

Historia y vigencia de las perspectivas sobre los trastornos del espectro autista

Néstor Camilo Prada-Gómez¹
Diana Carolina Reina-Martín²
Sara Sofía Rodríguez-García³
Laura Natally Sánchez-Zocadagüi⁴

Resumen

Esta reflexión teórica se estructuró a partir de un ejercicio de clase en la asignatura Subjetividades, contextos y educación: Personas con Trastorno del Espectro Autista, de la Licenciatura en Educación Especial de la Universidad Pedagógica Nacional. El objetivo del ejercicio fue conocer distintas perspectivas expuestas a lo largo de la historia sobre los Trastornos del Espectro Autista (TEA) y su actualidad. Para ello se realizaron 40 entrevistas, de las cuales se destacan algunas en este artículo, además, se leyeron autobiografías de personas con TEA

-
- 1 Estudiante de la Licenciatura en Educación Especial, Universidad Pedagógica Nacional. ncpradag@upn.edu.co
- 2 Estudiante de la Licenciatura en Educación Especial, Universidad Pedagógica Nacional. dcreinam@upn.edu.co
- 3 Estudiante de la Licenciatura en Educación Especial, Universidad Pedagógica Nacional. ssrodriguezg@upn.edu.co
- 4 Estudiante de la Licenciatura en Educación Especial, Universidad Pedagógica Nacional. lnsanchezz@upn.edu.co

y se revisó material audiovisual. Los análisis desde las anteriores voces conducen a identificar la vigencia de relaciones con las perspectivas históricas de los TEA con base en las miradas de autoconcepto, asociaciones, desarrollistas, conductuales, psicoanalíticas, patológicas y míticas.

Introducción

Conocer las historias permite entender por qué el funcionamiento de la actualidad puede ser repercusión de los acontecimientos del pasado, entre otras razones. Indagar lo históricamente ocurrido es también dar paso al reconocimiento de las raíces y de las causas que explican las circunstancias sociales, que en este caso competen de manera más cercana a las personas con TEA.⁵ Además, al escudriñar el pasado nos damos cuenta de las formas en que diferentes culturas han producido múltiples prácticas dirigidas a personas o grupos (sujetos marcados como “diferentes”) y que estas varían incluso en la misma época histórica.

Los autores de este artículo, quienes están en formación como educadores especiales, consideran que reconocer las historias acerca de las personas con discapacidad va de la mano, por una parte, con la constitución de la educación especial y su rol en la sociedad, y por otra, con la construcción de nuestro actuar presente en relación con los saberes y conocimientos que nos dan fundamento y permiten reflexiones y posturas críticas en medio de la complejidad de las realidades educativas.

Para la educación especial es relevante acercarse a las jerarquías construidas social y culturalmente en las cuales las personas con discapacidad

han sido asignadas a lugares de inferioridad. Estas categorizaciones varían porque “cada sociedad tiene en cada momento histórico unas determinadas necesidades y unos valores sociales (contexto social), en función de los cuales se establece lo que es adecuado socialmente y lo que resulta inadecuado (diferencia)” (Aguado, 1995, p. 20); y varía no solo la categorización, también las prácticas llevadas a cabo con aquellos individuos “inferiores” en especial los estigmatizados como deformes, deficientes, minusválidos, etc., lo cual expresa Goffman (1963) como “una identidad deteriorada” (p. 7), enunciada en terminologías peyorativas y/o marcas físicas, es decir, que, a través de tratos particulares, subordinan la integridad de dichos sujetos además de incluirlos en una categoría social determinada a la que se concibe, por lo general, de manera negativa.

En el marco histórico y de construcción social y cultural de las actitudes y prácticas hacia los sujetos marcados como diferentes, particularmente las personas con TEA, este artículo toma como base algunos relatos autobiográficos y voces de personas entrevistadas quienes expresaron sus perspectivas, críticas y opiniones frente a su forma de ver a las personas con TEA (estudiantes universitarios, familiares de personas con TEA, niños en etapa escolar, personas del área de salud, profesionales del campo de la educación, entre otros). Las entrevistas se han identificado como comunicación personal.

Con el material y voces enunciadas en el párrafo anterior, se hará un recorrido por las perspectivas que a lo largo de la historia han propuesto explicaciones y comprensiones de los TEA. Este recorrido se hará desde la actualidad hacia el pasado, aunque es reconocido que las perspectivas conviven en simultaneidad pues ninguna ha sido abandonada por completo, así, iniciaremos comentando aquello que las personas con TEA han expresado en las últimas décadas sobre sí mismas, luego se enfatizará el papel de algunas asociaciones que fueron dirigidas ante todo por padres de personas con TEA, seguido a esto se relatará la apuesta desarrollista que contemplaba distintas formas de analizar el desarrollo del ser humano. Se continuará con el

5 Se usa esta denominación porque permite reconocer y respetar los procesos de desarrollo desde las teorías neurocognitivas, sin desconocer los apelativos desde la lógica de cada perspectiva.

pensamiento conductista que buscó construir los comportamientos a través de estímulos. Luego, se abordará la perspectiva del psicoanálisis, la cual expone que la causa del TEA puede deberse a situaciones externas, principalmente en el núcleo familiar. Por otra parte, se observará la postura médico-patológica que enuncia el TEA como una anomalía, una deficiencia que necesita ser curada. Por último, se remontará a las historias relacionadas con las ideas mitológicas o legendarias de las personas con TEA vistas como seres divinos o sacralizados en su mayoría.

Perspectiva subjetiva

Regina Cortés en el podcast “Soy mujer, soy autista” (2019) se define como una mujer y madre de 38 años, creativa en la realización de proyectos y también ¡capaz! A lo largo de su vida disfruta de la fotografía, el origami, las acuarelas, el dibujo y las manualidades, además, tiene estudios de especialidad conjunta en comunicación, licenciatura en humanidades y máster en creación de sitios web. Regina refiere que: “Los demás no deben imponer su manera de pensar, aunque parezca correcta porque yo también tengo una manera de pensar única”. Ella es un ejemplo de las opiniones que surgieron hace poco tiempo desde las mismas personas con TEA, pues solo fue en las últimas cuatro décadas, más o menos, que tuvieron las oportunidades y herramientas (por ejemplo, tecnológicas) para hablar acerca de ellos mismos, ya sea de forma individual o en colectivos. Personas con TEA en las últimas décadas han logrado expresar sus subjetividades y la manera como ven el mundo.

Otro ejemplo, esta vez desde la ficción, se basa en la serie *Atypical* (Rashid *et al.*, 2017). Sam, quien es el protagonista, expresa que su mejor amigo Zahid entiende a las personas con TEA como las realmente “normales” porque ven el mundo como es en realidad. Ellos nos muestran que son personas que procesan e interpretan el mundo de forma particular y que si bien pueden tener algunas limitaciones en ciertas áreas eso no los hace ser menos; Temple en la cinta cinematográfica expresa lo anterior como:

“diferente, no inferior” (Jackson, 2010, 1:45:33 min). Escuchar las voces de las personas a quienes la sociedad denomina con TEA abre oportunidades para

comprender desde muchos puntos de vista que tienen más aspectos en común con el resto de la humanidad que aquello que los diferencia, que transitan por circunstancias similares, aunque algunos las vivan con mayor o menor intensidad o dificultad, y que tanto esas circunstancias como aquellas particulares les han dejado huellas y forman parte de ellos como sujetos de la sociedad y la cultura en las que les tocó vivir. (Soler, 2019, p. 68)

Perspectiva desde las asociaciones

Además de lo anterior, en una de las entrevistas realizadas para el trabajo en clase que dio origen a este escrito, se expresó lo siguiente, “Sé de la existencia de la Liga Colombiana de Autismo” (Comunicación personal 33, abril del 2020).⁶ Esta Liga se ha conformado a partir de

las personas con autismo, sus padres, hermanos, primos, tíos, abuelos y cuidadores [quienes] saben y viven a diario la desigualdad de oportunidades que enfrentan, por lo que es necesario como familia y comunidad conocer sus fortalezas y sus necesidades, para brindarles los apoyos y ajustes que requieran, que les permita gozar de las mismas posibilidades de participación en la comunidad. (Liga Colombiana de Autismo, 2020).

Al igual que ellos, hacia mediados del siglo xx, muchos otros familiares, amigos y allegados se proponen y logran, progresivamente, consolidar

6 Para respetar la privacidad de cada uno de los entrevistados que aportó para este trabajo, sus referencias de cita se harán según indica la norma APA, esto con intención de preservar su identidad.

asociaciones donde comparten experiencias, objetivos e intereses comunes en busca del bienestar para las personas con TEA.

Perspectiva desarrollista

Al analizar las voces de Regina (Soy mujer, soy autista, 2019), Sam (Rashid *et al.*, 2017) y de la Liga Colombiana de Autismo (2020), se puede identificar la vigencia de una perspectiva desarrollista sobre las personas con TEA. Desde este lugar, se comprende no solo la multiplicidad de formas de desarrollo humano, sino que también se comprende el desarrollo de las personas neurotípicas, es decir, personas que no están en el espectro autista.

Esta perspectiva se apoya en estudios neurológicos que brindan comprensiones sobre el camino que toman las habilidades cognitivas cálidas, entendidas como el interés por comunicarse y relacionarse con los demás, así como con la implementación de objetos y significados en relación con el contexto. En palabras del Ministerio de Educación Nacional (MEN, 2006):

En los niños con autismo, la forma diferente en que se establecen las conexiones en los circuitos neuronales, modifica el cauce normal del proceso de humanización. Las funciones implicadas en este proceso, que constituyen la intersección entre la biología y la cultura, muestran un desarrollo cualitativamente diferente que impide la adquisición de los patrones de humanización —también llamadas habilidades cognitivas cálidas— a través del aprendizaje incidental y situacional y en consecuencia, el niño con autismo requiere la enseñanza explícita y estructurada de estas habilidades. (p. 30)

Desde esta perspectiva desarrollista, es interesante reconocer que los caminos diversos que

toma el desarrollo no conducen necesariamente a deficiencias sino también al reconocimiento de capacidades y habilidades, así como a las modificaciones que un ambiente como el escolar debe implementar, y esto lo exaltaron algunos de los entrevistados. Uno de ellos dijo: “En el nivel escolar muchos de ellos desarrollan altas capacidades mejores que personas sin autismo” (Comunicación personal 8, abril del 2020), y otro expresó: “soy testigo de las actividades que realizan los estudiantes con autismo, y que requieren una adecuada flexibilización escolar para un aprendizaje significativo” (Comunicación personal 10, abril del 2020).

Por otra parte, uno de los entrevistados brindó una mirada que toma distancia de la diferenciación y de la etiqueta pues expresó que: “no es fácil distinguir a una persona con autismo” (Comunicación personal 40, abril del 2020), y que perfectamente se puede estar trabajando con alguien asociado a este trastorno y no saberlo. Como se ve, las actividades que pueden desempeñar estos sujetos están al mismo nivel del círculo social “común” y con esto, se puede pensar que hay avances en la sociedad pues se desestiman aquellas jerarquías de las cuales se habló al comienzo del escrito.

Perspectiva conductista

Una perspectiva más que se resaltó en las entrevistas reitera que los sujetos con TEA no saben cómo comportarse dentro de la sociedad ni relacionarse con otros sujetos, asunto que tomó fuerza desde hace varias décadas. Por ejemplo, Rico (1993) mencionó que “Por supuesto, nunca supe cómo comportarme, o al menos comportarme como todos los demás”. Autores como Schopler (1984) afirman que las técnicas de modificación tuvieron gran auge durante los años 60 y 70. El objetivo de ser condicionado es transformar una conducta, se puede lograr tanto en humanos como en animales e incluso en inteligencias artificiales.

Esta perspectiva indica que todo acto o comportamiento humano es influenciado por el entorno, así que desde el entorno se pueden modificar conductas que se juzgan inadecuadas (con castigos) o

bien mantener o enseñar otras que se consideran adaptadas (con reforzadores). Las personas con TEA, por ejemplo, han sido miradas desde la dificultad para aprender comportamientos de forma natural y, por ello, se hace necesaria una intervención desde el medio exterior.

En relación con lo anterior, uno de los participantes expresó cómo las terapias ocupacionales, de lenguaje, físicas, entre otras, ayudan a “controlar su temperamento” y a fortalecer su concentración en las actividades que esté desarrollando (Comunicación 43, abril del 2020). Se puede decir que es común en muchas instituciones que ofrecen servicios para personas con TEA usar las técnicas del conductismo operante y ocasionalmente técnicas cognitivo-conductuales. Riviere (2001) y otros autores han dejado advertencias importantes pues algunos tratamientos conductuales son demasiado severos y lesivos, con tendencia a normalizar a los sujetos, sus cuerpos y todo su ser, y no a explorar otras formas de desarrollo humano o a diversificar los escenarios y espacios vitales para dar cabida y aprender acerca de otras formas de relacionarse con el mundo, como muchas veces lo expresan las personas con TEA.

Perspectiva desde el psicoanálisis

Una frase dicha por una de las entrevistadas llevó a pensar a los autores en la vigencia de la perspectiva psicoanalítica en las comprensiones de los TEA: “Personalmente fue por todos los problemas que tuve en mi hogar con respecto a la infidelidad” (Comunicación personal 43, abril del 2020). Esto lo comentó una madre como argumento de la “condición autista” de su hijo, derivada de problemas intrafamiliares y personales en su momento de gestación.

Lo expresado por ella es cercano a la perspectiva del psicoanálisis que tuvo gran protagonismo en tratamientos para el TEA hacia finales de la década de los 40 e inicios de los 50. Así, autores como Bettelheim (1967) hacían una interpretación radical frente a los padres fríos, ausentes y de carácter débil. Por otra parte, Erickson (1950) refería que

los orígenes del TEA se debían a la reacción de la madre frente a los síntomas del niño, por lo cual desde edades muy tempranas se fracasa sutilmente a respuestas de miradas, sonrisas y contacto físico, provocando que la madre se distancie del niño sin quererlo y por ello, para lograr “sacar” al niño que pudo haber sido normal, como lo plantea esta perspectiva psicoanalítica, se propusieron terapias que eran realizadas en internados especializados lejos de las madres. Estos tratamientos estaban a cargo de terapeutas especializados que observan el comportamiento y buscan entrar en el mundo del niño con su consentimiento. En ocasiones, también se impartían terapias a los padres, como se observa en el video documental “Autismo: estoy junto a ti” y la teoría de las madres refrigerador o madres nevera (2014); allí se evidencia que la causa se atribuía en particular a las madres por alguna inestabilidad emocional que se hubiera tenido durante el embarazo.

Sin embargo, se han de reconocer las críticas recibidas por diferentes estudios hacia las explicaciones, tratamientos y resultados que devienen del psicoanálisis. En términos de las explicaciones, el psicoanálisis no logra dar una justificación válida a casos de familias con algunos hijos autistas y otros no, o bien a niños abandonados o en instituciones de restitución de derechos y que en su gran mayoría no son autistas, pese a sus experiencias tempranas de falta de afecto. En cuanto a los tratamientos, para muchos, se torna poco ético esperar que las respuestas o posibilidades de cambio estén puestas solo en el niño y “en su capacidad y deseo de cambio”. Añadido a esto, en los resultados de la mayoría de los procesos no se identificaron avances significativos a gran escala, lo cual generó poca credibilidad en esta teoría. Sin embargo, sí logró padres culpabilizados y muchas veces alejados de sus hijos.

Perspectiva médico-patológica

La postura médico-patológica empezó a constituirse a mediados de 1943, tras la aparición del artículo “*Autistic disturbances of affective contact*” de Leo Kanner, quien en ese entonces usó la denominación “autismo infantil precoz” (Artigas y Pérez, 2011). En las entrevistas que sustentan este artículo se encontraron expresiones como: “Es una enfermedad, o no, no, es una condición acompañada de un antecedente genético”, “tal vez venga ya desde el nacimiento del bebé”, “lo padecen”, “es heredable” expresiones que son propias de esta postura.

Desde esta perspectiva, el TEA se concibió como una deficiencia o enfermedad y por ende se consideró necesario buscar una cura para aquella afeción anormal indeseada. Para ello se acudía, y aún se acude, a instituciones médicas y/o psiquiátricas donde se instauraron prácticas terapéuticas. Un ejemplo que se puede observar es la cinta cinematográfica Temple Grandin (Jackson, 2010) quien “a la edad de 4 años fue diagnosticada como autista, considerado como esquizofrenia infantil y el doctor recomendó llevarla a un psiquiatra” (22:32 min).

Además, la postura médico-patológica hizo un esfuerzo por buscar la causa del TEA, para ello se realizaron estudios neurológicos, genéticos, endocrinológicos, entre otros. De igual forma se contempló la posibilidad de relacionar toxinas y vacunas a la raíz del autismo, en algunos casos la medicación es también una herramienta que puede ser vista como normalizadora o de algún modo curativa y, por ello, se ha implementado en personas con TEA.

Perspectiva mítica

Para llegar al final de este recorrido se abordan las ideas más antiguas conocidas, donde podre-

mos relacionar a las personas con TEA en mitos y leyendas. Cuenta la literatura que siempre hubo personas tildadas o señaladas como seres inocentes, bobos, ingenuos y que en la actualidad serían posiblemente diagnosticadas como personas con TEA; en el presente, nos encontramos con expresiones de los entrevistados como “amables, muy queridas” (Comunicación personal 2, abril del 2020) expresión que no dice nada en específico de alguien, o que podría dar a entender que esa amabilidad se acerca a la ingenuidad e inocencia de tiempos remotos. Existen registros que muestran personas que actuaban de forma extraña, en algunos casos hablaban “a la loca” o parecían ser salvajes, calificados como aculturales, obsesivos y sin conciencia. Por ejemplo, uno de los casos más conocidos es el niño salvaje de Aveyron del cual se ha especulado, por los registros tomados de sus comportamientos, que podía tener TEA (Frith, 2002).

Además de lo anterior, hubo leyendas de seres sobrenaturales que ahora podemos suponer fueron niños con TEA, y asociado con esto, hoy en día una de las personas entrevistadas comentó que “pueden desarrollar un sentido en especial” (Comunicación personal 29, abril del 2020). Frith (2002) recogió las leyendas de hijos de hadas intercambiados con humanos y, en la actualidad, uno de los entrevistados dijo “como trancados en el tiempo, en un solo estado” (Comunicación personal 2, abril del 2020). Las leyendas también hablan de seres benditos y santificados que se creía tenían una relación directa con un ser supremo, dando cuenta también de una mirada sacralizada y mágica.

Conclusiones

Como sujetos estamos permeados de comentarios, ideas y teorías que circulan en la sociedad, y puede que desde estos lugares construyamos imaginarios con los cuales nos dispongamos a relacionarnos (o no) con otros; como educadores especiales es fundamental leer, investigar, actualizarse pero sobre todo tomar tiempo y darse la oportunidad de conocer al otro, para construir conjuntamente

respetando la individualidad y reconociendo la variedad de formas de ser y estar en el mundo que conlleva vivir con TEA.

En vista de todo lo anterior, podemos concluir que a lo largo de la historia han sido variadas las formas de comprender a las personas con TEA, desde percepciones de sujetos con comportamientos extraños o diferentes, pasando por anormales, enfermos, niños encapsulados, traumatizados por sucesos con su madre, de conductas indeseadas, con desarrollos y conexiones neuronales diferentes, hasta miradas generadas desde comunidades de padres que buscan trabajar por el bienestar de sus hijos con TEA y personas con este trastorno que se han pronunciado sobre sí mismos y su modo particular de comprender el mundo. Y aunque unas son más antiguas que otras, en realidad todas están vigentes hoy día, en mayor o menor medida, por lo que perduran y coexisten.

Quizás el futuro añada comprensiones diferentes del TEA y las perspectivas continúen evolucionando. La voz emergente de las mismas personas con TEA es reciente en la historia y es probable que marque de forma significativa las formas de concebir el Trastorno del Espectro Autista.

Referencias

- Aguado, A. (1995). *Historia de las deficiencias*. Escuela libre.
- Artigas, J. y Pérez, I. (2011). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*. 32 (115), 567-587.
- Bettelheim, B. (1967). *The Empty Fortress: Infantile Autism and the Birth of the Self*. New York.
- Erikson, E. (1950). *Childhood and society*. New York: Norton.
- Goffman, E. (1963). *La identidad deteriorada* [1a. ed. 2006]. Amorrortu.
- Frith, U. (2002). *Autismo*. Alianza.
- MEN. (2006). *Orientaciones pedagógicas para la atención de estudiantes con autismo*.
- Rico, (1993). Vistas personales. boletín informativo Our Voice, Red de Autismo Internacional (Autism Network International), 1(3). <https://www.autismnetworkinternational.org/definitions.html>
- Riviere, A. (2001). *Autismo. Orientaciones para la intervención educativa*. Trotta.
- Soler, C. (2019). *Sujetos de la educación: reconocidos, protegidos y peligrosos*. Universidad Pedagógica Nacional.

Webgrafía (películas, videos y podcasts)

- Jackson, M. (director). (2010). Temple Grandin [cinta cinematográfica]. HBO films. <https://www.facebook.com/AutismoenChilePaginaPublica/videos/templegrandin/2167953653231008/>
- Liga Colombia de Autismo. (2020). <https://ligautismo.org/nuestra-historia/>
- Autismo Diario. Autismo: estoy junto a ti [Video documental]. (2014) <https://autismodiario.com/2011/02/21/%C2%BFmadres-nevera-o-%C2%BFla-frialdad-de-un-hombre-bruno-bettelheim/>
- RTVE. (2019). Soy mujer... soy autista [Podcast. Programas de Cristina, Raquel, Montse]. <https://www.rtve.es/alcanta/audios/soymujer-soy-autista/soy-mujer-soy-autistacapitulo-1-carmen/5285753/>
- Rashid, R., Gordon, S. y Rohlich, M. (Productores). (2017). *Atypical* [serie de televisión]. Netflix.
- Rutter, M. y Schopler, E. (1984) *Autismo: reevaluación de los conceptos y el tratamiento*. Pearson Alhambra.