

RUBÉN PALOMO SELDAS

Autismo

Teorías explicativas
actuales

ALIANZA EDITORIAL

Primera edición: 2017
Primera reimpresión: 2024

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

© Rubén Palomo Seldas, 2017
© Alianza Editorial, S. A., 2017, 2024
Calle Valentín Beato, 21; 28037 Madrid
www.alianzaeditorial.es



ISBN: 978-84-9104-581-6
Depósito Legal: M. 37.122-2016
Printed in Spain

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

alianzaeditorial@anaya.es

A Mónica

ÍNDICE

LISTADO DE SIGLAS	13
AGRADECIMIENTOS	15
NOTAS DE ESTILO	17
PREFACIO	19
1. EL AUTISMO EN EL SIGLO XXI. Del autismo infantil al trastorno del espectro del autismo	25
1. TEA [trastorno del espectro del autismo]. Evolución histórica de la concepción y definición clínica del trastorno	25
2. Definiendo el TEA. Categorías <i>vs.</i> dimensiones	54
2.1 TEA. Dimensiones psicológicas de alteración	60
2. INSTRUCCIONES PARA MONTAR EL PUZLE. Cómo explicar el autismo	67
1. Requisitos para una adecuada explicación teórica del autismo	67
2. Los niveles de análisis en la explicación del trastorno	70
3. En busca del déficit psicológico básico en autismo. Características de un déficit primario	78

4. Un trastorno del desarrollo necesita una explicación ontogenética .	80
5. Algunas implicaciones metodológicas para la búsqueda del déficit básico del autismo	82
5.1 La universalidad del déficit básico	83
5.2 Autismo y comorbilidad. Tras el déficit específico	84
5.3 Estudiar el desarrollo del autismo desde el nacimiento	88
5.4 Los síntomas del autismo en los primeros 2 años de vida ...	97
6. Las teorías ontogenéticas sobre el origen del autismo	104
3. MAS ALLÁ DE LA CANICA. Teoría de la mente: de la hipótesis metarrepresentacional a la teoría del cerebro extremo masculino	113
1. ¿Tienen los chicos con autismo una teoría de la mente? El déficit metarrepresentacional como alteración cognitiva única y específica ..	113
2. La versión ontogenética del modelo. La teoría de la ceguera mental .	122
3. La llegada de la emoción a la teoría de la ceguera mental. La empatización	127
4. La dimensión «sistematización» y los síntomas positivos del autismo .	131
5. La teoría del cerebro extremo masculino	133
6. Problemas no resueltos	134
4. AMOR DE MADRE. La teoría intersubjetiva	141
1. Emoción, intersubjetividad e identificación	141
2. El desarrollo típico de la mente: de la emoción a la mentalización ..	145
2.1 Descubriendo a las personas	145
2.2 Descubriendo el mundo a través de las personas	148
2.3 Descubriendo la naturaleza subjetiva de la mente	150
3. Identificación y autismo	154
3.1 El autismo como trastorno de la interacción diádica	154
3.2 La percepción de emociones en autismo	155
3.3 La expresión de emociones en autismo	158
3.4 Imitación y orientación yo-otro en autismo	159
3.5 Identificación y juego simbólico en autismo	161
3.6 El desarrollo del concepto de sí mismo en autismo	162
4. Las bases biológicas del autismo	166
5. Dudas y críticas	167
5. EL LABERINTO DE LOS ESPEJOS. El sistema de neuronas espejo, el déficit en imitación y la alteración en cascada	173
1. La propuesta inicial	173

2. Los déficits básicos propuestos por el modelo de imitación y el déficit en cascada. Evidencia acumulada y desarrollos conceptuales ...	182
2.1 Imitación y autismo	182
2.1.1 La imitación como mecanismo de aprendizaje social ...	182
2.1.2 La imitación neonatal revisitada	187
2.1.3 Imitación y autismo. Actualizando la evidencia	189
2.1.4 Mecanismos causales del déficit en imitación de las personas con autismo	192
2.2 Compartir emociones. Su relación con la imitación y su papel en el desarrollo del autismo	194
2.3 La teoría de la mente en las primeras etapas de desarrollo. La comprensión de la acción intencional y su alteración en autismo	195
2.4 Los déficits secundarios en el modelo de imitación y el déficit en cascada	200
3. La revisión del modelo. El sistema de neuronas espejo y la imitación .	205
4. Valoración crítica y conclusiones	210
 6. DOS CARAS DE LA MISMA MONEDA. Atención conjunta y autismo: el modelo transaccional	 225
1. Atención conjunta. Cognición y emoción	225
2. Afecto positivo, intersubjetividad y atención conjunta	232
3. Atención conjunta y motivación social	238
4. Conclusiones	243
 7. OJOS QUE NO VEN. La percepción social en el origen del autismo. La teoría de la mente enactiva	 245
1. Una visión corporeizada del desarrollo	245
2. La importancia de la percepción y la acción social en el desarrollo .	247
3. Las dificultades tempranas en percepción social de los niños con autismo	253
4. Bases biológicas de las limitaciones en la saliencia perceptiva de los estímulos sociales en autismo	260
5. Análisis crítico de la teoría de la mente enactiva	262
 8. POR UNA MIRADA, UN MUNDO. La teoría del déficit en motivación social	 269
1. Introducción	269
2. La alteración en el <i>arousal</i> y en el procesamiento de información novedosa e impredecible y su repercusión en el desarrollo de la competencia social de las personas con autismo	271

3. Orientación social y autismo	276
4. Bases neuropsicológicas de los déficits en cognición social de las personas con autismo	279
5. El procesamiento de caras en autismo	285
5.1 El sistema dual de procesamiento de caras y su relación con el desarrollo del cerebro social	286
5.2 Estudios sobre el procesamiento de caras en autismo	291
6. El modelo revisado de orientación y motivación social	301
7. Conclusiones y análisis crítico	307
9. REPENSANDO EL PUZLE. Abrazando la complejidad en la explicación del autismo	315
1. Revisando el puzle. Aspectos comunes de las teorías explicativas del autismo de corte ontogenético	315
2. Reorganizando el puzle	327
BIBLIOGRAFÍA	337
ÍNDICE ANALÍTICO	389
ÍNDICE ONOMÁSTICO	395

LISTADO DE SIGLAS

AAIDD	Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo
ADI-R	Entrevista de diagnóstico de autismo revisada
ADOS-G	Escala de observación para el diagnóstico de autismo, general
AETAPI	Asociación Española de Profesionales del Autismo
ANS	Alteración neurológica secundaria
APA	Asociación Americana de Psiquiatría
APC-GF	Área del procesamiento de caras del giro fusiforme
CACI	Conductas de atención conjunta iniciadas
CI	Competencia intelectual
CIE	Clasificación Internacional de enfermedades
COF	Córtex orbitofrontal
CPF	Córtex prefrontal
CPFDM	Córtex prefrontal dorsomedial
CPFVM	Córtex prefrontal ventromedial
CPM	Córtex premotor
CSBS	Escala de comunicación y conducta simbólica
DdI	Detector de intencionalidad
DDO	Detector de la dirección de los ojos
DE	Detector de emociones

DI	Discapacidad intelectual
DSM	Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales
DT	Desarrollo típico
EEG	Electroencefalograma
ESCS	Escalas de Comunicación Social Temprana
GF	Giro fusiforme
GFI	Giro frontal inferior
GTS	Giro temporal superior
HI	Hemisferio izquierdo
HD	Hemisferio derecho
IAC	Iniciar atención conjunta
LPI	Lóbulo parietal inferior
MAC	Mecanismo de atención compartida
MACI	Manchester Assessment of Caregiver-Infant Interaction
MASC	Movie for Assessment of Social Cognition
MPPD	Modelo de Procesamiento Paralelo-Distribuido
MTM	Mecanismo de Teoría de la mente
OXTR	Receptores de oxitocina
PNI	Procesos neuropatológicos iniciales
RAC	Responder a la atención conjunta
RD	Retraso en el desarrollo
RL	Retraso en el lenguaje
RMf	Resonancia magnética funcional
RRCI	Repertorio restringido de conductas e intereses
SA	Síndrome de Asperger
SE	Sistema de empatización
SNE	Sistema de neuronas espejo
SR	Síndrome de Rett
STORM	Modelo de la regulación social de arriba abajo
STS	Surco temporal superior
SW	Síndrome de Williams
TDAH	Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad
TDI	Trastorno desintegrativo de la infancia
TEA	Trastorno de Espectro del Autismo
TGD	Trastorno Generalizado del Desarrollo
TGDNE	TGD no especificado
TM	Teoría de la mente
TME	Teoría de la mente enactiva
UTP	Unión temporoparietal

AGRADECIMIENTOS

He tenido la enorme suerte de contar con Mercedes Belinchón como directora de mi tesis doctoral, de la que en parte surge este trabajo. Le reitero, una vez más, mi agradecimiento por toda la ayuda prestada, por lo mucho que me ha enseñado y por el tiempo y el esfuerzo dedicado a revisar los borradores de mi tesis.

También quiero darle las gracias a Ruth Campos y a Ruth Villalón, que sacaron tiempo de donde no lo tenían para revisar en detalle varios capítulos y discutirlos conmigo.

Le agradezco a Álvaro Marchesi el interés que se tomó para que este libro se publicara y la amabilidad con la que me guio en el tramo final del camino.

Aprovecho la oportunidad para también acordarme de dos personas con las que siempre estaré en deuda y que de alguna manera, quizá más difusa pero no menos importante, han contribuido a que escribiera este libro. Una es Ángel Rivière. Como a muchas personas de mi generación, él me dio a conocer el autismo. Desde entonces, se ha enganchedo a mí con fuerza y sé que no me va a soltar nunca, algo

por lo que siempre le estaré agradecido, además de por ayudarme a dar mis primeros pasos en este campo. La otra es Javier Tamarit. Generoso donde los haya, me prestó sus gafas y me enseñó, entre muchas otras cosas, a entender la esencial importancia de la interacción social para comprender el desarrollo humano. Aunque sin duda lo más importante que me enseñó a mí y a muchos otros, ha sido a ver antes que el autismo, a la persona.

Por último, mi mayor y más profundo agradecimiento, no puede ser más que para Mónica. Gracias por tu infinita paciencia y generosidad sin límites. Sin ellas, sin ti, este libro no existiría. Gracias.

NOTAS DE ESTILO

A lo largo del primer capítulo desarrollaré la idea de que la visión dimensional del autismo promovida inicialmente por Lorna Wing nos ha llevado a que en la actualidad lo concibamos como un espectro de alteraciones. Esto ha supuesto que dejemos de hablar de autismo y pasemos a denominar el trastorno como trastorno del espectro del autismo, refiriéndonos a él generalmente por sus siglas, TEA. A pesar de esto y sin dejar de reconocer lo ajustado e importante de entender el autismo como una alteración dimensional y muy heterogénea, *en este libro vamos a utilizar los términos autismo y trastorno del espectro del autismo como sinónimos intercambiables*. El término autismo nos parece más bello, más corto y nos evita plagar el texto de siglas. Además, la mayoría de las teorías que vamos a comentar originalmente hablaban del autismo y no del trastorno del espectro del autismo, por lo que nos parece más adecuado utilizar su terminología original al comentar su obra. Por tanto, hablaremos de trastorno autista para hacer referencia al subtipo de trastorno generalizado del desarrollo que define el DSM-IV, y usaremos el término *autismo* para referirnos de ma-

nera genérica al conjunto de TGD o al TEA, términos a los que no renunciamos y que usaremos cuando consideremos más adecuado.

Por otro lado, también quiero reseñar que a lo largo del libro utilizaré el término masculino cuando nos refiramos al autismo, dado que como muestran sistemáticamente los trabajos epidemiológicos, el trastorno se da significativamente más en hombres que en mujeres.

PREFACIO

Este libro surge de mi interés por conocer las bases funcionales del autismo. Gran parte del texto constituye la introducción teórica de mi Tesis Doctoral, centrada en analizar el desarrollo social y comunicativo de niños con autismo (con y sin discapacidad intelectual) entre los 9 y los 12 meses de edad analizando grabaciones familiares previas al diagnóstico. Tras terminar de recoger los datos del estudio, me dediqué a dar forma a la revisión que había ido haciendo sobre las teorías psicológicas que han tratado de dar cuenta del origen del autismo. Podía no haberlo hecho y simplemente haber desarrollado un único modelo y terminar la Tesis con mayor rapidez, pero, sencillamente, no pude evitarlo. Quería (y sigo queriendo) entender el autismo, su origen y su efecto en el desarrollo, y me vi atrapado por mi propio interés. A medida que la revisión iba tomando forma, vi claro que debía continuar y acabar escribiendo este libro, que, en buena medida, explica por qué he tardado más de diez años en acabar mi Tesis Doctoral.

Como decía, una gran parte de la revisión que realicé finalmente fue incluida en la introducción teórica de mi Tesis Doctoral. Es por

ello que quiero agradecer el esfuerzo y la ayuda de Mercedes Belinchón, mi directora de Tesis, en la supervisión de la versión del texto que se incluyó en mi Tesis, del que surge este libro. Mercedes me sugirió lecturas, discutió conmigo muchas ideas y, cuando por fin escribí los diferentes capítulos, leyó y revisó los borradores, haciendo sagaces comentarios, ayudándome a mejorar la redacción de algunos aspectos, sugiriéndome algún interesante cambio en algún capítulo concreto y obsequiándome con varias de sus brillantes ideas y observaciones (algo que he tratado de reconocer en el texto citando su autoría). He de decir que creo que especialmente el capítulo 2 de este libro sería muy diferente sin todo lo que me ha enseñado sobre ciencia cognitiva. Otra vez más, muchas gracias Mercedes.

El texto que les presento supone, por encima de todo, una revisión detallada y crítica de las teorías psicológicas que han tratado de explicar la alteración psicológica que está en la base funcional del autismo y su efecto en el desarrollo desde el inicio de la vida. Siempre he tenido la incómoda sensación de que algunas teorías explicativas del autismo han logrado conectar con la mayoría de los profesionales mucho más que otras y que quizá aquellas que lo han conseguido, no son las que cuentan con más evidencia a su favor a la hora de explicar el origen y desarrollo del trastorno. Igualmente, desde hace tiempo, observo sorprendido cómo algunos modelos del autismo apenas tienen difusión o reconocimiento. A la vez, como los modelos teóricos más recientes no han sido publicados en formato libro, sino únicamente en revistas científicas que no son de fácil acceso para la mayoría (textos generalmente en inglés, de elevado precio si no se dispone de acceso gratuito y de alta complejidad técnica en muchos casos), su difusión entre muchos profesionales es menor, sobre todo entre aquellos vinculados con la atención directa, que por otro lado son la mayoría. Además de mi propio interés en el tema, esta situación es una de las razones que me han movido a escribir este libro, es decir, dar a conocer el conjunto de modelos explicativos del autismo a profesionales, estudiantes y familiares de personas con TEA. Es por eso que esta publicación reúne en un único volumen un extenso resumen del conjunto de teorías explicativas del autismo de corte ontogenético, junto con

un análisis crítico de cada una de ellas. Me parece importante que los lectores hablantes del castellano interesados en entender el origen del autismo desde un punto de vista psicológico, puedan tener acceso a un conocimiento riguroso, actualizado y crítico sobre el conjunto de las teorías que tratan de explicarlo, que les permita actualizar su saber sobre la investigación en el campo, obteniendo una visión global de la investigación sobre las bases funcionales del autismo y los modelos que tratan de dar cuenta de ellas.

En este sentido, dado que deseamos que el lector pueda utilizar el texto como una referencia para seguir profundizando en aquellos temas que más le interesen, no hemos querido renunciar a citar los trabajos que hemos ido recogiendo o las fuentes de donde surgen muchas de las ideas y argumentos que incluimos. En la medida que hemos podido, hemos tratado de reducir mucho las citas bibliográficas para facilitar la lectura, pero aun así, por las razones antes expuestas, el texto contiene un buen número de ellas, así como múltiples notas a pie de página que amplían conocimientos o presentan visiones diferentes a las de las teorías y modelos expuestos en el texto.

Dado que han pasado más de treinta años desde que en 1985 se formuló la primera hipótesis que postulaba un déficit psicológico único que trataba de explicar el conjunto de las alteraciones sociales y comunicativas que caracterizan el autismo, y nuestros conocimientos sobre el trastorno han aumentado enormemente, nos pareció importante plasmar la evolución histórica de las diferentes teorías. En este sentido, hemos querido dejar constancia de las primeras hipótesis explicativas de los autores que vamos a revisar (quizá menos conocidas), de las sinergias entre diferentes modelos, del impacto de algunos avances en el estudio del desarrollo típico en la concepción de ciertos procesos psicológicos implicados en la cognición social, de descubrimientos en el campo de la neuropsicología, de la aparición de nuevos modelos generales para explicar el desarrollo típico y atípico y, por supuesto, de los avances realizados en sus propios modelos por parte de los autores de algunas de las teorías que revisaremos. Aunque no se analizará explícitamente, pensamos que este recorrido histórico permitirá a los lectores apreciar la evolución en el foco de atención, así

como en la forma (metodología y datos empleados para validar los postulados teóricos) de abordar el estudio del autismo.

También hemos querido aprovechar la revisión sobre los modelos explicativos del autismo para, de su mano, comentar lo que hoy sabemos sobre el desarrollo típico y atípico de los mecanismos y procesos psicológicos que se proponen alterados en autismo y que son esenciales para entender el desarrollo del trastorno durante la primera infancia. Desde que aparecieron las primeras teorías explicativas que abordaban de manera global la explicación, tanto del origen como del desarrollo del autismo durante la primera infancia, se ha acumulado muchísimo conocimiento sobre los procesos psicológicos más relevantes para el desarrollo de la cognición social. Nos parecía importante recoger esos cambios, por lo que al describir cada una de las teorías explicativas del autismo, nos hemos detenido a actualizar la concepción de los mecanismos y/o procesos psicológicos que cada una sugiere que está en el origen del trastorno o que son esenciales para entender el desarrollo del autismo en los primeros años, como son la orientación social, la percepción de caras, la conexión intersubjetiva, la atención conjunta, la imitación o la comprensión de intenciones.

Una clave para entender el origen y desarrollo del autismo es investigar desde el nacimiento. Hoy día esto es posible gracias al seguimiento de hermanos de niños con autismo, ya que estos tienen casi un 20% de probabilidades de desarrollar también el trastorno. Los datos que se están recogiendo para estudiar (incluso experimentalmente) el desarrollo psicológico y neurológico de niños con autismo desde el primer año de vida, son esenciales para comprender el origen del trastorno y, por supuesto, para contrastar las hipótesis y predicciones de los modelos teóricos. Por tanto, los resultados de las investigaciones longitudinales prospectivas con hermanos de niños con autismo ocuparán un lugar destacado a la hora de describir los síntomas del autismo en los primeros dos años de vida, pero sobre todo cuando llegue el momento de contrastar las propuestas teóricas que revisaremos.

Como veremos, los datos sobre el funcionamiento de los mecanismos y procesos neurales alterados en autismo cada vez toman más peso, tanto a la hora de aportar evidencia que valide las alteraciones

observadas a nivel conductual como en la investigación del origen del trastorno. Dada su importancia, también hemos querido recoger lo que hoy día sabemos sobre la base neurobiológica de los procesos psicológicos que los diferentes modelos postulan como alterados en el autismo.

* * *

Por todo lo anterior, unido al hecho de que los modelos explicativos del autismo son complejos y sofisticados, quizá esté pensando que el libro que se dispone a leer no será sencillo. Si es el caso, he de decirle que algo de razón tiene. Pero solo algo, ya que para hacer comprensibles las teorías he tratado de ir poco a poco, de explicar con claridad los conceptos básicos, así que no se preocupe demasiado. Aunque puede que algunas partes del texto le exijan un pequeño esfuerzo, sobre todo a aquellos menos familiarizados con la investigación cognitiva sobre autismo, seguro que conseguirá seguir sin dificultad el texto. Seguro que el esfuerzo merecerá la pena.

Espero que disfrute el libro y que le sea de utilidad. Que le ayude a actualizarse en relación con los síntomas tempranos del autismo, con lo que hoy sabemos sobre los procesos psicológicos fundamentales para el desarrollo social y a entender un poco mejor el autismo. Eso sí, permítame pedirle una cosa. Mientras lea este libro «teórico», no olvide nunca la realidad, en ocasiones dura y conmovedora, del día a día de las personas que presentan esta peculiar trayectoria de desarrollo (sin olvidarnos de sus familias), ni que el fin último de la investigación básica debe ser el ayudarnos a entender el autismo, de cara a proponer objetivos y estrategias de intervención y apoyos en general que favorezcan el desarrollo, el bienestar y la calidad de vida de las personas con autismo.

CAPÍTULO 1

EL AUTISMO EN EL SIGLO XXI

Del autismo infantil al trastorno del espectro del autismo

Cada vez que una familia se encuentra ante esa trágica peculiaridad del desarrollo humano a la que damos el nombre de autismo, o que un profesional se enfrenta a la desconcertante exigencia de reconstruir, en lo posible, el rompecabezas del desarrollo de una persona autista... cada vez que sucede que el autismo cubre a un niño con sus blancos copos de silencio, tiene lugar el comienzo de una historia larga, atormentada y conmovedora.

Ángel Rivière, 1997a, p. 23

1. TEA [trastorno del espectro del autismo]. Evolución histórica de la concepción y definición clínica del trastorno

Leo Kanner, psiquiatra austriaco afincado en Baltimore, publicó en 1943 un artículo recogiendo la detallada descripción de la conducta de 11 niños cuyas «fascinantes peculiaridades» llamaron poderosamente la atención del autor. Tanto que pensó, con acierto, estar describiendo un nuevo síndrome: el autismo. Kanner sitúa la alteración social innata como la característica nuclear del trastorno:

El desorden fundamental, «patognomónico», sobresaliente, es su incapacidad para relacionarse de forma normal con las personas y situaciones desde el comienzo de su vida.

Kanner, 1993, p. 20