

Las concepciones sobre el autismo en su historicidad

Conceptions about Autism in its Historicity

Resumen

Año con año se incrementa el número de niños diagnosticados con autismo. La Organización Mundial de la Salud, estima que en el mundo por cada 10 mil personas existen 21 con autismo, y en México se calcula que la cifra ronda entre los 45 mil niños. Hoy más disciplinas se han unido a la investigación de esta condición como son: la antropología, la historiografía, la sociología, la literatura o la pintura.

Palabras clave: historiografía, autismo, cuerpo, antipsiquiatría

Abstract

Year by year the number of children diagnosed with autism increases. The World Health Organization estimates that in the world for every ten thousand people there are twenty-one with autism, and in Mexico it is estimated that the figure is around forty-five thousand children. Today more disciplines have joined the investigation of this condition such as: anthropology, historiography, sociology, literature or painting.

Key words: Historiography, Autism, Body, Anti-Psychiatry

Introducción

Este trabajo tiene como objetivo, develar desde la historiografía las diferentes posibilidades de análisis a las que se pueden someter las principales fuentes del trastorno del espectro autista¹ (TEA). Del mismo modo, estructura una visión crítica sobre los discursos de la salud mental y la psiquiatría infantil. Se abordaron temas como el cuerpo, el tiempo, la biopolítica, la antipsiquiatría, el paradigma, el lenguaje y el espacio. Con ello se pretendió redefinir y desentrañar nuevos aportes sobre el estudio social del autismo infantil. De esta forma, el discurso de la psiquiatría ha contribuido al estudio etiológico y epidemiológico sobre el autismo² infantil, pero hoy en día el diagnóstico y el tratamiento comprometen a más disciplinas para conocer qué instrumentos y qué métodos son los más adecuados para ayudar a comprender no solo a la población infantil con autismo, sino también a su círculo familiar. Aún se desconocen las causas biológicas que generan la condición de autismo, por otro lado, los estudios de los contextos sociales actualmente son tomados en consideración para su tratamiento, como lo señala Coy y Martín (2017).³

La historiografía como ciencia crítica permitió analizar la forma en que las entidades nosológicas, que corresponde al trastorno del espectro autista, se han ido modificando a través del tiempo, así como observar que el conocimiento clínico-psiquiátrico ha sufrido un proceso que complejiza su mirada frente al conjunto de comportamientos llamados “anormales”, logrando con ello una construcción de clasificaciones más rigurosas desde la perspectiva de la paidopsiquiatría.⁴ La posibilidad de abordar una problemática como el autismo infantil desde una postura historiográfica abrió un amplio abanico de recursos de análisis, en primer momento pudiendo acceder al tiempo y espacio de las intenciones, motivos, creencias y valores que originalmente sostuvieron algunos científicos al estudiar el fenómeno del autismo. Finalmente, un análisis historiográfico sobre el autismo infantil fue más allá de descubrir los hechos pasados, reconstruir sus secuencias clínicas, sus acontecimientos psiquiátricos o explicar sus causas biomédicas y enumerar sus síntomas, proporcionó la oportunidad de analizar la práctica de esa reconstrucción y las premisas que sustentan esas explicaciones.

¹ Los trastornos del espectro autista (TEA) son una patología del sistema nervioso, con base genética y un sustrato orgánico que altera la función cerebral y, como consecuencia, el comportamiento de la persona afectada así lo señala el DSM, por sus siglas en inglés, (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales).

² La palabra autismo proviene del prefijo griego *eaftismos*, que significa “encerrado en uno mismo”.

³ Para 2019 esa era la cifra mundial sobre autismo infantil. En el caso de México, la estadística fue retomada del único estudio, de autismo, realizado

en el país en el año 2016 en la ciudad de León, Guanajuato, impulsado por *Autism Speaks*.

⁴ Cuando se tiene la sospecha de que un niño pueda tener autismo, existen signos que deben ser analizados a través de una evaluación que usualmente está conformada por una entrevista y pruebas que tienen como base el juego, mismas que estarán supervisadas por un psicólogo que trabajara con un pediatra del desarrollo conductual y finalmente con un psiquiatra infantil (paidopsiquiatra).

Antecedentes

En el tema de los trastornos mentales infantiles, desde la antigüedad hasta el día de hoy, son diversos los tipos de investigadores que se han ocupado por desarrollar formas de conservar y explicar esos comportamientos anómalos. Concretamente, dos de ellos fueron Jean Itard y Lucien Malson que a partir de la descripción de los llamados “niños salvajes”, que crecieron en el bosque de Aveyron, sin ningún contacto humano, por lo tanto, sin acceso al lenguaje, se les dio el término “*Homos Ferus*”. Uno de los casos mejor documentado tiene lugar a finales del siglo XVIII y principios del XIX, lleva por nombre “El niño salvaje de Aveyron”. Este niño llamado Víctor, fue capturado recién concluida la Revolución Francesa, y para evitar un segundo escape, fue llevado al hospital *Saint Afrique* y después a *Rodez*, en donde estuvo bajo observación. En ese momento se concluyó que era un salvaje de comportamiento esquivo e impaciente. La noticia del “niño salvaje” llegó hasta el gobierno que tenía inclinaciones científicas, ordenando su traslado a París con la finalidad de estudiarlo. El director Philippe Pinel⁵ del manicomio de *Bicetre*, concluyó que este niño no era más que un deficiente mental incurable, en ese tiempo eran llamados “idiotas”. Fue Gaspard Itard⁶ quien, por

medio de un análisis y un tratamiento mejor definido, logró hacer una descripción más profunda e inmediata a lo que hoy en día se conoce como autismo. Itard mencionó sobre el caso: se trataba de un niño afectado por movimientos espasmódicos e incluso convulsivos, que se balanceaba incesantemente, mordía y arañaba a quienes se le acercaban, era antisocial, no podía conceder empatía alguna hacia otro ser humano, no reconocía ninguna de las reglas de la sociedad, se mostraba indiferente ante todo y no prestaba atención a nada. Para esa época esas conjeturas resultaron ser un choque contra el pensamiento de Rousseau, que sostenía que el hombre es naturalmente bueno y que las instituciones sociales lo hacen malvado. Itard fue uno de los pensadores pioneros sobre los modelos de la discapacidad y la educación especial (Lane, 1976). Estos hechos podrían considerarse como los antecedentes que ayudaron a sentar las bases del estudio del autismo infantil, tiempo después esta condición fue situada dentro de las psicosis de la infancia y también fue vinculada estrechamente con la esquizofrenia. Para el año 1913, fue el psiquiatra suizo Eugen Bleuler quien definió al autismo como la separación del sujeto con su realidad circundante, así también señaló que el sujeto es un ser débil que no puede sortear los estímulos externos de la vida diaria, es por ello por lo que genera un monólogo interno lleno de fantasías, mismas que provocan un aislamiento emocional. En 1943, Leo Kanner publicó un trabajo sobre el autismo clásico, titulado *Autistic Disturbances of Affective Contact*, dicho escrito sigue presente en toda investigación sobre el autismo, ya que puso las bases de lo que hoy conocemos como TEA. Por

⁵ Considerado el fundador de la psiquiatría.

⁶ Fue un médico francés, pionero en la educación especial y de la otorrinolaringología. Adquirió notoriedad por sus trabajos realizados, entre 1801 y 1807, relacionados con el caso de Víctor de Aveyron, el llamado “Niño salvaje de Aveyron”. Los escritos de Itard sobre el caso fueron utilizados por Truffaut para hacer el filme *L'enfant sauvage* (El pequeño salvaje).

consiguiente, presentó los casos de once niños, que describió como infantes incapaces para entablar relaciones sociales y emocionales. En el año de 1938 en Austria, Hans Asperger dio una conferencia sobre la "psicopatía autística", ese fue el inicio de su investigación, y fue hasta el año de 1944 cuando presentó la descripción del comportamiento peculiar de cuatro niños, entre los seis y once años. Esos síntomas mostrados por esos cuatro niños fueron la ausencia de empatía por quienes les rodeaban, incapacidad por relacionarse socialmente o no mostrar interés por crear vínculos de amistad, un pobre contacto visual, una gestualidad escueta, ecolalia, lenguaje suntuoso, un carácter obsesivo por intereses muy particulares y cierta torpeza en movimientos corporales.⁷ Lorna Wing⁸ en 1981 efectuó las primeras publicaciones sobre los estudios realizados a niños que mostraban síntomas como los que había descrito décadas antes Hans Asperger en Viena, como eran: dificultades en las relaciones sociales, limitación comunicativa, intereses escasos u obsesivos, motricidad atípica, habilidades verbales normales que en ocasiones llegaban a la solemnidad. Con ayuda de la psicóloga clínica Judith Gould realizó la primera definición moderna del autismo Asperger.

En esta última década el estudio del autismo está en una dirección muy reve-

ladora, autores como el psicólogo Steve Silberman (2017) en su trabajo *Una tribu Propia* expone la idea de que el autismo, como la dislexia e incluso el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) no deberían considerarse alteraciones del desarrollo humano, sino variaciones de la naturaleza humana, o una condición que pueden dotar de habilidades y aptitudes extraordinarias a la persona. Igualmente, Hanne de Jaegher (2013) enfoca sus estudios sobre el autismo a través de los procesos de interacción social en la subjetividad y la intersubjetividad.

Por consiguiente, han existido una cantidad considerable de fuentes que hacen referencia a los trabajos pioneros de Leo Kanner, Hans Asperger, Bruno Bettelheim, Michael Rutter, Eric Schopler, Ivar Lovaas,⁹ Lorna Wing, Uta Frith, Simón Baron-Cohen por mencionar algunos, que han significado y aún significan un papel clave en la evolución de lo que se ha investigado respecto al autismo infantil a nivel clínico prioritariamente.

Por consiguiente, vamos percibiendo algunos cambios y continuidades en los procesos históricos de la interpretación del autismo infantil hasta nuestros días, mismos que requieren indicadores que marquen los límites temporales de experiencia específica. Como lo revela Hartog (2005), la novedad de esta vivencia del tiempo sólo se comprende en contraste con la experiencia del espacio que permitió la emergencia de la historia como ciencia. Para el estudio del autismo viene

⁷ Esos fueron los síntomas que presentó y describió Hans Asperger en su trabajo *The "Autistic Psychopaths" in Childhood*.

⁸ Lorna Wing fue una psiquiatra que revolucionó la manera de comprender el autismo, ya que proporcionó la idea de espectro de autismo y acuñó el término síndrome de Asperger. Siempre preocupada por los derechos de las familias y de los infantes con autismo.

⁹ Ivar Lovaas fue un psicólogo clínico, pionero en el tratamiento del autismo infantil, desarrollo el método "análisis de conducta aplicada" comúnmente llamado ABA.

muy al caso la idea de Koselleck (1993) donde señala que vivimos en un presente alargado o, dicho de otra forma, en un espacio de experiencia que se ha extendido tanto que casi se ha separado del horizonte de expectativa. Para el día hoy, la mayoría de las investigaciones sobre autismo al parecer sufrieron un alargamiento de las teorías pioneras de Leo Kanner y Hans Asperger, por otro lado, las expectativas profesionales de encontrar la etiología y una posible "cura" recaen mayormente en la genética y en la industria farmacéutica.

La biopolítica y su posible relación con el discurso del autismo

El espectro autista ha sido estudiado, principalmente, como un fenómeno de la mente encasillado dentro del cerebro y en sus redes neurológicas, mientras el cuerpo ha sido limitado a lo biológico, dejando al sujeto totalmente aislado de su contexto social,¹⁰ en este sentido, este trabajo historiográfico permitió darle una dimensión sociohistórica al autismo infantil. De este modo, la ampliación del concepto de autismo infantil ha tenido como resultado el aumento del número de diagnosticados y por tanto un crecimiento en las terapias y en los tratamientos farmacológicos. La etiología del autismo es de naturaleza heterogénea, por lo tanto, su análisis es harto complejo y de tipo liminal, esto ha llevado a

que se formen equipos multidisciplinarios para su estudio y tratamiento, permitiendo así que más ciencias se unan al trabajo de recaudar insumos para su investigación. Esta reflexión, nos llevó a concentrarnos en un punto primordial para adquirir una visión historiográfica del autismo infantil, y es que son variados los discursos que se han construido para entender este trastorno a lo largo de su historia, señala Garanto (1990). Por consiguiente, es importante poder vislumbrar los diferentes escritos que han ayudado a estructurar y comprender su funcionamiento, uno de ellos que consideramos significativo, es el de la biopolítica.

Retomar a Michel Foucault, como uno de los principales analistas de los límites del poder, ayuda a comprender si el diagnóstico de autismo infantil logró entrar en un modelo disciplinario. Foucault analizó escenarios conocidos de la vida cotidiana como cárceles, nosocomios, psiquiátricos y asilos. Dentro de su revolucionario pensamiento desarrolló el concepto de biopolítica que vimos necesario ocupar para comprender lo que han significado los discursos que concentra el autismo infantil actualmente. En su trabajo *Nacimiento de la biopolítica* explicó que la biopolítica es la relación del poder con la vida cotidiana. De esta forma, en la posmodernidad el control fue mutando hasta llegar a maneras más sutiles como el consumismo y las biotecnologías, donde la ideología requiere el control del cuerpo de cada sujeto. Para la sociedad capitalista lo biopolítico tiene una importancia mayúscula, ya que se planteó la uniformidad del pensamiento y el autocontrol del comportamiento, asimismo, el estado y las teorías económicas construyeron un

¹⁰ Roger Bartra trabaja y desarrolla esta idea de conciencia más profundamente en su escrito: *La conciencia y el exocerebro. Una hipótesis sobre los sistemas simbólicos de sustitución*.

mecanismo de regulación de las capacidades intelectuales y biológicas, ya que la finalidad es la gestión total de la vida (Foucault, 2007). Explicó la interrelación del saber, poder y verdad, de igual manera reveló que los discursos provenientes de las instituciones, que había analizado (como era el médico, jurídico o religioso) eran una implementación de acciones que direccionan la vida, tanto individualmente como en la totalidad de la población. Esto tenía que ver con la gestión de la sociedad y de sus individuos, que no sólo se efectuaba mediante la conciencia o por la ideología, sino también por medio del cuerpo y con el cuerpo. Finalmente, se entendió que el cuerpo es una entidad biopolítica y la medicina es una estrategia biopolítica, señaló Foucault (2007).

Una de las características de la biopolítica es la imposición de reglas colectivas y de disciplina individual como medios para alcanzar un fin determinado por la autoridad, donde todo comportamiento subversivo es sometido a una reflexión ética. Foucault (2007) mencionó que por medio de la biopolítica capitalista se ha buscado el control de los diferentes aspectos de la vida diaria, como es la política sanitaria, donde se pretende la dominación y el control del cuerpo a través de la esfera pública, ya que las políticas de sanidad buscan la modificación y el ordenamiento forzoso, se ha ido obligando a la transformación del hombre, sin ser consciente de ello. Hoy en día la biotecnología no tiene un límite de escrutinios, ni fronteras sociales, está en cada rincón de la vida cotidiana. Y ante el panorama

del tratamiento del autismo infantil, el análisis genético²¹ es un horizonte que alberga una fuerte esperanza que dé respuestas a los síntomas neurológicos más severos, como son: la dificultad de relacionarse, problemas de lenguaje, pérdida de habilidades, comportamiento obsesivo compulsivo o nula relación social, por mencionar algunos.

Actualmente hay importantes avances en las investigaciones de las bases biológicas del autismo, no se descartan los factores ambientales, pero desde su descubrimiento se ha buscado exhaustivamente regular los comportamientos del infante con autismo, principalmente a través de la medicalización, mientras que algunas terapias se han enfocado en conocer las capacidades que pueden ofrecer las personas con autismo, pero aún sigue existiendo la exclusión para este grupo, debido a su fuerte relación con práctica psiquiátrica. Foucault (2007) reflexionó sobre las formas de exclusión a causa de las enfermedades mentales, por ello podemos entender que, aunque el infante con autismo se diagnostique, se atienda o se medique siempre permanecerá en él un mecanismo de exclusión. Un ejemplo, fue la *Ley para la Visibilización e Inclusión Social de las Personas con la Condición del Espectro Autista de la Ciudad de México*, con ello se buscó reconocer el derecho de la persona con autismo, pero primero debió solicitar una

²¹ Investigadores del instituto de Investigación Biomédica de Barcelona (IRB Barcelona) han identificado que un regulador de la síntesis de proteínas, CPEB4, está afectado en la mayoría de los casos de autismo. Los investigadores observaron los defectos en CPEB4 provocan que la expresión de la mayoría de estos 200 genes se desregule.

tarjeta que lo valide como persona con discapacidad psicosocial para tener acceso a los programas y gratitud de los servicios públicos. En este punto se visualiza una fuerte y larga reflexión, sobre la finalidad que tuvo esta ley en los procesos de exclusión o inclusión.

La corporeidad en el autismo infantil

Para abordar la situación del cuerpo en el autismo es necesario tener presente dos momentos de su estudio, por una parte, el avance de la neurología y por otra, el estudio de las conductas humanas a través de la historia. Sabemos de la gran importancia de la neurobiología para comprender la conducta humana, pero de igual valor es entender las experiencias y sus conexiones de la corporeidad por medio de la percepción del mundo, a través de los efectos físicos del espacio, el enlace del tiempo natural y el tiempo histórico. En este sentido, hablamos de un cuerpo que no solo es receptor y se conoce a sí mismo, sino un cuerpo construido desde un contexto histórico perteneciente a cierto grupo social, mismo que interactúa en situaciones de creación y control. Para hablar de este cuerpo, recurrimos al concepto de *embodiment* definido por Thomas Csordas (1990), el cuerpo como producto y productor de subjetividades que se asientan en la cultura y en el sujeto. Es el cuerpo extendido en su relación con la cultura y la experiencia, es una visión del mundo corporizado. Merleau-Ponty (1996) planteó como tarea de la fenomenología alcanzar el corazón de la "experiencia encarnada", esto es, si el ser humano posee un cuerpo, este mismo le

ata a un mundo en particular, haciendo imposible la objetivación y la universalidad. Es hablar sobre la percepción encarnada, en donde sólo es posible una situación histórica específica. Por medio de su concepto "experiencia vivida", Merleau-Ponty (1996) rebasó la idea de separación entre objeto y sujeto, señalando que la mente solo puede ser percibida como una mente encarnada. Ante este planteamiento, se abandona la idea de cuerpo/mente para el análisis del autismo, situando a la corporeidad de la conciencia como una intencionalidad corporal. Entonces, las experiencias corporales de una persona con autismo, las entenderíamos como un campo de percepción unido a su mente, como una sola estructura de funcionamiento complejo que percibe la acción y experiencia, creando propias vivencias a través de una percepción cifrada que también son parte de la naturaleza humana. En igual forma, la teoría del enactivismo,²² ofrece nuevos conceptos que han ayudado a superar las problemáticas funcionalistas tradicionales, entendiendo al autismo desde una visión integradora, ya que considera que la cognición, la comunicación y la percepción no son entidades separadas, sino que poseen un sentido de coordinación, de esta forma, se consigue comprender que el estudio del autismo ha estado estrechamente relacionado con la interacción dinámica entre un organismo cognitivo (niño con autismo) y su medio ambiente, estableciendo que el entorno es producto de una

²² Esta teoría considera la cognición como una actividad continua moldeada por procesos autoorganizados de participación activa en el mundo y por la experiencia y autoafectación del cuerpo animado, señalan Varela, Thompson y Rosch (1991).

selección, mismo que se da por medio de la capacidad de relacionarnos con el mundo exterior e interior que nos rodea (De Jaegher, 2013).

La importancia del lenguaje en el autismo infantil

El pensamiento, es más que un proceso psicológico que forma parte de las vastas actividades del cerebro, mismo que está ligado con el conocimiento sensorial, la práctica y la experiencia. Para que el pensamiento pueda ejecutarse, es necesario llevar diversas funciones como son la recuperación y procesamiento de la información de la memoria. El pensamiento necesita dos elementos indispensables para su funcionamiento, los cuales son la imagen y el lenguaje. Pero el lenguaje es más que solo comunicar ideas que parten del pensamiento, y que después escogemos palabras que se vuelven frases para expresarnos y finalmente producir sonidos. Tanto para Gadamer como Ponty, el lenguaje no sólo es un mero instrumento que permite articularnos con el mundo, sino que es el medio que nos permite estar en el mundo. Más aún, Gadamer (1992) afirmó que el ser, que puede ser comprendido, se transforma en lenguaje. En este orden de reflexiones sobre el lenguaje y el cuerpo, en el autismo infantil encontramos que, durante mucho tiempo, la fenomenología estuvo dedicada en estudiar el funcionamiento de la conciencia, pero ahora este método está dirigido a analizar las relaciones con el otro, tanto individualmente como socialmente. Por tanto, se rompe con el paradigma tradicional que afirmaba que

la mente (del autismo) está en el cerebro únicamente, hoy se abogaría por una concepción que ocupa todo el cuerpo. De esta manera, estamos ante un paradigma de corporeización de la mente, donde se da peso a las interacciones sociales que contribuyen en la reformación del pensamiento, el lenguaje y el comportamiento del infante con autismo, con ello se propone equilibrar la visión psicobiológica y, por ende, los niveles de medicalización del sujeto. El neurólogo Oliver Sacks¹³, en su trabajo "Un antropólogo en Marte", por medio del análisis de siete casos neurológicos, incluyendo el autismo, subraya la importancia de dejar de buscar una posible "cura" a ciertas anomalías mentales, y propone estudiarlas desde una postura menos estigmatizadora, situándolas en un espacio de variabilidad de la condición humana. Por ejemplo, analizó la condición del dibujante inglés Stephen Wiltshire, diagnosticado con autismo, quien tiene la capacidad de trazar de memoria ciertas ciudades, solo observándolas desde un helicóptero. El biólogo Humberto Maturana (1992) enfatizó en que el lenguaje es más que un sistema de símbolos para comunicarse, que tienen un valor intrínseco relacionado estrechamente con las emociones, mismas que juegan un papel definitivo para la convivencia humana. Así mismo, dividió la reflexión del lenguaje en dos ideas, las epistemológicas y las biológicas. Las epistemológicas dan respuesta a que somos seres humanos en lenguaje, esto es que coexistimos al ser observadores que reflexionan en el aquí y ahora de la

¹³ Fue profesor e investigador de neurología en el Albert Einstein College de New York.

experiencia, porque si no hay lenguaje no existe la reflexión, no hay discurso y por tanto no hay ser. Cuando se reflexiona en el lenguaje, ya somos parte de él. Por lo cual, pensar el autismo desde estas reflexiones nos brindó la oportunidad de llevarlo más allá de la explicación psiquiátrica, se da una reformulación de la experiencia del sujeto, de su forma de ser y estar en el mundo por medio de su lenguaje. El conocer como una persona con autismo traduce a la sociedad y las experiencias cotidianas, como sus explicaciones representan un fenómeno complicado debido a que su lenguaje es cifrado en muchas ocasiones, y esto posiblemente generaría conflictos de criterios de aceptación y negación ante quien lo perciba, pero también ofrece nuevas oportunidades sobre la comprensión de los procesos cognitivos, emocionales y del lenguaje del ser humano.

Paul Ricoeur (1999) parte de la noción heideggeriana de "la pertenencia del yo a su mundo", propone que la temporalidad es el carácter dominante de la experiencia humana, sostiene que la conciencia subjetiva puede alcanzarse a través del lenguaje. Para esclarecer la experiencia temporal Ricoeur acude al relato, a la trama narrativa, ya que su tesis fundamental fue que "la narración identifica al sujeto en un ámbito eminentemente práctico: el del relato de sus actos. Sin narración no hay, pues, identificación posible ni del individuo ni de las comunidades" (Ricoeur, 1999, p. 27). Para el autor, la narración es lo que hace posible la filiación del individuo a sus comunidades. Nosotros como investigadores, estamos ante caminos referentes a la cognición social, donde la fenomenología no solo se limita al estudio de la conciencia

humana, estamos inmersos en el estudio de las relaciones con el otro, no solo individualmente, sino socialmente. Para el estudio del autismo infantil, encontramos que las nuevas investigaciones están construyéndose sobre enfoques interdisciplinarios, donde los esfuerzos se centran en conocer las diversas experiencias de interactuar, es un trabajo complejo poder internarse en las narrativas de la comunidad del autismo, poder investigar el cómo es que se puede llegar a entender un lenguaje tan complejo. Finalmente, comprendimos que la condición del autismo no cancela el lenguaje por el solo hecho de no vocalizarse, haber alteraciones como la ecolalia o simplemente no tener sentido, sino que el lenguaje (con autismo) recorre sendas comunes como son la interacción con los demás, la producción de sentido y la integración de códigos de su sociedad.

Un posible cambio de paradigma en el estudio del autismo

La profesionalización de la salud mental infantil, a través de la paidopsiquiatría, dio grandes avances en los años 60 en el terreno conductual y en la psicofarmacología de menores, esto representó un cambio de paradigma en la nosografía psiquiátrica. Pero al mismo tiempo, dio pie a una reflexión crítica entorno a la unión entre ciencia y ética, entre el autocuidado y la salud pública, y su negociación con las políticas sanitarias que impusieron los gobiernos en pos del bienestar social. Para entender este cambio de paradigma de la psiquiatría infantil, es necesario recurrir a Thomas S. Kuhn, ya que su contribución a la filosofía de la ciencia marcó, no

sólo una ruptura con las posiciones epistemológicas de su época, sino que inauguró un nuevo estilo en esta disciplina, destacando notablemente la importancia de la historia de la ciencia. Kuhn fue uno de los principales representantes de la "nueva filosofía de la ciencia", su formación de historiador y filósofo le permitió una visión única sobre el funcionamiento de la ciencia. Este autor definió a "los paradigmas como realizaciones científicas universalmente reconocidas que, durante cierto tiempo, proporcionan modelos de problemas y soluciones a una comunidad científica" (Kuhn, 1993, p. 13). Para el caso del autismo infantil, este espectro ha estado dominado por el paradigma biomédico. Kuhn señaló, que la ciencia ha pasado por momentos de inmadurez, en el cual se desarrollaron diversas escuelas o corrientes llamadas así desde la psicología clínica, mencionó que las revoluciones científicas son episodios de desarrollo, no acumulativos, ya que cuando un paradigma entra en crisis es reemplazado, parcial o totalmente, por uno nuevo. Este nuevo paradigma, se centra en un periodo llamado ciencia normal. La ciencia normal parte de un "acierto" o "logro", que se da cuando una teoría pudo explicar algún hecho o fenómeno. De esta manera, la ciencia normal, en principio, es un periodo donde la actividad científica centra sus esfuerzos en resolver problemáticas definidas y parciales. Por medio de estas resoluciones, los científicos intentan responder el mayor número de problemáticas a partir del uso de sus propias técnicas de investigación ya consolidadas. Esto le ha llevado a muchos científicos a situarse en una posición conservadora, donde se busca más la preservación de paradigmas "dominantes", ge-

nerando así una lucha de resistencia entre las ideas nuevas y los paradigmas ya consolidados. Ante esta situación, comprendemos porque el estudio del autismo ha permanecido mayormente en un paradigma biomédico y validado desde la psiquiatría. Esto da como posible respuesta, que el trastorno del espectro autista es una condición que solo le concierne a la salud mental, centrando su origen y su única respuesta en las neurociencias y la farmacología. Han pasado cerca de 73 años desde que Leo Kanner comenzara los trabajos sobre este trastorno infantil, aún continúa siendo mayormente clínica la visión de este espectro, aun cuando no existe un examen neurobiológico que haya podido validarlo a través de la demostración de una disfunción del sistema nervioso como lo explicó la neuróloga Isabelle Rapin.²⁴ Comprendemos que la paidopsiquiatría, al ser una ciencia relativamente joven nunca haya transitado en la etapa de la "ciencia normal", Kuhn explicó en qué consistía dicha etapa, la historia de la ciencia estaba marcada por largos periodos de refinamiento estable, misma que era estructurada sobre cambios no secuenciales o en un objetivo definido, esto era que las teorías de las ciencias podían tener o no tener una relación entre ellas mismas o una comunicación. En esta situación, la psiquiatría infantil al no tener esa etapa de refinamiento, pensaríamos que ha dejado diversos cabos sueltos donde no ha buscado adecuarse

²⁴Isabelle Rapin fue doctora pionera de la neuropediatria, y sus estudios sobre el autismo infantil son un referente obligatorio para la comprensión de lo que hoy significa esta condición humana. Señaló que el posible origen del autismo se encontraba en el campo de lo neurobiológico.

a la realidad del sujeto o comprender su realidad sociohistórica, sino ha intentado imponer un paradigma organicista que solo corrija la afectación neuronal. Para el estudio sobre el autismo, han existido periodos de gran pugna entre los que sitúan a la etiología del autismo en la naturaleza neurológica y los que la ubican en un espacio sociocultural, donde unos a otros desacreditan sus teorías por medio de la omisión o la negación, donde lo científico se convierte más en un problema ideológico. Tenemos de ejemplo que en 1978, cuando se celebró el primer *International Autism Symposium* en Madrid ante 1,800 representantes de todo el mundo, el psicólogo clínico Ivar Lovaas enfatizó la naturaleza neurológica del autismo, esto ocasionó que algunos ponentes psicodinámicos lo contradijeran en el acto, dicha situación derivó en un disturbio, hasta que Angel Rivière,¹⁵ quien presidía el panel de ponentes, puso orden diciendo que: en la ciencia, no sólo la controversia no es algo desagradable, sino que es ineludible.

Kuhn (1993) señaló que ciertos procesos llevan a un entrenamiento del conocimiento científico por parte de las nuevas generaciones de científicos, que se centra en el manejo y aplicación de un solo paradigma científico para diversas problemáticas. Siendo así, que la característica más importante de la "ciencia normal", es la existencia de un paradigma que doblegue a las demás ideas. A su vez, la investigación del autismo se ha realizado

mayormente desde los textos de la neurología, la psiquiatría y la psicopatología, dejando muchas veces relegados una variedad importante de fuentes como son: relatos, novelas, artículos, fotografías, pinturas y archivos audiovisuales. Hemos entendido, que dichas fuentes desechadas, pudieron elaborar una interpretación más profunda del diagnóstico y sus registros, con base a ese discurso cifrado se hubiera podido dar paso a la construcción de un nuevo paradigma interdisciplinario, que podría haber ido más allá de lo que hoy conocemos como Trastorno del Espectro Autista.

Kuhn puso sobre la mesa la discusión que emerge entorno al crecimiento de lo que se llama "conocimiento científico", confrontando directamente a los positivistas lógicos y falsacionistas. Hemos comprendido la difícil separación de ideas psiquiátricas de lo que representa el autismo, pero no imposible, logrando este fenómeno de disociación es probable que se genere algo llamado "*switch gestáltico*", llamado así por Kuhn. En otras palabras, todo el saber acumulado sobre el conocimiento del autismo debería ser organizado bajo una nueva forma de comprensión, en donde las viejas respuestas y los métodos de siempre no incurrieran en la limitación de nuevas teorías, por el hecho de ser paradigmas instituidos, esto provocaría una crisis del saber que desembocaría, probablemente, en lo que se conoció como "revolución científica" entorno al trastorno del espectro autista.

Kuhn explicó que las revoluciones científicas, suceden cuando un nuevo logro o paradigma proporciona las herramientas necesarias para obtener un nuevo enfoque, un diferente método de análisis, pero al mismo tiempo se dará la

¹⁵Fue un especialista español de autismo, fue catedrático de psicología cognitiva y coordinador de los estudios de Especialización en Perturbaciones de la Audición y del Lenguaje de la Universidad Autónoma de Madrid.

aparición de nuevos problemas. Este fenómeno puede tener cabida, al momento en que diversas disciplinas se agreguen al estudio del autismo, con ello nuevos investigadores que han analizado el autismo desde diferentes corrientes teóricas ajenas a la medicina o la psicología. En este orden de ideas, la neuróloga Isabelle Rapin en su momento dio un giro al estudio del autismo infantil, señalando que hay muchos desacuerdos entre los expertos en relación con los casos de autismo, ya que, si bien está definido por el comportamiento social, este carece de una respuesta biológica definitiva, y remarca que el mayor problema radica en qué tan lejos se sitúe del promedio a estos niños diagnosticados con autismo. Rapin (1994) metaforiza respecto a la altura, el hidrato de carbono en la sangre, el peso o la presión arterial, mencionó que según la media que lo ubique resultará ser parte de un diagnóstico, señaló que existe una amplia zona gris que se encuentra entre la normalidad y la enfermedad. Por tanto, esto hace que el diagnóstico sea muy difícil de sostener, y muy fácil de confundir con otros trastornos del desarrollo infantil, por ejemplo, antes de diagnosticar masivamente a niños con autismo deben realizarse audiogramas, ya que usualmente la poca empatía con el entorno social se deba a un problema causado por un daño en el oído interno. Finalmente, el escritor y psicólogo Steve Silberman en su obra *Una tribu propia Autismo y Asperger: otras maneras de entender el mundo*, ha sostenido que el concepto de neurodiversidad debe tener que ver más con entender el autismo como una condición llena de creatividad e innovación. A Silberman, (2015) después de entrevistarse con padres de niños con

autismo, le hicieron saber que la solución a la mayoría de las problemáticas que presenta el trastorno del espectro autista no se encuentra en una píldora, sino más bien en el establecimiento de comunidades comprensivas.

La antipsiquiatría frente al autismo infantil

Stockton (1995) indica que la epistemología de la historia exige presentar los datos contextualizados, es así como los textos-discursos se mueven bajo un fluido temporal en el que se van expresando las relaciones de causa-efecto. Por tanto, David Cooper en Inglaterra como Ronald D. Laing en Italia fueron los principales referentes de este cambio de discurso sobre la enfermedad mental. Ellos evocaron una teoría más humanista y un tratamiento más benigno para las personas recluidas en alguna de las instituciones psiquiátricas, logrando un cuestionamiento directo hacia la práctica psiquiátrica biologicista soportada por teorías orgánicas, biológicas y genéticas, resaltando que la mayor problemática partía de la forma en que se educaba y se enseñaba la concepción de la enfermedad mental. En algún otro tiempo han existido autores, de diferentes disciplinas, que han defendido esta representación de la enfermedad mental, como fue el caso del sociólogo Ervin Goffman, el filósofo Michel Foucault y el psicoanalista Bruno Bettelheim, indica Vásquez (2011). Es así como visualizamos las formas de analizar el discurso psiquiátrico, comprendimos que varían en tiempo, disciplina y propósito.

Este grupo de especialistas fortalecieron el movimiento denominado Anti-

psiquiatría, criticaron y cuestionaron tanto el discurso de la psiquiatría como el de la psicología clínica junto a sus tratamientos y los respectivos derechos de los enfermos mentales, estos críticos de la salud mental abren interrogantes hacia la historia de sus métodos como son: la lobotomía, los electroshocks, el encierro, el amarre, la medicalización, el internamiento involuntario. La antipsiquiatría fue un movimiento ideológico, no complementario a la psiquiatría, que intentó reformar el asilo, más allá del encierro forzado y la excesiva medicalización. Así también, buscó transformar las relaciones entre el personal e internos en el sentido de lograr romper con la estigmatización del mundo de “la locura”, eliminando la noción misma de enfermedad mental, señala Adolfo Vásquez (2011). Este movimiento tuvo un carácter más político de impugnación del quehacer y saber psiquiátrico, fue desarrollado entre 1955 y 1975 en las naciones donde ya estaban institucionalizada la psiquiatría y el psicoanálisis como máximos saberes reguladores de la normalidad y la anormalidad. La antipsiquiatría, desde sus orígenes, fue asociada principalmente con políticas de izquierda, en donde se reclamaban la abolición de las prácticas psiquiátricas, por otro lado, importantes representantes políticos como Ronald Reagan de los Estados Unidos y Margaret Thatcher en el Reino Unido, mostraron su total apoyo a la “asistencia comunitaria”, y no tanto porque congeniaran con las ideas propuestas por la antipsiquiatría, sino porque se oponían a la idea de un Estado benefactor de onerosos medicamentos y tratamientos prolongados, y les interesaba eliminar esos costosos espacios que ocupaban los enfermos en los hospitales psi-

quiátricos. Al final, la antipsiquiatría reclamó no hacer de los enfermos mentales una categoría aparte, a los que se encierra y se cuidan de manera indefinida e imperativa. Así, este discurso proveniente de la vida social y de las colectividades organizadas entorno a circunstancias y experiencias, que fueron más allá de la individualidad, dio como resultado un fenómeno relevante en un tiempo y espacio determinado, mismo que se desembocó en acciones y estableció relaciones más equitativas.

Adolfo Vásquez, dio cuenta que el discurso de la psiquiatría siempre ha estado cargado de múltiples creencias, como lo señaló Van Dijk (2011). Dentro de una sociedad o cultura existe un conjunto de creencias generalmente reconocidas, es un cuerpo de conocimiento que nunca se cuestiona y que aceptan todos los miembros potencialmente competentes de una cultura. Vásquez (2011) compagina su postura con el trabajo del psiquiatra Thomas Szasz, al señalar que la psiquiatría contiene en sus entrañas una problemática que hace referencia a su discurso inquisidor, mismo que está constituido como un dispositivo de poder, en donde la importancia del espacio (psiquiátrico) y de quien lo enuncia (médico) es válido para asignar una categoría o un diagnóstico, en este punto el saber médico es un instrumento lingüístico que ha sido previamente socializado en usos y contextos específicos, de esta manera es así como se aceptan universalmente sus prácticas.

Por otro lado, el análisis del discurso de la antipsiquiatría reveló que existe una correlación histórica entre la psiquiatría y el Estado que se acuña por medio del discurso político. Chilton y Schöffner (2000) en *Discurso y política* señalaron que

la palabra política implica acciones (lingüísticas) que involucran el poder o su opuesto, en este caso la antipsiquiatría sería una especie de fuerza de resistencia. La política, en un sentido más amplio, es toda actividad relacionada con el poder y su ejercicio, por lo tanto, el discurso político es un instrumento de poder dentro de la psiquiatría y la antipsiquiatría.

Vásquez (2011) reveló que es innegable el impacto de la cultura y la época en la constitución de un vocabulario técnico y de su repertorio de conceptos, así como lo enunció Chilton y Schäffner (2000), lo que se considera político depende de los participantes. En las sociedades, los discursos institucionales se comunican mediante un conjunto de diferentes tipos de textos y formas de habla. Vásquez (2011) apuntó a la forma en que se han creado leyes que obligaron al internamiento o tratamientos forzosos para los llamados "locos" o de comportamiento extraño. Si bien señaló que un padecimiento como la esquizofrenia es parte del mito moderno de la enfermedad mental, no se intenta negar la existencia de la locura o de los avances de la psiquiatría. Enfatizó que la locura no está necesariamente dentro de las paredes de un psiquiátrico, sino también se puede hallar junto al resto de la sociedad. Lo que Vásquez cuestionó es la veracidad científica de categorizarla, legislarla y tratarla como una enfermedad legítima tan curable como una apendicitis o una neumonía. La llamada locura en su sentido clásico y literario es más bien un asunto personal (anormalidad) o político (desacato o disidencia). Szasz (2006) analizó el discurso de la farmacodependencia, concluyó que ambas responden a intereses del Estado, explicó que el ser humano durante toda su existencia ha

utilizado y abusado de las drogas legales e ilegales, pero fue en el siglo xx que se promulgaron las primeras leyes antidrogas y la inclusión de ciertas drogas a una lista oficial de la Asociación Psiquiátrica Americana, para el uso de los trastornos mentales. Fue antes de ese momento que no se padecía el llamado problema de la droga, ni el discurso de la drogadicción sufría una connotación despectiva. Desde la perspectiva de Chilton y Schäffner (2000) coexiste una directa relación entre la política y el lenguaje. Bajo este tenor de ideas, el discurso del autismo también puede ser utilizado con fines persuasivamente políticos. Para el caso de México la Ley General para la Atención y Protección a Personas con la Condición del Espectro Autista, decretada el 30 de abril de 2015, fue un aporte importante para la atención del TEA, pero demostró que fue elaborado con cierto nivel de desconocimiento de esta condición, al momento en que el discurso emanado se contradecía con las disposiciones actuales legales, políticas públicas, recursos presupuestales, centros especializados y comunicación social para dar una atención correcta a este creciente grupo social. Quedó ex-puesta la incomprensión, al momento en que se pretendió expedir "certificados de habilitación", que más allá de ayudar a las personas con autismo, servían como un instrumento para estigmatizar a las personas con esta condición. Ante este error, el Pleno de la Suprema Corte de Justicia de la Nación determinó que estos "certificados" eran anticonstitucionales, porque violaban los derechos humanos de igualdad y libertad de trabajo. Por consiguiente, comprendemos que el autismo es una problemática compleja de arduo entendimiento y empático

tratamiento, es por lo que se debe abogar no solo por un tratamiento psiquiátrico, sino también se deben de tomar en cuenta opiniones especializadas provenientes de diferentes disciplinas sociales, que se han interesado en el estudio del trastorno del espectro autista.

Conclusión

La historiografía como disciplina crítica proporcionó una visión importante y necesaria para poder profundizar en la comprensión actual del autismo infantil. Por consiguiente, ayudó a analizarlo de una posición diferente y transdisciplinaria, agregando conceptos como el de cuerpo, tiempo, espacio, horizonte y paradigma, por mencionar algunos. Fue así, con una nueva visión (historiográfica) sobre el estudio del autismo, que se presentó la posibilidad de abordar reflexiones ajenas a la psiquiatría o a la psicología, lo que proveyó la oportunidad de identificar nuevos valores, ideas y teorías en función al uso y representación del discurso histórico del TEA. Por último, dio la oportunidad de hacer una reflexión crítica sobre el contenido de textos antiguos, así como de fuentes actuales, vislumbró elementos sustanciales como el estudio del pasado, las maneras de significarlo, la construcción del discurso y su proceso de divulgación, todo con la finalidad de repensar el estudio del autismo.

Bibliografía

- Baron, S.C. (2010). *Autismo y síndrome de Asperger*. México: Alianza Editorial.
- Chilton, P. y Schöffner, C. (2000). "Discurso y política". En Teun Van Dijk, *El discurso como interacción social, Estudios sobre el discurso II. Una introducción multidisciplinaria*. Barcelona: Gedisa.
- Foucault, M. (2007). *Nacimiento de la biopolítica (1977-1978)*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Gadamer, H. (1992). Autopresentación. En *Verdad y método II*. Salamanca: Sígueme.
- Garanto, J. (1990). *El autismo. Aproximación nosográfico-descriptiva y apuntes psicopedagógicos*. Barcelona: Herder.
- Hartog, F. (2005). *El arte de la narración histórica, Historia de la historiografía contemporánea de 1968 a nuestros días*. México: Instituto Mora.
- Koselleck, R. (1993). "Espacio de experiencia y Horizonte de expectativa, dos categorías históricas", en *Futuro pasado. Para una semántica de los tiempos históricos*. Barcelona: Paidós.
- Lane, H. (1976). *The Wild Boy of Aveyron*. Cambridge, Mass: Harvard University Press.
- Maturana, H. (1992). "Emociones y lenguaje" en *Educación y Política*. Santiago de Chile: Pedagógicas Chilenas, S. A.
- Merleau-Ponty, M., (1996). *Fenomenología de la percepción*. Barcelona: Península.
- Rapin, I. (1994). "Autismo un síndrome de disfunción neurológica" en *Autismo infantil y otros trastornos del desarrollo*. Buenos Aires: Paidós.
- Ricoeur, P. (1999). *Historia y Narrativa*. Buenos Aires: Paidós.
- Sacks, O. (2009). *Un antropólogo en Marte*. México: Anagrama.

- Silberman, S. (2017). *Una tribu propia. Autismo y asperger*. España: Ariel.
- Szasz, T. (2006). El mito de la enfermedad mental. En *Razón, locura y sociedad*. México: Siglo XXI Editores.
- Van Dijk, T, A. (2011). *Sociedad y discurso*. Barcelona: Gedisa.
- Varela, F. J., Thompson, E., Rosch, E. (1991). *The Embodied Mind: Cognitive Science and Human Experience*. MA: MIT Press.
- Wing, L. (1998). *El autismo en niños y adultos*. México: Paidós.

Hemerografía

- Asperger, H. (1944). "The 'Autistic Psychopaths', *Childhood*". *Archives for Psychiatry and Nervous Diseases* 117.
- Bartra, R. (2004). "La conciencia y el exocerebro. Una hipótesis sobre los sistemas simbólicos de sustitución", *Revista de la Universidad de México*.
- Coy, L. y Martín, E. (2017). "Habilidades sociales y comunicativas a través del arte en jóvenes con trastorno del espectro autista (TEA)", *Estudios Pedagógicos XLIII* (2).
- Csordas, T. (1990). "Embodiment as a Paradigm for Anthropology", *Ethos* 18.
- De Jaegher, H. (2013). "Embodiment and Sense-making in Autism", *Front. Integr. Neurosci.* 7:15. doi: 10.3389/fnint.2013.00015
- Stockton, S. (1995). "Writing in History, Narrating the Subject of Time", *Written Communication*, 12, 1.
- Vásquez, R. A. (2011). "Antipsiquiatría. Deconstrucción del concepto de enfermedad mental y crítica de la razón psiquiátrica", *Nómaditas, Critical Journal of Social and Juridical Sciences*, 31 (3).