas comparables a las de los niños normales. Hasta el punto de que los niños autistas que lograban etiquetar o empatizar con las emociones del protagonista, parecía que lo hacían de una forma cognitiva, como si estuvieran resolviendo una tarea intelectual (Capps, Yirmiya y Sigman, 1992). Mostraban una gran concentración y latencias más bien largas en respuestas verbales. Esto también era característico de la forma en que hablaban de su propias experiencias emocionales. Al preguntarles por una ocasión en que se sintieron felices, tristes, orgullosos o avergonzados, los niños autistas eran capaces de responder adecuadamente, pero sus respuestas eran más bien estereotipadas. Era menos probable que en el caso de los niños normales, que se refirieran al público al describir situaciones que les hacían sentirse turbados. Este fallo para describir un público puede ser similar a la falta de atención hacia las caras de los demás en los niños pequeños cuando han terminado un puzzle.

Los niños autistas parecían bastante interesados en estas tareas, y mostraban a menudo mucho interés en las grabaciones de vídeo de niños en situaciones que provocan emociones (Capps, Kasari, Yirmiya y Sigman, 1993). Manifestaron muchas emociones como respuesta, casi todas adecuadas a la situación representada. Los niños que mostraron la mayor cantidad de emociones positivas en situaciones positivas, y de emociones negativas en situaciones negativas, también comunicaron verbalmente una mayor empatía. Los niños autistas mostraron en esta situación mayor cantidad de emociones que el grupo control. Nuestra interpretación es que los niños normales de 12 años han aprendido las reglas sociales que prohíben manifestar las emociones en público abiertamente, en particular cuando están siendo grabados en vídeo.

Por lo tanto, estos estudios demuestran que los niños autistas de todas las edades padecen un déficit en relación a los tipos de respuestas que indican comprensión social. El niño pequeño no muestra atención a las señales emocionales de los otros, ni intenta iniciar actividades conjuntas o interacciones. Los niños autistas mayores, incluso aquellos con un buen nivel intelectual, tienen una gran dificultad para comprender las experiencias del otro o las propias. Además, los niños autistas parecen no comprender las reglas sociales que se desarrollan tempranamente para regular las interacciones sociales. Estos déficits en comprensión social tienen consecuencias muy graves, por lo que incluso los niños autistas inteligentes tienen serias dificultades de adaptación social, según refieren sus padres.

DIRECCIONES PARA LA INVESTIGACIÓN FUTURA

La demostración y definición de los déficits de por vida en la comprensión social y en la capacidad de respuesta de los niños autistas constituye de forma clara el primer paso. Necesitamos muchísimo más para saber si esta información será útil. En la parte que resta de este capítulo, señalaremos algunas de las cuestiones que parecen más importantes en relación a estos resultados:

1. ¿Cuáles son las bases evolutivas de estos trastornos?

Los trastornos que se han identificado en los niños autistas se refieren a formas de interacción que se desarrollan normalmente al final del primer año de vida y en el inicio del segundo. Además los resultados preliminares sugieren que estos déficits pueden ser identificados entre los doce y dieciocho meses de edad. Una cuestión capital es si las dificultades surgen como algo nuevo, o proceden de déficits más tempranos que aún no han sido identificados. Algunas teorías del desarrollo infantil proponen que la capacidad para compartir atención, llamada intersubjetividad, atención triádica o conductas protodeclarativas, dependiendo de la teoría, tienen sus raíces evolutivas en un logro temprano (Hobson, 1989; Hobson, en prensa; Stern, 1985; Trevarthen y Hubley, 1978). Este logro es la habilidad mostrada por los bebés de tres y cuatro meses para compartir atención en las interacciones diádicas cara a cara con un compañero. El planteamiento es el siguiente: un niño, que en este periodo, no se hubiera implicado en la intensa actividad social de compartir, no habría desarrollado las bases para pasar a la atención triádica, en la que el niño necesita repartir su atención entre el otro y otra persona adicional, o un objeto.

En este momento, la evidencia para mantener esta posición es confusa. Al observar la interacción diádica de los niños autistas con un adulto, hay muchos intercambios afectivos y atencionales como los que caracterizan la interacción del bebé normal y el adulto. Sin embargo, algunos estudios muestran niveles más bajos de iniciativa y respuesta social, incluso en estas situaciones. Además, los niños autistas no combinan emociones positivas con atención de la misma manera en que lo hacen los niños no autistas. Así pues, hay bases para concluir que esta forma más inmadura de respuesta social está también alterada, y podría estar relacionada con déficits en las conductas más maduras de atención y referencia conjunta.

Naturalmente, una forma de identificar los precursores evolutivos de los déficits descritos en los niños autistas de entre dos años y medio y cuatro años, podría consistir en observar a los niños autistas más pequeños. La dificultad para ello está en que el autismo, en este momento, no puede diagnosticarse con claridad hasta los dos años y medio de edad aproximadamente. Por este motivo, los investigadores han estado intentando encontrar formas de medir las conductas sociales en niños, algunos de los cuales serán diagnosticados posteriormente como autistas. Baron-Cohen, Allen y Gilberg (1992), han publicado recientemente un estudio de 91 niños de 18 meses, cuatro de los cuales fueron diagnosticados de autismo posteriormente. La razón para la elevada proporción de autistas en esta muestra (generalmente solo se da en 4-8 niños de cada 10.000, Gilberg, Steffenburg y Schaumann, 1991) es que 41 niños eran hermanos de niños autistas y tenían mayor riesgo de autismo que los hermanos de antecesores no afectados (Folstein y Rutter, 1987). Se les pidió a los padres que rellenaran un cuestionario de 9 ítems, y a los visitantes sanitarios¹ se les pidió que realizaran cuatro observaciones. Los cuatro pequeños que más tarde fueron diagnosticados de autismo se diferenciaban de los otros niños en que mostraban déficits en dos o más de las siguientes conductas: juego simbólico, conductas de señalar protodeclarativas, interés social, juego social, y atención conjunta. Aunque, a alguno de los niños que no fueron diag-

¹ Trad. de 'Health Visitor', se refiere a un/a enfermero/a contratado/a por la autoridad sanitaria de distrito para visitar a personas en sus hogares y darles ayuda y consejo sobre salud y bienestar social, especialmente a madres de niños en edad preescolar, a minusválidos y a ancianos. [N. del T.]

nosticados de autismo le faltaba una de estas conductas, a ninguno de ellos le faltaba más de una.

En una evaluación aún más temprana se han utilizado grabaciones de vídeo de fiestas del primer cumpleaños (Osterling y Dawson, 1993). Once niños que posteriormente fueron diagnosticados de autismo se diferenciaron de once niños normales en que mostraban menos conductas sociales y atención conjunta. Sin embargo, ambos grupos eran comparables en seguir instrucciones y en balbuceos. Las variables que tuvieron una función discriminativa (que clasificaron al 91% de la muestra correctamente) fueron señalar, mostrar un objeto a otra persona, mirar a la cara del otro y orientarse al oír su nombre. Los niños autistas tuvieron actuaciones significativamente inferiores en relación a estas conductas. Puesto que 6 de los niños autistas tenían coeficientes de inteligencia superiores a 80, las diferencias para la mayor parte de la muestra no pueden atribuirse a retrasos en el desarrollo.

Una cuestión relacionada con ésto puede tener que ver con la naturaleza de las bases del déficit en atención conjunta y referencia. Aunque he estado describiendo este déficit como la primera manifestación de un problema de comprensión social, estas conductas también indican interés social. Los niños autistas puede que no compartan atención con los otros o que no miren fijamente la cara de alguien que expresa dolor, porque no encuentran a los demás interesantes o no los consideran como algo de lo que preocuparse. Además, en ocasiones parece que evitan la mirada de los otros como si esta mirada les hiciera sentirse incómodos. Como ejemplo, algunos de los niños autistas pequeños de nuestro estudio apartaron la mirada e incluso se marcharon cuando sus madres les elogiaban por haber terminado un puzzle. Esto podría ocurrir porque los niños autistas no saben cómo interpretar esta conducta que les resulta confusa. Por otra parte, la atención social procedente de los demás puede ser sobreactivadora y, por lo tanto, molesta. Hay una teoría a la que nos adherimos anteriormente y se han encontrado algunos datos que apoyan esta posición.

Una forma de enfocar estas cuestiones podría consistir en examinar los sistemas de respuesta en lugar de la conducta. Nos proponemos estudiar la proporción de respuesta afectiva de niños autistas pequeños en algunas de las situaciones diseñadas para mostrar emociones descritas anteriormente. Si los niños autistas muestran una proporción de respuesta afectiva igual que las de los niños normales y deficientes mentales, es menos probable que los déficits en conductas sociales puedan atribuirse a las diferencias en la activación, que si los niños autistas muestran reacciones autonómicas menos fuertes. Los resultados de la investigación utilizando medidas conductuales y fisiológicas combinadas es probable que sean elevados.

2. ¿Cuáles son las consecuencias evolutivas de los déficits que muestran los niños autistas en edades tempranas y, si hay continuidad, existen algunas variables que las atenúan?

He estado defendiendo que hay paralelismos entre los déficits sociales de los niños autistas de diferentes edades y niveles de funcionamiento. Sin embargo, que yo sepa, no hay estudios que hayan relacionado estos problemas en los mismos niños seguidos a lo largo del tiempo. Una cuestión está en saber si los niños autistas seguidos a lo largo de su evolución continuarán mostrando problemas idénticos o similares a los que presentaron en edades más tempranas.

Otra cuestión es si los niños autistas que muestran algo más cantidad de conductas de atención conjunta y referencia en sus primeros años, continúan siendo, posteriormente, más hábiles desde un punto de vista social, que los niños autistas que mostraban menos atención conjunta y referencia. Hemos encontrado que los niños autistas que muestran cierta atención conjunta tienen mejores habilidades lingüísticas, en el mismo momento y un año más tarde, que los niños autistas que no mostraron atención conjunta (Mundy, Sigman, Ungerer y Sherman, 1987; Mundy, Sigman y Kasari, 1990). La cuestión de la continuidad de las diferencias individuales es importante porque podría mostrarnos lo importante que resultaría estimular el desarrollo de dichas conductas sociales en los niños autistas pequeños. Naturalmente, al responder esta cuestión, tendríamos que determinar si la continuidad pudiera deberse a factores asociados, como la inteligencia. Mi grupo de investigación y yo estamos llevando a cabo actualmente un estudio de seguimiento de los niños autistas que habíamos visto a lo largo de los doce últimos años para hacer frente a algunas de estas cuestiones.

3. ¿ En qué medida es posible mejorar la comprensión y respuestas sociales de los niños autistas?

Los principales objetivos al definir los déficits en cualquier trastorno de la infancia son mejorar la detección, prevención y tratamiento del trastorno. La investigación sobre el desarrollo social de los niños autistas ha tenido cierta influencia en el diagnóstico y puede llevar a una detección más temprana, como sugerimos anteriormente. Los objetivos para la prevención y el tratamiento tienen que ser mucho más limitados dada la gravedad del trastorno y su trayectoria habitual. Mejor que centrarse en el tratamiento, parece más fructífero esperar que algunas de las disfunciones sociales puedan ser modificables.

Una línea de investigación podría intentar determinar si hay algunas condiciones que se produzcan de forma natural que modifiquen el desarrollo de los niños autistas. Estas condiciones podrían ser otras características del niño o, posiblemente del entorno. Por ejemplo, una cuestión interesante es si los niños autistas que tienen hermanos con los que interactúan tienen déficits sociales tan graves como los niños autistas sin tales compañeros sociales.

Los estudios sobre intervención que intentan poner remedio a los problemas en capacidad de respuesta y comprensión social son de crucial importancia en este momento. Mi impresión es que muchos programas de intervención con niños autistas pequeños se centran en las respuestas sociales de los niños autistas. Sin embargo, solamente conozco una intervención experimental que ha intentado mejorar las conductas de atención conjunta de los niños autistas estimulando la imitación e interacción materna (Dawson y Galpert, 1987).

4. ¿El problema de comprensión social se debe a un trastorno más básico en lo cognitivo o en las funciones de ejecución?

Esta cuestión nos remonta a la investigación de los años 70 que definió algunas de las deficiencias cognitivas específicas de los sujetos autistas. Está claro que los niños autistas muestran mucho menos juego simbólico que los grupos de control. El juego simbólico se relaciona con la capacidad para el pensamiento representacional y, probablemente, para el pensamiento metarrepresentacional (Leslie, 1987). Mientras que los

niños autistas parece que se desarrollan adecuadamente a lo largo del periodo sensorio-motor, se muestran limitados en la comprensión de las operaciones concretas. La mitad de los niños autistas no retrasados de nuestro estudio no mostraron conocimiento de la conservación aunque tenían edades mentales bastante superiores a los 5-7 años que es cuando este conocimiento se desarrolla en los niños normales (Yirmiya, Sigman, Kasari y Mundy, 1992).

Los déficits en las funciones de ejecución podrían explicar muchas de las dificultades que muestran los niños autistas. Las funciones de ejecución consisten en aquellas operaciones mentales necesarias para una conducta dirigida a una meta, tales como conductas de planificación y secuenciales, mantener un ajuste adecuado, comprobar la eficacia de las estrategias, e inhibir respuestas inadecuadas. Una serie de estudios ha demostrado que los sujetos autistas de todos los niveles de desarrollo tienen dificultad en las funciones de ejecución (Ozonoff, Pennington y Rogers, 1991; Ozonoff, Rogers y Pennington, 1991; Rumsey y Hamburger, 1988, 1990). Por ejemplo, los niños autistas pequeños tienen más problemas con las tareas de alternancia y tareas en las que tienen que cambiar claves que los niños deficientes mentales del mismo nivel de desarrollo. Los sujetos autistas mayores tienen menos éxito en tareas como La Torre de Hanoi y la Wisconsin Card Sort que los sujetos del grupo control. Hughes y Russell (en prensa) han demostrado que los niños autistas son incapaces de resolver problemas que requieren independencia de pensamiento. Los niños autistas de su estudio continuaron señalando una caja en la que podían ver que se había escondido un caramelo, aún cuando solamente recibían el caramelo si señalaban a la caja vacía. También era menos probable que usaran una estrategia de sumisión que era reforzada para obtener la canica y continuaban intentando alcanzar directamente la canica aunque no podían obtenerla de este modo.

La noción de una disfunción en las funciones de ejecución no puede excluirse. Aunque podemos ver que sería aplicable a problemas de atención conjunta y referencia, no explica por qué los niños autistas no miran a los individuos que muestran emociones. Además, los niños autistas son capaces de llevar a cabo algunas tareas que parece que requieren independencia de pensamiento. Por ejemplo, los niños autistas pequeños pueden llevar a cabo algunas de las tareas sensoriomotrices tales como utilizar un rastrillo para coger un caramelo colocado en un tubo largo cuando no pueden alcanzarlo con los dedos.

Por otra parte, un déficit de comprensión social no es suficiente para explicar todas las dificultades de adaptación mostradas por los sujetos autistas. Por ejemplo, muchos adultos autistas sin deficiencia mental tienen serios problemas para planificar su tiempo o para llevar a cabo actividades secuenciadas para alcanzar una meta.

5. ¿Cuáles son las bases fisiológicas de estas disfunciones que muestran los sujetos autistas, y qué tipo de malformaciones genéticas o causas prenatales explican estas características fisiológicas?

Sin duda, cualquier explicación del enigma del autismo tendrá que identificar las características neurofisiológicas de los sujetos autistas y los orígenes de estas características. Muchos investigadores consideran que el autismo puede atribuirse a disfunciones en los sistemas límbico y prefrontal, aunque, hasta la fecha, la evidencia morfológica y fisiológica más fuerte apunta al cerebelo (Bauman y Kemper, 1988; Courchesne, 1989). La evidencia de una base genética del autismo se está incrementando notable-

mente. Hasta que se identifiquen las bases biológicas del autismo, poco podremos hacer para su prevención.

Para finalizar este capítulo, compararé las cuestiones que he planteado con las que concluían un capítulo sobre trastornos de lenguaje y autismo infantil que fue publicado en 1978, y que tuvo especial repercusión en la dirección de la investigación posterior (Rutter, 1978). Las cuestiones planteadas por Michael Rutter en 1978 eran las siguientes: Primero, "¿Qué procesos están alterados para que aparezca en el autismo una incapacidad lingüística?". Segundo, "¿Qué sistemas cerebrales están implicados y cuál es la localización o localizaciones de la patología cerebral?". Tercero, "¿El fallo relativo de los niños autistas para utilizar el lenguaje en la comunicación social es simplemente una consecuencia de un trastorno grave del lenguaje, o de procesos centrales de codificación, o está implicado algún trastorno distinto?". Cuarto, "Evidentemente, el déficit cognitivo y las alteraciones sociales están asociadas estrechamente pero, ¿una causa la otra o ambas constituyen facetas diferentes de la misma incapacidad básica?". Quinto, y último, dado que el autismo está asociado con un déficit cognitivo que implica al lenguaje, "¿Es ésta una explicación suficiente de la génesis del autismo?". La última cuestión estaba vinculada con las observaciones de que "en las familias en que varios miembros mostraban un trastorno de lenguaje, generalmente sólo uno era autista" así como con la evidencia de que "varias formas de intervención ambiental parecen beneficiar a los niños autistas".

No eran cuestiones simples y no ha sido fácil responderlas. La investigación expuesta en este capítulo se ha dirigido principalmente a la primera y tercera cuestiones. Hemos demostrado que hay déficits en representación simbólica y en comprensión social en el periodo preverbal que pueden explicar en parte las incapacidades lingüísticas. Además, el fallo para usar el lenguaje es paralelo al fallo para usar comunicación social y emocional no verbal. No es sólo el lenguaje lo que está alterado en los sujetos autistas sino todo el sistema de comunicación y comprensión social que normalmente se desarrolla mucho antes que las habilidades verbales.

La investigación del autismo infantil nos ha obligado a desarrollar principios de diseño de investigación que son básicos para toda la psicopatología del desarrollo. Creo que actualmente tenemos una comprensión de las habilidades sociales y de las incapacidades de los niños autistas más clara que hace quince años. Esta comprensión puede ser útil para un diagnóstico e intervención más temprana. El estudio de los niños autistas también ha contribuido a nuestro conocimiento del desarrollo social de los niños normales. Los grandes logros en comprensión social del niño pequeño normal pueden pasar inadvertidos hasta que se comparan con las devastadoras consecuencias que se derivan de su ausencia en el desarrollo del niño autista pequeño.

BIBLIOGRAFIA

- ASPERGER, H. (1944): *Die autistischen psychopathen im Kindesalter*. Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten, 117, 76-136.
- BARON-COHEN, S. (1989): *Perceptual role-taking and protodeclarative pointing in autism*. British Journal of Developmental Psychology, 7, 113-127.
- BARON-COHEN, S., HALLEN, J., y GILBERT, C. (1992): *Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT*. British Journal of Psychiatry, 161, 839-843.
- BARON-COHEN, S., LESLIE, A. FRITH, U. (1985): *Does the autistic child have a "theory of mind"?* Cognition, 21, 37-46.

- BARTAK, L., RUTTER, M., y COX, A. (1975): *Comparative study of infantile autism and specific developmental receptive language disorder: I. The children*. British Journal of Psychiatry, 126, 127-145.
- BAUMAN, M. y KEMPER, T. L. (1988): *Limbic and cerebellar abnormalities: Consistent findings in infantile autism*. Journal of Neuropathology and Experimental Neurology, 47, 369.
- Bettleheim, B. (1967). *The empty fortress; infantile autism and the bird of the self*. New York: Free Press.
- CAPPS, L., KASSARI, C., YIRMIYA, N., y SIGMAN, M. (1993): *Parental perception of emotional expressiveness in children with autism*. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 61, 475-484.
- CAPPS, L. SIGMAN, M., y MUNDY, P. (En prensa): *Attachment security in children with autism*. Developmental and Psychopathology.
- CAPPS, L., YIRMIYA, N., y SIGMAN, M. (1992): *Understanding of simple and complex emotions in non-retarded children with autism*. Journal of Child Psychology Psychiatry, 33, 1169-1182.
- COURCHESNE, E. (1989): *Neuroanatomical systems involved in infantile autism: The implications of cerebellar abnormalities*. En G. Dawson (Ed.), *Autism: Nature, diagnosis and treatment*. Nueva York: The Guilford Press.
- CURCIO, F. (1978): *Sensorimotor functioning and communication in mute autistic children*. Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 8, 282-292.
- DAWSON, G. y GALPERT, L. (1987): *Mothers' use of imitative play for facilitating eye contact and toy play in autistic children*. Paper presented at the 1987 meeting of the Society for Research in Child Development. Baltimore, Maryland.
- DAWSON, G., HILL, D., SPENCER, A., GALPERT, L., y WATSON, L. (1990): *Affective exchanges between young autistic children and their mothers*. Journal of Abnormal Child Psychology, 18, 335-345.
- DE MEYER, M., PONTIUS, W., NORTON, J. A., BARTON, S. ALLEN, J. y STEELE, R. (1972): *Parental practices and innate activity in normal, autistic, and brain-damaged infants*. Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 2, 49-66.
- FANTZ, R. L., y NEVIS, S. (1967): *The predictive value of changes in visual preferences in early infancy*. En J. HELLMUTH (Ed.) *The exceptional infant* (vol 1, pp 349-414). Seattle, Special Child Publications.
- FOLSTEIN, S. y RUTTER, M (1987): *Autism: Familial aggregation and genetic implications*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 48, 3-30.
- FRITH, U., HAPPE, F., y SIDONS, F. (pendiente de publicación): *Theory of mind and social adaptation in autistic children, retarded and young normal children*.
- GILBERT, C., STEFFENBURG, S., y SCHAUHAN, H. (1991): *Is autism more common now than 10 years ago?*. British Journal of Psychiatry, 158, 403-409.
- HERMELIN, B., y O'CONNOR, N. (1970): *Psychological experiments with autistic children*. Nueva York: Pergamon Press.
- HOBSON, R. P. (En prensa): *Autism and the development of mind*. Hillsdale. Nueva Jersey: Erlbaum.
- HOBSON, R. P. (1989): *Beyond cognition: A theory of autism*. En G. DAWSON (Ed.). *Autism: Nature, Diagnosis and Treatment*. (pp. 22-48). Nueva York: The Guilford Press.
- HOBSON, R. P. (1986): *The autistic child's appraisal of expressions of emotion*. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 27, 321-332.
- HUGHES, C. y RUSSELL, J. (En prensa): *Autistic children's difficulty with mental disengagement from an object: Its implications for theories of autism*. Developmental Psychology.
- KANNER, L. (1943): *Autistic disturbances of affective contact*. Nervous Child, 2, 217-250.
- KASARI, C., SIGMAN, M., MUNDY, P., y YIRMIYA, N. (1990): *Affective sharing in the context of joint attention interactions of normal, autistic and mentally retarded children*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 20, 87-100.

- KASARI, C., SIGMAN, M., y YIRMIYA, N. (1993): *Focused and social attentions with familiar and unfamiliar adults: A comparison of autistic, mentally retarded and normal children*. Development and Psychopathology, 5, 401-412.
- KOLVIN, I. (1971): *Psychoses in childhood-a comparative study*. En M. Rutter (Ed.), *Infantile Autism: Concepts, characteristics, and treatment* (pp. 7-26) Londres: Churchill-Livingstone.
- LANE, H. (1977): *The wild boy of Aveyron*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- LESLIE, A. M. (1987). *Pretense and representation: The origins of "theory of mind"*. Psychological Review, 94, 412-426.
- LOCKEYER, L., y RUTTER, M. (1970): *A five-to-fifteen year follow-up study of infantile psychosis. IV. Patterns of cognitive ability*. British Journal of Social and Clinical Psychology, 9, 152-163.
- LOVELAND, K., and LANDRY, S. (1986): *Joint attention and language in autism and developmental language delay*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 16, 335-349.
- MUNDY, P., SIGMAN, M., y KASARI, C. (En prensa): *Nonverbal communication, developmental level and symptom presentation in autism*. Development and Psychopathology.
- MUNDY, P., SIGMAN, M., y KASARI, C. (1990): *A longitudinal study of joint attention and language development in autistic children*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 20, 115-123.
- MUNDY, P., SIGMAN, M., UNGERER, J. A., y SHERMAN, T. (1987): *Nonverbal communication and play correlates of language development in autistic children*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 17, 349-364.
- MUNDY, P., SIGMAN, M., UNGERER, J. A., y SHERMAN, T. (1986): *Defining the social deficits in autism: The contribution of non-verbal communications measures*. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 27, 657-669.
- ORNITZ, E. M. y RITVO, E. R. (1968): *Neuropsychologic mechanisms underlying perceptual inconstancy in autistic and schizophrenic children*. Archives of General Psychiatry, 18, 76-98.
- OSTERLING, J. y DAWSON, G. (1993): *Early recognition of children with autism: A study of first year birthday home video tapes*. Paper presented at the 1993 meeting of the Society for Research in Child Development. Nueva Orleans, LA:
- OZNOFF, S., PENNINGTON, B. F., y ROGERS, S. J. (1991): *Executive function deficits in high-functioning autistic individuals: Relationships to theory of mind*. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 32, 1081-1105.
- OZNOFF, S., ROGERS, S. J., y PENNINGTON, B. F. (1991): *Asperger's Syndrome: Evidence of an empirical distinction from high-functioning autism*. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 32, 1107-1122.
- PARK, C. (1967): *The Siege*. Boston, MA: Little, Brown.
- PHILLIPS, W., BARON-COHEN, S., y RUTTER, M. (1992): *The role of eye-contact in goal detection: Evidence from normal toddlers and children with mental handicaps or autism*. Developmental Psychopathology, 4, 375-383.
- RUMSEY, J. M. (1985): *Conceptual problem-solving in highly verbal, nonretarded autistic men*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 15, 23-36.
- RUMSEY, J. M., y HAMBURGER, S. D. (1988): *Neuropsychological findings in high-functioning men with infantile autism, residual state*. Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology, 10, 201-221.
- RUMSEY, J. M., y HAMBURGER, S. D. (1990): *Neuropsychological divergence of high-level autism and severe dyslexia*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 20, 155-168.
- RUTTER, M. (1978): *Language disorder and infantile autism*. En M. RUTTER, y E. SCHOPLER (Eds.), *Autism: A reappraisal of concepts and treatment*, (pp. 85-104). Nueva York: Plenum.
- RUTTER, M., y BARTAK, L. (1971): *Causes of infantile autism: Some considerations from recent research*. Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 1, 20-33.

- SIGMAN, M., KASARI, C., KNOWN, J. H., y YIRMIYA, N. (1992): *Responses to the negative emotions of others in autistic, mentally retarded, and normal children*. Child Development, 63, 796-807.
- SIGMAN, M., y Mundy, P. (1989): *Social attachments in autistic children*. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 28, 74-81.
- SIGMAN, M., MUNDY, P., SHERMAN, T., y UNGERER, J. A. (1986): *Social interactions of autistic, mentally retarded, and normal children with their caregivers*. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 27, 647-669.
- SIGMAN, M., y UNGERER, J. A. (1984): *Attachment behaviors in autistic children*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 14, 231-244.
- Stern, D. W. (1985). *The interpersonal world of the infant: A view from psychoanalysis and developmental psychology*. Nueva York: Basic Books.
- TREVARTHEN, C., HUBLEY, P. (1978): *Secondary intersubjectivity: Confidence, confining, and acts of meaning in the first year*. En A. LOCK (Ed.) *Action, Gesture, and Symbol* (pp. 183-229). Londres: Academic Press.
- WETHERBY, A. M., y PRUTTING, C. A. (1984): *Profiles of communicative and cognitive-social abilities in autistic children*. Journal of Speech and Hearing Research, 27, 367-377.
- YIRMIYA, N., KASARI, C., SIGMAN, M., y MUNDY, P. (1989): *Facial expressions of affect in autistic, mentally retarded, and normal children*. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 30, 725-735.
- YIRMIYA, N., SIGMAN, M. D., KASARI, C., y MUNDY, P. (1992): *Empathy and cognition in high-functioning children with autism*. Child Development, 63, 150-160.