

EL AUTISMO DESDE DENTRO: MODELOS EXPLICATIVOS Y PAUTAS DE INTERVENCION

Angel Rivière Gómez

Psicólogo. Catedrático de Psicología Básica de la Universidad Autónoma de Madrid.

Asesor Técnico de APNA. Madrid.

El objetivo que me había planteado la organización de este Encuentro era el enfrentarnos al problema de cómo explicar el Autismo y qué consecuencias tiene eso para el afrontamiento general, para plantearnos qué mundo tenemos que dar a las personas con Autismo, es decir, qué enfoque general tenemos que dar a las personas con Autismo.

No sólo voy a plantear lo que es el conocimiento más acuñado sobre Autismo, es decir, lo que ya de alguna manera ha pasado aunque sea con debates al conjunto de conceptos que hoy se utilizan para explicar el Autismo, sino, también, algunas posiciones nuevas o más discutibles en las que estamos pensando ahora. Creo que lo primero que hay que decir es que no es posible, o es posible pero no es deseable, enfrentarse a la intervención con las personas con Autismo desde una perspectiva profesional si uno no tiene un cierto gusanillo de explicar las cosas. Lo que nos dice la experiencia es que cuando el trabajo con autistas se limita a ser una mera aplicación de recetas más o menos rutinarias, en ese caso, realmente, el tiempo de quema es muy pequeño, en seguida esa persona tiene que dedicarse a otra cosa porque verdaderamente el Autismo es muy grave y hay que decirlo claro. En muchas ocasiones, sobre todo en el mayor porcentaje de autistas que son autistas con deficiencia mental, los avances son lentos, extremadamente lentos, a veces son avances para los cuales hay que tener una especie de microscopio mental para darse cuenta de ellos, aunque tengan una enorme importancia y una gran significación para la persona autista, y son avances que se consiguen muchas veces con un duro trabajo por parte de la persona que está realizando un trabajo con los autistas.

Yo diría que hay varias características que debe tener un terapeuta de autistas: una de ellas es una cierta resistencia a la frustración, otra de ellas es la capacidad de ver avances muy moleculares, muy pequeños que se producen además durante períodos a veces muy largos de tiempo, una tercera característica es la claridad en las señales que debe proporcionar al niño y la capacidad de inhibir las señales que son irrelevantes, las que son "ruido" para la otra persona. Pero yo diría que hay una capacidad más que debe tener el terapeuta, el educador, el profesor de autistas y es la de estar reflexionando constantemente, la de interesarse por la persona que tiene delante, la de tratar de explicar el Autismo. Es verdad que se puede hacer terapia de Autismo sin que esa terapia, sin que ese tratamiento parta de modelos explicativos demasiado desarrollados acerca del Autismo. En concreto, a principio de los años 70 surgen los modelos de intervención desarrollados a partir de la modificación de conducta y muchos de los que proponen modelos de modificación de conducta (por ejemplo, Kozzloff en su libro, muy importante por cierto para muchos profesores y terapeutas, "Aprendizaje y la Conducta en la Infancia") opinan que no hace falta tener un modelo explicativo para hacer una intervención de modificación de conducta en Autismo. Dice Kozzloff que los modelos de modificación de conducta son heteropáticos, es decir, no

son modelos que tengan que basarse en una concepción explicativa del Autismo para poder aplicarse. Aunque no sepamos lo que es el Autismo, lo que sí podemos saber es que tales conductas funcionales o adecuadas no existen, tales otras que existen no son funcionales y que podemos aplicar métodos que contribuyan de alguna manera a construir las primeras y a extinguir o disminuir las segundas sin que tengamos un modelo explicativo del Autismo.

De modo que es posible hacer una intervención en Autismo sin tener ideas explicativas claras. Es posible pero probablemente no es deseable. Probablemente los mejores modelos de intervención se basan siempre en alguna clase de concepción explicativa y, en segundo lugar, los mejores terapeutas son los terapeutas que se plantean comprender qué es lo que ocurre en la persona con Autismo.

Esta intervención titulada "El Autismo desde dentro" trata, por un lado, de ver desde el propio Autismo en qué consiste eso y de proporcionar una visión del Autismo desde dentro y, por otro, pretende mostrar un enfoque general del mundo de la persona autista que se deriva de una serie de principios explicativos. Yo estoy convencido de que no es fácil hacer una buena terapia o educación de Autismo si uno no tiene el gusanillo de explicar lo que ahí está pasando. Ese gusanillo, por otra parte, en el Autismo, ha tenido históricamente sus peligros, en el sentido de que a muchas personas les suscita un interés especial. Y muchas veces ese interés especial es un interés que está teñido de lo que yo llamaría la mitología del Autismo. En la historia del Autismo se han formulado determinadas posiciones que han dado lugar a una determinada concepción muy mitológica del cuadro. Esa concepción mitológica del cuadro, más o menos, reza lo siguiente: "mire usted, un niño potencialmente normal ha tenido la mala suerte de caer en una familia que ha destrozado la posibilidad de constituir su personalidad y entonces se ha retraído, se ha metido en sí mismo; se ha metido en sí mismo de manera más o menos intencionada y, como consecuencia, nos encontramos un cuadro de Autismo". Como todos tenemos algunos ratos en la vida en los que lo que quisiéramos sería meternos en nosotros mismos y olvidarnos del personal, el Autismo ejerce incluso una cierta fascinación. Toda esa concepción es una concepción completamente mitológica y completamente falsa.

La concepción según la cual el Autismo lo que oculta fundamentalmente es una gran complejidad y que la persona se mete en su propio mundo interno para evitar las agresiones del mundo externo, es una concepción completamente contraria a lo que hoy sabemos sobre Autismo. El mundo del autista, y no lo digo en un sentido peyorativo, lo que oculta fundamentalmente es una profunda simplicidad, al menos una gran simplicidad comparada con nuestro propio mundo. Ahora, el problema que se plantea a la persona que trabaja con autistas, o al padre o a la madre que tienen un hijo autista, o al hermano que tiene un hermano autista es que, aunque no pretendamos comprender en profundidad el Autismo, inevitablemente vamos a atribuir al Autismo unas ciertas capacidades o incapacidades mentales, vamos a interpretar de alguna manera en términos mentales lo que pasa a la persona autista. Y eso lo vamos a hacer, y esta es una primera observación que nos acerca al Autismo, porque la propensión a interpretar en términos mentales la conducta de otros, es decir, a interpretar la conducta de otros como resultado de ciertos conceptos mentales como los deseos, las creencias, etc. es casi compulsiva en esta especie. Es decir, hacemos sin querer una tarea consistente en que en nuestras interacciones normales con los demás interpretamos la conducta ajena e interpretamos la conducta propia en unos términos muy especiales que son términos de atribución de estados mentales a los demás. Atribuimos a los

demás estados mentales, les atribuimos deseos, les atribuimos creencias, intereses, actitudes, sentimientos, emociones...

Eso lo vamos a hacer también con la persona autista. Pero la persona autista nos ofrece una imagen que hace difícil esa tarea, nos es especialmente difícil acceder al mundo interno de las personas autistas. Cuando revisamos la literatura sobre Autismo nos encontramos con una serie de títulos que se organizan más o menos alrededor del siguiente concepto, "la fortaleza vacía", "la ciudadela sitiada". Es decir, son todos ellos títulos que de alguna manera hacen referencia a algo que está como fortificado, como cerrado, algo en lo que no podemos penetrar. De manera que una primera sensación que nos ofrece el Autismo es una sensación que yo llamaría de opacidad. Los autistas nos resultan a los demás opacos. Pero también hay otras sensaciones que tenemos cuando nos enfrentamos a las personas autistas. Una segunda sensación que tenemos es la de una cierta impredecibilidad, sobre todo al principio. En tercer lugar, un sentimiento que tenemos todos los que tratamos con autistas (incluyo los padres que tienen hijos de 23 años y que llevan 23 años conviviendo con ese hijo y a muy buenos profesionales que saben de Autismo lo que hay que saber hoy y, desde luego, yo también me incluyo) y que es mayor que en otros cuadros, un sentimiento de incompetencia. Es decir, tenemos sensaciones de opacidad, tenemos sensaciones de impredecibilidad, tenemos sensaciones de incompetencia. Como mi propósito esta mañana es acercarme al Autismo desde dentro, yo creo que una manera de hacer ese acercamiento es sencillamente darse cuenta que en las relaciones humanas prácticamente siempre existen componentes de reciprocidad en la relación con otras personas. A esos sentimientos recíprocos los podemos llamar, en términos generales y en el sentido más etimológico del término, "simpatía" (que viene del griego "sin pathos": sentir con, sufrir con). Sufrimos con el otro y eso da lugar a una cierta reciprocidad en la relación. Pues bien, una primera manera de acercarse al Autismo es darse cuenta de que nuestros propios sentimientos de opacidad, de impredecibilidad y de incompetencia son sentimientos recíprocos; es decir, que ser autista es, en un primer acercamiento y más allá de las definiciones que nos da el DSM, ser aquella persona para la cual los otros son opacos, la conducta de los otros es impredecible en gran medida y produce un sentimiento serio de incompetencia. Eso nos plantea algunas cuestiones realmente fascinantes y que nos llevan a enfrentarnos al tema del desarrollo humano normal, a la naturaleza humana. Nuestra especie, como cualquier otra, es un producto de la evolución natural y el desarrollo humano tiene una cierta organización, una cierta estructura. El niño se desarrolla con arreglo a una cierta organización y el Autismo tiene una gran importancia para entender el desarrollo normal. No podemos entender a esa persona si no es desde el desarrollo normal. Este es uno de los principios fundamentales de las concepciones actuales del Autismo. Si en algo ha cambiado la situación en los últimos 20 años es que hoy tenemos muchísimo más claro que, para explicar el Autismo, necesitamos el marco de referencia de la persona normal. Pero también es cierto que el Autismo tiene una gran ventaja y es que nos explica, nos ayuda a explicar el desarrollo normal. ¿Por qué?. El Autismo nos lleva a extrañarnos ante el autista, pero también nos lleva a extrañarnos ante la persona normal. Esa posición de extrañarnos ante el desarrollo normal, ante la naturaleza normal, ante la naturaleza humana normal, es una posición completamente básica para profundizar en la propia comprensión del Autismo y, por supuesto, para profundizar en la propia comprensión de la normalidad. Incluso hay algunos artículos sobre Autismo recientes, de los últimos 10 años, que son mucho más importantes en Psicología Evolutiva que centenares de artículos sobre el desarrollo normal y, a su vez, ese desarrollo normal nos ayuda a explicar lo que es el Autismo. De modo que tenemos ahí una especie de línea de

doble dirección que es absolutamente fundamental en las concepciones actuales del Autismo. Hemos dicho hace un momento que los sentimientos que nos producen los autistas son sentimientos de opacidad, de impredecibilidad, de incompetencia. Eso nos lleva a preguntarnos qué es no sentir al otro como opaco; si decimos que el autista nos es opaco o que nosotros somos opacos para el autista, ¿quiere decir eso que, en las situaciones normales, los otros nos son transparentes?. ¿Qué quiere decir que los otros nos son transparentes?

Una investigación que estamos haciendo actualmente en la Universidad Autónoma nos indica en algo qué es eso de ser transparente. Es un experimento de lectura mental de caras. ¿Por qué es interesante este experimento? Lo que yo les pido en él a los sujetos (estudiantes de psicología) es que lean mentalmente esas caras. ¿Qué significa leer mentalmente? Les voy a recordar la definición quizás más estricta y mejor que se ha dado a lo largo de toda la historia de la psicología de lo mental: es una definición de un viejo psicólogo y filósofo que era Francisco Brentano y que decía: "lo mental es aquello que se refiere a algo". Es decir, la propiedad fundamental de lo mental, decía Brentano, es la de ser intencional. Los fenómenos mentales no son más que un cierto tipo de fenómenos físicos; un fenómeno físico es mental cuando se refiere a algo, cuando se remite a algo. Un gran filósofo actual de la mente que se llama John Searle dice "la propiedad fundamental de lo mental es la "aboutness", ser acerca de. Y en el experimento lo que pedimos a la gente es que vea caras, caras a las que hemos quitado todo contexto y, a partir de la expresión del otro, están siendo capaces de reconstruir algunos aspectos de la relación de esos rostros con un algo que no está. De tal manera que, en unas caras, detectan que ese algo está presente y, en otras, que está ausente. En unas caras detectan que ese algo es una persona y, en otras, que es una cosa. En unas caras detectan que la relación con ese algo es positiva y, en otras, que es negativa. La gente es capaz de hacer eso y, cuando buscamos gente muy incapaz de eso, no la encontramos. Por tanto eso de que el otro nos es transparente, lo estamos empezando a entender. El otro nos es transparente, hacemos una lectura mentalista de las expresiones emocionales del otro. Vemos en el otro algo que nadie ha visto en ninguna parte, una mente. Vemos en su expresión algo mental. Nosotros lo que estamos haciendo con este experimento es demostrar objetivamente que la gente ve en los rostros humanos. ¿Qué utilidad tiene eso? .

Vamos a poner un ejemplo de algo que implica una cierta transparencia en la actividad de las personas que está regulando la conducta, la relación con las personas. Un ejemplo concreto es lo que hacemos en una conferencia como ésta. La primera observación es que lo que se está dando en ella es un proceso comunicativo, implica que alguien está actuando, está realizando una actividad comunicativa, está produciendo un discurso que tiene, en primer lugar, una finalidad inherentemente mentalista, porque mi objetivo es darles a ustedes información nueva. Para ello he de cumplir con una norma que han establecido dos psicolingüistas llamados Clark y Haviland: una especie de principio implícito a mi actividad, "el contrato de lo dado y lo nuevo". Yo tengo que darles a ustedes suficiente información dada para que puedan enganchar la información nueva en la información dada puesto que no hay ninguna manera de entender lo nuevo más que asociándolo, asimilándolo a lo dado, enganchándolo con lo dado. Para eso yo tengo que darles a ustedes información dada, es decir, información que les prepare esquemas con los que entender lo que es el propósito fundamental de mi actividad, con los que entender por tanto la información nueva y, para eso, hago una cosa dándome o casi sin darme cuenta, que es marcar una información como

dada y otra como nueva. Es decir, por ejemplo, a veces acentúo mi información y eso significa en general que es nueva; sitúo una información antes y otra después, tiendo a situar antes la dada y después la nueva; utilizo recursos como un pronombre, que significa que esa información es dada o que se refiere a un nombre anterior, etc. ¿De qué me sirvo para saber qué información es nueva y cuál es vieja? En primer lugar, puedo preguntar a la organización "¿con qué gente voy a hablar, qué preparación tiene?". También me sirvo de una interpretación mentalista de sus rostros de manera que si yo recogiera una información que me indicara que ustedes dormitan la mayoría en las sillas, yo sabría que mi actividad comunicativa está fallando. De manera que yo estoy haciendo algo que es sumamente complejo, estoy regulando mi actividad comunicativa por ciertas destrezas mentalistas que me permiten inferir el estado mental del otro hasta cierto punto, nunca del todo. Nos servimos de recursos como la interpretación de los gestos expresivos, la valoración de los estados de conocimiento de los otros en función de lo que nos dicen o de su propio gesto, el conocimiento previo que tenemos del otro... Pero todo eso no lo haríamos si nosotros no tuviéramos la noción de que los otros son seres con mente.

Decir que son seres con mente quiere decir que son seres capaces de una experiencia interna, que tienen una estructura mental esencialmente idéntica a la mía, que son capaces de pensar, de creer, de sentir, de tener las mismas emociones que yo pueda tener pero que también pueden tener estados mentales provisionales distintos a los míos. Es decir, si yo supusiera que todo lo que yo estoy diciendo ustedes lo saben (tienen el mismo estado de conocimiento que yo), ya me habría callado hace un rato o hablaría de otra cosa. De modo que poseemos algunas características importantes de las que deberíamos extrañarnos y que ponemos en juego todos los días miles de veces cada vez que, por ejemplo, conversamos con alguien:

- Primera, los humanos somos notablemente capaces de hacer una interpretación mentalista de las expresiones de otros. Probablemente, las primeras capacidades de ese tipo son muy primitivas y aparecen en torno a los primeros meses de vida conformando lo que Trevarthen ha llamado "intersubjetividad primaria". Esta intersubjetividad primaria se muestra en el hecho de que los niños tienden a expresar en torno a los 3 ó 4 meses las mismas emociones que expresan los que le rodean. Eso se va a elaborar después en una capacidad de interpretación mentalista.

- Segunda, las personas tenemos la noción de que los otros son seres con mente: que son seres capaces de creer, de sentir, de pensar, de recordar, de anticipar, etc.

- Tercera, toda la comunicación humana parte de la premisa de que la estructura esencial del mundo interno del otro y la mía (la estructura esencial significa las competencias básicas de tener experiencia mental, de creer, de pensar, de recordar, de sentir, de tener tal emoción o tal otra) son fundamentalmente idénticas en el otro y en mí. Así, una premisa o axioma básico de la comunicación humana es la premisa o el axioma de identidad fundamental.

- Y cuarto, las personas somos relativamente capaces o notablemente capaces de ponernos en la piel del otro y de calcular las diferencias que existen entre nuestro propio estado mental y el estado mental de los otros.

Vamos a ver un ejemplo de ese cálculo de diferencias existentes entre el estado mental del otro y el mío, cálculo esencial para la comunicación en nuestra especie. El ejemplo en cuestión es uno de los ejemplos clásicos de tarea de lo que se llama "teoría de la mente" para estudiarla con niños pequeños. Lo que se hace en esta tarea (tarea de los "Smarties") es que a un niño normal que llega a la habitación en que está el experimentador se le enseña un tubito que tiene la apariencia de ser un tubito de Smarties y se le pregunta "¿qué hay aquí?"; el niño naturalmente va a contestar "Smarties". Entonces, en una segunda fase, se le muestra que lo que en realidad hay en el tubo es un horroroso lapicero, en vez de los Smarties. Por tanto, el niño se ha equivocado en su primera apreciación de lo que habría en el tubo y se le muestra que lo que hay en realidad es un lapicero. En una tercera situación, otro niño, un compañero de clase, pasa a la sala donde se está haciendo la tarea y al primer niño se le pregunta "¿qué dirá tu amigo que hay aquí?" (se ha vuelto a cerrar el tubo). La respuesta correcta, naturalmente, es "Smarties". Sin embargo, la respuesta autista es "un lapicero". Es decir, el niño tiene que distinguir su propio estado mental del del otro para dar la respuesta correcta. El mismo acaba de cometer el error de pensar que en el tubo había smarties, por tanto, después de que ha comprobado que era un lapicero, si es capaz de darse cuenta de que el estado mental del otro corresponde a la información que el otro tiene, la respuesta que nos tiene que dar es que hay smarties.

Esta es una variación de la tarea clásica de teoría de la mente en que hay dos muñecas. Una de ellas tiene un recipiente (caja) y la otra otro (cesta), y la que tiene la caja tiene también una canica (objeto deseable) y mete su canica en la caja, se marcha de la habitación y, entonces, la otra hace el cambio: coge la canica y la mete en su cesta. Después vuelve la primera muñeca y se le pregunta al niño "¿dónde va a buscar la muñeca la canica?". Naturalmente, la respuesta correcta es "en la caja" (donde la había metido y no en la cesta que es donde el niño sabe que está ahora). Para hacer eso, para hacer esas tareas, los niños tienen que calcular la diferencia que existe, la distancia que existe entre su estado mental y el estado mental del otro. El primer niño ya sabe que en el tubito hay un lapicero pero tiene que inferir que el segundo cree que hay smarties.

Sorprendentemente, estas tareas las realizan correctamente niños normales de 4 años y medio. Es sorprendente porque esas tareas son muy complicadas desde el punto de vista de su estructura lógica. Es decir, darse cuenta de que si alguien tiene una creencia X que corresponde a una situación X' y la situación X' cambia y se convierte en Y' pero ese alguien no percibe el cambio, ese alguien mantiene su creencia X , es muy difícil para los 4 años y medio. Este es otro aspecto del desarrollo normal que nos puede causar extrañeza. Es interesante señalar, además, que niños retrasados mentales no autistas con esa edad mental también son capaces de superar estas tareas.

Anteriormente decíamos que cuando decimos que el autista nos es opaco, impredecible o tenemos ante él una peculiar sensación de incompetencia, realmente estamos profundizando mucho más en el Autismo de lo que nos creemos si tenemos en cuenta que esas sensaciones son recíprocas. Ser autista puede entenderse como ser una persona para la cual el otro es opaco, impredecible y ante el cual se siente especialmente incompetente. Algunos autistas, muy pocos, expresan e ilustran esta opacidad con absoluta y conmovedora claridad. Un autista tratado por M.Rutter en el Maudsley Hospital decía: "yo tengo la impresión de que los demás se leen el pensamiento unos a otros pero yo no puedo leer el pensamiento de los demás". Otro (muy inteligente) tratado por Donald Cohen de la Universidad de Yale decía

algo realmente impresionante: "hasta los 7 años no descubrí que había personas, después de los 7 años descubrí que hay personas pero nunca he llegado a saber y no llego a entender qué se puede hacer con ellas, cómo enfrentarse a ellas". Es necesario imaginar lo que puede ocurrir si capacidades básicas como la de penetración intersubjetiva en el mudo emocional de otros, la de reconstrucción de su estado mental a partir de su expresión o la de darse cuenta de que el estado mental del otro puede ser distinto al propio, no se dan o se dan de forma muy limitada. Ocurre que el mundo mental de otros nos resulta fundamentalmente opaco, y, al resultarnos fundamentalmente opaco, como carecemos de aquellos esquemas mentales que nos permiten inferir, predecir, la conducta de otros, esta conducta de los otros nos será impredecible. Y como nos es impredecible nos sentimos seriamente incompetentes para manejar la conducta de otros. Todo eso explicaría esos sentimientos mutuos de opacidad, de impredecibilidad, de incompetencia que tiene la persona autista ante nosotros. El problema está en que en muchos casos (3 de cada 4 autistas tienen deficiencia mental asociada), el autista no nos puede informar de su experiencia interna. Son, por eso, de un extraordinario valor algunos casos (poquísimos) en que el autista es capaz de hablarnos de su experiencia interna. Son tan valiosos porque nos permiten ir reconstruyendo el mundo del autista. Hay casos publicados como el de Jules Bemporad el cual, además de conmovedor, nos permite profundizar en la experiencia interna del Autismo. Es el caso de un autista de nivel alto diagnosticado por Leo Kanner llamado Jerry que con 30 años se siente deprimido (cosa relativamente frecuente en autistas de nivel alto porque en ellos puede darse un cierto nivel de autoconciencia y de conciencia de la distancia entre él y los demás).

En Jerry, no se sabe exactamente cuándo, las alteraciones comienzan pronto. Esas alteraciones implican una falta de interés por las personas y una tendencia a evitarlas. También existe un interés por ciertos estímulos aparentemente no funcionales, por ejemplo el tocadiscos que gira, la música... Cuando es pequeñito básicamente le mantienen tranquilo poniendo música clásica. Cuando tiene 18 meses, le nace un hermanito pero Jerry lo ignora completamente. De pequeño pasa largas temporadas mirando cómo gira el tocadiscos, fascinado e ignorando completamente a las personas. Un detalle interesante es que aprende a escribir solo a base de dibujar, copiándolos literalmente, rotulitos o titulares de periódicos. Se nos cuenta también, en el artículo de Bemporad, cómo a Jerry, cuando tiene 4 años, le llevan primero a un psiquiatra en su localidad. Este les dice que a él le parece que ese caso es un caso de un nuevo tipo de alteración que se ha descrito hace poco y que se llama Autismo y aconseja que le vea el doctor Leo Kanner. Kanner ve a Jerry cuando tiene 4 años y medio y le diagnostica un cuadro claro de Autismo con inteligencia normal. Le llevan al colegio, a un colegio normal, amplio, donde se adapta muy mal, se siente peor, está más excitado, más desconectado y, entonces, le buscan un centro pequeño donde va a estar hasta los 10 años. A los 8, Jerry hace un gran descubrimiento, muy curioso, que modifica su vida (todavía a los 30 recuerda ese gran descubrimiento como un descubrimiento que cambia su vida): las tablas de multiplicar. Descubre con fascinación que 5×4 son siempre 20, que 6×6 son siempre 36, es decir, se trata de un sistema operatorio determinista que le fascina, de manera que una y otra vez llena su habitación de tablas de multiplicar. Va mejorando lentamente en esa etapa que va entre los 5 años y los 10 años. A los 10 años le ocurre una cosa curiosa que les ocurre a algunos autistas de nivel muy alto y que parece contradictorio con el Autismo: Jerry empieza a mostrarse un poco paranoico. Parece que no tienen nada que ver un autista y un paranoico y realmente no tienen nada que ver pero sí se puede decir que precisamente el mismo tipo de mecanismos mentales o cognitivos que le falta al autista o que es tremendamente limitado en el autista (es decir, la capacidad de atribuir a otros

intenciones, la capacidad de ponerse en la piel de otros) en el paranoico prolifera cancerosamente, se hipertrofia. Entonces, ese mecanismo mentalista no tiene topes, infiere intenciones de intenciones de intenciones y, además, como los mecanismos mentalistas tienen mucho que ver con la comprensión de la mala intención y del engaño, todas las intenciones que se atribuyen son malas. De modo que, como los extremos se tocan, a Jerry le ocurre que hacia los 10 años tiene una conducta aparentemente un poco paranoica. Por esta conducta y por alguna interpretación catastrofista de alguna observación del profesor le cambian de colegio y le llevan a una especie de residencia en que se nos describe a Jerry ya púbero, adolescente, con arreglo a lo que suele ser la característica de muchos adolescentes o púberes autistas inteligentes, es decir, un aspecto progresivamente más extraño con un típico desaliño y desinterés por su indumentaria y su apariencia. Jerry acaba de desarrollar un lenguaje estructurado por esas edades pero justamente entonces aparece una disfemia, es decir, una tartamudez muy fuerte. Empieza también a darse cuenta, aunque sea oscuramente, de que su lenguaje y el de otros, a pesar del terrible esfuerzo por adquirirlo, es diferente. Entonces, se hace tartamudo y empieza a justificar muchos de sus problemas por la tartamudez (por ejemplo, no liga porque es tartamudo).

Cuando es adulto, Jerry sigue haciendo algunos estudios, vive cerca de casa, pasa largas temporadas en casa viendo la tele, sufre una temporada depresiva y cuenta cuál es su experiencia, cómo vive el Autismo un autista. Yo creo que ahí está el contenido más importante de lo que nos dice porque nos dice algunas cosas interesantes. Primero, nos dice, por ejemplo, que, de pequeño, el mundo le resultaba caótico, impredecible, amenazante y hiperestimulante. La estimulación auditiva e intensa le sigue resultando insoportable o difícil de soportar cuando es adulto. Ese es un tema mal entendido y del que nos hemos olvidado en los últimos años aunque es muy frecuente en Autismo. Me refiero a la hiperacusia. La hiperacusia junto a la hipoacusia aparente se da, según mis datos, en un 28 por ciento de los autistas. Por un lado, se sospecha sordera y, por otro, los autistas tienden a sentir como insoportablemente intensos sonidos que a otras personas nos resultan normales. Hoy por hoy, no sabemos interpretar qué relación tiene la hiperacusia con trastornos o con alteraciones en el Sistema Nervioso Central de los autistas. Esos datos de hiperestimulación caótica que nos da Jerry sugieren problemas en los procesos que podríamos llamar de filtraje de la información sensorial, es decir, es como si la información sensorial no se filtrase bien por ese sistema. Segundo, otro dato que nos da Jerry es que el mundo era impredecible para él y lo más difícil de predecir era la conducta de las personas o la conducta de los animales. Cuando Jerry tiene 30 años sigue teniendo una importante fobia a los perros porque la conducta le resulta imposible de predecir. Tercero, Jerry sabe que le fascinaban ciertos estímulos, sabe que le fascinaba, por ejemplo, el giro del tocadiscos o cualquier giro, sabe que le fascinaba pero no sabe por qué. Y cuarto, en su vida adulta sobresale como impresión fundamental la falta de empatía, su dificultad para "sentir con". Lo que ocurre es que, a diferencia de la mayoría de los autistas, Jerry es relativamente consciente de que él es distinto de otras personas en ese sentido y dice: "a veces puedo pensar o puedo darme cuenta de lo que el otro piensa, eso lo puedo hacer aunque sea de manera limitada y lenta, pero, sin embargo, no soy capaz de sentir con el otro", es decir, de tener empatía con el otro. Eso nos configura un mundo duro pero que es el mundo que tenemos que explicar.

Para explicar este mundo actualmente contamos básicamente con dos modelos. Peter Hobson, Trevarthen y, en su día, Kanner, defienden que los autistas no son capaces de ponerse afectiva emocionalmente en la piel del otro con la consecuencia de que no van a ser capaces de entender el mundo interno de otros. La hipótesis alternativa defiende que a los

autistas en realidad lo que les pasa es que son incapaces de inferir, tienen más bien un problema cognitivo que afectivo, son incapaces de inferir que los otros tienen estados mentales o los estados mentales de los otros y, como consecuencia, tienen un problema de empatía. Pero lo básico es su incapacidad cognitiva para entender que el mundo de los otros es un mundo mental. De modo que esos dos tipos de modelos comparten la idea fundamental de que el problema básico es la comunicación, la opacidad; pero luego se separan en interpretar de dónde viene la opacidad. La pregunta es: ¿cómo se desarrolla el Autismo y qué podemos inferir a partir de ese desarrollo sobre cuál de estos dos modelos tiene razón?. Yo creo que ninguno de los dos modelos nos explica del todo el Autismo. Tenemos que avanzar más allá y tratar de explicar más cosas. Por ejemplo, en los últimos años hemos tendido a olvidarnos de que el autista no sólo tiene un problema de comunicación sino que también el autista tiene un problema que se refiere a su organización de la realidad y a su manera de enfrentarse a ella. Los Autistas tienen un problema que Kanner llamaba de insistencia en la invarianza del ambiente y que yo llamo de inflexibilidad. Un componente básico del Autismo es un patrón de inflexibilidad que en los niños autistas de nivel más bajo se expresa con estereotipias simples y en los de nivel más alto se puede expresar en una obsesión compulsiva por determinados contenidos o se puede expresar en rituales muy complicados. No hay ninguna explicación clara de por qué una persona para la cual los otros, el mundo, es opaco tiene que ser más inflexible que otras personas. Hasta ahora no entendemos eso. De modo que los modelos existentes de Autismo explican relativamente bien la mitad del Autismo pero hay otra mitad que no acaban de explicar. Volvamos ahora sobre esos dos modelos.

El modelo afectivo sigue lo que ya decía Kanner en el año 43 en el sentido de que en los casos de Autismo nos encontramos ante un cuadro patológico de origen innato y de carácter biológico de las pautas de relación afectiva. La idea de Kanner es que, básicamente, el Autismo es un cuadro que afecta a las capacidades afectivas. En la investigación evolutiva de los últimos 10 años se ha localizado con bastante claridad dónde tienen su origen las capacidades del niño de compartir el mundo afectivamente con las personas que le rodean. Y, en principio, podemos decir que lo que nos dice esa investigación evolutiva es que bebés muy pequeños de 3_4 meses, primero, tienen una gran capacidad de discriminación de emociones en otros y, segundo, tienen una gran capacidad de producir las mismas expresiones emocionales que otros producen. De modo que (todas las madres lo saben), mientras que el bebé más pequeñito hacia el mes sonríe un poco por razones puramente fisiológicas y físicas, un bebé de tres meses tiene lo que se llama sonrisa social, tiene en realidad gestos expresivos sociales. El que ha estudiado más este tipo de pautas es un psicólogo escocés importante que se llama Colwyn Trevarthen. Según él, esas pautas implican que el bebé produce expresiones que son especulares o complementarias, son como un espejo o un complemento de las expresiones emocionales que presenta la madre. Podemos decir, por tanto, que bebés muy pequeños de 3_4 meses ya expresan una cierta capacidad, todavía no cognitiva en sentido estricto, de sentir con el otro, de tener la misma emoción que el otro tiene. La primera manera de penetrar en el mundo interno del otro es sencillamente tener la misma emoción que el otro tiene. De modo que la primera expresión de eso podríamos ponerla entre comillas diciendo "tu estás alegre, yo estoy alegre, tú estas triste, yo estoy triste". "Todavía no sé siquiera que tú eres un otro, no tengo la noción de objeto permanente, ni siquiera sé que cuando tú desapareces sigues siendo". Sin embargo, sí le pasa que, cuando el otro está triste, él está triste y, cuando el otro está alegre, él está alegre. Y ese sentir con, ese modo primario de engancharse afectivamente, de implicarse

afectivamente con el otro, sería el primer modo de penetrar, de acceder al mundo interno del otro. Hoy son muy mal conocidos los mecanismos por los cuales los bebés normales tienen ese modo de acceso. Una propuesta muy especulativa que yo he hecho alguna vez es que sencillamente los bebés tienen una capacidad de imitación muy alta -eso parece comprobado en neonatos- y, entonces, lo que hacen es imitar las expresiones emocionales del otro y, al imitarlas, sienten la emoción que corresponde. Un gran psicólogo, Williams James, decía que "no es verdad que riemos porque estamos alegres, o que lloremos porque estamos tristes, sino que estamos tristes porque lloramos y estamos alegres porque reímos". Es decir, la emoción, el sentimiento emocional, sería la percepción interoceptiva de los cambios que se dan en situaciones emocionantes. Entonces, el bebé lo que haría sería imitar, de forma muy primaria, la expresión del otro y, al imitarla, siente la emoción del otro. Ese sería un mecanismo que, si están fallando la capacidad de imitación, no puede darse y, entonces, lo que le ocurre a ese bebé es algo muy trágico, no puede tener el mismo sentimiento que el otro tiene, no puede tener la misma emoción que el otro tiene y, así, la puerta de entrada al mundo interno del otro está vedada.

¿Se puede defender que es eso lo que les pasa esencialmente a los autistas?. Hay una serie de datos, recogidos sobre todo por otro gran psicólogo escocés que es Peter Hobson, que parecen relativamente favorables a la idea de que los autistas, incluso autistas de niveles altos, siempre que tienen que manejarse con emociones, tienen muchas dificultades. De manera que, siempre que por ejemplo, para resolver una tarea haya que tener en cuenta dimensiones de tipo emocional en los autistas aparece una especial dificultad, según los datos de Hobson. Por ejemplo, una de las tareas, la más clásica que les ponía, era una tarea muy divertida que consistía simplemente en clasificar caras. Imagínense que les dan a los niños 9 tarjetas con caras y esas caras varían en dos cosas, en el sombrero que tienen y en la expresión que tienen. De modo que, por ejemplo, hay un niño con un sombrero rojo que está triste, otro niño con un sombrero rojo que está alegre, otro niño con un sombrero rojo que tiene cara de indiferencia, otro niño con un sombrero verde que está triste, alegre, etc. Se pide a autistas, a niños con Down y a niños normales que clasifiquen esas caras. ¿Cómo clasifican los Down y los normales? Por la expresión, es decir, la expresión sobresale por encima del dato puramente físico del sombrero que tienen. ¿Cómo clasifican los autistas? Por el sombrero.

En otra tarea, les presentan unas caras en video y tienen que localizar entre varias tarjetas cuál es la que corresponde a la expresión que se ha puesto. Los autistas lo hacen especialmente mal, aunque en una tarea de control en que lo que tienen que hacer es identificar un objeto fijo que corresponde a uno móvil, lo hacen igual de bien por lo menos que los deficientes con Down y los normales.

En otra, les presentan un estímulo auditivo y tienen que localizar a qué cara, a qué expresión corresponde ese estímulo auditivo. También se les presentan estímulos auditivos de tipo físico (por ejemplo, un ruido de cadenas) y tienen que localizar a qué objeto físico corresponde. La segunda tarea los autistas la hacen igual de bien que los deficientes y los normales pero la primera la hacen peor. En general, hay un amplio conjunto de datos que señalan que los autistas tienen dificultades para interpretar, para tener en cuenta la expresión emocional del otro, para tener la misma expresión emocional que el otro tiene y para sentir con el otro. Incluso hay algún estudio reciente que analiza lo que se puede llamar monotonía expresiva del habla, un tema realmente interesante, uno de los aspectos más universales en el

lenguaje autista, incluso en autistas que llegan a tener un lenguaje muy desarrollado. Muchas veces es un habla que nos suena como si no expresara, un habla en la que no hay una correspondencia entre el significado de lo que se dice y la prosodia, la entonación. Hay modelos recientes que se han fijado en eso y que tratan incluso de reconstruir mecanismos psicofisiológicos que podrían estar alterados y producir ese problema. De modo que es como si estuviera desenganchado todo el mecanismo emocional del habla con relación a los mecanismos que dan sentido a lo que se dice.

De modo que, primero, los autistas tienen dificultades en su propia expresión emocional (hay algunos estudios que así lo atestiguan). Segundo, tienen problemas en la interpretación de las expresiones emocionales de otros. Tercero, tienen problemas en algo que es más serio, que sería la capacidad de sentir con el otro "sobre la marcha", en ese momento en que el otro está mostrándote una situación expresiva. Estos mecanismos de sentir con el otro son mecanismos muy básicos en llegar a entender el mundo de otros y se basan en lo que Trevarthen llama "intersubjetividad primaria". Dice Trevarthen: "la intersubjetividad primaria sería como una motivación fundamental en el desarrollo que implica una capacidad de conectar emocionalmente con otro, de interpretar de alguna manera su conducta como llena de emoción y de sentir lo mismo que el otro siente". Es como una especie de simpatía primaria que sería lo que estaría alterado en las personas autistas. Naturalmente, este modelo tiende a predecir que el Autismo, como ya decía Kanner, es innato y debería manifestarse en los primeros meses de la vida del niño. De modo que la idea fundamental sería que, para el modelo del Autismo como un trastorno fundamentalmente afectivo, el Autismo sería un cuadro que tendería a tener expresión en el primer año de vida.

El segundo modelo es algo más difícil y complejo de explicar. Es el modelo de lo que se ha llamado "teoría de la mente". Ese concepto de "teoría de la mente" curiosamente es un concepto que no aparece en estudios de humanos sino que aparece en estudios de chimpancés, concretamente en los estudios de Premack y Woodruff. En el año 78 hicieron un estudio en el que a una chimpancé muy inteligente llamada Sara a la cual se estaba tratando de enseñar un lenguaje de signos le presentaban ciertas tareas. Las tareas consistían en que la chimpancé veía unas películas en que un humano tenía un problema. Por ejemplo, en una película un humano estaba enjaulado, se veía que trataba de salir y que no podía; en otra, estaba tratando de alcanzar unos plátanos colgados en el techo y no llegaba; en otra, trataba de coger un objeto fuera de la jaula donde estaba y no le llegaba la mano; y en otra el humano estaba sentado en una silla muerta de frío y había al lado un radiador desenchufado. Después de cada una de esas películas se presentaban cuatro tarjetas, cada una de las cuales era la solución a un problema, es decir, una tarjeta tenía una llave para salir de la jaula, otra tarjeta tenía un palo para alcanzar lo que estaba lejos, otra tarjeta tenía unos cajones para subirse y coger los plátanos y la otra tarjeta tenía un enchufe para enchufar para que el radiador funcione. Lo que encuentran es que Sara detecta cuál es la solución al problema. Entonces, dicen Premack y Woodruff, "aquí lo interesante no es sólo que Sara encuentre la solución sino que la chimpancé se dé cuenta que el humano tiene un problema y trata de resolverlo. Y para darse cuenta de que el humano tiene un problema y trata de resolverlo hay que atribuirle mente porque para atribuir a otro un deseo o para atribuir a otro una creencia hay que atribuirle mente". El artículo da lugar a un gran debate y un filósofo llamado Dennet llama la atención sobre el riesgo de atribuir demasiada capacidad al chimpancé porque cómo demostrar que un organismo que no tiene lenguaje atribuye mente a otro organismo. Dice Dennett "la mejor demostración sería demostrar que ese organismo crea en otro un estado de conocimiento que no corresponde al propio, deliberadamente crea

en otro una creencia falsa para sacar provecho". Es decir, cuando un organismo, deliberadamente y de manera creativa, engaña a otro está demostrando que entiende que el otro tiene mente. Lo que habría que demostrar entonces es que los chimpancés engañan. Es preciso hacer la observación de que no todo engaño es criterio de mentalismo, no todo engaño significa la capacidad de atribuir mente. Por ejemplo, voy a ponerles un ejemplo impresionante referido a las hormigas. Un "comando" de la especie A de hormigas va al hormiguero de la especie B y expulsa feromonas (sustancias semioquímicas) de alarma de la especie B. Entonces, las de la especie B, al oler las feromonas de alarma, salen del hormiguero y son capturadas por las A. Este es un tipo de engaño completamente instintivo, es un engaño químico y esa es la mejor demostración de que tiene que existir un programa genético absolutamente definido para que se dé ese engaño. Cuando el engaño es señal de una actividad mentalista es cuando el engaño es intencionado, cuando implica una actividad creativa, cuando implica el uso de un sistema conceptual que atribuye mente a otros. ¿Hacen los chimpancés esos tipos de engaños? Vamos a ver algún experimento u observación sobre este punto. Un ejemplo es el que exponen los propios Premack y Woodruff en un artículo del año 78 en el cual lo que hacen es crear una situación en que hay cuatro chimpancés. Todos los días a la hora de comer les meten una caja de bombones en un recipiente de dos que hay (A y B). Todos los días llega uno de los experimentadores. Hay dos: uno hace de bueno y el otro de malo. Cuando llega el bueno, si el chimpancé indica donde están los bombones, el experimentador se los da. Cuando llega el malo, si se le indica donde están, se los come. A los dos meses, los cuatro chimpancés, cuando llega el malo, empiezan a hacer una cosa muy curiosa, los cuatro silban, ocultándole así cuidadosamente al malo la información de dónde están los bombones. Pero dos hacen más y señalan directamente el recipiente donde no están los bombones, entonces cuando el malo trata de ir a ese recipiente, intentan desesperadamente hacerse con el otro recipiente. Por tanto, el chimpancé engaña. También en situaciones naturales se ha comprobado la existencia de pautas de engaño relativo en chimpancés. Por ejemplo, en un libro impresionante de Jane Goodall ("La senda del Hombre"), se describe cómo dos chimpancés adultos machos se acercan a un lugar donde hay un bidón en el que se han puesto plátanos. Detrás del bidón hay un grupo de hembras y crías. Estos ven a las hembras y las crías y en cuanto llegan al bidón lo abren, actúan como si no hubiese plátanos y se van. Las hembras y las crías se van del lugar y, entonces, una vez que han pasado, los dos chimpancés adultos salen de detrás de los árboles, abren el bidón y se comen los plátanos.

Otro ejemplo que cuentan es de un chimpancé especialmente astuto llamado Figan. Normalmente, cuando un grupo de chimpancés está sentado o quieto, si uno se levanta y se va, todos los demás van detrás. Un día que Figan había comido particularmente mal, se pudo observar que, habiendo cerca del grupo comida, Figan se levantó, se fue y todos le siguieron; al cabo de un rato vuelve Figan y se hace con la comida. No es casualidad puesto que empezó a hacerlo así casi todos los días: se levanta, suscita que los demás se vayan, no muestra interés por la comida para no tener competidores y luego vuelve a por la comida.

Otro ejemplo, éste de chimpancé hembra. Imagine un macho "alfa", dominante, y unos machos "beta" y "gamma" no dominantes. La hembra quiere aparearse con gamma. Entonces, lo que hace es ir donde beta y empezar a dar gritos, es decir, representa que ha sido agredida por beta o que ha recibido propuestas sexuales de beta y, entonces, alfa va a poner orden. Así, mientras alfa se hace "cargo" de beta, ella se hace "cargo" de gamma. De modo que sí encontramos patrones de engaño inventivo, patrones de engaño bastante

inteligente que implican alguna clase de actividad mentalista en chimpancés. No hace falta decir que también los encontramos en niños. Lo sorprendente, y volvemos así a extrañarnos del desarrollo normal, es que el chimpancé tarde, por ejemplo en la situación de Premack y Woodruff, dos meses en empezar a engañar al malo porque un niño de cinco años eso lo hace desde el principio.

Cuando analizamos las pautas de engaño en niños, observamos en general, y resumo muchos experimentos, que los niños hacia los cinco años, cuatro años y medio, dan un cambio importante en sus pautas de engaño también. El tipo de experimentos que se ha utilizado, por ejemplo en Beate Sodian y Frith, suele ser una situación en que hay dos personajes, uno bueno (hada) y otro malo (lobo), y un niño. A éste se le van ofreciendo unas pegatinas y el niño lógicamente preferirá una de las dos. Entonces, se le dice al niño: "si aparece el hada, ella va a elegir la pegatina que tú no eliges y tú te quedas con la que quieres. Pero si aparece el lobo y tú le dices qué pegatina quieres, el lobo se va a quedar con esa pegatina". Los niños de tres años siguen eligiendo, cada vez que aparece el lobo, la pegatina que quieren e incluso, cuando llevan cien ensayos, siguen diciendo la que quieren y se siguen quedando sin ella. Los niños de cuatro años empiezan diciéndole al lobo la verdad, pero al cabo de N ensayos, bastantes, empiezan a engañar al lobo. Los de cinco, desde el segundo ensayo, están engañando al lobo. Parece que hacia los cuatro años a cinco ocurre algo en los niños normales, algo que implica una actividad de engaño mucho más elaborada y que implica la capacidad de resolver tareas como las que les hemos comentado antes (la de los Smarties o la de las muñecas). Lo que encontramos sistemáticamente, y ése es un dato experimental más claro y basado en experimentos más rigurosos que el de la dificultad en tratar emociones, es que los autistas, incluso inteligentes, tienen un problema serio para resolver tareas de teoría de la mente que implican darse cuenta de que el otro tiene un estado de creencia falsa, distinta de la creencia verdadera que uno mismo tiene.

Pero sería una barbaridad decir, esto hay que aclararlo, que el Autismo implica el trastorno de un tipo de función que en el niño normal se da a los cuatro años y medio. Entre otras cosas, porque el Autismo siempre aparece antes de esa edad. Pero, ¿cuándo empieza el niño normal a mostrar que tiene capacidades mentalistas, que atribuye mente a los otros?. Hay un criterio básico para saberlo. El niño normal, hacia los 12 a 18 meses, hace una cosa muy importante: señala a los otros. Esto puede hacerlo con dos fines, bien para conseguirlos y eso no implica una gran actividad mentalista, bien, y esto es importante, para compartir con otros su experiencia en relación con los objetos. Esta segunda conducta de señalar, es decir, los patrones declarativos implican una actividad mentalista. Luego entonces, el modelo del Autismo como un trastorno de la teoría de la mente tenderá a decir que el Autismo se da sobre todo desde el segundo año de vida y que implica un trastorno de destrezas mentalistas cuyas primeras manifestaciones más elementales son pequeños juegos de engaño o broma como el juego del "cucu-tras".

¿Qué nos dicen, entonces, los datos evolutivos del Autismo acerca de qué modelo tiene razón? ¿Es innato o aparece en el segundo año? El problema de analizar esta cuestión es bastante grave metodológicamente porque, según los datos de incidencia, tendríamos que observar a 10.000 niños normales para tener la probabilidad de encontrar dos o cuatro casos de Autismo y eso es inviable. Para observar, digamos, un grupo de 20 niños autistas, número que ya permite hacer alguna estadística muy elemental, tendríamos que observar a 100.000 niños. Por tanto, esa posibilidad no es válida. Una alternativa válida y muy inteligente consiste en observar a un grupo con alto riesgo de Autismo, por ejemplo, el grupo de

hermanos de autistas. En hermanos de autistas, la incidencia de Autismo aumenta de 50 a 100 veces. En ese caso, por ejemplo observando 100 casos, podríamos observar la aparición de dos. Esto es justamente lo que hace Baron_Cohen. Observar el desarrollo de hermanos de autistas y, efectivamente, de 100 casos detecta 2 casos, los cuales desarrollan el cuadro en el segundo año (como dice el modelo cognitivo) y justamente lo hacen mostrando alteración en lo que espera ese modelo que sean los grandes precursores. Estos precursores son básicamente dos: ausencia de declarativos y ausencia de juego simbólico.

Otra alternativa también muy inteligente basada en la circunstancia de que hay muchos padres interesados en filmar el desarrollo de sus hijos pequeños y que obtienen un material que luego puede ser visto por expertos. Esa alternativa la ha seguido una investigadora alemana llamada Gisela Losche. Analiza ocho niños autistas y ocho normales junto a un grupo de expertos a los que dice: "lo que tienen que ver es el desarrollo y decirnos cuándo empiezan a ver algo que ahí no va bien y cuándo claramente hay una diferencia entre estos grupos". Lo que cuenta Gisela Losche es que en los ocho casos sólo en el segundo año empieza a verse una diferencia entre los cuadros de Autismo y los que no lo son. Al principio, en el primer semestre del segundo año hay pequeñas diferencias cuantitativas, es como si el niño que luego va a ser autista se desarrollara como con un poco más de torpeza, como si ese desarrollo cuantitativamente fuese un poco diferente al normal. Pero, hacia el segundo semestre del segundo año, hay una diferencia cualitativa tajante entre autistas y no autistas. Esa diferencia cualitativa, es interesante destacar esto, se da fundamentalmente porque esquemas de conducta que se definen por tener un propósito, por usar medios para lograr fines, por tener una funcionalidad finalista, faltan en los autistas. En las películas se ve claramente que las conductas más propositivas del niño normal en la segunda etapa del segundo año, es decir entre los 18 y los 24 meses, están gravemente alteradas en los niños con Autismo.

Tercera alternativa, la más obvia, consiste en preguntar a los padres de autistas. Obviamente, esa alternativa tiene dificultades metodológicas porque puede haber casos en que los padres hayan tardado en darse cuenta de que hay dificultades en el desarrollo, puede haber casos en que no se recuerde bien la información y puede haber casos en los que no se tenga la información fundamental. Esta alternativa también tiene sus ventajas porque, por ejemplo, nos permite estudiar un número muy amplio de casos. Esa alternativa la hemos seguido nosotros en una investigación hecha en APNA de Madrid y voy a comentar brevemente algunos de los resultados más relevantes para el tema que nos ocupa. Trabajábamos con 100 casos con un cuadro claro de Autismo con edad cronológica media es 7 años, con casi cuatro varones por niña, con cocientes de desarrollo variables (57% de la muestra con cociente menor de 40, un 36% de 40 a 69 y un un 7% con cociente mayor de 70). ¿Cuándo aparece el Autismo, según nos dicen los padres? Hay un 25%, es decir, en uno de cada cuatro casos los padres informan de que había algún trastorno en el primer año pero lo más significativo es que casi en un 60% de los casos, como predice el modelo cognitivo, los trastornos son del segundo año, es decir, la aparición del cuadro de Autismo se da en el segundo año prototípicamente. Pero es preciso destacar que el Autismo no se origina ahí. El Autismo se origina probablemente en la concepción, en la información genética y tiene su momento de desarrollo entre el 3º y el 7º mes de desarrollo del embrión. El Autismo normalmente tiene una especie de periodo de silencio evolutivo en el primer año de vida. Lo normal es que no se manifieste el Autismo dentro del primer año de vida. Es en el segundo año cuando va a haber un dispararse de los cuadros de Autismo y, sobre todo, con una edad absolutamente prototípica que es los 18 meses. De modo que la información

prototípica que dan los padres de autistas es que, en torno al año y medio, empiezan a aparecer problemas evidentes en el niño (problemas de aislamiento, una conducta cada vez más repetitiva, pueden aparecer balanceos, autolesiones, etc., el niño está como triste, puede mostrar a veces miedos...). En ese proceso han aparecido algunos datos muy poco claros en el primer semestre del segundo año pero los padres insisten en que el desarrollo en el primer año era normal. La única observación que suelen hacer con relación al primer año, y esa observación aparece en un 67% de los casos, es que había una especial pasividad dentro del primer año. Un aspecto importante, ¿tiene que ver el momento de aparición con el cociente de desarrollo?. Podríamos suponer que aquellos en los que aparece antes serán los más deficientes pero nuestros datos indican que no hay relación entre el momento de aparición y el cociente. Es decir, el hecho de que el Autismo aparezca antes no implica que haya mayor grado de deficiencia como media que cuando aparece después; es independiente el momento de aparición del cociente medio de los grupos. De modo que, aunque los padres hablan de los 18 meses como edad de aparición, ya hay algo al final del primer año que falla y es que, en el 97% de los casos, no hay declarativos, no muestran. Los datos nos permiten diferenciar además claramente los cuadros que son propiamente de Autismo de los que son de deficiencia mental con rasgos autistas. Son cosas distintas. Si se me permite la comparación, es como comparar la carne con patatas y las patatas con carne. No es lo mismo el Autismo con deficiencia y la deficiencia con rasgos autistas. Una de las cosas en que no es lo mismo es en el desarrollo. Hay normalidad en el primer año en 3 de cada 4 autistas en el primer año pero sólo en 1 de cada 4 deficientes con rasgos. Hay retraso motor en muchos más deficientes con rasgos que autistas, 65,2% frente a 21,6%. La alteración social en el primer año es más frecuente en los deficientes con rasgos. La falta de imperativos y declarativos, es decir, la falta de conductas comunicativas intencionales es muy frecuente tanto en el grupo de deficientes con rasgos como en autistas pero las enfermedades neurobiológicas claras son mucho más frecuentes en los deficientes con rasgos, 66% frente a sólo un 13% de los autistas. Además, los trastornos del parto también son más frecuentes en los niños con retraso y rasgos autistas, el buen aspecto neonatal es más frecuente en los autistas y la sordera aparente también lo es.

¿Cómo explican los modelos de teoría de la mente ese desarrollo alterado? Volvamos a sorprendernos del desarrollo normal para explicar lo que explican los modelos de teoría de la mente. En él, ocurre algo que es muy curioso. El bebé normal en torno a los 18 meses empieza a hacer cosas que, bien miradas, son un poco raras. Por ejemplo, se lleva cucharas vacías a la boca como si estuvieran llenas o juega con escobas como si fueran caballos. Esas capacidades del bebé normal hacen referencia a un tipo de proceso que sería muy específico de la especie humana, según Alan Leslie, y que estaría trastornado en el Autismo. Me refiero al proceso al que Leslie llama de "desacoplamiento". En la evolución animal parece que la representación verídica y literal de las cosas debería estar primada y un grupo de una especie que tenga un error de representación de su realidad se extinguiría. Sin embargo, ese curso parece como que se rompe en el hombre porque cuando un niño representa que la escoba es un caballo o que la cuchara vacía está llena no está teniendo un error representacional sino que tiene dos representaciones: una literal, "esto es una escoba" y otra a la que llama metarrepresentación, "esto es un caballo". Las metarrepresentaciones son como representaciones entre comillas, como representaciones en que las relaciones ordinarias entre representaciones y cosas están en suspenso. De esta forma permiten simular mundos. El hombre es un gran simulador en un doble sentido: primero, porque es un gran disimulador, porque tiene una teoría de la mente, porque es un animal muy engañoso y, segundo, porque es capaz de simular realidades que no son la realidad inmediata, literal y

presente y de inventar realidades, de representar simultáneamente realidades simuladas alternativas. El Autismo sería aquella condición en que esa capacidad no se da. El autista tiene la trágica situación de tener que enfrentarse a un mundo literal. Así, mientras Leslie dice que el Autismo es un trastorno de la metarrepresentación, otro investigador importante llamado Paul Harris dice que es un trastorno de la imaginación. Es interesante destacar aquí los extraordinarios dibujantes autistas que existen. Son extraordinarios porque dibujan de forma muy precisa lo que ven, lo que les caracteriza es su extremada literalidad. Vamos a poner un ejemplo de lo que significaría que no hay metarrepresentación. Si un día de tremendo frío alguien comenta "¡Vaya calorcito que hace, eh!". Lo que ha hecho esa persona es un enunciado entre comillas, es decir, un enunciado en que han quedado en suspenso las relaciones ordinarias de referencia y de verdad. Si nosotros decimos que a alguien se le cayó la cara de vergüenza, también lo entendemos. Sin embargo, Frith cuenta un caso de un autista que al hablar de que se le cayó la cara de vergüenza, se puso a buscar debajo de la mesa. De modo que la capacidad de hacer metarrepresentaciones implica poder entender metáforas, ironías...

Vamos ahora a un caso concreto. Se trata de R, el autista de más nivel, el más inteligente que conozco, el cual me tiene verdaderamente impresionado. R este año hace 1º de informática de gestión. Sin ninguna duda se le puede considerar una especie de genio de la programación de ordenadores. El año pasado hizo COU pero no hizo selectividad porque es muy lento en los exámenes, pero si le hubieran dado tiempo libre hubiera podido sacar perfectamente un 9 en todas las materias de selectividad. R tiene un lenguaje de estructura correcta. En el tema de la teoría de la mente, concretamente ante la pregunta, "¿los ordenadores piensan?" (el test de Turing) las respuestas de R eran absolutamente homologables. Cuando le pasamos la prueba de Weschler a R, obtiene una puntuación total, un cociente intelectual de 113. En pruebas como la de vocabulario del Weschler, las respuestas que nos da R son semejantes a las que nos daría el presidente de la Real Academia de la Lengua Española, aunque que un poco más precisas y pedantes. Da en todo puntuaciones altas y en la prueba de comprensión del Weschler va resolviendo bien las preguntas hasta que llegas a uno de los ítems de comprensión, "¿qué quiere decir perro ladrador poco mordedor?". Entonces, R completamente desconcertado dice, "que hay perros".

R es realmente tozudo, está teniendo un desarrollo espléndido a pesar del cuadro de Autismo debido a su propio esfuerzo, a su propio interés por salir adelante. Dedicó, por ejemplo, dos años a tratar de entender lo que era un chiste. Llegaba a la consulta y te decía "Angel, he comido garbanzos y judías, ¿es un chiste?". Era desolador, nunca pudo llegar a entender lo que era un chiste. R no entiende ningún enunciado metarrepresentacional. No entiende el sarcasmo, no entiende la ironía. Pero hay otro tipo especial de dificultades de R que nos van ayudar a enganchar con esas reflexiones que estamos actualmente realizando con el fin de completar los modelos existentes para explicar el Autismo. Cuando a R se le pregunta "¿qué vas a hacer cuando seas mayor?", se desconcierta, da la impresión de que no quiere responder y de que esa pregunta le es tremendamente difícil. Cuando dice algo es sorprendentemente escaso, pobre y además puramente reproductivo de lo que es su situación actual o la situación de su padre. Es incapaz por completo de descentrarse de su situación actual para hacer una propuesta vital.

Vamos ahora a M, el extremo contrario de R. También es un autista muy capaz y muy ritualista que siempre que va a la consulta hay que aplicarle el Weschler porque en caso

contrario tiene un problema gravísimo. M es un autista de nivel alto pero grave porque hay Autismos dentro del mismo nivel de inteligencia más graves y menos graves; puede haber autistas inteligentes con un Autismo relativamente leve como R y autistas inteligentes con un Autismo muy grave como M. ¿Qué le pasa a M? Es el caso que en este momento a mí me preocupa más de los que llevo. M ha evolucionado muy mal. Si con R es posible conversar, con M no es posible; incluso funcionalmente parece haber perdido lenguaje, da la impresión de que se le olvidan las palabras, pasa días enteros sin decir nada. M es tremendamente ritualista, por ejemplo el baño o la ducha que hace dos veces en semana, rigurosamente a la misma hora, es algo tan complicado como pudiera ser el de Luis XIV puesto que el tubo de gel tiene que estar exactamente al milímetro idéntico que estaba el día anterior y la toalla colgada de determinada manera, etc. Toda esa preparación le lleva normalmente en torno a dos horas, dos horas y media. M, por lo demás, no hace nada, ha suprimido toda actividad, no sale, no se mueve en casa y no hace nada, permanece la mayor parte del tiempo callado en su habitación más bien a oscuras, como si suprimiera estimulación y mirando a una esquina. No soporta estar cerca de sus padres, por ejemplo viendo la televisión. Si los padres tienden a preferir la habitación X, M estará en Y; si tienden a preferir Y, estará en X. El problema fundamental en M es que para él nada de lo que haga tiene sentido. En R había un problema de dificultad para configurar propósitos que establecieran una cierta motivación y jerarquía personal de lo que uno va a hacer en la vida, para entenderse uno mismo como proyectado en un mundo de propósitos; en M eso es mucho más grave.

Esto nos lleva a entrar directamente en esas tentativas explicativas que nos estamos planteando para entender el Autismo de forma más completa. Para ello nos imaginamos un matrimonio paleolítico: Petrus y Petra. Petrus está haciendo una cosa específica del ser humano: con una piedra está dando golpes en otra para afilarla. Está teniendo una conducta instrumental de orden superior. Hay algún animal que usa instrumentos, lo que no hace ningún animal y es específico de la especie humana es hacer unos instrumentos con otros. Lo que es específico del hombre es tener una especie de instrumentalidad recursiva: con A hace B, con B hace C, con C hace D. Hay algo muy importante de entender y es que Petra está tratando de entender lo que hace Petrus. Petra no podría entender lo que hace Petrus si se limitase a la observación de la conducta de Petrus. Sólo si infiere una intención que estamos mucho más allá de la conducta actual puede entender lo que está haciendo Petrus. En una especie instrumental compleja como la nuestra, o se tiene teoría de la mente, o no se entera uno de lo que hacen los demás. O atribuimos al otro intenciones que están mucho más allá de su conducta actual, es decir, separamos la conducta de la mente o no nos enteramos. Separar la conducta de la mente tiene dos utilidades fundamentales: una, entender la conducta instrumental, entender por qué o para qué hace el otro algo y, dos, entender el engaño, porque entender el engaño es precisamente entender que el estado mental del otro no corresponde con su conducta. En la evolución humana, entender el engaño es decisivamente importante. Precisamente porque el humano se sirve del engaño para situaciones en que otros animales emplearían la fuerza, aquellos individuos humanos más capaces de entender el engaño, los más "listos", han tenido ventajas adaptativas enormes en la evolución de esta especie.

Volviendo al Autismo, me gustaría hacer la siguiente reflexión. Solemos decir que el problema mayor de los autistas es que no se comunican. El problema mayor de un adulto autista en general no es tanto que no se comunique porque quizás tampoco tiene tanto interés comunicarse con nosotros. Yo creo que el problema mayor de un autista adulto, en general, es otra cosa distinta, es que pueda tener significado, finalidad, sentido lo que hace. Es dar finalidad a la acción. Ya lo decía Losche, "en lo que se separan los autistas y los otros

es en que las conductas propositivas, esos esquemas que se organizan para resolver un propósito, en los autistas parece enmascarado". El problema de los autistas no es sólo el sentido que den o no a la conducta de los demás sino el sentido que den o no a la propia. Da la impresión como si no tuvieran disco duro y sea preciso estar metiéndoles el diskette. Es decir, los propósitos, todo el mecanismo autopropositivo, tienen que estar heterogenerado porque está alterado. La falta de patrones autopropositivos se manifiesta de distinto modo en los de bajo nivel y en los de alto nivel. Con los de bajo nivel el problema es que constantemente tienes que estarles dando ofertas de acción porque el mecanismo que se asigna a propósitos no está funcionando. Con los de alto nivel, el problema es que no se imaginan, por ejemplo su futuro, su futuro no existe para ellos. No son capaces de dar sentido. Todo lo que hacemos está lleno de un sentido que implica una cierta jerarquía de motivos. Cada uno de nosotros tiene un determinado proyecto personal, cada uno se simula a sí mismo en una determinada condición. La vida humana, como decía Ortega y Gasset, es proyecto, es propósito. El problema de la falta de proyecto o de la falta de propósito es al menos tan serio como el problema de la falta de comunicación. En todos los casos de Autismo va a haber un déficit de sentido pero éste es variable. Para M es completo, no ve sentido a ninguna actividad; para R es parcial, él sí tiene un proyecto a corto plazo como es acabar el curso de informática de gestión. Debemos empezar a plantearnos ese problema del sentido y en ese camino se sitúan nuestras reflexiones e investigaciones actuales.

Después de intentar avanzar en la comprensión del Autismo vamos a ver cómo podemos afrontar el problema imaginándonos lo que nos diría o pediría una persona autista, si pudiera.

- Por su dificultad para predecir, para anticipar este mundo caótico, un autista nos pediría algo así como, "permíteme o facilítame el que comprenda", "hazme un mundo estructurable, estructurado y predecible", "ordéname mi mundo", "házmelo inteligible". Los estudios que hay sobre la influencia de los medios educativos en Autismo son absolutamente tajantes. Los medios "laissez faire", los medios más impredecibles, los medios más complejos y caóticos, son negativos para los autistas. Naturalmente, cuanto mayor sea su nivel, mayor grado de variación admiten en el mundo, pero siempre van a tener un problema para entender la variación. Cuando hay un problema serio de sentido, muchas veces la única manera de entender es que haya invariancia. Es decir, la manera de asignar sentido es la repetición, entonces, la posibilidad de anticipar lo que pasa en el entorno, el uso de medios estructurados, es vital para una persona autista. Para un autista es vital saber qué se va a hacer, y a veces cuando no sabe qué se va a hacer aumenta su ansiedad. Por tanto eso lleva a una prescripción concreta consistente en la conveniencia de utilizar medios estructurados, medios predecibles, tanto más predecibles cuanto más bajo sea el nivel de los niños y más alta sea la gravedad del Autismo.

- Un autista nos pediría que no le hablemos demasiado. Yo comprendo que en eso puede haber diferencias entre unos enfoques y otros pero yo creo que el autista nos pediría que no se le hable demasiado. "No me hables mucho, ni con un lenguaje complicado, ni muy deprisa, ten en cuenta que el lenguaje es muy fácil para tí pero muy difícil para mí". Algunos de los pocos autistas que nos pueden hablar de su experiencia dicen directamente que uno de los aspectos más negativos, el más aversivo de su experiencia es la gran velocidad. Hay que tener mucho cuidado con el lenguaje, con la cantidad de emisiones. Lo importante es que pueda entender algo, que podamos comunicarnos con él.

- "Muéstrame en todo lo que sea posible el sentido de lo que pides que haga o búscame actividades que tengan el mayor sentido posible" Asumo que esto es muy difícil pero será diferente si a un autista adulto se le da una tarea de lápiz y papel pura expresión psicomotora o si lo que hace es preparar la comida para después comérsela. Esta segunda actividad tendrá seguramente mucho más sentido que la primera para el autista. Hay que buscar destrezas, habilidades y actividades que sean lo más pragmáticas posibles y a las que esa persona pueda buscar sentido. Esto, en la vida adulta, es decisivamente importante.

- Algo que diríamos todos: "si se quiere usted relacionar conmigo primero tiene que saber compartir el placer conmigo". Si no se empieza por ahí, si no puedes compartir el placer con esa persona, no vas a poder enseñarle. Para ello hay que tener presente la siguiente prescripción, "te tienes que poner a mi nivel". Hay que adaptarse a su nivel. Si hay un trastorno en que hay peligro de que las intuiciones de nivel se equivoquen es el autismo. Hay autistas con cocientes de menos de 20 y carita de Einstein. No hay que confiar nunca en las evaluaciones intuitivas de la inteligencia y otras capacidades a primera vista que como animales mentalistas tendemos a hacer si no están claramente confirmadas. Es preciso evitar pedirle constantemente cosas que no puede hacer. Y, naturalmente, habría que conseguir que el fracaso sea el menor posible. En estudios muy clásicos se ha demostrado que los métodos de aprendizaje por ensayo y error no son los más adecuados, funciona mejor el aprendizaje sin errores. Pero si, por el contrario, le damos ayudas de más, le hacemos polvo porque entonces hacemos que la ayuda pase a controlar su conducta, en vez de ser realmente el estímulo que nosotros queremos que controle el que la controla. Si le damos ayudas de menos le exponemos a errores y, por tanto, a condiciones de frustración y, entonces, aumenta su desatención, su negativismo, sus problemas de conducta, etc.

- Por tanto, nos diría también, "ayúdame en lo necesario para que no fracase en lo que me pides, pero no más de lo necesario".

- "En general (no siempre), no interpretes que no quiero sino que no puedo". Esto nos lleva a la siguiente prescripción:

- "Yo puedo tener alteraciones de conducta, rituales, heteroagresiones, autoagresiones... pero no van contra tí", "ya que tengo un problema de intenciones, no interpretes encima que tengo malas intenciones". Frith dice, "los autistas tienen muchos problemas, pero también tienen sus virtudes". Un autista nos diría, "tu mundo es mucho más complicado que el mío".

- Un autista nos diría, "tu mundo es muchísimo más complicado que el mío". "Tu eres un animal mentalista, de bastante mala intención, muy capaz de engañar y de reconocer el engaño, y yo no; mi mundo es el de la simplicidad, no el de la complejidad; no me atribuyas encima mala intención".

- "Lo que hago no es absurdo, es decir, no hay ningún desarrollo absurdo, hay desarrollos alterados, pero todo desarrollo tiene su lógica". La obligación de entender esa lógica es nuestra pero lo que hace el autista no es absurdo, pueda que no sea positivo, pero tiene su lógica, tiene su modo de organización.

- "Necesito más estabilidad que la que tú necesitas, no puedo comprender la flexibilidad y la variación ambiental que tú comprendes y, por tanto, tenemos que negociar mis rituales para convivir". En un autista adulto, generalmente el objetivo sensato es negociar los rituales, no eliminar los rituales. Negociar los rituales significa establecer más o menos, el siguiente contrato, "mira, tu llegas hasta aquí, yo te admito que llegues hasta aquí y en determinadas condiciones, con determinada intensidad y con determinada frecuencia, pero no hasta allí". Luego, se tratará de ir cortando y que cada vez sea menos lo que puede llegar y no se admitirá que avance en su ritualización, en esa tendencia a configurar como ritualizada, inflexible o absurda, la conducta.

- "No me pidas siempre lo mismo, ni las mismas cosas, ni me hagas propuestas de actividad que sean en sí mismas constantemente rituales". Yo creo que el autista nos diría en ese sentido, "el autista soy yo, no tú".

- Nos diría también que es necesario que le pongamos límites y que, sólo así, entiende que existimos.

- Nos pediría que le recompensemos en seguida lo que hace bien, que le informemos del valor de sus acciones. Muchas veces usamos un refuerzo y nos creemos que el refuerzo primario es que le damos una patata frita. No es así. La patata frita le sirve para saber que lo está haciendo bien porque saber que lo hace bien es muy importante para un autista.

- "Al final siempre soy accesible, de algún modo". Un autista siempre es accesible y lo que oculta es simplicidad. Al final, un hijo autista te da tantas satisfacciones como cualquier otro. Los padres de niños autistas pequeños no entienden esto pero los padres de autistas mayores sí lo entienden.

- "Tengo la desgracia de no parecer deficiente, no confíes en mi fisonomía inteligente"

- Nos pediría también que no le agredamos químicamente demasiado, nos diría que sólo podemos ayudarlo si tenemos con él un compromiso personal firme. Tener un compromiso personal firme no es ni ser pegajoso ni demasiado impulsivo. Muchas veces, en una relación profesional adecuada con un autista, tienes que mostrarte con una cierta distancia de despego y respeto. Ese respeto a veces exige distancia.

- Nos pediría también, "no me pidas tonterías". En algunos programas de Autismo se han pedido tonterías, por ejemplo, el contacto ocular durante, por ejemplo 10 o 20 segundos. Eso es algo que no resiste la activación de la corteza humana, porque la mirada precisamente es lo que más activa la corteza. Entonces, eso es una tontería pero se ha estado pidiendo durante años. De modo que tenemos que calcular muy bien cuáles son los objetivos que estamos pidiendo a la persona autista.

- Finalmente, lo último que nos diría una persona autista sería algo así como "ni mi familia ni yo tenemos la culpa de lo que me ha pasado". Tenemos que saldar cuentas con planteamientos culpabilizadores, equivocados, que han producido mucho sufrimiento humano en el campo del Autismo. Una persona autista es una persona muy diferente, pero que ni implica una culpa ni es una situación tan trágica que no merezca la pena al final convivir con una persona autista. Una cosa que uno aprende al final en la vida es que las

personas autistas por lo menos son menos complicadas y en cierto modo son, en un sentido fundamental, mejores que las demás personas.