



**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA
UNIDAD AZCAPOTZALCO
DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES Y
HUMANIDADES POSGRADO EN
HISTORIOGRAFÍA**

**ANÁLISIS HISTORIOGRÁFICO DEL AUTISMO INFANTIL; UNA
VISIÓN A SUS RELACIONES INTERSUBJETIVAS**

**T E S I S
QUE PARA OBTENER EL GRADO DE
DOCTOR EN HISTORIOGRAFÍA**

**PRESENTA:
OLMEDO LÓPEZ MOISÉS**

Director de tesis: DRA. MARCELA SUÁREZ ESCOBAR

Sinodales:

Dr. Jesús Mario Siqueiros García

Dra. Elia Nora Arganis Juárez

Ciudad de México, noviembre 2020

ORCID: 0000-0001-8570-0660

**Esta investigación fue realizada con el apoyo económico del Consejo Nacional de Ciencia y
Tecnología (CONACYT)**

AGRADECIMIENTOS

Este proyecto de investigación contó con el apoyo y patrocinio económico del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT).

Esta investigación, es el resultado de un esfuerzo conjunto de muchas personas por las que yo siento cariño y admiración.

Quiero agradecer y reconocer el gran trabajo de mi directora de tesis, la Dra. Marcela Suárez Escobar quien desde el primer día me demostró que es una gran persona y una profesional, quedo enormemente agradecido por todas sus enseñanzas y por la constante motivación que me brinda. Un significativo reconocimiento al Dr. José Agustín Ronzón quien fue una importante guía durante mi estancia en el doctorado, gracias a él siempre me sentí respaldado y con la confianza necesaria para seguir adelante. Mi más sincera y grande admiración para la Dra. Silvia Papp Willenegger quedo muy satisfecho por su importante aportación intelectual y humana a esta investigación. Agradezco mucho al Dr. Álvaro Vázquez Mantecón por sus cátedras y sus aportaciones puntuales a esta investigación, también por mostrar siempre un interés sobre nuestra calidad de alumnos del posgrado. Un reconocimiento al Dr. Jorge Alberto Rivero quien siempre se mostró interesado y abierto a entablar diálogos que enriquecieron mi investigación. A los Doctores Christian Sperling, Jerónimo Romero Saúl, Martínez Carrizales José Leonardo y Víctor Díaz Arciniega, a quienes tuve la oportunidad de tenerlos como profesores de los cuales pude aprender y compartir espacios de conocimiento, solo queda mostrar afecto y admiración por su gran compromiso con el posgrado de historiografía. Finalmente, un gran reconocimiento al área administrativa de la coordinación del posgrado en historiografía, gracias a ellos siempre me sentí en casa y muy contento de pertenecer a la Universidad Autónoma Metropolitana, muchas gracias a Cris, a René Robles (por su insuperable amabilidad y compromiso) y a Norma.

Deseo extender un importante reconocimiento a mis dos lectores, al Dr. Jesús Mario Siqueiros García con quien quedo eternamente agradecido por todas las horas dedicadas a mi persona y a esta investigación, él representa una parte fundamental no solo para esta investigación sino también en mi formación. A la Dra. Elia Nora Arganis Juárez solo le tengo palabras de agradecimiento, por siempre brindarme su inmejorable apoyo y ofrecer sus

conocimientos. Ambos son excelentes seres humanos y grandes profesores, me siento realmente afortunado el poderlos conocer.

Este importante episodio de mi vida no estaría completo sin mis amigos y compañeros de posgrado: Guerrero Moreno Isis Monserrat, Montoya González Juan Francisco, Rodríguez Sánchez Adrián Gerardo y Benítez Ramírez Diego Marcel, simplemente un grandioso grupo de quienes aprendí mucho.

Para mi papá y mi mamá a quienes quiero y admiro. A mis hermanos con quien siempre puedo contar. A mis sobrinos que hacen agradable mis días. A mis amigos y amigas con quien la vida corre mejor.

Para Miriam quien me ha acompañado por más de 15 años, por su paciencia y amor. A la familia Medellín Rancaño quienes me han demostrado su cariño y siempre me han recibido en su hogar con gran afecto y atención.

Muchas gracias a todos por creer en esta investigación.

ÍNDICE

	Págs.
Introducción	8
Origen de los discursos sobre el espectro autista infantil	11
Pioneros en el estudio del autismo	14
Leo Kanner	14
Hans Asperger	16
Lorna Wing	18
Las definiciones de autismo en el Manual de Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales.	20
Una nueva definición de Autismo Infantil	25
Capítulo -I- Repensando al autismo infantil desde la Historiografía	28
1.1. Paidopsiquiatra y Hermenéutica en el autismo infantil	29
1.2. Una aproximación a la infancia con autismo	45
1.3. Tiempo y Espacio en el estudio del autismo infantil	48
1.4. La cotidianidad del autismo infantil	53
1.5. La expansión del espectro autista	58
Capítulo -II- Discursos que rodean al autismo infantil	62
2.1. Diagnóstico y Poder	63
2.2. El devenir del estudio del autismo	69
2.3. El cuerpo con autismo	77
2.4. Memoria Colectiva y La patologización del Infante	84
2.5. Memoria Individual e Identidad Autista Infantil	90
2.6. Anti psiquiatría	94

Capítulo –III- Un análisis historiográfico al discurso del autismo infantil en México (2000-2020)	98
3.1. La construcción de la identidad a partir del autismo	99
3.2. Año 2000: Rezago y prevalencia de la salud mental al principio del siglo XXI	102
3.2.1. El autismo en la familia: la percepción de los padres	103
3.2.2. La comunicación facilitada y el caso de <i>Birger Sellin</i> (A.I)	107
3.3. Año 2001: El año de la Salud Mental	112
3.3.1. La representación social del autismo en padres de familia con hijos Autismo	114
3.3.2. La atención psiquiátrica en México hacia el siglo XXI	119
3.4. Año 2002 El caso de <i>Tito Mukhopadhyay</i>	124
3.4.1. Aspectos psicosociales en la relación social de padres e hijos con síndrome de autismo	125
3.4.2. Aplicación de un cuestionario de tamizaje para el espectro del autismo de alto rendimiento en escuelas de educación especial	128
3.5. Año 2003: México y el trato a su población con trastornos mentales	132
3.5.1. Guía para diagnosticar el autismo infantil	133
3.5.2. El modelo conductista en la intervención psicopedagógica en niños con autismo	136
3.6. Año 2004: Nuevos avances sobre el autismo, relacionados con deficiencias sonoras.	140
3.6.1. Trastorno autista. Una revisión	141
3.6.2. Autismo (Gaceta Médica Mexicana)	142
3.7. Año 2005: Cuba y México	144
3.7.1. Asesoramiento a los padres de niños autistas en el cuidado bucal y función masticadora	145
3.7.2. La participación de trabajo social dentro del autismo	149

3.8. Año 2006: Las vacunas y la edad avanzada en relación al autismo	151
3.8.1. Autismo en México, Autismo en el Mundo	153
3.8.2. Investigación de la genética del Autismo aplicada al estudio de una genealogía	156
2.9. Año 2007: Avances en la inhibición del autismo	160
2.9.1. El autismo un tema de salud mental; orígenes del tratamiento en el México Post-Revolucionario. El papel del psicólogo en la atención multidisciplinaria	161
2.9.2. Síndrome del espectro autista. Importancia del diagnóstico temprano	165
3.10. Año 2008: Primera celebración	169
3.10.1. La empatía en la socialización del niño con Autismo	170
3.10.2. Dificultades en la evaluación y diagnóstico del autismo. Una discusión	175
3.11. Año 2009: Diagnósticos tardíos	178
3.11.1. Proceso atención de enfermería aplicado a una paciente con autismo infantil, descartar retraso mental grave	179
3.11.2. Autismo infantil y neuronas espejo	184
3.12. Año 2010: Movimientos oculares en el estudio del autismo y el Seguro Popular	187
3.12.1. III Congreso Mundial de Autismo	188
3.12.2. Autismo, subjetividad e Intervención psicoanalítica	191
3.13. Año 2011: Teletón y la incapacidad de atender el autismo en México	194
3.13.1 Propuesta de un taller de teatro para personas con Discapacidad Intelectual y Autismo	196
3.13.2. Conceptos actuales sobre la etiología del autismo	201
3.14. Año 2012: Investigaciones perdidas y sensores que ayuden en el autismo	204
3.14.1. Diagnóstico y Manejo de los Trastornos del Espectro Autista	204
3.14.2. Construcción y validación inicial de un instrumento de tamizaje	

para trastornos del espectro autista en población mexicana	207
3.15. Año 2013: Contaminación y la atención del autismo en el Distrito Federal (CDMX)	211
3.15.1. Aportes desde la disciplina bibliotecológica: lectura y autismo, bibliografía especializada para niño con autismo y sus padres	212
3.15.2. El cine como recurso psicoeducativo para familiares de personas diagnosticadas con trastornos del espectro autista	218
3.16. Año 2014 Nuevas terapias y una clínica especializada en autismo en la CDMX	223
3.16.1. Implementación de un taller para manejar el estrés con técnicas cognitivo-conductuales en empleados de la Clínica Mexicana de Autismo y Alteraciones del Desarrollo A.C.	225
3.16.2. Autismo: Mitos y realidades científicas	228
3.17. Año 2015: Ley sobre el autismo en México y Microsoft	233
3.17.1. El autismo en la actualidad	234
3.17.2. Es posible: Centro de Integración Autismo Corregidora Querétaro	237
3.18. Año:2016 Primer estudio de prevalencia de autismo en México y Los espacios como elementos beneficiarios para la salud mental	242
3.18.1. El trastorno del espectro autista: aspectos etiológicos, diagnósticos y terapéuticos	243
3.18.2. Calidad de vida del adulto con autismo a partir del contexto Institucional	247
3.19. Año: 2017 Un año de la Clínica de Autismo de la Ciudad de México	251
3.19.1 Revisión del trastorno del espectro autista: actualización del diagnóstico y tratamiento.	252

3.19.2 La transformación del concepto de autismo.	
Desde sus orígenes hasta la actualidad	255
3.20. Año 2018: La Suprema Corte de Justicia y la enzima PAK2	260
3.20.1 Autismo, la patología del momento en la psiquiatría	260
3.20.2 Desarrollando habilidades emocionales, neurocognitivas y sociales en niños con autismo. Evaluación e intervención en juegos de roles sociales	264
3.21. Año 2019: Desconocimiento y falta de profesionistas para tratar el autismo	267
3.21.1 La batalla por el sujeto: la controversia terapéutica en el autismo	268
3.21.2 Un segundo espectro del autismo: de la conducta a la neurona	270
3.22. Año 2020: Trasplantes de microbiota fecal como tratamiento para el autismo	273
3.22.1. El autismo Asperger en la narrativa de cinco madres. Un acercamiento desde la antropología física (10 años después).	274
Conclusiones	277
Bibliografía	286

INTRODUCCIÓN

El autismo no es sólo un problema médico y psicológico. Como tal, es un síndrome que altera significativamente la calidad de vida de quien lo padece, así como el entorno social. El concepto clásico de autismo ha cambiado bastante desde sus primeras descripciones y ahora se usa el término ‘trastornos del espectro autista’ (TEA¹), esto se refiere a la afectación de la construcción simbólica, la habilidad imaginativa y del lenguaje (verbal y no verbal). Esta investigación pretende explorar fuentes sobre la historia sociocultural del autismo infantil y sus relaciones intersubjetivas, dentro de un periodo de los últimos tres sexenios en México desde el punto de vista de un análisis historiográfico.

La historia del autismo infantil remite a sus posibles orígenes discursivos, a su prevalencia, a sus tratamientos, así como a las diferentes perspectivas nosológicas y metodológicas que redactan sus defensores y detractores. Esto ha dado como resultado el conocimiento de teorías que explican su sintomatología comportamental como son: teoría de la mente, teoría de la disfunción ejecutiva, teoría de la coherencia central débil, teoría de la empatía y sistematización. Por otro lado, se han establecido conceptos que han ayudado a ordenar el problema del autismo por ejemplo: TEACCH (abreviación en inglés de *Tratamiento y Educación de niños con Autismo y Problemas de Comunicación relacionados*), ABA (análisis aplicado del comportamiento), de medicamentos como (Bumetanida, Abilify), clasificaciones (Asperger, Kanner,) los manuales de clasificación de trastornos mentales que remiten al *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM)* o *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (CIE-11)*. A la vez, existen una cantidad considerable de fuentes que hacen referencia a los trabajos (pioneros) de Leo Kanner, Hans Asperger, Bruno Bettelheim, Michael Rutter, Eric Schopler, Ivar Loovas, 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 a nivel clínico prioritariamente.

Desde la historiografía se puede analizar la forma en que las entidades nosológicas se han modificado a través del tiempo, así como observar que el conocimiento clínico-psiquiátrico

¹ Los trastornos del espectro autista son 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.

ha sufrido un proceso que complejiza su mirada frente al conjunto de comportamientos “anormales”, llevándolos así a clasificaciones más rigurosas desde la perspectiva clínica. En este transcurso se pretende mostrar el dónde y cómo se fueron describiendo por primera vez los diferentes síntomas del trastorno del espectro autista en México. La intención en esta investigación no es la repetición cronológica, que se hace en cada trabajo respecto al autismo. Sino uno de los objetivos es mostrar el trasfondo epistemológico en que se construyeron y consolidaron los términos de diagnóstico. La historiografía al ser una disciplina crítica, enfoca a centrar nuestros intereses en descubrir las intenciones, motivos, creencias y valores que originalmente sostuvieron los autores al estudiar el fenómeno del autismo, por lo que mi investigación apunta a ir más allá de averiguar o descubrir los hechos pasados, reconstruir secuencias concretas de acontecimientos o explicar causas y sus efectos, sino que trata de analizar la práctica de esa reconstrucción y las premisas que sustentan esas explicaciones. En este sentido, se busca romper con la suposición de que los términos diagnósticos del autismo, han significado lo mismo para todos los investigadores que han decidido estudiarlo. Es así que hay que considerar que cada termino, idea y concepto construido entorno al autismo, posee un significado exclusivo que responde a cierto momento dado mismo que estaba limitado al enfoque teórico de la época y a su práctica clínica. Igualmente se pretende aportar conocimiento sobre cómo se ha ido construyendo la problemática de la imagen del infante con autismo a nivel político, clínico y social.

Por medio de la historiográfica, de la historia de los personajes, que se han encargado del estudio y atención del autismo en México, podemos conocer la forma en que el contexto político, clínico y social inciden en la construcción de discursos, tratamientos, cuidados y leyes sobre lo que representan los límites entre un comportamiento normal y uno anormal actualmente. Por otro lado, la historiografía al ser una disciplina encargada de investigar (profundizar) en el pasado histórico por medio de diferentes formas, da la posibilidad de crear conexiones (redes) entre diversos discursos, saberes e ideas que ayudaran a repensar la realidad del momento histórico del autismo infantil en México. Al final es la construcción de conocimiento, en torno al autismo, por medio de una postura multidisciplinaria que incluye a la historia, antropología, sociología, psicología, literatura, paidopsiquiatría, filosofía por mencionar algunas.

El estudio historiográfico del autismo infantil en México brinda la oportunidad de construir nuevas reflexiones sobre este trastorno, ya que es un fenómeno que ha ido adquiriendo relevancia no solo en un nivel psiquiátrico, sino que ha trazado nuevos campos de conocimiento que tiene que ver con el tiempo y un espacio determinado. Hoy el autismo se entiende de otra forma, el diagnóstico se ha ido modificando con el devenir de los avances de la ciencia médica y con ello se ha ido transformando la percepción de la sociedad que tiene de este trastorno infantil.

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, en este sentido, este trabajo historiográfico permite darle una dimensión socio histórica al autismo infantil. Asimismo, esta investigación abordará temas de diferente envergadura, que están relacionadas con el fenómeno del autismo, pero que no han sido abordadas con la pertinencia que lo ameritan, como lo son; lo político, las relaciones de poder, el lenguaje, la narrativa, el espacio, la imagen, el tiempo, el contexto y la intersubjetividad que rodean al espectro autista. Todas ellas representan un conglomerado interdisciplinario que permite acercarse más al conocimiento sobre la conciencia autista y su pensamiento alrededor de esta *sociedad disciplinaria* de Foucault. Con ello no buscamos, denegar los avances de la psiquiatría o psicología, y en particular el trabajo de los paidopsiquiatras, sino más bien apuntar a que los estudios del fenómeno del autismo consideren la interconexión que existe entre las redes simbólicas y socioculturales como son las redes neuronales, así lo postula Hanne De Jaegher² desde el enactivismo. Con relación a esto, comprendemos que el lenguaje no solo es un mecanismo neurológico anudado a un sistema de signos socioculturales, sino se considera como una espiral de doble hélice que encarna ambos sistemas, es así como en el cerebro no sólo se inscribe el vocabulario heredado culturalmente, sino que posee un carácter bidireccional neurona-cultura, sustentado por significados y símbolos que adquieren diferentes niveles de carga (valor) dependiendo de la sociedad donde se construyen y

² Hanne De Jaegher es doctora en Filosofía y Ciencias Cognitivas, de la Universidad de Sussex, Reino Unido, ha trabajado en el Departamento de Psiquiatría de la Universidad de Heidelberg, Alemania. Es investigadora en el Departamento de Lógica y Filosofía de las Ciencias, sus principales áreas de trabajo son la intersubjetividad, el autismo y las interacciones entre personas e instituciones sociales.

desarrollan. En este sentido, esta investigación viene a sumarse a los escasos trabajos realizados desde la historiografía por participar en este fenómeno social tan enriquecedor donde convergen investigaciones interdisciplinarias, pero que no han abordado la problemática del autismo infantil como lo estamos planteando en esta investigación.

Origen de los discursos sobre el espectro autista

La palabra autismo proviene del prefijo griego *eaftismos*, que significa “encerrado en uno mismo”. Eugen Bleuler³ fue un psiquiatra suizo, que retoma este concepto para definir a un grupo de síntomas patognomónicos⁴ de la esquizofrenia. En 1913 Bleuler define al autismo como la separación del sujeto con su realidad circundante, así también señala 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. Este psiquiatra suizo, explica que el sujeto autista nunca rompe mentalmente, del todo, con su realidad exterior, ya que sus prácticas diarias le prohíben permanecer en un aislamiento absoluto. Un concepto a resaltar de la obra de Bleuler es el “pensamiento autista” que tiene que ver con la fragmentación esquizofrénica de la mente, en otras palabras, el pensamiento del sujeto con autismo se ve alterado por sus necesidades afectivas, en donde la realidad objetiva es consumida por alucinaciones provenientes de su mundo fantasioso. Concretamente, Bleuler inaugura el estudio del autismo, desde un punto de vista más social que patológico. Al presentar su informe de la esquizofrenia en 1926, él explica que los enfermos estarían mejor en un asilo en pleno campo que en una institución suburbial. Por lo cual, para Bleuler la esquizofrenia estaba estrechamente relacionada con las alteraciones del pensamiento y los sentimientos que sufre el sujeto al momento de interactuar con el mundo.

En la actualidad los trastornos del espectro autista son entendidos como patologías del sistema nervioso, con una base genética y un fundamento orgánico que altera el

³ Paul Eugen Bleuler (1857) estudio medicina en la Universidad de Berna, en 1883 obtuvo el grado de doctor. Empezó sus trabajos de psiquiatría en 1881 en el servicio de Schaerer, en el Hospital de Waldau en Berna. Fue contemporáneo de J.M Charcot, V. Magnan y Maudsley, en Paris y Londres. Presto sus servicios en el Instituto Von Gudden de Munich, en la clínica universitaria del Burghölzli en Zurich. Entre los años 1886 y 1898 fue director del Hospital suizo de Rheinau, para después encargarse de la Cátedra de Psiquiatría de Zurich, al mismo tiempo fue director de la clínica universitaria de Burghölzli de 1898 a 1927., teniendo como ayudante, al discípulo más avanzado de Sigmund Freud y Carl Gustav Jung.

⁴ Se aplica al síntoma que caracteriza una enfermedad.

funcionamiento del cerebro dando como resultado un comportamiento (alterado socialmente) del infante que lo posee. Entendemos que el autismo es un trastorno de la mente, pero no una enfermedad del ser. La condición de autismo es un campo amplio de estudio, de fronteras débiles que lo hacen difícil de enmarcar, debido a que existen diferentes síntomas que hacen referencia a un comportamiento socialmente extraño. Es importante subrayar que son tres las áreas más afectadas en el desarrollo del niño con autismo: la reciprocidad social, la comunicación verbal y no verbal (el lenguaje corporal, las miradas, los gestos), la capacidad simbólica y comportamiento, así como conductas repetitivas e interés limitado.

Por otra parte, es necesario definir el término “espectro”, este concepto es usado por profesionales de la salud mental y también por las familias de los infantes con autismo. Lo que significan las palabras “espectro autista”, corresponde al amalgamamiento de todos los casos de autismo en una única denominación llamada TEA (Trastornos del Espectro Autista).

El filósofo germano Hans Georg Gadamer menciona que la preocupación de la salud es un fenómeno que nació con el propio hombre. Respecto al autismo este es un trastorno permanente, que parece que nace con el niño, generando una inquietud desde los primeros años de la infancia, esto se debe en mayor medida porque la personalidad (anómala) del niño funge un papel importante para el interés de los padres, así pues, son las expectativas (interrumpidas) que yacen sobre el niño con autismo e inclusive desde antes de su nacimiento ya existe un imaginario que no contempla al TEA como parte inseparable del hijo o hija.

Las investigaciones sobre la etiología del autismo, de la última década, se jactan de haber derribado mitos y anulado mentiras gracias a los avances de la biología del cerebro, ahora se cuentan con algunos tratamientos, así como terapia paliativa para corregir ciertos comportamientos anómalos. El avance en la metodología de los diagnósticos, ha significado un crecimiento en la identificación de los niños con este trastorno. Los expertos explican que mientras el diagnóstico sea más temprano es mayor la posibilidad de corregir aspectos anómalos de la vida cotidiana y familiar. Hoy se sabe un poco más del espectro autista que hace 20 años, podemos considerar que ha crecido la conciencia social y con ello la integración social es algo posible a largo plazo. Ahora se puede entender el autismo infantil sin la necesidad de buscar culpables, esto es un avance positivo.

Un niño con autismo puede ser un infante que no sabe moverse socialmente, su interpretación del lenguaje verbal es muy literal, por otro lado, para ellos el lenguaje corporal no significa casi nada. Igualmente, los códigos sociales están vacíos de sentido para su pensar, mientras sus interacciones sociales son torpes e intrusivas, además las normas para estos infantes no son tan importantes porque no comprenden su significado y debido a que no poseen una comprensión de la anticipación, no vislumbran las consecuencias legales o sociales.

Continuando en el ámbito sociocultural, dentro de la propia comunidad del autismo en ocasiones son los padres quienes no soportan la palabra autista. Para ellos tiene una connotación despectiva, enfatizan que cuando alguien está enfermo de cáncer la gente no se refiere al enfermo como canceroso, ya que poner esta marca a un infante puede perjudicarlo socialmente, más cuando el termino autista es ocupado como insulto⁵. La comunidad del autismo, prefiere el término “ensimismado” para referirse a su condición, palabra que ocupó el psiquiatra Bleuler en un principio, este concepto posee un valor más profundo, ya que tiene que ver con una riqueza interior, explican que es un dialogo interno y cifrado con uno mismo.

La situación que enfrenta la persona con autismo no es con su mundo interior, sino con la exposición al mundo exterior, porque la capacidad de interrelacionar entre ambos espacios resulta ser un ejercicio conflictivo. El espacio entre lo interior y lo exterior nunca han tenido tanta importancia, como lo sucedido en el estudio del autismo, lo que parece sencillo para la mayoría de las personas, como el poder empatar los sentimientos personales con los extraños, el permanecer con cierta neutralidad ante algunas circunstancias, la capacidad de metaforizar o mentir para sobre llevar el trajinar de la vida diaria, estos ejercicios sociales son para los niños con autismo momentos incomprensibles que los ponen en situaciones incómodas e incluso en peligro.

⁵ En el argot periodístico de corte político, es muy común que se ocupe este concepto para referirse a los políticos como personas ausentes de su realidad.

Pioneros en el estudio del autismo

Leo Kanner

Leo Kanner nació en una familia judía que vivía en un pequeño pueblo de lo que hoy es Ucrania, formado en la universidad de Berlín como psiquiatra, suspendió sus estudios debido a que fue llamado al frente de batalla. Una vez concluida la guerra se presentó una crisis económica que orilló al ya psiquiatra a emigrar a los Estados Unidos. Kanner llegó en 1924 a Estados Unidos por recomendación de un amigo norteamericano que conoció en Berlín. Kanner poseía una personalidad curiosa, ya que mientras trabajaba de médico asistente estudiaba inglés, realizó diferentes investigaciones en otros campos de la medicina, pero se especializó en psiquiatría, en 1930 fundó el primer servicio hospitalario de psiquiatría infantil. En 1935 escribió su primer manual sobre “Psiquiatría Infantil”, este trabajo representó un punto neural para la investigación sobre los trastornos mentales infantiles. Dicho trabajo se ocupaba sobre la importancia de realizar un análisis descriptivo completo del niño contemplando su contexto familiar y social, antes de ingresarlo a algún diagnóstico e implementar terapias de corrección. Esta postura de Kanner se puede considerar adelantada a su tiempo, ya que abogaba más por conocer los contextos de los conflictos mentales, antes de someter al paciente a un trajinar de diagnósticos, medicamentos y terapias. La personalidad de Kanner oscilaba entre la exploración y el retraimiento con sus colegas de alto mando, específicamente contra quienes controlaban los proyectos de investigaciones y los apoyos económicos, ya que postulaba que una beca significaba estar sometido a las ambiciones ajenas que tarde o temprano iban a minar su investigación, así que todos sus trabajos los realizó por cuenta propia y con el apoyo de compañeros. Era políglota, ya que poseía una memoria instantánea, podía recordar el nombre de sus pacientes y colegas años después de haber tratado con ellos. En 1934, Leo Kanner publica el trabajo sobre el autismo clásico, titulado “*Autistic Disturbances of Affective Contact*” este escrito sigue presente en toda investigación sobre el autismo, ya que pone las bases de lo que hoy conocemos como autismo infantil. Presento los casos de once niños, que describió como infantes incapacitados para entablar relaciones sociales y emocionales. Este primer trabajo ensaya varias de sus ideas, que en su momento fueron toda una revelación para el estudio del desarrollo infantil, como el poder estudiar la incapacidad de algunos niños para construir relaciones sociales con

otras personas. Kanner comentaba que estos niños necesitaban tener la oportunidad de relacionarse con un número limitado de personas para poder incorporarse al mundo, la idea se asemejaba a la situación de encontrar personas adecuadas para relacionarse, en ese momento se comenzó a ocupar la palabra “descongelarse” por la cual fue duramente criticado, ya que metafóricamente que estos niños estaban congelados en sí mismos y necesitaban de la convivencia con ciertas personas para descongelarse. Con este congelamiento, Kanner enunciaba que estos infantes distantes con dificultades mentales eran producto de una crianza rígida y racional, siendo los padres personajes fríos, inflexibles y drásticos en su disciplina. Por consecuencia, las muestras de afecto eran pocas o nulas, y en donde el matrimonio no podía estar completo si no se tenían hijos, por lo que, en otras palabras, eran niños “accesorio”.

Kanner explicaba que el autismo tiene tanto causas orgánicas como ambientales, una de sus ideas que causó más controversia fue la de asociar el autismo con un buen estatus socioeconómico, por ello tuvo severas críticas, tanto de profesionales (colegas) como de sus pacientes, asunto que le llevaría a replegar esa idea a un campo más biológico, aunque nunca abandonó la idea que el autismo en algún momento poseía un componente ambiental en su causa. Kanner por su experiencia en la guerra siempre se opuso al maltrato sobre los discapacitados o los más débiles, fue un psiquiatra muy rígido y hasta cierto punto obsesivo con los detalles, pero al mismo tiempo era un médico humanista, ayudó a médicos a escapar de la persecución nazi, dándoles asilo y estableciéndolos en los Estados Unidos. Recaudó dinero para el gobierno republicano en la Guerra Civil española y con esto fue ingresado a la lista negra de McCarthy. Kanner al final de su carrera profesional dijo, que hay demasiada psiquiatría infantil centrada en el método en lugar del paciente. Señaló que será el psiquiatra quien se aproxima en un primer momento al niño, pero que en realidad quienes lograrán entablar la relación psiquiatra infante serán los “problemas”, de esté, quienes hablan e invocan la ayuda, agregando que no se pueden callar inmediatamente esas llamadas de auxilio con un diagnóstico o con medicación.

Hans Asperger

Johann Friedrich Karl Hans Asperger nació en Viena un 18 de febrero de 1906, tuvo dos hermanos, el mediano murió poco después de nacido y el pequeño murió en Stalingrado en 1942. Desde pequeño Hans fue un niño solitario y apasionado de la obra poética de Franz Grillparzer, gustaba por declamar a sus compañeros poemas aprendidos de memoria, mientras que estos no mostraban algún interés. Otra peculiaridad de Hans, era que cuando hablaba de sí mismo, solía expresarse en tercera persona. Fue a la universidad de Viena donde se formó como médico, después hizo su residencia en el hospital pediátrico de Viena. En 1932 fue nombrado director de la sección de educación especial de la clínica infantil universitaria. En 1938 Hans Asperger dio una conferencia sobre la “psicopatía acústica”, ese evento fue la base para su trabajo de tesis, en donde describía a cuatro niños, entre los seis y once años, que mostraban ciertas peculiaridades que llamaron la atención del pediatra vienés. Los síntomas mostrados por estos cuatro niños, eran una ausencia de empatía por quienes les rodeara, 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. Pero Hans Asperger no se quedó sólo con esa primera impresión, siguió investigando y observó más rigurosamente a estos niños, descubriendo que dentro de esa personalidad ensimismada se encontraban personas con conocimientos profundos y detallados sobre temas de interés propio, y que eran pequeños expertos que guardaban y podían expresar una gran cantidad de información. Hans Asperger llamaba a estos niños “pequeños profesores” e introdujo el concepto de Psicopatía Autista, lo que hoy se conoce como Síndrome Asperger.

Era 1944 cuando Hans Asperger ya tenía mejor estructurada la investigación sobre este síndrome publicó su tesis en alemán. Seguía trabajando con los cuatro niños, de nombre Fritz, Jarro, Ernest y Hellmuth, que fueron llevados a una moderna unidad de educación especial de nombre *Heilpädagogik Station*, que era un centro con una filosofía positiva que se oponía al espíritu decadente y deprimente que había producido la guerra y del cual las instituciones infantiles se habían infectado, esta unidad de salud era un oasis en la investigación del trastorno del neurodesarrollo. Hans Asperger por lo menos investigó alrededor de 200 casos,

en donde el perfil de los niños era similar, siendo la mayoría de los participantes varones, ya que creía que era un trastorno que solo afectaba a los niños, del mismo modo únicamente se interesó en escoger casos no demasiados graves, en donde el ensismamiento del niño no era absoluto y podía mostrar algunas capacidades que pueden potenciar a futuro. Esto llevó a Hans Asperger a investigar sobre la presencia de un espectro dentro de este nuevo padecimiento infantil, y se percató que existían casos severos y moderados. Un punto que resaltó el pediatra austriaco fue que el autismo se debía abordar desde una visión del intelecto más que desde una discapacidad intelectual, comúnmente llamado retraso mental. Al realizar sus análisis sobre tres de los infantes, recalcó que cada uno de ellos había comenzado a sumar de manera prematura y para ello habían inventado un método. Tanto H. Asperger como L. Kanner quisieron que el autismo abandonara el campo de la discapacidad intelectual (retraso mental) y fuera investigado desde los campos cognoscitivos. En este sentido, para ambos psiquiatras la guerra había significado que sus análisis fueran más allá de estigmatizar a los infantes con una discapacidad, abogaban porque se les viera como personas con un potencial intelectual que necesitaba ser interpretado e investigado.

Hans Asperger (1944) explicó que los rasgos autistas de los niños eran más un trastorno que un beneficio y siendo los casos más graves un problema latente para la sociedad. Siguió con el estudio de algunos de los niños hasta la edad adulta, y reveló que estos pudieron hacer una vida normal e incluso dos de ellos habían alcanzado reconocimiento en sus respectivos campos como el de la astronomía y de la literatura, en este último fue el caso de la escritora Elfriede Jelinek quien ganó el premio Nobel en 2004. Fue la Pedagogía Curativa uno de los pilares fundamentales de este psiquiatra, que consiste en construir una estrategia terapéutica a partir de técnicas de educación especial y conjuntados en la práctica médica, es este momento en que se presenta la visión del trabajo multidisciplinario en donde se toma en cuenta las opiniones de médicos, enfermeras, educadores y terapeutas. Hans Asperger se mantenía firme a la idea que estos niños, poseían las capacidades necesarias para adaptarse a la sociedad, y que solo era necesario establecer un marco de orientación psicopedagógica correcta, elaborada dependiendo a su perfil. A diferencia de Leo Kanner, Hans Asperger no abandonó Europa tras la ocupación nazi ni después de su caída. Estuvo en la dirección del departamento de pediatría de la Universidad de Viena durante 20 años y falleció en 1980 de

manera repentina durante un trabajo clínico. Su investigación quedó en abandono a lo largo de 30 años hasta que la psiquiatra británica Lorna Wing la retomó.

Lorna Wing

Lorna Wing es un referente importante para el estudio del autismo y particularmente para el trastorno Asperger, una variante del autismo. A partir de que su hija fuera diagnosticada con este trastorno, emprendió un trabajo de investigación que le llevó a la necesidad de traducir el trabajo de Hans Asperger del alemán al inglés. En 1981 aparecían las primeras publicaciones sobre los estudios realizados a niños que mostraban síntomas como los que había descrito décadas antes Hans Asperger en Viena, como son: 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. Es importante señalar que tanto el llamado autismo Asperger como el autismo Kanner, comparten características similares en síntomas, pero son cuadros clínicos diferentes. Wing con su definición de autismo Asperger, pretendía alejarse del término “psicopatía autística”, que estuvo en un principio vinculado con el aislamiento social y el mutismo extremo, que en su momento lo había propuesto Leo Kanner. Autores como Van Kreveld o Bosch habían considerado que la definición de Hans Asperger era una variante del autismo infantil precoz postulado en un principio por Leo Kanner ante este diagnóstico Lorna Wing (1984) explicaba que era una conclusión inadecuada, debido a su experiencia (familiar) ella buscaba una nueva definición que fuera de carácter “neutral”. Así Wing fue la primera profesional en usar el término Síndrome de Asperger (SA), esta nueva denominación de autismo iba marcar un antes y un después de su aparición, ya que se le tomó como un concepto útil y necesario para enmarcar esta nueva condición infantil tan compleja. Wing veía en niños y también en adultos ciertos rasgos autistas que pasaban desapercibidos, ya que rompían algunas reglas del autismo común, una de ellas era que los afectados se podían comunicar y eran socialmente activos, debido a que sus alteraciones recaían en áreas cognitivas sutiles, pero podían tener un tratamiento y educación, aunque muchas veces esos niños y adultos eran vistos como raros o solitarios. Después de que el término Asperger empezara a ser utilizado de manera frecuente en la comunidad del autismo, también surgió

una nueva etiqueta llama “autismo de alto funcionamiento”. En 1979, un estudio epidemiológico de Lorna Wing y Judith Gould había arrojado que de 21.2 de cada 100.000 jóvenes londinenses, entre los 15 años de edad, presentaban una triada problemática que estaba relacionada con la interacción social, la comunicación y las conductas repetitivas o estereotipadas que habían sustituido a sus capacidades simbólicas e imaginativas. En este grupo de jóvenes se encontraban en diversos escenarios de conductas limítrofes, mientras unos mostraban aislamiento social, conductas estereotipadas y ausencia comunicativa, había otros que tenían un comportamiento social reservado y sólo se integraban si se les pedía hacerlo, otro grupo mostraba una interacción “extraña” ya que tenían comunicación verbal y gestual pero esto no era garantía que los demás desearan interactuar con ellos, debido a que sus comportamientos eran atípicos y también mostraban intereses obsesivos e inundaban de preocupaciones (preguntas) la conversación. El mismo estudio también proyectó que las capacidades intelectuales de algunos los jóvenes se veían alteradas módicamente, debido a que mostraban un rango de inteligencia normal, y que en algunos casos existía la presencia de retaso mental, pero esta afección no se desprendía del autismo asperger. También el estudio mostro, que era más probable diagnosticar un niño con autismo del tipo de Kanner porque solo encontraron dos casos que encajaban en el nuevo concepto de autismo asperger. Un dato relevante fue que hallaron cuatro casos que durante la infancia pudieron entrar en la categoría de niñez autística, pero con el paso del tiempo en su proceso de maduración pueden haberse considerado jóvenes con síndrome asperger, en este punto se pensaría que el autismo es de carácter de liminalidad. Gracias a este estudio el autismo dejó la categoría de psicosis, y tomó el rumbo de una nueva condición de diagnóstico, que tenía un núcleo evolutivo conjuntado por problemas (desconocidos) que fueron denominados “Trastornos Generalizados del Desarrollo” (TGD). Con esto el estudio del autismo tenía identificada a la primera infancia como el campo en donde se desarrollaban las alteraciones cualitativas de la interacción, la comunicación y la imaginación.

El autismo llegaba a una nueva etapa, a partir de 1994, ya no sólo pertenecía al síndrome de Kanner se atendía como un conjunto comúnmente llamado espectro, debido a que mostraba una triada de (síntomas) condiciones que lo identifican, que son los siguientes: el trastorno de la reciprocidad social, el trastorno de la comunicación verbal y no verbal, y la ausencia de capacidad simbólica y conducta imaginativa. Años después se agregó una de las

características más específicas del trastorno que eran los patrones repetitivos de actividad e interés obsesivo.

Las definiciones del autismo en el Manual de Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales.

La historia del Manual de diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (en inglés, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, abreviado *DSM*), refiere a la historia de la clasificación de los sujetos a partir de que compartan los mismos padecimientos mentales y comportamientos anómalos. Las personas ya clasificadas por categorías, serán ordenadas y etiquetadas en grupos homogéneos. La necesidad por ordenar lo desconocido o asignarles una categoría a las alteraciones psicológicas, tiene sus orígenes en las primeras sociedades como la griega, fue Hipócrates quien hizo la primera distinción entre la manía y la melancolía. El psiquiatra alemán Emil Kraepelin quien realizara la primera clasificación de los trastornos mentales, tal como hoy se conocen, construyó grupos de sujetos que poseían una sintomatología parecida, de esta manera pudo construir el concepto de síndrome. Los criterios de clasificación que ocupó Kraepelin para construir la clasificación de las enfermedades mentales abrió un amplio abanico de discusión, este lo desarrolló a finales del siglo XIX justo en el momento en que el psicoanálisis era muy fuerte como disciplina curativa de los trastornos mentales, así nació una enérgica rivalidad entre Freud y Kraepelin que fueron los dos psiquiatras más influyentes de los años 20. Los criterios de Kraepelin tenían como base etiológica tanto causas orgánicas, hereditarias, metabólicas, secretorias hasta alteraciones cerebrales. Su trabajo se enfocó en construir una base metodológica científica que explicara las enfermedades mentales, para esto adquirió una postura que cuestionaba y descalificaba la narrativa de los pacientes, ya que él consideraba que estos materiales estaban llenos de engaños y farsas propias del estado patológico, debido a la aversión que tenía sobre el psicoanálisis. Kraepelin menospreciaba los elementos subjetivos, ambiguos y emocionales provenientes de los relatos, llegó a construir toda una estrategia anti narrativa que buscaba callar el discurso del paciente por medio de la confrontación de evidencias objetivas de la enfermedad. En ese momento las clasificaciones tomarían solo en consideración a las enfermedades mentales como causa de males orgánicos. Fue por medio del manual elaborado por Kraepelin que Europa se volvió pionera en la clasificación de alteraciones mentales entre

1900 y 1938. Mientras en Estados Unidos, su primer esbozo para clasificar los desórdenes mentales tuvo lugar en la Asociación Americana de Psicología Médica (AMPA). En 1928 dio la conferencia sobre Nomenclatura de Enfermedades, fue ahí donde la Asociación Médica Americana (AMA) tuvo la tarea de elaborar un listado de enfermedades mentales. La consolidación de la clasificación de los padecimientos mentales, se dio por parte de la *Standard Classified Nomenclature of Diseases* (SCND) en 1932 cuando fue publicado por la AMA y revisado en 1934 por los discípulos y seguidores de Kraepelin.

Una de las consecuencias que tuvo la Segunda Guerra Mundial, fue la alteración de la salud mental de los soldados que participaron en ella, y por ello fue que el ejército y la marina de los Estados Unidos quienes apelaron por una herramienta que ayudara a clasificar mejor los padecimientos que estaban sufriendo los combatientes, primero se recurrió a la SCND pero resultó ser poco efectiva para encuadrar los trastornos mentales que había generado la guerra, y por ello se decidió que fueran los psicólogos y los psiquiatras quienes elaboraran un manual tomando como apoyo el IDC (Intervenciones Dirigidas por la Comunidad) este era un programa diseñado por la Organización Mundial de la Salud (OMS).

En 1952 aparece por primera vez el DSM-I (Manual diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales) de la Asociación Americana de Psiquiatría. Fue el primer manual psiquiátrico oficial en describir y analizar los padecimientos psicológicos, esto significó un esfuerzo por parte de la medicina para estandarizar todos los criterios de las enfermedades mentales. Se consideró que sus razonamientos sobre las alteraciones mentales resultaron ser vagos y con poco soporte científico, ya que los diagnósticos estaban contruidos sobre bases emocionales. En ese primer manual el autismo era considerado como parte de la esquizofrenia. El DSM-II fue publicado en 1968, este nuevo manual ya contaba con un sistema de Clasificación Internacional de Enfermedades (CIÉ) tenía algunos aspectos sobresalientes, uno de ellos era que se abandona la idea de que los trastornos psicológicos fueran motivados por los estados emocionales, y otro fue que los autores de este manual utilizaron términos del psicoanálisis para poder encuadrar semánticamente los diagnósticos. El autismo seguía ligado a la esquizofrenia, ya que los criterios no permitían hacer un diagnóstico a la medida del paciente.

En 1974 la *American Psychiatric Association*, a través de un grupo mayormente constituido por académicos y psiquiatras, elaboraron un sistema más extenso de clasificación con base empírica que le permitió poder captar las diferentes orientaciones de los clínicos. Para 1980 aparece el DSM-III, se buscó que el manual tuviera una precisión casi matemática para diagnosticar, se investigó que los juicios fueran de origen cuantificables, pero todavía así el manual presentaba fallas en la elaboración de los criterios, ya que no se pueden cubrir la totalidad de los trastornos. En ese manual se menciona por primera vez el autismo infantil. En 1987 se publica una revisión del manual llamada DSM-III-R, con la finalidad que fuera una actualización, fue ahí que se presenta como categoría el trastorno autista.

Pasaron alrededor de 20 años para tener un manual nuevo y completo, el DSM-IV publicado en el año 2000 contaba con miles de ensayos de campo en donde se ponía a prueba los discernimientos utilizados en el DSM-III-R, con la finalidad de añadir o cambiar criterios sobre los hallazgos previamente analizados. Esta cuarta versión se caracterizaba debido a que fue elaborada por medio de datos empíricos, junto con una base metodológica descriptiva, de esta forma se buscaba que los profesionales de la salud mental mantuvieron un diálogo (indistinto) sobre la etiología de los diferentes trastornos mentales. Esta cuarta versión, no buscaba adherirse a ninguna teoría o corriente específica de parte de la psicología o de la psiquiatría, así como tampoco pretendía validar alguna línea de tratamiento farmacológico o psicoterapéutico. Se procuraba que fuera una guía para el psiquiatra o el psicólogo que habían tenido cierta experiencia en clínica, ya que era necesario tener conocimientos profesionales, así como un juicio clínico basado en criterios éticos. El DSM-IV-TR, representaba un esfuerzo porque las clasificaciones de los trastornos mentales no estuvieran supeditadas a rasgos definitorios, se entiende que ciertos padecimientos mentales son de carácter liminal, ya que es imposible crear una definición que englobe todos los patrones de su comportamiento. Por primera vez se consideraba, que un gran número de trastornos tenían su antesala en los factores étnicos y culturales. Es en esta edición que reaparece el autismo, y se le define en cinco categorías dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD): Trastorno Autista, Trastorno de Rett, Trastorno Desintegrativo Infantil, Trastorno Asperger y Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado.

En este momento se había conseguido una herramienta que fuera capaz de diagnosticar por medio de la descripción del funcionamiento y del comportamiento de un sujeto supuestamente alterado o enfermo, el manual se rige por medio de cinco ejes, con la finalidad de crear un panorama general del paciente y su contexto. El manual toma en cuenta: la descripción del trastorno psiquiátrico, un trastorno de la personalidad o del desarrollo (retraso mental), las afecciones médicas, las tensiones psicosociales de la vida diaria y por último la evaluación del funcionamiento integral del paciente por medio de la escala del funcionamiento global (EEAG).

En 2013 se publica DSM-V, en este nuevo manual el autismo adquiere un carácter particular y controversial, debido a que se hace una sola categoría llamada Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) esto es que el trastorno autista, el síndrome de Asperger y el Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado se fusionan, dejando fuera al Síndrome de Rett y al Trastorno Desintegrativo de la infancia. El TEA tiene dimensiones llamadas área de alteración (sensoriales), ahí se encuentran: la interacción social recíproca, la comunicación y el lenguaje. Todo ello con la finalidad de formular criterios más específicos, realizar diagnósticos antes de los tres años de edad y considerar los casos de adultos. Este último manual busca ser flexible en respecto a considerar que el autismo puede traer aparejadas ciertas patologías como son la depresión, la ansiedad, déficit cognitivo, síndrome *tourette* y/o convulsiones por mencionar algunas. Se pretende que esta clasificación de diagnóstico sea de carácter universal pero más específica, ya que el autismo ha mostrado grandes variantes dependiendo la sociedad y la cultura en donde ha sido estudiado. El DSM-V fusiona las limitaciones sociales y las de la comunicación como un solo bloque de dificultades, estudiadas en conjunto como una alteración del desarrollo. Ahora el lenguaje (alterado) estará bajo una observación más autónoma que no necesariamente esté ligado con el autismo, ya que se habla de una nueva categoría llamada “Trastorno de la Comunicación Social”. Esta nueva categorización del autismo infantil, puede traer una problemática severa, debido a que dejaría a algunos niños y adultos sin diagnóstico o asignarles uno nuevo. En mayo de 2018, se hace oficial que la CIE-11 de la OMS desaparece el Síndrome de Asperger, ahora todos lo que había sido diagnosticados en su momento bajo ese rubro pasan a ser TEA, más allá de parecer algo simple el hecho de cambiar de una etiqueta psiquiátrica a otra, representa una pérdida de identidad para la comunidad que se sentía ya identificado con este concepto. El

diagnóstico de autismo Asperger, el trastorno desintegrativo infantil y el trastorno de Rett desaparecen para fusionarse bajo la óptica de trastornos del espectro autista con base genética.

La categoría del síndrome de Asperger representaba una respuesta a la búsqueda de los padres y de los profesionales por explicar un comportamiento complejo y desconcertante por parte de los niños (afectados). El síndrome de Asperger había logrado construir todo un proceso de identidad para quien lo padecía y para quien estaba relacionado con este trastorno, poco a poco había conseguido sacudirse la etiqueta psiquiátrica y transformarla por una que hablara por los aspectos positivos, más que de los negativos, era la oportunidad de entender al autismo no como una enfermedad sino como una variante de la personalidad humana. La expulsión del Síndrome de Asperger del *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems* (Clasificación Estadística internacional de Enfermedades y Problemas de Salud Relacionados) conocido en español como CIE, trae como resultado una polémica no solo médica sino social y cultural. En cuanto al caso del autismo Asperger, aunque despertó un interés significativo por parte de la comunidad científica y de la sociedad en estos últimos años, su futuro en los manuales de salud mental no era algo contemplado a largo plazo, ya que su integración se dio apenas en el año 1994 y para el 2013 ya se pensaba en su retiro. Para la cuarta edición del DSM, se señaló que el trastorno Asperger como un diagnóstico distinto al “trastorno autista”, hoy aparece un nuevo diagnóstico llamado “trastorno del comportamiento social desinhibido” en infantes, este padecimiento está relacionado con traumas o momentos estresantes debido a la negligencia en el cuidado del niño, así como la privación afectiva o alteraciones sociales que provocan afecciones en el desarrollo de un apego “normal”, en otras palabras es un trastorno que implica la excesiva proximidad a desconocidos, ya sean personas cercanas o familiares, así como buscar el contacto excesivo no adecuado de la relación de familiaridad con cierta persona, del mismo modo la incapacidad por buscar una figura de seguridad cuando se está en ambientes o escenarios desconocidos. El diagnóstico descrito, encajaba en el tipo de personalidad de ciertos niños con algún tipo de autismo, especialmente en el Asperger, ya que estas personas tienen una interacción social que en ocasiones parece invasiva, cuando en ocasiones es más una actitud curiosa sobre algún objeto o el funcionamiento de una maquinaria, por ejemplo.

Resumiendo, el síndrome de Asperger desaparece para ser incluido en un gran saco llamado desorden de espectro autista. Estos cambios empezaron a fraguarse en el año del 2012, cuando en ese momento la decisión fue aprobada por la mesa directiva de la Asociación Estadounidense de Psiquiatría, esta fue una de las modificaciones más importantes realizadas al manual en los últimos 20 años. Está de sobra mencionar que esta modificación tendrá repercusiones significativas en la comunidad del autismo, ya que la anulación de este diagnóstico significaría que los niños queden fuera de la protección de ciertos servicios especiales. La supresión del Síndrome de Asperger, convoca a ver al autismo como un trastorno uniforme y de una sola dimensión y significa despojarlo de sus interesantes variantes cognitivas, es perder la oportunidad de repensar el autismo no necesariamente como una “incapacidad”.

Una nueva definición de Autismo Infantil

En 2018 la *American Psychiatric Association* (APA) señala que el Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno complejo del desarrollo que puede provocar problemas en el pensamiento, en los sentimientos, en el lenguaje, así como en la capacidad de relacionarse con las demás personas. Es un trastorno completamente de origen neurológico, lo que significa que afecta el funcionamiento del cerebro. Los efectos del autismo y la gravedad de los síntomas serán diferentes en cada persona.

El autismo generalmente es diagnosticado en los primeros meses de la infancia, de ahí que su estudio este enfocado mayormente en niños y adolescentes. Aproximadamente uno de cada 68 niños es diagnosticado con autismo según los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. El autismo infantil es cuatro veces más común en niños que en niñas. La *American Psychiatric Association*, considera que el autismo es un trastorno de por vida, pero incluso así hay casos donde niños (TEA), eventualmente han ido mostrando cierta mejoría respecto a sus relaciones sociales, llegando a vivir una vida independiente.

No existe una persona con autismo igual a otra, esto se debe a la gravedad y a la combinación de síntomas. Una particularidad del autismo es que posee un abanico de habilidades y características peculiares que se manifiestan diferente en cada niño o niña. Los síntomas

pueden variar entre leves a severos siendo el tiempo un factor importante en su desarrollo. Existen tres síntomas rectores del autismo que tienen que ver con la comunicación, esto es la dificultad para usar o comprender el lenguaje, esto se debe a que algunos niños con autismo centran la conversación en cosas o eventos específicos, así como acostumbran repetir frases con frecuencia o soliloquios, el otro síntoma tiene que ver con la dificultad de relacionarse con personas, cosas y eventos, cuando existe una incapacidad por generar o mantener una interacción social, cuando el problema de hacer amigos muchas veces debido a que se les dificulta leer expresiones faciales, mirar a los ojos o entender el sarcasmo o bromas. El tercer síntoma se sujeta a la presencia de los patrones repetitivos en su comportamiento corporal, como el agitar las manos, girar sin control, repetir sonidos o frases, así como un gusto por actividades muy limitadas y centradas en objetos específicos.

Muchos de los niños con autismo perciben fácilmente las rutinas, es por ello que numerosas veces cambiar el patrón de la cotidianidad representa un gran problema, ya que su proceso de adaptación a entornos desconocidos suele llevarles tiempo para aceptar la nueva rutina, e inclusive puede repercutirles en la salud, ya que pueden presentar problemas para dormir e inclusive hasta el sufrir convulsiones. Pero también, hay niños que poseen habilidades cognitivas normales, en donde estos cambios no representan ningún conflicto.

Tanto el diagnóstico como el tratamiento entre más temprano se proporcionen, provocará una reducción en los síntomas del autismo conllevando a una adaptabilidad social. La *American Psychiatric Association (APA)*, menciona que no hay un examen médico para el autismo. Para lograr un buen diagnóstico, es muy importante la observación del infante (autismo), se debe percibir el cómo habla, el cómo mira, el cómo juega, el cómo se relaciona con otros niños, y se compara su comportamiento con el de otros niños de su edad. Los profesionales muchas veces llegan al diagnóstico a través de entrevistarse con el niño y sus padres (cuidadores). En los Estados Unidos de acuerdo a una ley federal que indica que cualquier niño con sospecha de tener autismo pueden los padres solicitar una evaluación gratuita. La Academia Estadounidense de Pediatría (AAP) recomienda que todos los niños sean sometidos a exámenes de detección de trastornos del desarrollo por medio de visitas preventivas antes de los tres años. Son los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) los encargados de evaluar a los bebés y a los niños que se sospeche

que poseen TEA, cuando a los 12 meses de edad no responden por su nombre, a los 14 meses no señalan objetos que son de su interés y si a los 18 meses no tienen juego simbólico.

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). Ningún experto en la materia puede aseverar que es lo que causa el autismo. Por otro lado, han llegado a la conclusión que su origen puede ser motivado por diversos factores incluyendo los genes y/o los elementos ambientales. Los científicos concluyen que la probabilidad de que un niño tenga autismo dependerá en gran medida de si existe un miembro en la familia que ya lo tenga y descalifican la idea de que este trastorno sea motivado por una mala crianza o efecto de las vacunas.

La APA hace un par de recomendaciones para los padres o para quien esté relacionado con el autismo. En un primer momento aboga por la información, invita a todos aquellos que conforman la comunidad del autismo por aprender lo más posible de este trastorno. Como segunda medida propone crear y establecer redes de conexión entre las comunidades del autismo, mismas que proporcionen estructuras y rutinas para las personas con este trastorno, y también buscar apoyo profesional que les pueda brindar una asistencia en específico, ya que cada niño con autismo es un caso diferente. Se recomienda ser consiente que un hijo con autismo afecta a toda la familia en múltiples niveles, por eso es necesario tener un tiempo personal, así como para cada miembro de la familia. Está registrado y estudiado que la presencia de un diagnóstico de autismo en la familia provoca estrés a corto y largo plazo, así como una afectación económica. La salud física y mental de la familia se verán afectadas por lo tanto deberán ser monitoreadas constantemente, el tratamiento y cuidado de una persona con autismo debe ser una tarea de conjunto, en donde intervengan la familia, los expertos en el tratamiento, el Estado y organizaciones civiles.

CAPÍTULO I

Repensando al autismo infantil desde la Historiografía

Capítulo I Repensando al autismo infantil desde la Historiografía

1.1 Paidopsiquiatría y Hermenéutica en el autismo infantil

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. El autismo no puede ser encuadrado en una sola categoría de diagnóstico debido a su naturaleza heterogénea, por lo tanto, entendemos que su estudio es complicado para que una sola disciplina como la psiquiatría se haga cargo totalmente del tema. Esta reflexión lleva a centrarnos en un aspecto fundamental para la historiografía del autismo infantil, y es que son múltiples las interpretaciones que ha tenido este trastorno a lo largo de su historia. Es importante poder vislumbrar el cómo se ha construido su definición, y por lo tanto entender un par de cosas, primero ¿por qué año con año se incrementa el número de niños diagnosticados con autismo? y segundo ¿por qué la necesidad de diagnosticar todo comportamiento que esta fuera de la norma social? La Organización Mundial de la Salud, estima que en el mundo por cada 10 mil personas existen 21 con autismo, y en México se estima que la cifra ronda entre los 45 mil niños, sin contar a los adultos, de tal modo que para las primeras décadas del siglo XXI la prevalencia ha aumentado un 600%, datos que pueden ser producto de las nuevas definiciones psiquiátricas.

En 2013 la Asociación Americana de Psiquiatría (APA) publicó una actualización del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, el DSM-5, este manual que funge como rector de la guía de práctica clínica del Sistema Nacional de Salud (SND) en México. Esta nueva versión del DSM-5, ha representado un cambio significativo para el autismo, ya que desaparecen subtipos que conformaban a los Trastornos Generalizados del Desarrollo TGD, ahora se hace un conglomerado llamado Trastorno del Espectro del Autismo que está formado por el trastorno autista, el síndrome Asperger y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado. Con esta fusión se amplía el abanico de síntomas que se presentan en el desarrollo alterado del infante y con esta eliminación de límites es muy probable que el diagnóstico de autismo sufra un alto nivel de complejidad en la percepción de la sociedad, ya que hoy en día un diagnóstico de autismo infantil representa un compuesto de situaciones sociales, políticas y clínicas. Responsabilidad que recae sobre la psiquiatría desde sus inicios y recientemente sobre la paidopsiquiatría.

En México “existen alrededor de 3,823 psiquiatras, de los cuales 225 tienen la subespecialidad de paidopsiquiatría, teniendo una tasa de 3.47 psiquiatras por cada 100.000 habitantes y de 0.69 paidopsiquiatras sobre una población de 100.000 habitantes menores de 15 años siendo la ciudad de México quien posee el 56% de estos profesionales de la salud mental” (Heinze G, Chapa GC, Santisteban JA, Vargas I, 2012, p.279). La paidopsiquiatría es una disciplina reciente, pero ha ido creciendo significativamente desde los años 20. Fue en 1937 cuando tuvo lugar el primer Congreso Internacional de Psiquiatría infantil en Francia. En 1958 la Asociación Psiquiátrica Americana, instituyó los requisitos para la formación en psiquiatría infantil, y por medio del Consejo de Psiquiatría y Neurología de los Estados Unidos se designó una comisión para avalar la certificación de esta nueva subespecialidad. Ya en 1963 el Reporte de la Comisión de Expertos en Adiestramiento en Psiquiatría de la Organización Mundial de la Salud estableció los requisitos para el entrenamiento psiquiátrico infantil. Estos procesos dieron como resultado que la psiquiatría infantil fuera una subespecialidad (dependiente) de la psiquiatría.

En México el primer contacto (oficial) que tuvo la infancia con la psiquiatría se dio con la creación del Pabellón de Niños del Manicomio General. La Guerra Civil Española trajo a México a un grupo de psiquiatras exiliados quienes empezaron a escribir los primeros libros sobre psiquiatría infantil y a partir de los años 40 empezaron aparecer en la revista *Hospital Infantil de México* los primeros artículos sobre esta especialidad. En el transcurso de la década de los 40, la psiquiatría infantil comenzó a consolidarse por medio de la creación de instituciones como son: la Clínica de la Conducta, la Clínica de la Higiene Mental del Centro Materno Infantil, Servicios de Especialización en el Hospital Infantil de México entre otros. Así el primer servicio de psiquiatría para niños surgió en el Hospital Infantil teniendo como coordinador al Doctor Ramón de la Fuente junto al Doctor Federico Gómez pionero en la pediatría mexicana. Posteriormente fue Jorge Velasco Alzaga quien fundó la primera unidad psiquiátrica pediátrica.

Fue con la creación de la Clínica de la Conducta de la Secretaría de Educación Pública, que la psiquiatría infantil logró su fortalecimiento siendo los “estudiantes problema” los primeros en ser abordados por los diagnósticos psiquiátricos, esta etapa estuvo bajo la

supervisión de José Luis Patiño y Rafael Velazco Fernández. En 1971 la facultad de medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México dio paso a la creación del curso de psiquiatría infantil y de la adolescencia, siendo este espacio donde se formarían los primeros paidopsiquiatras⁶ de México.

Diez años después de inaugurado el Hospital Psiquiátrico N. Navarro, en 1976 se organizó un equipo multidisciplinario para crear la Unidad Terapéutica para Niños y Adolescentes (UNTA), este modelo fue innovador en la atención ambulatoria para tratar a niños con problemas de aprendizaje y la conducta, y ante el incremento de los casos de autismo en 1984 surge la Atención Mexicana para el Estudio y Tratamiento del Autismo (Autimex). En el año de 1989 se crea el curso de Paidopsiquiatría de Entrada Directa (CPED) con validez de la Secretaría de Salud. Y en 1996 por medio de la UNAM se crea el Plan Único de Especializaciones Médicas, logrando así que la paidopsiquiatría se volviera una especialización posterior a la formación de psiquiatra. En 2013 se reconoció al Hospital Psiquiátrico Infantil Nepomuceno Navarro, como sede académica y operativa de dicha especialización. En el año de 2016, por instrucciones del Jefe de Gobierno de la Ciudad de México Miguel Ángel Mancera, se creó la primera Clínica de Autismo en Azcapotzalco, en donde después de un año de su inauguración, las primeras cifras arrojaron el dato de que la demanda oscilaba entre las 45 consultas diarias. La coordinadora de la clínica Dra. Deli Calderón Nieto, menciona que la clínica no solo atiende el autismo, sino también problemas mentales como los trastornos afectivos, depresión, retraso en el desarrollo, déficit de atención, ansiedad, problemas emocionales, psicológicos y psiquiátricos en la población infantil. Entre los logros enlistados por la Dra. Calderón, ella señala que hay niños egresados de la clínica, que en la escuela pueden ya estar en los festivales escolares conviviendo con otros niños, ya no se esconden, ni gritan, hacen amigos, y hay otros que pasaron del diagnóstico de autismo al de retraso en el desarrollo.

En el artículo “Hospital Psiquiátrico Infantil Dr. Juan N. Navarro: 50 años de atención a la salud mental de niño y adolescentes en México” publicado en 2017, se resalta la evolución que han tenido tanto los estudios como los tratamientos en la atención general de

⁶ En dicho curso han participado los doctores Manuel I. López Gómez, Gregorio Katz, Marcelo Salle y Juan Manuel Saucedo.

los niños, explicando que se ha adquirido un carácter multidisciplinario (clínico), y que se ha transitado de la atención asilar a la intervención especializada, siendo la figura del paidopsiquiatra quien determina el diagnóstico clínico, así como el tratamiento farmacológico, en este proceso, la función del psicólogo se remite a las tareas como el psicodiagnóstico, la psicoterapia conductual y del lenguaje, otro apoyo importante para la terapia, del niño con autismo, es la presencia de una enfermera, cuya tarea es de proveer cuidados, la contención de pacientes y la masoterapia, por último se encuentra la trabajadora social quien se remite al extracto socioeconómico y evalúa las conexiones familiares, escolares y de la comunidad. Los equipos multidisciplinarios encargados de la atención, están coordinados por la psiquiatría. El estudio del autismo ha estado formado en gran parte por un conocimiento subjetivo, la medicina no ha podido encontrar el binomio enfermedad-cura, ni un tratamiento totalmente efectivo. Es por ello que es importante enfocarnos en la figura del paidopsiquiatra y su conexión con el infante con autismo⁷.

El Dr. Isaías señala que para inicios de los 90 la psiquiatría infantil ya consideraba los conocimientos provenientes de la pediatría, de la neurología, de la antropología, de la pedagogía, de la psicología, del psicoanálisis, necesarios para los diagnósticos, ya que una alteración psiquiátrica siempre tiene como precedente determinantes socio psicológicos participantes junto a un funcionamiento psicológico alterado que es relativo a una patología. Plantea que todo funcionamiento psicológico anormal debe y puede tener un plan terapéutico que logre la modificación de dicho comportamiento. En este sentido, se habla que la psiquiatría tiene un carácter universalista y puede empalmarse con otras disciplinas para

⁷ El Dr. Manuel Isaías López considerado uno de los psiquiatras infantiles más prominente en habla hispana, en 1972 es precursor del Programa de Psiquiatría infantil y de la Adolescencia en la UNAM, para 1975 funda y es el primer presidente de la Asociación Mexicana de Psiquiatría Infantil (AMPI). De 1972 a 1998 fue director del primer programa mexicano de formación del psiquiatras infantiles y adolescentes en México. En 1992, escribe un artículo titulado "*Historia e impacto de la psiquiatría infantil institucional*", en este trabajo resalta la importancia de la formación del psiquiatra para ese momento de la historia de los trastornos infantiles, si se tiene en cuenta que solo habían pasado un par de años antes de que el autismo hiciera su aparición de manera oficial en los hospitales. El Dr. Isaías refiere que los médicos deben ser adiestrados con los conocimientos generales de las ciencias biológicas, de la conducta, de la psicopatología y de la neurología clínica (faltarían las artes como dice Gadamer); Explica que el psiquiatra al ser un profesional que trata con niños no debe limitar su trabajo a ese sector sino debe tener un entrenamiento que le permita poder diagnosticar los trastornos de los padres del infante, esto se considera un requisito esencial para la evaluación de la situación familiar del infante, para que entonces muy posible que la familia pudiera estar compartiendo algún diagnóstico psiquiátrico.

construir un método de tratamiento para la población infantil afectada por algún padecimiento mental. Isaías enmarca la diferencia entre un psiquiatra general y un psiquiatra de niños, y es que el segundo debe ser un híbrido entre el campo organicista y el psicológico, explica que un paidopsiquiatra debe poseer los conocimientos de la psiquiatría descriptiva, de los procesos neuroendocrinos y de los aspectos neurogenéticos de la enfermedad mental, también explica que son necesarios estos conocimientos por parte del paidopsiquiatra, ya que está tratando con individuos en proceso de maduración, y que por lo tanto sus conductas, pensamientos y emociones se van modificando constantemente.

Para entender la relación entre la figura del paidopsiquiatra y los infantes, se necesita de un ejercicio reflexivo del tipo que ofrece el filósofo Georg Gadamer que propone estructurar un puente entre la comunicación y la expresión de sentido, esto se debe a que la psiquiatría es un universo cognitivo complejo, pero se deben encontrar las condiciones que guíen a una posible comprensión general. Sabiendo que la idea de razón absoluta no es posible, Gadamer señala que la razón sólo existe como real e histórica, esto supone que la razón no es dueña de sí misma, sino que está siempre referida a lo dado en lo cual se ejerce, y por medio del concepto de horizonte refiere que un proceso no es algo estático, sino se desplaza al paso de quien se mueve. Al momento que nuestra conciencia histórica se desplaza hacia horizontes históricos, todos ellos forman un gran horizonte que se mueve por sí mismo y que rodea la profundidad histórica de nuestra autoconciencia más allá de las fronteras del presente. En este sentido de ideas se puede comprender la tradición del autismo infantil mexicano como algo que requiere sin duda un horizonte histórico, es el concepto de horizonte que expresa esa panorámica más amplia para su estudio.

Gadamer en su trabajo “El estado oculto de la salud”, señala que tanto el saber médico-mental, como la técnica, la metodología o tener un grupo “multidisciplinario clínico” no basta para que en el algún momento se pueda errar un diagnóstico. En este sentido los paidopsiquiatras, encargados del diagnóstico de autismo, deben saber manejar un equilibrio entre el arte médico y la praxis, como indica filósofo alemán en el apartado “Hermenéutica y psiquiatría”. Asimismo, Gadamer apunta en su texto “La historicidad de la comprensión como principio hermenéutico” que: “la hermenéutica puede hacer justicia a la historia de la comprensión”, y a lo largo de su texto lleva una marcha de recuperación filosófica de la

experiencia de la praxis, que oscila entre el sentido y la verdad. Hace énfasis sobre la relación entre la hermenéutica espiritual y científica, y realiza dos anotaciones conceptuales relevantes, la primera va en dirección hacia una exigencia en la praxis de la comprensión, y la segunda recae sobre conceptos como proyectar, comprender y sentido, como hacen los lectores, ya que, durante la inmersión a un trabajo se realiza una tarea de revisión que se da en cada página al mismo momento en que se va avanzando en la estructura de la comprensión del texto.

En este punto vemos necesario anudar las reflexiones de Gadamer con las ideas del psiquiatra Thomas Szasz de su trabajo “El mito de la enfermedad mental”, ahí menciona que, para encontrar la verdadera labor del psiquiatra hay que poner atención en lo que hacen y no en lo que dicen hacer los médicos y sus pacientes mentales, en este momento podemos reflexionar en una relación más profunda que va más allá de la búsqueda de diagnósticos y aunque hoy se cuenten con una múltiple cantidad de teorías sobre la etiología del autismo, aún se desconoce su verdadero origen. En el momento que el psiquiatra infantil se encuentre con la complejidad que representa el autismo, como señalaba la neuropediatra Isabelle Rapin “La ubicación nosológica del autismo resulta difícil a causa de la falta de acuerdo entre profesionales respecto al criterio de diagnóstico, la ausencia de marcadores biológicos y la escasa comprensión de la fisiopatología de sus principales síntomas” (1994, p.15). Es por eso que, hasta el día de hoy, se ven limitados los esfuerzos tanto técnicos como teóricos por entender este trastorno tan complejo, es por ello necesario pasar de la sistematización médica al arte de diagnosticar, como lo postula Gadamer a continuación:

Por esta razón existen sólidos motivos para que el médico no sólo no se considere profesionalmente como un investigador o un científico, sino tampoco como un simple técnico que aplica la ciencia y sus descubrimientos con el objetivo de hacer «sanar». Se trata de un factor que aproxima la medicina al arte, que no está incluido en lo que puede transmitirse a través de la enseñanza teórica y que armoniza más con la denominación «arte de curar». (Gadamer, 2001, p.548)

Cuando se hace el análisis de un diagnóstico, se está dando paso a una nueva investigación que progresivamente sustituirá sus conceptos por unos más adecuados que los que presentaba en un principio, este proceso respondería al concepto de re proyectar: “en el cual consiste el movimiento de sentido del comprender e interpretar”, como Gadamer (2001) explica lo que es la intención de comprender, es un ejercicio en el que se puede estar expuesto a los riesgos de las opiniones erróneas, mismas que construyen a la arbitrariedad. Para poder llegar a la comprensión es necesario salvar toda opinión previa de la sinrazón y para ello es necesario examinar las opiniones y someterlas a un ejercicio de legitimación, mismo que se lleva a cabo por medio de su origen y validez. El filósofo alemán guía a un planteamiento tan necesario sobre el ejercicio de comprender, en donde la comprensión del texto debe responder a su tiempo y a su autor, y no en una idea inversa, cuando el verdadero reto yace sobre lograr una comprensión general. Al hablar sobre la teoría del significado se llega a un punto de resistencia, y es sobre los hábitos lingüísticos donde se plantea una diferencia, entre el uso lingüístico usado diariamente y el texto. Todo lo mencionado lleva a reflexionar sobre qué tanto el lenguaje y el discurso son dos vértices que atraviesan constantemente el estudio contemporáneo del autismo infantil en México.

Con respecto al autismo al no ser esto una enfermedad, el diagnóstico seguirá representando un reto, de ahí que la relación entre paidopsiquiatra e infante no debe limitarse a una interacción psicométrica o farmacológica, sino que es necesario abrirse a nuevas estrategias multidisciplinarias incluyendo los conocimientos de las artes, ya que debe darse una empatía que ayude al infante y al médico en el constructo del posible diagnóstico. Pero esta tarea no parece ser simple, Szasz señala que el rol del paciente tiene dos formas; el voluntario y el involuntario. En el caso del niño siempre será involuntario, porque son los adultos quienes toman la decisión de llevarlo a un psicólogo o a un psiquiatra. Por otro lado, Gadamer hace un apunte sobre la relación de médico (psiquiatra) y paciente, explica que la medicina moderna induce al propio paciente a ver solo una cara de la labor médica, ya que se ve al médico como una figura que procura ayuda por medio de sus conocimientos científicos, es así que la labor de los paidopsiquiatras se encuentra en un umbral, donde la ciencia y su práctica médica se hallan entre el conocimiento propio de las ciencias naturales (junto a su racionalidad) y en la confrontación con los enigmas mentales y espirituales.

El paidopsiquiatra al ser un profesional de la salud mental que atiende a niños, debe estar posicionado en un mundo más simbólico, no basta con conocer los criterios clínicos impuestos por el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM), sus diagnósticos deben correr por sendas más cifradas. De este modo, reflexionamos que los niños con autismo no son personas enfermas físicamente o mentalmente, pero la psiquiatría necesita ponerlos en una categoría parecida a la enfermedad para ser tratados de algo, Szasz cuestiona a la labor psiquiátrica cuando esta coloca a los infantes en el rol de paciente mental, dando así un tratamiento corporal que compromete la libertad del paciente. Por ejemplo para la situación de un niño con autismo del tipo asperger, esto significaría un encasillamiento de su expresión por la búsqueda de una normalización, los niños con Asperger poseen una versión del autismo que les permite un desarrollo casi “normal” por decirlo de alguna manera, pero en ocasiones sus comportamientos sociales los ponen en evidencia, tienen una conducta obsesivamente curiosa compuesta por una actitud ritualista y pocas amistades, y pueden considerarse personas ensimismadas en sus intereses personales, donde la interacción social significa un tormento pero no al punto de olvidarse del mundo que les rodea, cosa que pasa comúnmente con el autismo clásico (Kanner). El artículo titulado “*El síndrome Geek*” ayuda a comprender como es el mundo de estos niños con asperger, y de la alta posibilidad que tienen por desarrollar habilidades creativas o artísticas, más allá de etiquetarlos como personas supuestamente “discapacitadas”. El autor Steve Silberman⁸ hace referencia a esta capacidad:

El síndrome de Asperger es uno de los trastornos del espectro autista, es la forma más leve de la afección [...] las personas con síndrome de Asperger tienen un coeficiente intelectual medio e incluso alto, mientras que el 70 por ciento de las personas con otros trastornos autistas padecen retraso mental de leve a grave. Aproximadamente 450,000 personas en los Estados Unidos viven con autismo, Nick

⁸ Steve Silberman es editor de la revista *Wired*. Tras sus estudios de Psicología, empezó escribiendo sobre la generación *Beat*, y en especial sobre Allen Ginsberg, del que fue profesor asistente en la Universidad de Naropa. Ganó un premio de periodismo científico por un reportaje sobre el impacto de los placebos en la industria farmacéutica y con *Una tribu propia*, su primer libro, ha logrado alzarse con el premio Samuel Johnson, así como con el reconocimiento de toda la crítica literaria y científica. En 2011, la revista *Time* eligió su cuenta de Twitter como la referencia obligada en el campo de la ciencia y la medicina, catalogándolo de «el Kevin Bacon del periodismo científico».

(joven con asperger) puede leer, escribir y hablar. Él podrá vivir y trabajar por su cuenta. En el extremo menos afortunado del espectro, están lo que los que fueron diagnosticados como “profundamente afectados. (Sibelmarn, 2001, www.wired.com 2001/12>aspergers)

En México el TEA (Trastorno del Espectro Autista), ha adquirido importancia en su estudio debido a ser un trastorno “enigmático” que puede estar presente en cualquier persona de la sociedad, en otras palabras, el autismo es un fenómeno que altera el nivel emocional, cognitivo y sociocultural de cualquier sujeto. La posibilidad de repensar el autismo desde un contexto histórico, social, cultural y político en México puede ayudar a proporcionar una visión de los avances en los trabajos que se han realizado y sus alcances, así como la precipitación y forzamiento de los diagnósticos en ciertos espacios de la sociedad. En particular, Baron Cohen diseñó un cuestionario para medir el espectro autista llamado *Autism-spectrum Quotient* (AQ), y este adquirió gran popularidad en Reino Unido, ya que tenía el respaldo de ser una publicación científica como el WIRED, y fue difundido en internet. En México el conocimiento del autismo, ha ido en gradual crecimiento, hoy en día las investigaciones sobre este trastorno infantil son de mayor interés, no solo para disciplinas como la psicología o la psiquiatría, ahora se pueden encontrar investigaciones provenientes de la antropología, la arquitectura o la estomatología, que brindan un enfoque diferente para abordar esta situación, que cada año se incrementa el número de diagnosticados con autismo. En 2007 la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) instauró el 2 de abril como el Día Mundial de Concientización sobre el autismo. Para 2010, por medio de la fundación *Autism Speaks*, se lanzó el movimiento “*Light it up Blue*” que consiste en iluminar de azul los edificios más representativos de algunos países que buscan mejorar las condiciones de las personas con autismo. En México este movimiento lumínico no tuvo respuesta hasta el año 2013 cuando las fachadas como las del Castillo de Chapultepec, el Palacio de Bellas Artes, el Monumento a la Revolución, El edificio del Senado, el Ángel de la Independencia, la Diana Cazadora y hasta la estación del metro Barranca del Muerto, se iluminaron, llegando a ser alrededor de 200 monumentos y edificios, que se alumbran de azul cada 2 de abril. En 2014, en México se presenta una iniciativa de parte de Teletón que lleva el nombre de “Ponte la Nariz Azul”, en donde figuras públicas se ponen narices de payasos azules con la finalidad de “sensibilizar” a la población sobre lo que representa tener autismo,

pero más que un ejercicio para concientizar se ha convertido más en una campaña propagandística anual. Aunque ya se contaban con campañas de concientización, no había un estudio de prevalencia de autismo en México, fue en 2016 en el Auditorio del Instituto Nacional de Psiquiatría “Ramón de la Fuente Muñiz” de la ciudad de México donde se presentaron los resultados del primer estudio epidemiológico del Trastorno del Espectro Autista, este estudio fue realizado en León, Guanajuato entre los años 2011 y 2013, y fue hasta 2015 que concluyeron los trabajos de análisis, después se publicaron los resultados en la revista internacional “*Journal of Autism and Developmental Disorders*”. Este estudio estuvo financiado por la asociación estadounidense *Autism Speaks* (fundada en 2005), el investigador encargado de este trabajo fue Eric Fombonne, y fungiendo como colaborador el Dr. Carlos Marcín Salazar.

Uno de los pioneros más importantes en el estudio del autismo en México ha sido el Dr. Carlos Marcín Salazar que hace 28 años fundó la Clínica Mexicana De Autismo y Alteraciones Del Desarrollo Ac (CLIMA), en ese tiempo el autismo era un tema desconocido y encontrar profesionales era una tarea complicada, lo que provocaba que el diagnóstico se postergara años y con esta situación los niños llegaran a consulta oscilando entre los 8 y 10 años de edad. Los padres argumentaban que sus hijos tenían problemas de conducta o deficiencia mental, esta última comúnmente la relacionaban con algún tipo de oligofrenia porque en ese momento no existía para estos padres la palabra autismo. Marcín explica que para el día hoy el autismo al ser identificado como un trastorno neurobiológico necesita de dos disciplinas que son la neuropediatría y la neuroplasticidad, y con ellas se puede permitir una recuperación del 47% de las capacidades sociales, sensoriales y comunicativas de los afectados.

La paidopsiquiatría ha sido siempre la encargada de proveer los recursos necesarios para poder construir un estudio epidemiológico sobre el autismo infantil, pero hoy en día el diagnóstico y el tratamiento comprometen a más disciplinas para saber 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. La psiquiatría infantil, tiene mucho que considerar de otras disciplinas y artes como son, la antropología, la historiografía, la sociología, la pintura o la literatura. Aunque la psiquiatría desconoce la causa del autismo,

resalta la importancia de los contextos sociales en el tratamiento del mismo. Por ejemplo, en la guía de práctica clínica (GPC) del Diagnóstico y Manejo de los Trastornos del Espectro Autista que proporciona el Sistema Nacional de Salud de México en el apartado 4.6: Intervenciones no farmacológicas en el manejo de los TEA, se señala que:

La adaptación del ambiente físico y social donde se desarrollan los niños y jóvenes con TEA es un aspecto que debe considerarse para mejorar las interacciones sociales complejas, mediante el establecimiento de la rutina y horarios buscando minimizar las irritaciones sensoriales. (GPC, 2012, p.29)

Aunque se tiene identificado que tipo de interacciones pueden ayudar a los infantes con autismo, se subraya la importancia que tienen los contextos sociales para el desarrollo de la comunicación, lo afectivo y la sociabilidad. La personalidad del paciente en este caso de un niño del espectro autista, está parcialmente determinada por el carácter de su situación, sobre él influyen en un alto porcentaje, fuerzas que surgen del orden y de los procesos socioculturales, tanto del hospital como de la comunidad exterior, apunta Levinson y Gallagher (1964) en “La sociología del enfermo mental”. Convertir a un niño en paciente mental por sus comportamientos extravagantes, conversación atípica o hasta la indiferencia por su entorno puede ser un acto invasivo a la personalidad del infante.

Estamos ante cuestionamientos complejos, sobre qué costo tiene para el niño buscar la “normalización” a través de una etiqueta psiquiátrica y el someterse a sus tratamientos farmacológicos y terapéuticos, porque al final es una normalización que él infante no está pidiendo. Szasz (2006) explica que los psiquiatras han fungido como agentes de la sociedad, “su labor ha sido siempre la de librar a la sociedad de ciertos indeseables tal y como son definidos por lo que detentan el poder” (p.97). Y para el caso del autismo la problemática que hallamos se refiere a que el trastorno se volvió algo difícil de abordar por la amplitud del concepto, y personas que no se consideraban autistas empezaron a pasar a ser parte de las filas de este diagnóstico. Muchas personas con autismo no son necesariamente personas discapacitadas o dependientes, puede considerarse que poseen una “inmadurez social” debido a su edad, debido a su comportamiento, pero que puede ser corregida sin una intervención médica (medicalizada). Se han encontrado casos graves dentro de la nueva

clasificación, coloquialmente el autismo se divide en tres niveles; leve, moderado y grave, pero entre cada uno de ellos la distancia es significativa respecto al comportamiento cognitivo y social, con ello consideramos que es un error ponerlos bajo la misma etiqueta. Porque cuando se habla de autismo, difícilmente habrá quien reflexione sobre los tres niveles, existe una idea socialmente generalizada de este trastorno, donde la población lo relaciona más con una discapacidad en lugar de un tipo de personalidad. Como ejemplos están los casos del programador Aaron Swart o el escritor Thomas Bernhard, ambos tenían comportamientos que fácilmente pueden caber en el diagnóstico contemporáneo del TEA.

Por otro lado, el psiquiatra no es un agente ajeno a su sociedad o que esté por encima de sus efectos. Gadamer señala que no es “alguien misteriosamente ajeno a sí mismo y a los demás, como persona y como prójimo, en la familia y en el trabajo, alguien portador de incontables e imponderables influencias y efectos, de cargas y de problemas” (2001, p.552). En el diagnóstico es muy posible que intervenga un factor no considerado en el manual (DMS) o en las baterías psicométricas (para medir el autismo) y termine dirigiendo al infante a un estadio diferente de la salud mental. Incluso se ha dado un cuestionamiento histórico de la psicometría debido por su tendencia al racismo, desde los trabajos pioneros de Paul Broca, y después con la invención del CI por parte de Alfred Binet padre de la psicología experimental. Es importante apuntar que no existe una prueba médica que compruebe la presencia de autismo o una única prueba psicológica que pueda dar cuenta del trastorno, la mayor herramienta con la que se cuenta es la observación, de aquí la importancia de un trabajo etnográfico. Existe un conjunto de 27 baterías⁹, además de las entrevistas, los exámenes de neuroimagen, y la batería neuropsicológica. El autismo puede considerarse como un posible estado de “inmadurez” frente al mundo, y lo que hacen la mayoría de las pruebas psicológicas es mostrar que tanto no ha madurado el infante para su edad, por lo que empatamos nuestra idea con la de Gadamer al referirse que existirán ciertos elementos incomprensibles, que no tengan nada que ver con las leyes del devenir natural y que solo podremos encontrarlas gracias a una evolucionadísima investigación.

⁹ Guia Portage, Escala de desarrollo MacCarthy, WISC-R, Test dominos, Raven, K-BIT, CHAT, SCQ, ADI-R, CARS, ADOS, ACACIA, IDEA, Escala MacArthur (CDI), Bosch, Acosta, Peabody, Boston, BLOC, BLOC-S, ITPA, AREL, PLON-R, TSA, Sadek-Khalil, TALE-2000.

Abordar el diagnóstico del autismo como una técnica de interpretación lleva irremediablemente a considerar la hermenéutica como esa herramienta capaz de arrojar luz sobre lo incomprensible, como es el TEA y sus diferentes síntomas que lo vuelven un padecimiento desconcertante y de difícil acceso, porque el profesional de la salud mental se interna en aspectos que ponen en riesgo su propia economía mental y subjetiva. La hermenéutica siempre se ha mantenido cerca de la idea del conocimiento del hombre, y la técnica de interpretar no solo se limita al trabajo de las artes, también llega hasta disciplinas que hoy se promulgan como rectoras absolutas de la salud del hombre, como es la psiquiatría o la paidopsiquiatría. Gadamer señala que la intervención de la hermenéutica es necesaria en todos los terrenos, en el que no baste con la simple aplicación de reglas o manuales, esto adquiere una mayor validez en el contexto de la experiencia con el prójimo, porque existe la posibilidad de no poderse entender y dejarse de comprender a uno mismo y a los demás.

El lenguaje psiquiátrico, ha levantado un muro de signos que busca el control del pensamiento en relación al comportamiento del ser humano. Gadamer menciona que muchas disciplinas buscan aproximarse a una meta suprema por medio de la lógica matemática, que no deja espacio a las imprecisiones y pretenda una dominación científica. Se reconocen los logros de la inteligencia y de la lógica, pero también se perciben las limitantes que esta “dominación científica” puede acarrear, en donde el lenguaje pierde la riqueza de los contenidos transmitidos por él mismo. Un ejemplo de ello es el mundo de los mitos, ya que el habla natural lleva por caminos poco explorados y nuevos misterios que rebasan a la propia comunicación verbal y que se difieren de los alcances que promete un código artificial. Gadamer señala que:

Toda transformación que sufre nuestro mundo por el ordenamiento de los usos y las costumbres y por la constitución de tradiciones religiosas y culturales se remonta a ese milagro último. Y este milagro no consiste sólo en la señalización que regula el comportamiento de una especie, sino en la creación de una comunidad lingüística propia y de un mundo común inherente a ella. (Gadamer, 2001, p. 559).

Este autor señala que es un arte el poder conocer lo que les sucede a otros seres humanos y que la escucha es una fuerza, en este sentido es la hermenéutica quien puede tanto sostener este proceso como nuestro propio pensamiento y razón. Gadamer apunta que la hermenéutica no solo se limita a una subdisciplina cuya importancia reside en ser una herramienta metodológica, su poder reside en ser capaz de atravesar las raíces más profundas de la filosofía, que no se remite solo al pensamiento lógico o a la investigación metódica, sino que abarca una lógica del lenguaje, es en esta reflexión sobre el pensamiento, cuanto el hombre empieza a escuchar las respuestas que reposan en el interior de su ser, es un momento en que lo incomprensible se vuelve pregunta y por lo tanto se adquiere la capacidad de meditar, misma que desemboca en la habilidad creativa que al mismo tiempo descansa sobre una nueva pregunta, en eso consiste la hermenéutica como filosofía, explica Gadamer. En el caso del autismo, existe aún la postura de estudiar este trastorno solo desde el cerebro, pero recientemente esta idea ha sido sustituida gradualmente por una teoría que se enfoca en la totalidad del cuerpo, esto daría al niño con autismo la posibilidad de descubrir el cómo construye sus respuestas al estímulo del mundo, ya sea por medio del arte o de las nuevas tecnologías, como es el caso de los programadores informáticos.

La hermenéutica entonces tiene mucho que aportar al trabajo psiquiátrico infantil, cuando se está en la tarea de comprender lo incomprensible o de explicar lo inenarrable como lo es el comportamiento con autismo, se puede estar ante una de las grandes incógnitas de la medicina y salud mental, se podrán encontrar múltiples respuestas que van de lo religioso, lo poético, el arte, la cultura, lo mitológico hasta lo último en estudios neurobiológicos, hasta llegar a una reflexión del ser y la nada, de la vida y la muerte o del bien y el mal, explica Gadamer (2001). Todas estas cascadas de preguntas que pueden llegar a englobar un padecimiento infantil parece someter a la paidopsiquiatría a quedarse sin respuestas. El psiquiatra intenta darles una respuesta a estos malestares desde su postura científica, pero de igual forma el hombre ilustrado moderno, como apunta Gadamer, puede ver estas afecciones y le consiguen inspirar para verterlo en expresiones artísticas, en donde muchas veces los médicos no logran descifrar.

En este orden de ideas, el trabajo del psiquiatra comúnmente encontrará escenarios incomprensibles debido a su formación, ante este contexto buscará amparo en algún diagnóstico psiquiátrico, en caso de no hallarlo estará en la posibilidad de construir uno nuevo. La categoría de enfermedad mental ha sido extendida hasta el punto de alcanzar comportamientos que se consideraban comunes hace 20 o 40 años. Al mismo tiempo, la tradición del uso del médico, ha sido la de asistir a ellos cuando algo no anda bien. Pero en el caso de la psiquiatría será ella quien señale que es lo que no está bien con el sujeto en cuestión igualmente serán los padres, maestros, psicólogos o médicos quienes decidirán lo que no está bien con el niño (con autismo) y no el propio infante. En una situación típica de consulta, es común que el paciente muestre resistencias antes de exponer su inconsciente, pero llegará el momento en que el paciente sea consciente de su padecimiento y esto provoque una apertura que guíe a la solución del conflicto. Para el caso del autismo infantil es diferente, primero porque el niño con autismo no ve como problema su manera de ser y estar en el mundo, en este sentido retomamos lo que pensaba Foucault del concepto de enfermedad mental, decía que se había vuelto un problema sociopolítico, ante esto retomamos, de nuevo, a Gadamer quien menciona: “Es innegable que una conciencia social normativa y el correspondiente comportamiento de la sociedad entera siempre contribuyen a definir un concepto de enfermedad de esta naturaleza y lo tornan problemático” (2001,p.568).

El psiquiatra encuentra difícil marcar estos límites, y es igual de difícil para el terreno judicial. Aunque se cuente con los instrumentos (pruebas psicológicas) y datos (manuales) para diagnosticar, así como para su tratamiento, siempre existirá una ley (masiva-social) que controlara el destino del llamado “enfermo mental”, sin tomar en cuenta los “casos liminales” aquellos que se sitúan en la periferia del comportamiento socialmente aceptado. La relación entre psiquiatra y paciente con autismo a veces se ve fracturada por el abuso de los psicofármacos, pero en realidad lo que se debe abogar es por entender el mundo del psiquiatra y paciente, y no sobreponer el mundo del psiquiatra en el del niño, y ni tampoco someterlo al “caos” del infante. Gadamer (2001) expone que:

El médico necesita algo más que conocimientos profesionales y técnicos, algo más que experiencia profesional. Sin duda, el médico recurrirá a todo el arsenal de la medicina actual y de la clínica con el propósito de formular su diagnóstico a partir de los resultados objetivos que proporcionan la medición y el examen. (Gadamer, 2001, p. 578).

Lo que hoy es un comportamiento “normal” en un niño, dentro unos años la OMS lo puede categorizar dentro un conjunto de criterios psiquiátricos, debido a que las actitudes, del infante, pueden romper con ciertos valores normativos o con algunos estándares de salud mental dictados por las instituciones de la época. Así ha sucedido con diagnósticos con tintes liminales, como es el autismo infantil, se corre el riesgo de clasificarlo a partir de criterios poco significativos y hasta rasgos temporales. Un tratamiento no solo se compone de métodos, reglas y recetas, para Gadamer es ir más allá, es algo complejo que está compuesto por otros factores, que terminan transformando el tratamiento en una sociedad entre psiquiatra e infante con autismo.

La finalidad del tratamiento consiste en la liberación del paciente de sus malestares y devolverlo a la cotidianidad de su vida, pero cuando se trata de enfermedades crónicas o trastornos como el autismo, no se puede esperar la curación porque no estamos ante una enfermedad, sin embargo se trata de aliviar el sufrimiento que genera un padecimiento tan enigmático, mismo que no solo afecta a quien lo posee sino se trata de toda una comunidad que se genera y se desintegra al momento de conocer el diagnóstico. Es aquí donde los factores cobran mayor importancia que las mediciones, las recetas o los tratamientos. Estos factores se encuentran en las redes de convivencia que se inventan alrededor del autismo, el propio médico estará inmerso en estas redes, ya que sobre él pesa la responsabilidad de resolver tan desafiante trastorno o al menos aliviar la incertidumbre. Por consiguiente, cuestionamos: ¿En qué medida el psiquiatra conoce sus capacidades para tratar a alguien que no posee una “cura” por parte de su disciplina? Estamos ante un estado de resignación psiquiátrica, donde se ponen todas las esperanzas en los fármacos. Es así como la hermenéutica conduce por caminos limítrofes de la (paido)psiquiatría. Por último Gadamer reflexiona sobre esta relación entre los psiquiatras y la hermenéutica, si los psiquiatras tomaran conciencia de lo que representa la disciplina encontrarían que no están trabajando

sobre una parte del ser humano, sino que están inmersos en la totalidad de este. La división entre la mente y cuerpo no cabe más en el estudio del autismo infantil.

1.2 Una aproximación a la infancia con autismo

Hoy en día la idea de la infancia con autismo como la conocemos, remite al desciframiento de todo un transcurso de reconstrucciones sociales atravesadas por el tiempo y el espacio. La historia de los trastornos mentales y en particular la Historia del autismo infantil se ha ido transformando irregularmente y pausadamente en los últimos años, pero nos hemos percatado del poco análisis y la escasa reflexión en torno a sus representaciones en el tiempo y espacio. La investigación del autismo se ha realizado prioritariamente desde los textos y contextos pertenecientes a la neurología y la psicopatología, y ha dejado postergados una complejidad de fuentes como son: relatos, novelas, artículos, fotografías, pinturas y archivos audiovisuales. El empleo de este conjunto de fuentes, permite elaborar una interpretación más profunda de los registros y ayuda a obtener un discurso que da paso a la reconstrucción de un diagnóstico interdisciplinario, que va más allá de lo que hoy conocemos como trastornos del espectro autista.

Pero antes de adentrarnos a la problemática de la infancia autista, es necesario centrar primero la niñez con autismo como un producto cultural que responde a un espacio y tiempo específico que está lleno de ideas, prejuicios, temores, mitos, fantasmas e imágenes. Usualmente la historia de la infancia la podíamos ubicar en tres grandes campos, como lo era la vida familiar, la escolar y el desarrollo. Actualmente, gracias al nuevo giro historiográfico, algunos historiadores han volcado sus investigaciones sobre la infancia a terrenos que están relacionados con la psicogénia, la biomedicina o la biopolítica. Por ello que los niños con autismo, son sujetos de estudios historiográficos.

A finales del siglo XIX y comienzos del XX, el destino del infante promedio era un desprendimiento temprano de los padres para ingresar drásticamente al mundo adulto, entendiendo así que la categoría de infante no era percibida como tal o considerarla como un grupo social. Siempre han existido los niños, pero no la infancia, y cuando se le inventa como categoría (entre los siglos XVII y XVIII) surgieron instituciones con mecanismos para su control y atención, así como la creación de espacios para su tiempo libre y su desarrollo

psíquico, señala Ariés (1987) en su obra “El niño y la vida familiar en el Antiguo Régimen”. La actitud del adulto con el infante inevitablemente se ha ido transformando a través del tiempo y espacio, y han surgido intereses políticos y sociales por problemas que están estrechamente relacionados con los niños, como son: la salud mental y el desarrollo físico, la alimentación, la educación, la migración, la explotación laboral y sexual. Es así como visualizamos que la historia del infante tiene tiempos y espacios específicos donde suceden estos hechos que sirven para construir su identidad.

Phillipe Ariés en el capítulo “El descubrimiento de la infancia”, se apoya en pinturas del siglo XIII al XVII, para ejemplificar la relación del niño con el adulto. En ellas Ariés señala que la mayor particularidad de dicha iconografía, recae sobre la vestimenta del infante, sentando que esta era una copia de la ropa de los adultos. A través del análisis de las pinturas, el autor descubre los cambios de la vestimenta infantil que han surgido con el tiempo, y explica que los cambios de ropas responden al desarrollo de una sensibilidad colectiva hacia los infantes, misma que es expresada en el arte. Es así, como el contexto histórico puede acercarnos a una realidad del pasado, y con ello construir los referentes óptimos para vislumbrar una realidad en particular, por lo tanto podamos adquirir una interpretación más fidedigna de los materiales que deseamos analizar, llegando así a la posibilidad de distinguir entre la realidad y la representación de la misma, en donde se yerguen problemáticas conexas con la realidad física que está claramente identificable por medio de acontecimientos y tradiciones.

Podemos entender también que los contextos históricos responden a nuestra forma de percibir el mundo que nos rodea, ahí están inmersas nuestras emociones, valores e ideologías a través de ellos podemos interpretarlos y comprenderlos. Es así, que los contextos históricos no son algo estático, ni concluidos por completo, por lo tanto, no pueden proporcionarnos una visión absoluta del pasado, sino que son esa muestra sustentada que se constituye, leen e interpretan a partir de las visiones posteriores, misma que está cargada de valores subjetivos. De ello es muestra el trabajo de Linda Pollock “*Los niños olvidados. Relaciones entre padres e hijos de 1500 a 1900*”, donde elabora una reseña sobre las investigaciones que se han realizado en correlación a la historia de la infancia, señalando que muchos de los

estudios solo se han limitado en observar las actitudes y el trato a los niños en el pasado, y que coinciden en señalar que en el pasado nunca existió el concepto de niñez.

En el tema de los trastornos mentales infantiles desde la antigüedad hasta el día de hoy, varios investigadores se han ocupado por desarrollar formas de conservar y explicar esos comportamientos anómalos. 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 un infante de once años que vagaba desnudo por el bosque de *Caune*, se alimentaba mayormente de tubérculos y bellotas, que, al momento de ser descubierto por los campesinos de los poblados cercanos, se le buscó y fue capturado, se le previeron cuidados, pero incluso así escapó, y con ello regreso a la zona boscosa. Fue apresado nuevamente 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 Pinel¹⁰ del manicomio de *Bicetre*, concluyó que este niño no era más que un deficiente mental incurable, en ese tiempo eran llamados idiotas. Fue Gaspard Itard¹¹ quien por medio de un análisis y un tratamiento mejor definido, pudo acercarse a hacer una descripción más profunda y más inmediata a lo que hoy se conoce como autismo. Itard mencionaba 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

¹⁰ Considerado el fundador de la psiquiatría.

¹¹ 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 film *L'enfant sauvage* (El pequeño salvaje).

choque al 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.

Es así como vamos percibiendo los 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 la novedad de esta vivencia del tiempo sólo se comprende en contraste con la experiencia del tiempo que permitió la emergencia de la historia como ciencia. Para el estudio del autismo viene muy al caso, una idea de Koselleck 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, las investigaciones del autismo parecen que han sufrido un alargamiento de las teorías de Kanner y Asperger, ahora las expectativas recaen en la genética y la industria farmacéutica. Por consecuencia, este fenómeno puede responder a una necesidad por validar, por parte de las instituciones y las industrias, la patologización de todo comportamiento “anormal” de los habitantes. El sujeto que así ingrese a un diagnóstico psiquiátrico se transformará irreversiblemente en un paciente de forma indeterminada, marcado por un estigma social que comprometerá sus opiniones y acciones ante su comunidad.

1.3 Tiempo y Espacio en el autismo infantil

Karl Schlögel explica que la historia debe ser contada por medio de su cualidad espacial, en donde se conozcan las diferentes versiones de lo existente. Ya que, así como las imágenes de los mapas reposan sobre decretos o prejuicios, las alteraciones del mundo también descansan sobre las guerras, guetos, fronteras o las zonas de exclusión. Esta cuestión nos llevaría a reflexionar que las imágenes de ciudades, realizadas por el dibujante inglés Stephen Wiltshire (diagnosticado con autismo) provienen de una concepción alterna a lo que se nombra como normalidad.

Ahora demos paso a los espacios, entendemos que la historia del cuerpo del infante con autismo tiene múltiples escenarios, un lugar en específico donde suceden los hechos son

los hospitales psiquiátricos infantiles, recientemente llamados clínicas en pos de reducir la estigmatización. Pero centrémonos en el Hospital Infantil Psiquiátrico Infantil Nepomuceno Navarro, ahí el infante y su familia construyen algunos de sus más importantes lazos socioculturales. Dentro de esta realidad de espacio, existen como parte del entorno otros actores importantes que figuran como observadores, que puede ser el paidopsiquiatra, psicólogos, trabajadores sociales, la madre u otro niño con autismo. Reflexionándolo desde la perspectiva de Karl Schlögel entendemos que el espacio no puede darse como un dato duro o inamovible, como algo ya establecido o simplemente ser un lugar en donde suceden cosas, carentes de sentido. El espacio es algo que se ve, se siente y llega a identificarse de forma distinta según el observador o el enfoque, así mismo, en él fluyen relaciones de poder que tienen un papel sobresaliente. Ya que visualizar el espacio que ocupa el autismo dependerá mucho del tipo de investigador, así como su orientación teórica, ya que no percibirá lo mismo un psicólogo conductista que un antropólogo social o un historiógrafo. Al final, se trata de estudiar el espacio como espacio social, como ese lugar donde se cristalizan las relaciones socioculturales, el resultado de las interacciones de las colectividades sobre un plano geográfico en el devenir de la historia. Concluyendo que, si no contamos con el ingrediente histórico, los espacios geográficos no se llegan a comprender, en este orden de ideas la historia va más allá de la descripción del pasado, volviéndose así una disciplina que hace entender críticamente el presente.

Al realizar este análisis historiográfico entorno al autismo infantil, en un periodo que va del año 2000 al año 2020, entendemos que este fenómeno social se mueve en diferentes líneas de espacio-tiempo. Es de notar que las ideas de infancia y autismo, han mantenido un constante cambio en su representación en el pasado. La infancia como el autismo son fenómenos que se han analizado y resignificado de varias maneras a lo largo de la historia de las diferentes civilizaciones, en donde cada una de ellas ha intentado resolver, con sus insumos en sus espacios culturales las problemáticas que les han representado en cada espacio y tiempo históricos determinados. George Kubler explica que la contribución especial que tenemos como historiadores respecto al trabajo con el tiempo, es la de descubrir sus múltiples formas, así como sus representaciones, pero también la de revelar y describir la forma que puede llegar a poseer el tiempo.

Analizar el autismo infantil en el tiempo histórico, dará ese carácter alterno y variable, en donde cada acción es más intermitente que continua, y los intervalos entre acciones son infinitamente variables en duración y continuidad. Por medio del tiempo histórico se hace referencia al tejido de acontecimientos que se enlazan a través de lo político, lo social y lo clínico entorno a la comunidad del autismo infantil. A partir del año 2000 comienza un período de auge en el estudio del autismo, surge un incremento de investigaciones neurobiológicas, centrándose prioritariamente en los estudios cognitivos más que en los afectivos. Posteriormente en los últimos cinco años ha surgido toda una revolución en la industria farmacéutica y terapéutica que hasta el día de hoy crece exponencialmente, donde curiosamente la incidencia en los trastornos del desarrollo infantil (autismo) también han aumentado de forma repentina.

En el caso particular de México, el estudio del autismo se ha venido dando de manera desarticulada. Este fenómeno puede ser respuesta a que se carece de un punto de partida claro que ubique en tiempo y espacio la aparición del estudio del autismo infantil en México. Concretamente, en el año de 1980 en el Hospital Psiquiátrico Infantil “Dr. Juan N. Navarro” de la ciudad México bajo la dirección del Dr. Sergio Herrera Juárez (1978-1984), se empezó a recibir los primeros casos de niños que presentaban comportamientos autistas, en ese momento se desconocía gran parte del trastorno, por lo que ante este fenómeno se crea el servicio de Terapia Ambiental¹² que para su tiempo fue un programa pionero en toda América Latina. Para 1984 este programa consumía grandes cantidades de recursos, mismos que el Estado no proveía, por ello tuvo que fundarse la Asociación Mexicana para el Estudio y Tratamiento del Autismo y Otros Trastornos del Desarrollo I.A.P (AUTISMEX).¹³ Los pioneros en el tratamiento del autismo en México por medio de la Terapia Ambiental son Elvira Murga y el Dr. Jorge Escotto Morett ambos fundadores de AUTISMEX.

Kubler señala que nuestro conocimiento del tiempo es indirecto, ya que sólo podemos acceder al él por lo que sucede en él, por medio de la observación. El recorrido de los últimos 50 años en el estudio del autismo infantil, está lleno de cambios y vacíos, así como de

¹² Es un programa terapéutico que requiere del esfuerzo y participación de diversos profesionales: psiquiatras, psicólogos, maestros de educación especial, enfermeras, entre otros, además de material de apoyo psicopedagógico y áreas de trabajo específicas.

¹³ Institución de Asistencia Privada especializada en la atención de niños con autismo

sucesión de acontecimientos entre marcos estables que indican el contraste de varias clases de cambios, que van de lo fenomenológico, lo ontológico a lo semiótico, pasando por el terreno de lo material, en donde se hallan tanto metodologías como disciplinas que lo han estudiado. De alguna forma, así fue la evolución de la salud mental en México, donde la Psiquiatría Clásica, de influencias francesa y alemana, de corte positivista y racionalista tuvo su brote en el Porfiriato, en donde se erigió La Castañeda (1910-1968) como una institución de vanguardia para la atención de los llamados locos y/o desviados de su época. Para 1966 se inauguró el Hospital Psiquiátrico Infantil N. Navarro bajo la dirección del paidopsiquiatría y psicoanalista infantil Jorge Velasco Alzaga¹⁴ buscando darle a la institución ese carácter unitario entre las disciplinas psiquiátricas y las sanitarias. En su tiempo este paidopsiquiatría Frommiano, trabajo con conceptos como el de higiene mental, que más tarde sería cambiado por el de psiquiatría social, sociología y antropología médica o etnopsiquiatría, que hoy en día son disciplinas con autonomía que sirven como sustento para explicar problemáticas de la salud pública como es el caso del autismo infantil.

En este punto entendemos que la objetividad absoluta en torno a la representación del pasado es un ejercicio imposible de llevar a cabo, ya que el fenómeno de los trastornos mentales infantiles puede ser analizado y resignificado de diferentes maneras dependiendo de la trama narrativa en la cual se inserta cada lectura. Es así como reflexionamos sobre la problemática de la relación entre texto y contexto, entendiendo que ambas se influyen en sus procesos de construcción del conocimiento. Existe una necesidad por historizar y problematizar los contextos, así como a los teóricos y sus significados. Como lo señala Pappe:

¹⁴ En el año de 1946 ingresó por concurso a la Escuela Médico Militar. Más tarde se graduó como Maestro en Ciencias Sanitarias de la Escuela de Salubridad e Higiene actual Secretaría de Salud, para continuar sus estudios en los Estados Unidos de Norte América, en el *Brooke Army Medical Center de Fort Sam Houston* y en la Escuela de Higiene y Salud Pública de la Universidad de Johns Hopkins, en Baltimore. Especializado en Administración de Salud Pública en el área de Higiene mental, regresó a México para incorporarse al Hospital Central Militar y a la Universidad Nacional Autónoma de México, donde estudió neurología, psiquiatría y psicoanálisis, esto último bajo la supervisión del doctor Erich Fromm. En 1957 se gradúa como psicoanalista didáctico y poco después culmina su larga preparación entrenándose en paidopsiquiatría y psicoanálisis infantil.

El interés principal se centra en la problematización de la relación entre contextos y/o teorías en tanto discursos privilegiados por ser portadores de una supuesta validez general, y los textos / discursos / representaciones históricas, socio-culturales, políticas e ideológicas, analizadas a partir de la validez de los primeros. (Pappe, 2008, p.23)

En el caso del autismo, al analizar el contexto histórico en donde se desarrolló la literatura psicopatológica, podemos mencionar que los casos más representativos fueron y serán los trabajos simultáneos de los psiquiatras Hans Asperger y Leo Kanner de 1943-1944, el primero se encontraba en Viena bajo la dominación nazi desarrollo su investigación, de ahí que el diagnóstico estuviera innegablemente influenciado por la practicas de exterminio contra las personas discapacitadas. El Dr. Hans Asperger enfatizó las capacidades positivas de los niños llamándolos “pequeños profesores”, porque para este pediatra el término psicopatía autista no remitía necesariamente a una posible enfermedad mental, ya que su traducción¹⁵ se aleja de la esquizofrenia o a una posible anormalidad de la personalidad infantil, y se acerca más a una manera particular de vivir el mundo poniendo énfasis en las alteración de la comunicación y el comportamiento, es muy posible que un diagnóstico que valorara las capacidades “diferentes” de los niños estudiados les salvara del exterminio. Por su lado el Dr. Leo Kanner en Baltimore dictaba diagnósticos más rígidos señalando la limitada capacidad de construir lazos afectivos por parte de estos niños, nombrando este fenómeno como “la extrema soledad autista”, señalando tanto deficiencias en el lenguaje como su potencial cognitivo y de memoria. Estos dos estudios pioneros del autismo sentaron las bases en las que hoy sigue descansando la investigación del mismo, su biografía tiene puntos en común que fomentaron un desarrollo profesional parecido en el estudio de este trastorno. Hoy comprendemos que una de las mayores diferencias que existen entre los trabajos clínicos, de Leo Kanner y Hans Asperger se hayan en el contexto social y político que desato la Segunda Guerra Mundial, actualmente hay estudios que revelan que ambos tenían puntos en común al momento de elaborar sus ensayos, y esto puedo traer un tráfico de ideas.

En los últimos 20 años (2000-2020), el estudio del autismo ha mostrado una marcha cambiante respecto a los acontecimientos de la medicina. En este sentido, Kubler (1988)

¹⁵ Psicópatas autistas infantiles

explica que las duraciones tienen lapsos y periodos caracterizados, mismos que proporciona el razonamiento sobre lo que significa explicar y medir, dice que son operaciones similares, y así también son traducciones. Por lo tanto, ya que lo explicado se convierte en palabras y lo que se mide en números, porque el tiempo es una cualidad (la multiplicidad de interpretación), no una cantidad (la multiplicidad de yuxtaposición), un momento del tiempo no puede persistir para sumarse a otro, y no debemos confundir duración con extensión, sucesión con simultaneidad o calidad con cantidad. Es así, que se escogieron estos últimos 20 años para realizar el análisis historiográfico del autismo infantil en México ya que, al examinar este periodo de tiempo, se permite descubrir el cómo se han ido enlazando los cambios más importantes tanto políticos, sociales y clínicos unos con otros, para así llegar al entendimiento de la acción primaria.

4.1. La cotidianidad del autismo infantil

En México los estudios sobre la infancia y sus trastornos mentales han mantenido una relación asimétrica con respecto a otras enfermedades. Los estudios de la salud mental infantil muestran comúnmente una desventaja de producción frente a los estudios de los adultos, es un fenómeno psicosocial poco explorado y lentamente divulgado. Para este momento el panorama epidemiológico en México no es el mismo que hace 20 años, hoy ya tenemos un terreno explorado, tal vez no idóneo, pero puede ser una guía que puede dar esbozos sobre la presencia de los trastornos psicopatológicos infantiles que embisten a la sociedad mexicana. Fue en 2016 cuando se realizó el primer estudio de prevalencia del autismo en México arrojando como resultado que el 1% de 400,000 niños estarían en esa condición¹⁶. Ante las cifras y los estudios debemos guardar ciertas reservas, ya que el estudio solo se realizó en la ciudad de León Guanajuato y no hay estudios previos y alternos para generar una comparación. Para la sociedad mexicana en general, este trastorno del neurodesarrollo es desconocido en su vida diaria y con ello esto repercute en las limitadas políticas de atención para el autismo en los diferentes estados de la república mexicana. En otras palabras, no existe una cultura sobre el autismo. De acuerdo con Siqueiros (2012), “Las

¹⁶ El estudio fue financiado por la organización *Autism Speaks*

distintas concepciones de cultura se mueven, más o menos, entre aquellas que le dan más peso a los aspectos cognitivos y las que le dan una mayor importancia a los factores sociales” (p.1).

Hernández Rosete (2000) sostiene que lo cultural se analiza como un ámbito social ligado a las estructuras de la vida cotidiana, tomando en cuenta la fenomenología (lo cotidiano) y la semiótica (lo cultural). Existe una relación entre cultura y vida cotidiana, tomando la noción de cultura de la corriente semiótica de Geertz y White, ya que lo cultural se delimita por medio de las formas simbólicas que se caracterizan como fenómenos significativos; y busca indagar sobre lo real, extrayendo los significados que han encontrado eco en los atributos sociales, en donde el lenguaje es visto como una instancia de interpretación de signos de lo que está construida la cultura. Berger y Luckmann enfatizan en el cómo se interiorizan los significados que dan sentido a lo real, a lo vivido por así decirlo, y eso sólo se consigue según ellos, a través del lenguaje, de ahí su importancia en los trabajos etnológicos realizados en torno al autismo. La fenomenología usada como una metodología, se llega al entendimiento de que la cultura es un entramado de significaciones socialmente construidas y con acceso por medio del lenguaje.

Plantear lo cultural como una construcción social que explora las relaciones limítrofes entre individuo y sociedad, no limita el estudio a un individuo estático e incrustado en la sociedad que lo rige y lo sujeta. Lo que ofrece el análisis fenomenológico es proponer una visión más dinámica de la condición social e histórica que varía en tiempo y espacio, en donde la diversidad cultural es la respuesta a la multiplicidad de universos simbólicos que dan sentido a la vida social, por ende, el individuo hace del mundo una construcción social, Hernández (2000). En este sentido la autora del artículo de *Nature*, Sarah DeWeerdt señala que, el estudio del autismo en el mundo debe tener en cuenta una variedad de normas de conducta en diferentes sociedades.

Proponer la construcción de un puente de análisis en donde se pueda explorar la relación entre universos de significados, así como expresiones de cultura según la corriente simbólica, y el lenguaje como proceso social, con la finalidad de explicar por qué la cultura puede ser vista como una producción del lenguaje. Así se manifiesta la existencia del sentido común que alimenta la vida cotidiana, esto es, que lo cotidiano es una realidad que supone

un consenso en torno al significado del objetivo real, a esto se llamaría sentido común, que no es más que un consenso social que responde a un reconocimiento subjetivo, Hernández (2000). Esto logra que la realidad objetiva sea interiorizada, y ello nos llevara a la reproducción de los significados socialmente establecidos.

En este sentido aparece la idea de estructura cotidiana que se manifiesta como un mundo ordenado y congruente, en ella está inmersa la idea subjetiva de lo que es el orden de las cosas, esto es señal que la realidad ya ha sido establecida por otras personas, y que esta realidad ha sido puesta en regla por medio de la significación de otras personas. En este modo el método y la subjetividad del médico y/o terapeuta pueden afectar la manera en cómo se interpreta el comportamiento de un infante autista.

Hernández señala que las objetivaciones son posibles por medio del lenguaje, y esto por ende transforma al lenguaje en el instrumento que ofrece la posibilidad de participar en el mundo cotidiano de su lógica, y de su temporalidad. Es aquí que el lenguaje demuestra su fuerza por ordenar lo socialmente construido por el hombre. Los usos del lenguaje remiten también a los códigos de conducta socialmente aceptados, o negados, así también implican un status social, e incluso una visión del mundo, el lenguaje representa un acervo de recursos con los cuales cuenta el sujeto para nombrar su situación en el mundo, por ende, el lenguaje es una producción social. Muchas de las exploraciones del autismo se hacen entorno al estudio del lenguaje, no solo es la comunicación verbal sino también son los gestos, las miradas, los gestos, la capacidad simbólica y la imaginación, de esas expresiones se pueden extraer importantes cantidades de material para su análisis en la generación de intersubjetividad en el contexto de la sociabilidad.

Berger y Luckmann (1967) afirman que la vida cotidiana está organizada en función de la percepción individual de dos dimensiones, una de ellas es la corporalidad y la otra el tiempo. El cuerpo es el constructor de la cotidianidad, es quien le da un significado a la vida diaria. El presente se define como una dimensión temporal, que da lugar a lo cotidiano, y es la subjetividad quien dota de sentido al mundo cotidiano. Este conjunto de reflexiones las podemos llevar al terreno del estudio del autismo, debido a que este padecimiento se construye en el día a día por medio de la observación de padres, médicos, terapeutas y dependerá quien sea el observador y su contexto, por ejemplo, en China es común que los

niños se muestren retraídos ante la presencia de sus mayores, esto puede ser motivado por la tradición del respeto, en cambio, en Occidente suele suceder que un menor falte al respeto a un adulto, este comportamiento puede ser tomado en cuenta para construir un diagnóstico de autismo, esto se debería a que los niños con autismo en muchos casos son considerados “niños problema” que no respetan la autoridad. Estos casos por simple que parezcan, ofrecen la oportunidad de reflexionar sobre la esencia liminal de lo que puede significar el autismo desde una perspectiva sociocultural. Hoy se trabaja por un análisis donde los rasgos de autismo, no son necesariamente un diagnóstico psiquiátrico.

La importancia de la vida cotidiana, se manifiesta como un mundo intersubjetivo, en este sentido Siqueiros (2012) dice que la intersubjetividad “es el fenómeno de interacción en el que confluyen múltiples temporalidades, pero necesariamente un mismo orden de objetivaciones”. A todo esto, la realidad cotidiana puede ser entendida como un orden espacio temporal que implica múltiples experiencias subjetivas coexistiendo simultáneamente. Esto, en resumen, es que la significación es una condición social que permite al individuo experimentar la realidad cotidiana, por ello Alexandra Perovic investigadora del lenguaje de la Universidad de Londres indica que es muy probable que las diferencias culturales influyan en las tasas de diagnóstico de autismo en el mundo.

Hernández aborda el concepto de la habituación, este es un fenómeno que tiene lugar en el momento de la repetición (de alguna acción o tarea) de cualquier sujeto, esto termina siendo el material principal de la cotidianidad, convirtiendo así al hábito en algo que pueda pasar inadvertido para una mente habituada, misma que no enfrenta necesariamente la problemática de innovar o de discutir una elección imprevista. Con esto el acceso a la rutina, en este punto el hábito se convierte en una suerte de “tranquilizante” para el sujeto, ya que en cada acto habitual reproduce el orden cotidiano ya previsto. El autor señala que el hábito tiene el poder, de invitarnos a percibir como natural un orden cotidiano que está socialmente determinado. En los estudios realizados con niños con autismo, sus comportamientos fluctúan entre dos fuerzas, de un lado está un conjunto de improvisaciones y por el otro está un apego casi religioso a la rutina. En este punto encontramos que los comportamientos cotidianos (neurotípicos) y los comportamientos que estructuran el autismo, tiene cierto margen de colindancia. De acuerdo con Siqueiros:

La cultura como fenómenos complejos es el resultado emergente de la interacción entre el nivel de las estructuras sociales y de las relaciones intersubjetivas, así también se señala la importancia de primer orden de la etnografía para la obtención de datos relativos a las interacciones intersubjetivas. (2012, p.1)

La cotidianidad es tan frágil que la mínima variación en el devenir de lo habitual puede llevar a un desorden social en cualquiera de sus niveles, como el que las personas con autismo a veces ofrecen con su comportamiento, de ahí que se busque incansablemente el normalizar el comportamiento de un niño con autismo. Los hábitos como comportamientos se vuelven una fuerza social coercitiva, definitiva y definitoria de ser y estar en la sociedad, y al mismo tiempo define los límites de lo normal. La institucionalización del hábito puede traer aparejada una doble función, por un lado, legitimar por medio del atributo de lo normal y por otro la asignación de una anormalidad. En este sentido, si pensamos en el comportamiento de un niño con autismo como algo que amenaza la cotidianidad de la sociedad, estamos frente a situación parecida a lo que describe el sociólogo Pierre Bourdieu con su concepto de *Habitus*, sustituye la imposible unión entre lo subjetivo y lo objetivo, entre el sujeto (subjetividad) y su incorporación en la sociedad (objetivo), explica que existen dos formas de existencia de lo social, una son las estructuras sociales objetivas y las otras son las estructuras sociales interiorizadas, ambas tiene una singular forma, las primeras están construidas en dinámicas históricas (campos) y en las segundas los individuos forman esquemas de percepción, valoración, pensamiento y acción. Con ello el *Habitus* se vuelve un sistema de disposiciones duraderas, que funciona por medio de esquemas que clasifican y orientan la percepción, valoración, pensamiento y acción de los sujetos. Con estos se crean un conjunto de estructuras que se construyen así mismas pero que dan paso a nuevas construcciones por medio de la interiorización social, logrando así que el sujeto se vuelva un estructurador de prácticas culturales y representaciones. En este sentido, el niño con autismo representa un problema para este proceso de estructuración, cuando no puede interiorizar lo social de la forma deseada por su comunidad, no hablamos que tenga una incapacidad para interiorizar, es justamente que lo puedo logra de alguna otra forma que conlleve a entender como estos niños estructuran las prácticas sociales.

1.5. La expansión del espectro autista

Se espera que los países desarrollen políticas sociales destinadas a eliminar la creciente exclusión social de las personas más desfavorecidas, y en particular las que presentan alguna discapacidad, todo en vías de que se logre construir y consolidar un modelo de inclusión social. En México muestra de ello es la “Ley general para la atención y protección a personas con la condición del espectro autista” decreto firmado el 30 de abril de 2015, con el que se pretende dar una imagen igualitaria de la sociedad, donde la condición del autismo no sea motivo de discriminación social o laboral, logrando que los sujetos (con autismo) estén empatados en oportunidades con el resto de la población, por medio de esta nueva ley. Este contexto sociopolítico lo reflexionamos desde la percepción del antropólogo Arjun Appadurai y su concepto de paisaje¹⁷, entendemos que el autismo infantil está inmerso en un paisaje mediático, ya que da cuenta del abastecimiento de imágenes y narraciones que circulan en cada rincón del planeta en torno a esta condición, y con esto se van construyendo diferentes formas epistemológicas, sobre éste fenómeno y su relación con la población. Pongamos de ejemplo el trastorno asperger, este tipo de autismo ha sufrido una sobre exposición en los últimos años, por medio de una creciente publicidad que van desde series de televisión, películas, libros, foros hasta congresos internacionales. Entendemos que el nicho del autismo Asperger ha roto sus límites, ya no es un tema que solo interese a los profesionales de la salud o a los padres de estos niños, sino que es parte ya de un paisaje mediático, hoy es considerado un trastorno geek¹⁸, es muy probable que este trastorno termine mezclado con el paisaje financiero, generando así un fetichismo mercantil y pase a según plano su verdadera naturaleza.

El concepto de paisaje hace referencia a la forma irregular y fluida de cinco bloques o dimensiones, formas que caracterizan desde el capital internacional hasta los estilos internacionales de vestimenta, comida, medicamentos o entretenimiento. Por así decirlo, son

¹⁷ Los paisajes son “bloques” básicos con los que se construyen mundos imaginarios (múltiples mundos que son producto de la imaginación históricamente situada de personas y grupos dispersos por todo el globo). Estos muestran distintos circuitos o flujos a través de los cuales circulan los materiales culturales, atravesando fronteras nacionales. Son cinco planos o dimensiones de flujos culturales globales: Paisaje étnico, Paisaje tecnológico, Paisaje financiero, Paisaje mediático, Paisaje ideológico.

¹⁸ Palabra que se usa tanto en inglés como en castellano, es un miembro de la nueva élite cultural, una comunidad de insatisfechos sociales, amantes de la cultura pop y centrados en la tecnología.

espacios móviles que adquieren significados dependiendo del ángulo de percepción de los propios agentes que los conforman y viven. El antropólogo hindú, nos sitúa ante las puertas de una explosión tecnológica mundial, en donde hay dos campos que se ven ampliamente beneficiados que son: el transporte y la información. Se llega a una condición de vecindad completamente nueva, en donde parece que los más lejanos están cerca, apoyado en el trabajo de Marshall McLuhan quien teoriza este nuevo mundo como una aldea global. En esta aldea global, son los medios de comunicación quienes crean comunidades que carecen de lugar. El desarraigo, la alienación y la distancia psicológica entre individuos y grupos parecen ser las constantes para este mundo y sus problemáticas, en donde el espacio del autismo infantil esta incrustada inevitablemente. Ambos autores indican que dos fuerzas chocan constantemente, por un lado: las del deseo y el miedo, y por otro: los flujos globales de personas y cosas. Ante esta situación pensamos en un surgimiento cultural global. En él también se incluye el consumismo, mismo que no sólo limita a las mercancías, sino que también abarca las ideologías, las imágenes, los comportamientos, las enfermedades, los tratamientos, los trastornos mentales, los diagnósticos.

Menciona Appadurai que el pasado y el presente pasó a ser un gran depósito sincrónico de escenarios culturales, una suerte de elenco central transitorio, al que se puede acceder como si fuera una película, se accede a lo que uno quiera dependiendo la escena que se necesite. Los signos flotantes propuestos por Baudrillard o Lyotard hacen referencia a un mundo de códigos nebulosos y disociados de sus significantes sociales. Parece que el presente se volvió algo temático, lleno de fantasías turísticas. Para el caso del autismo infantil, su definición se ha ido modificando desde el momento en que quedó instalado en los manuales de psiquiatría, tanto en el manual DSM-III (1980) y en el CIE-8 (1967), hoy es un trastorno que cuenta con una considerable industria de productos para su tratamiento (farmacológico y terapéutico), así como para su conocimiento y divulgación, en donde las tecnologías y la medicalización van liderando el consumo.

El DSM para su cuarta versión vendió 18 millones de dólares en copias 10 meses después de su lanzamiento, esto se publicó en un trabajo titulado “*Making us crazy: DSM: The Bible and the creation of mental disorders*”. El DSM es el libro que dicta los diagnósticos en la mayoría de las instituciones de salud mental. Por medio de este nuevo compendio de

trastornos la psiquiatría intenta redefinir sus diagnósticos, logrando generar controversias y cuestionamientos sobre cómo se construye este nuevo grupo de posibles desórdenes mentales. Desde una postura crítica es común querer saber que fuerzas: sociales, políticas, económicas, medicas, compiten en este proceso de estandarización psiquiátrica sobre la población. En el artículo “La psiquiatría redefine sus diagnósticos” del *The New York Times* se esboza la importancia que ha adquirido el manual ya no solamente como una guía médica sino una institución cultural, en donde el editor del libro (la Asociación Norteamericana de Psiquiatría), pidió a sus colaboradores firmar un acuerdo de no divulgación de cualquier especie de contenido sobre su elaboración. El manual no solo se limita a ser una guía medica que ayuda a diagnosticar, sino también juega un papel importante en las compañías de seguros, en donde los diagnósticos están sujetos a los pagos de tratamientos de los pacientes. Se habla de un crecimiento radical del autismo infantil a partir de que el manual estandarizara los comportamientos para su diagnóstico.

Edward Shorter historiador de la psiquiatría, es crítico del manual. Señala que la clasificación puede estar influenciada por una combinación de factores ajenos a los propios síndromes. Prácticamente todo quedo en manos de 28 científicos, quienes realizaron los cambios al manual más reciente. Entre los detractores de las nuevas categorías, están curiosamente psiquiatras que han participado en las ediciones anteriores como es el caso de Michel First profesor en psiquiatría en la universidad de Columbia.

Ante tal avance de tecnologías, las imágenes se vuelven una construcción transnacional de paisajes imaginarios se han dejado fuera ya las ideas de las imágenes producidas por la escuela de Francfort, la idea de la comunidad imaginada, y la idea francesa de imaginario de Durkheim; hoy parece que quienes llevan el control de esas imágenes e imaginarios son los medios masivos de comunicación modernos, señala Appadurai (2000). Por consiguiente, en esta corriente la idea de autismo ya se encuentra infiltrada por los medios de comunicación masiva, lejos están los 11 niños que analizó Kanner, ahora se ha ido construyendo toda una nueva ideología entorno al autismo, en particular en los Estados Unidos donde se construyen arquetipos de personas con autismo que se resignifican más en torno a una personalidad de genio, o recientemente relacionados con los tiroteos en escuelas de ese país. Se ha llegado incluso a tratar al autismo y en especial el trastorno Asperger como

una moda digna de ser estereotipada. En este sentido, puede que se esté tomando como practica social, dice Appadurai (2001): “la imaginación se volvió un campo organizado de prácticas sociales, una forma de trabajo, y una forma de negociación entre posiciones de agencia (individuos) y espectros de posibilidades globales definidos” (p.41). La imaginación es central a todas las formas de agencias, es un hecho social en sí mismo y es el componente fundamental del nuevo orden global.

El problema central de las interacciones globales en la actualidad, es la tensión entre la homogenización y la heterogenización cultural. Más allá de la expansión cultural estadounidense o la transformación de la cultura en mercancía, están presentes las fuerzas de las diferentes metrópolis que logran penetrar en otras sociedades, mediante un proceso de climatizarlas y nacionalizarlas de diversas maneras, que van desde la música, lo arquitectónico, la ciencia, la medicina por mencionar algunas. Lo que está en puerta de estudio, es la dinámica de climatización, en el cómo se van sustituyendo conceptos, ideas, procesos de entendimiento. Parece que el miedo al ser absorbido por estructuras políticas de mayor escala tiende a ir desapareciendo gradualmente y con ello las resistencias, parece que hoy en día la absorción se diera de manera pasiva por estar enmascarada. El autismo en este sentido se ha vuelto un producto más en el mercado, si tenemos presente la estrecha relación de este padecimiento con la industria farmacéutica. El volumen de ventas de antipsicóticos es estratosférico. Por ejemplo, en el año 2011/2012 en los EE. UU el fármaco Abilify (utilizado en el autismo) tuvo ventas de más de 5.434.000.000 de dólares, aunque no todo ese medicamento fue consumido por personas con autismo o síndrome asperger, pero todavía así significa una amplia demanda. En el caso de México para 2017, se tenía estimado que los gastos de un hijo con autismo ascendían a los 50 mil pesos anuales, explicaba, María del Carmen Marroquín presidenta y directora de la Clínica Mexicana del Autismo y Alteraciones del Desarrollo. En particular, es complejo el tratamiento y cuidado del autismo, así es también es confusa su inscripción en el mundo global, misma que tiene que ser pensada como un orden difuso, dislocado y repleto de yuxtaposiciones que ya no puede ser captado en los términos de los modelos basados en el binomio centro-periferia. Las complejidades de los llamados diagnóstico psiquiátricos en el mundo global actual tienen encarnados ciertas dislocaciones fundamentales que le dan movimiento, estas son la economía, la cultura y la política.

CAPITULO -II-
DISCURSOS QUE RODEAN AL AUTISMO
INFANTIL

CAPITULO -II- Discursos que rodean al autismo infantil

2.1 Diagnóstico y Poder

Para este apartado de la investigación, se retomaron algunos hechos históricos nacionales e internacionales, en un periodo acontecido que va del año 2000 a 2018. En el primer sexenio revisado bajo el régimen de Vicente Fox los profesionales de la salud sostenían que México contaba con una de las cifras más bajas en los casos de autismo infantil¹⁹. Después para el sexenio de Felipe Calderón (2006-2012) se da la cuestionada integración de la Ley del tratamiento del espectro autista al seguro popular, ya que éste programa no estaba listo para solventar las necesidades especiales que necesita un infante con ese tipo de diagnóstico. Ya en el sexenio de Enrique Peña (2012-2018) se proclamada una (parcial) ley que protege a los niños autistas. En el campo internacional se retoma tanto la evolución del concepto de autismo y su paradigma plasmado en el DSM V (Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales) y CIE (Clasificación internacional de enfermedades).

Los primeros indicios del descubrimiento del autismo infantil en México se pueden hallar en el momento en que se da la incursión de la llamada “higiene mental” del infante en los espacios educativos, y fue en 1936 con la creación del Instituto Nacional de Psicopedagogía (INP), dicho organismo dependía de la Secretaría de Educación Pública. Es muy probable que en esos espacios se hallan dado los primeros avistamientos de comportamientos herméticos de parte de niños, de lo que hoy se conoce como autismo. Hasta el día de hoy no sabemos del primer caso de autismo infantil en México pero en ese momento el Dr. Samuel Ramírez Moreno como director general del Manicomio General (1929-1943), enfatizaba que los primero años del infante eran vitales para su desarrollo y su formación adulta, por lo cual la higiene mental escolar debía ser una herramienta indispensable para prevenir las desviaciones y los desequilibrios de la psique del infante, con ello se buscaba evitar que el niño se convirtiera en un criminal o en un perverso. Desde ese momento se

¹⁹El Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE) en ese momento se encontraba preparado con especialistas e infraestructura para atender dicho padecimiento desde sus primeras manifestaciones esto lo aseguro la psicóloga, Marta Georgina Ochoa Madrigal, del Centro Médico Nacional "20 de noviembre", en una entrevista para el periódico La Crónica.

buscó que los padres de familia fueran una pieza importante para la supervisión y el control del comportamiento anómalo de sus hijos, como pueden ser los “indisciplinados”, “viciosos”, “perversos”, “amorales”, “psicópatas” o “enfermos”. Con esto el Instituto Nacional de Psicopedagogía, buscaba detectar, señalar, clasificar y reeducar no solamente a los niños con alguna deficiencia mental, sino a los llamados niños problema. Con una visión completamente biologicista, se pretendió la (prevención) psiquiatrización de la educación. Las escuelas ahora no solo se limitaban a la impartición de educación sino también fueron los filtros para detectar a los estudiantes cuyo comportamiento y rendimiento no fuera el esperado por los profesores, bajo la buena intención de proveerle al infante una atención y tratamiento adecuado. En el sexenio del presidente Manuel Ávila Camacho se funda la Clínica de la Conducta donde el mayor objetivo era estudiar la personalidad del infante, con el fin de hallar parámetros entre la llamada conducta normal y los niños problema, se buscaba extirpar de la sociedad todo comportamiento que alterara la normatividad producto de los indisciplinados, los perversos, los psicópatas, los inmorales, los enfermos, los violentos, los desatentos, los rateros, y/o los alumnos de bajo rendimiento académico. Estas formas de exclusión a causa de las enfermedades y comportamientos “anormales”, se puede comprender desde la visión foucaultiana. En concreto, la escuela es la institución encargada, desde el principio en señalar el comportamiento “diferente” del infante autista, una vez identificado, se buscará que se le diagnostique, se le medique y reciba terapia para su correcta integración. Con ello siempre permanecerá sobre el niño, el mecanismo de exclusión al cual ha sido sometido desde el primer momento en que su comportamiento lo delató, poniéndolo así fuera de la llamada “normalidad occidental”. Para el día de hoy, la Clínica de la Conducta, sigue siendo un organismo dependiente de la Secretaria de Educación Pública (SEP) que brinda su servicio gratuitamente y el objetivo sigue siendo el mismo desde hace décadas, que es el de corregir el comportamiento anómalo de los infantes. La mayoría de los niños y niñas, que llegan ahí es por medio de las escuelas quienes piden que se les realicen un diagnóstico y a partir de ahí, se elabora una terapia integral que incluye a los padres e hijos. Sus servicios están objetivados a los problemas de conducta, nulo o bajo aprovechamiento escolar, depresión, TDAH, incapacidad por aprender o dificultades de interacción social. Si atendemos a estos conceptos, daremos cuenta que se está ante rasgos autistas, pero que encuentran diferente connotación dependiendo de su contexto social. Las sociedades pueden

diferenciarse a partir de su forma de tratar y de excluir a sus enfermos, a sus “diferentes”. Estas personas provocan los miedos y los temores a la sociedad, son materias primas para desarrollar sistemas de persecución y reclusión, destinados a todo aquel que se le considere como ajeno a la normalidad, y por tanto peligroso. Este sentido, se retoma la noción de psiquiatrización de la cultura por parte de Foucault, ya que fue a partir del estudio del delincuente, que la psiquiatría volvió al infante y a sus instituciones escolar y de salud, objetos de estudio para poder construir un adulto de buenas maneras. De esta forma, ahora el infante con autismo es un objeto de estudio por parte de la paidopsiquiatría, desde una noción Foucaultiana. Globalmente, la psiquiatrización del niño se hace por intermedio del niño no “loco”, y a partir de ello se produce la generalización del poder psiquiátrico, señala Ríos. Así el infante “autista” se etiquetará como tal en el momento en que se encuentre con la institución educativa, que lo señale como problema.

Foucault enfatiza en “Historia de la Locura”, que a través del tiempo las enfermedades, para las sociedades, han ocupado un espacio significativo en la construcción de sus mayores miedos y han visto encarnados en sus cuerpos los temibles males. En un principio lo fue la lepra, después lo fueron las enfermedades venéreas, y ahora son las enfermedades mentales. En un comienzo se hablaba de locura, esto fue hasta el siglo XIX, México comenzó con una modernización higiénica, innegablemente después el concepto se transformó en enfermedad mental, así como su paradigma biomédico se mantuvo hasta los años 60, momento en que aparecieron las orientaciones sistemáticas y/o cognitivas.

Foucault sostuvo que la locura, hoy los trastornos mentales, siempre han tenido una estrecha relación con la moral, idea que hasta el día de hoy consideramos que sobrevive, eso es porque trasgreden los tres pilares éticos fundamentales, que son la familia, la escuela y el trabajo. Porque al quebrantarlos afecta directamente el desarrollo del Estado. Todo aquel que se aparte de la norma social, está destinado a ser corregido, diagnosticado, medicado y separado; bajo esta premisa el internamiento está destinado y justificado para corregir a los rompe reglas. En este sentido el comportamiento del infante autista puede resultar ser desafiante, incontrolado, irreverente, hasta cierto punto molesto, pero ese mismo comportamiento, no entendido puede generar prejuicios de los docentes. Retomando la

noción de la psiquiatrización de la cultura, las instituciones educativas han sido un gran bastión para consolidar el paradigma biologicista, incluso cuando los nuevos profesionales de la salud mental y los parciales avances en las neurociencias no han encontrado una solución biomédica para el autismo infantil, es posible que estamos ante lo que llama Thomas Kuhn como “Switch Gestáltico²⁰”, el momento en que todo lo que se sabe del autismo, se organiza bajo una nueva forma, donde las viejas respuestas han opacado el porvenir de las soluciones por el hecho de ser un paradigma instituido, en donde en medio de una crisis del saber puede surgir un nuevo conocimiento que permita articular y reemplazar la vieja comprensión.

Hoy el progreso del paradigma biológico del autismo parece que ha sido demasiado influenciando por las compañías farmacéuticas, y ahora se ha convertido más en un paradigma bio-económico, donde el miedo a la “locura” infantil y la búsqueda de la “normalidad” han sido la constante en las sociedades modernas. Ahora el autismo se empieza a tratar como una “enfermedad del comportamiento social” a curar, y no como una oportunidad de conocer y profundizar en el comportamiento humano donde cada fármaco experimental busca mercantilizar la normalidad. En este contexto retomamos a Foucault (1976), cuando explica que fue la medicina quien mermó el horror del encierro en los hospitales generales, ya que se fue creando una sensibilidad social por medio de la búsqueda y el conocimiento de la cura del mal. Cuando la locura se encontró con la medicina, se dio paso a la figura de la enfermedad y las fuerzas del progreso sustituyen a las fuerzas oscuras (demoniacas), y aparece la alineación del sujeto en torno a las instituciones mentales.

El encierro se profesionalizo por medio del hospital psiquiátrico, hoy en día son las clínicas especializadas en los infantes con alguna alteración de conducta, quien toma el bastión. Esto lleva a repensar la situación del autismo infantil, con relación a los costos de los tratamientos (terapias) y su cuestionada efectividad, todo con la finalidad de que los

²⁰ Kuhn, señala que el cambio de un paradigma por otro, a través de una resolución, no ocurre debido a que el nuevo paradigma responde mejor las preguntas que el viejo. Ocurre más bien, debido a que la teoría antigua se muestra cada vez más incapaz de resolver las anomalías que se le presentan, y la comunidad de científicos la abandona por otra a través de lo que el mismo Kuhn ha denominado *switch gestaltico*.

infantes con autismo puedan volverse esos hombres productores y consumidores que la sociedad necesita.

Apoyados en la teoría de la relación del sujeto con el poder en la sociedad de Foucault (1979) consideramos la correlación entre actores sociales (políticos, familiares, médicos, niños con autismo etc.) e instituciones entorno a la problemática del estudio del autismo infantil, que inevitablemente tienen enraizadas las relaciones de poder ya sean públicas o privadas. Es importante poner énfasis en los pequeños y casi imperceptibles aspectos que componen la red de relaciones sociales entorno a la comunidad del autismo infantil a esas relaciones Foucault las llamo *microfísica del poder*. En esos espacios de relación, podremos encontrar cierta lógica y racionalidad entorno al actual abordaje político, social y psiquiátrico entorno a la problemática del autismo infantil, la importancia de esta propuesta de análisis por parte de Foucault es que propone investigar en lo obvio o en lo repetitivo de la problemática, ya que nuestra mirada analítica al estar acostumbrada al objeto de estudio deja de percibir la singularidad con la que está construida, y con ello su importancia en el ejercicio del poder. Ya que estas pequeñas partículas de poder que se encuentran en lo cotidiano, adquieren forma en los tres tipos de luchas que señala Foucault políticas, económicas, y las de rechazo hacia las formas de subjetividad impuesta por la modernidad. Esto de alguna forma se entrelaza con la patologización de la infancia, donde el autismo es visto como una enfermedad mental y por lo tanto están inmiscuidos los poderes político-económico y la psiquiatría, donde se plantea controlar todos los comportamientos que no son aceptados en los manuales de psiquiatría. Las tres luchas a las que se refiere Foucault encuentran un gran eco entorno en esta investigación, al estar estrechamente relacionados los padecimientos mentales con las políticas de salud, así como el efecto económico en el tratamiento del autismo y la industria farmacéutica, en suma, se busca la permuta de comportamientos “anómalos” por comportamientos socialmente “aceptables”.

Foucault (1978) propone que, para hacer un análisis de las relaciones de poder en cada institución, se deben considerar varios elementos como son;

- a) Los *sistemas de diferencias*: no hay relaciones de poder sin diferencias de status, económicas, de ubicación espacial, lingüísticas (mayor o menor capital cultural), de destrezas.

- b) El *tipo de objetivos* que persiguen las relaciones de poder. ¿Qué se intenta lograr con una ley del autismo? ¿Quién más se beneficiará a parte de los niños con autismo y sus padres?
- c) Los *instrumentos* con que se llega a ejercer el poder, sean armas, intimidación, discurso (psiquiátrico, farmacéutico, político), económicos, o en este caso, la medicación.
- d) La *estructura* que materializa las relaciones de poder, ya sea la familia, el psiquiátrico, la clínica, la escuela, o algún partido político.
- e) Los *grados de racionalización* de esas relaciones, ya que existirán las relaciones de mayor y menor elaboración, con cierto nivel de conciencia en sus objetivos, y otras que tendrán instrumentos con diferente grado de sofisticación.

A partir de la reflexión de Foucault se muestra que el poder no es algo estático y concentrado en una sola fuente, es una entidad con la posibilidad de desquebrajarse y romperse, y es por ello que siempre busca estructurarse a partir del hecho cotidiano, se transforma y aunque se desorganiza vuelve a su organización para mantenerse en funcionamiento. Al final son fuerzas actuantes y fluctuantes. Para el caso del autismo existen instituciones primordiales para su contención una de ellas es la escuela que medio de programas y planes psicopedagógicos buscan la integración de estos infantes a un núcleo social más grande, pero en la mayoría de las instituciones educativas, no se cuenta con las infraestructura ni con el personal capacitado, dando como resultado que la conducta que genera el autismo hace fácilmente que se confunda con comportamientos o actitudes pasajeras que están más cercanas a la experiencia diaria del profesor y los compañeros de clase como es el retraimiento, el lenguaje desarticulado, la no comprensión de reglas o atención dispersa, esto da pie a que al infante con autismo sea estigmatizado o se le segregue del grupo. Al final se le aplicará todo un ejercicio de poder, como el que señala Foucault, con el fin de orillarlos a la normalidad.

2.2 El devenir del autismo

La investigación del autismo infantil es tanto confusa como extensa, así como sus tratamientos psicopedagógicos hasta el momento mantiene un avance moderado. A lo largo de su historia las investigaciones que se han ido sumando, han ido proviniendo de diferentes disciplinas cada una de ellas con sus métodos, técnicas e instrumentos propios para la evaluación del padecimiento, en este sentido intentamos integrar el concepto de generación de Julius Petersen en el contexto del estudio del autismo infantil esto es porque las generaciones hablan del tiempo y de las aportaciones de ciertos autores que se han encargado del análisis y de la posible etiología de esta condición mental.

Julius Petersen en su trabajo: “Las Generaciones literarias”, indica que todas las ciencias que se ocupan del hombre están inmiscuidas en la problemática de las generaciones, en donde si bien cada una de ellas trabaja con un concepto distinto, al final convergen en el esfuerzo por fundamentarlo. Este autor menciona que el discurso histórico se encuentra forzosamente vinculado a la sucesión de las generaciones, por lo que es indispensable buscar una visión de conjunto que vaya más allá del solo agrupamiento de comunidades temporales, y agrega que, aunque sean muy diversas las obras y las personalidades incluidas, representarán siempre una unidad por la comparación de sus trabajos, aunque los hombres pertenezcan a cualquier otro periodo. Y ante este fenómeno no son ajenas las obras literarias construidas entorno al estudio del espectro autista infantil, teniendo en cuenta que son diversas las disciplinas, que hasta hoy, se han encargado de construir y de interpretar su historia. Pero se partirá de las propuestas de resistencia ante el paradigma psiquiátrico, como son la anti psiquiatría y la red internacional de psiquiatría crítica.

Petersen (1946) señala que la “historia literaria que pretende exponer el curso de un desarrollo es siempre, de manera expresa o tácita, la historia de las generaciones literarias y de sus creaciones” (p.137). Respecto a esto el autor afirma que el término de “generación” representa hoy un sustituto diferenciado del concepto sumario y apenas aprehensible de “espíritu de la época” y un supuesto fundamental del concepto “estilo de la época”. Petersen analiza a lo largo de su obra la manera en que a través del tiempo se han ido formando los

intentos por definir el concepto de generación; por medio de cuatro apartados desarrolla lo que son los procesos y factores que forman la generación, estos son; la herencia, fecha de nacimiento, elementos educativos, comunidad personal, experiencia de la generación y anquilosamiento de la vieja generación. Estos elementos son importantes de considerar, para el objeto de estructurar el análisis de los actores sociales que han estudiado la comunidad del autismo infantil desde una perspectiva diferente a la psiquiátrica. En donde por medio una actitud crítica en relación a los modelos dominantes de la paidopsiquiatría, pueda darse paso a un entendimiento más profundo de las diferencias psíquicas infantiles

Por otro lado, José Ortega y Gasset (1964) sostiene que las generaciones están constituidas en forma de sistema. Menciona que la importancia de un sistema científico radica en que sea verdadero y al mismo tiempo sea comprendido. Es más que una simple docilidad de pretender ver lo absolutamente verdadero de las cosas; no es sólo el pensamiento frente a las cosas y su contextura; esto es cuando el investigador esta de frente a las cosas, frente a los pensamientos de los demás, frente al pasado de meditaciones humanas. El autor enmarca que todo ensayo filosófico posee dos instancias; lo que las cosas son y lo que se ha pensado sobre ellas. La reunión de estas reflexiones sirve para evitar los errores ya cometidos y por lo tanto dar avances, aunque en el caso del autismo parece que eso avances son cuestionables, ya que se han dirigido más en el sometimiento del comportamiento por medio de la medicalización. Lo reflexionado por José Ortega y Gasset ayuda a analizar a las generaciones que se han dado a la tarea de implementar diferentes modelos de atención a infantes con autismo como son las intervenciones psicoeducativas, intervenciones evolutivas, intervenciones basadas en terapias, intervenciones basadas en la familia, intervención conductual por mencionar algunas, todas ellas han aportado algo importante para el entendimiento del trastorno del espectro autista. Por otra parte, el psiquiatra Sami Timimi propone un paradigma que venga a sustituir la actual visión psiquiátrica, teniendo de base dos modelos. Uno de ellos es el etiológico, en donde se tome en cuenta la relación entre el trauma de la infancia, la adversidad, dificultades socioeconómicas (como Foucault) y las situaciones estresantes, con el desarrollo de la enfermedad mental. En otras palabras, es que se abogue por una historia clínica contextualizada que contenga una gran cantidad de

elementos socioculturales, que ayuden a comprender mejor la relación entre el trastorno mental, el sujeto y su sociedad.

Ortega y Gasset afirma que el pensamiento de una época tiene inmersas dos actitudes contrapuestas, la primera responde a las épocas de la filosofía pacífica que busca reformar ideas desde su raíz, la segunda a las épocas de filosofía beligerante en dónde se aspira a destruir el pasado mediante su radical superación. El filósofo, señala que cuando se hace presente la actitud beligerante contra el pasado inmediato, surge una división de dos grupos en la colectividad intelectual, de un lado está la masa mayoritaria, quienes están con la ideología establecida y del otro bando esta la minoría de vanguardia. En este caso, la industria farmacéutica ha tenido gran influencia en el ejercicio de la psiquiatría anglosajona, pero aún se mantiene un interés, cada vez mayor, en el conocimiento y en el desarrollo de las habilidades en enfoques psicoterapéuticos, de ahí que la psiquiatría social vuelva a tener una nueva generación de científicos con una visión más sociocultural de las problemáticas de la mente, teniendo al contexto como un elemento central para el tratamiento. Hoy, mientras la minoría de científicos promueve la edificación de nuevos conocimientos en torno al tratamiento del autismo infantil, al mismo tiempo tienen que defenderse de los viejos paradigmas de corte biopolítico.

Ortega y Gasset (1964) hace hincapié en que “el cuerpo de la realidad histórica posee una anatomía jerarquizada, un orden subordinado, de dependencia entre las diversas clases de hechos” (p.146). Así las transformaciones políticas, industriales y de la salud mental dependen de las ideas, de las preferencias morales y estéticas que tengan los contemporáneos, mismos que responden ante las sensaciones de la vida, de cómo les sienta la existencia en su proceso de integración indiferenciada, a este transcurso el autor lo llama “sensibilidad vital”, este es el fenómeno primario en historia y es lo primero que se debe definir para comprender una época. De nada sirve si la variación de sensibilidad, que solo es producida por un solo individuo, ya que esta no llegaría a tener una trascendencia histórica. De ahí que se conformen movimientos solventados en el nivel económico, social, político y profesional como lo es la Red de Psiquiatría Crítica que está formada principalmente por psiquiatras

activos en la práctica clínica, aunque exista pluralidad en sus teorías e ideas, están unidos en la actitud crítica con respecto a los modelos dominantes de la psiquiatría.

Según Ortega y Gasset existen una interpretación colectivista y otra individualista de la realidad histórica, ambas igualmente erróneas. Ya que la vida histórica es convivencia, menciona que no se pueden separar los héroes de la masa, ya que se trata de una dualidad esencial al proceso histórico. La humanidad en su evolución, ha tenido una estructura funcional en los hombres más enérgicos que han operado sobre las masas dotándolas de una determinada configuración. Pero también una generación no es solo un puñado de hombres gloriosos, ni tampoco una masa; es un cuerpo social íntegro, compuesto de una minoría selecta y su masa, con una trayectoria vital determinada. Al final el concepto adquiere una profundidad mayúscula cuando se enuncia que la generación es un compromiso dinámico entre masa e individuo, es el concepto más importante de la historia, es quien le da articulación en sus movimientos. En este trabajo se ha ido en busca de esos líderes que se han aventurado en nuevas investigaciones interdisciplinarias para lograr enfocar el estudio del autismo desde otras perspectivas socioculturalmente. Es el caso del profesor emérito de psiquiatría el húngaro-Norteamericano Thomas Szasz es uno de los pioneros de la llamada anti psiquiatría, fue quien puso a discusión la noción de los trastornos mentales, explica que la mente no es un órgano anatómico, compuesto por diversos tejidos como lo sería el hígado, el pulmón o el corazón, esto daría por conclusión la inexistencia de la enfermedad mental. Y que solo se puede hablar de enfermedad mental de manera figurada.

Una generación de científicos sociales, que se han encargado del estudio del autismo infantil es también una variedad humana, estos miembros están dotados de perfiles típicos, pueden compartir una formación en común, pero al mismo tiempo se diferencian de la generación anterior, es decir, los pros y los antis, pueden llegar a convivir en el mismo enfoque de análisis. El ejemplo de ello son los estudios de Hans Asperger (Viena) y Leo Kanner (Baltimore) realizados a cientos de kilómetros uno de otro, que llegan a tener una gran afinidad respecto al estudio del comportamiento autista. Analógicamente, Ortega y Gasset manifiesta que cada generación es como un proyectil biológico, que es lanzado en el instante preciso, con la violencia y una dirección determinada, donde no solamente participan

elementos valiosos sino también la masa, en este punto vale la pena mencionar, un ejemplo, que enmarca bien lo mencionado, estos son los trabajos realizados por familiares o de los mismos infantes entorno al estudio del autismo, ambos ajenos muchas veces a toda una tradición psiquiátrica. Aunque son pocos los tratamientos avalados científicamente, uno de los más importantes es la terapia cognitiva conductual (TCC), en este sentido, se comprende que la problemática del autismo no puede ser sometida a un único modelo atención por su grado de complejidad, es por ello que en estos tiempos se ha optado por un modelo multidisciplinar que pueda brindar apoyo y resultados a cada caso, sin descuidar su particularidad.

Continuando un poco más con el planteamiento de las generaciones, entorno a los científicos que han estudiado el autismo infantil, Ortega y Gasset remarca que las generaciones nacen unas de otras, de suerte que la nueva se encuentra con las formas preexistentes de la última generación. Ante este fenómeno hay dos dimensiones de reacción; la primera toma en cuenta, la experiencia de la generación anterior, y esta puede estar construida por ideas, conocimientos, valoraciones y hasta instituciones. La segunda reacción es cuando la nueva generación, impone su propia experiencia y conocimiento. Ha habido generaciones que sintieron una perfecta homogeneidad entre lo recibido por generaciones anteriores y lo propio, estas son las llamadas épocas acumulativas. En este sentido de acumulación para el tema que nos ocupa, se puede hablar de los trabajos realizados sobre el autismo de parte científicos como son Oliver Sacks, Roger Bartra, Hanne De Jaegher o Sami Timimi todos ellos comparten rasgos teóricos, pero con una visión distinta al momento de explicar lo que significa el espectro autista infantil, no se oponen más bien se complementan sus trabajos.

En este tenor de ideas, para el caso de esta investigación, están las generaciones de investigadores que centran la etiología del autismo en los estudios genéticos sin tomar en cuenta los lazos sociales y el ambiente cultural del niño con autismo y aquellos que, por el contrario, incluyen en sus análisis las relaciones humanas más allá de meramente el estudio de conexiones neuronales y funciones cerebrales. Ortega y Gasset señala que existen tiempos jóvenes, de iniciación y beligerancia constructiva y en esta línea iremos deliberando sobre

las fuerzas jóvenes que van segregando a las viejas resistencias sobre el estudio del autismo en México, en este sentido el paradigma biológico empieza a ceder terreno a un paradigma biosocial, como se muestra en el tercer capítulo de esta investigación.

En este punto esta investigación analiza el síndrome del autismo en México desde un ámbito sociopolítico, apoyado en el trabajo de Roderic A. Camp²¹ se procura explorar la existencia de las generaciones de psiquiátricas, psiquiatras, psicólogos, pedagogos y políticos, que han abordado el estudio del autismo en México para hallar sus vestigios, como primer paso, enfocarnos en la clase política, ya que se relaciona directamente con la salud mental.

Pensando en el tema de las generaciones y el poder político, se ha ido reconstruyendo críticamente como y quienes han dado forma a la salud mental infantil a lo largo de los últimos 20 años, tomando como espacio de tiempo los sexenios de Vicente Fox, Felipe Calderón y Enrique Peña. Cada uno de estos mandatos ha repercutido, por medio de sus políticas de salud, al tratamiento y a la percepción del autismo en la población mexicana, dejando entre ver que son más estrategias de poder que de salud.

En el sexenio de Vicente Fox (2000-2006), se destacó la “idea visionaria” que tuvo su secretario de Salud, Julio Frenk al hacer posible el nacimiento del Seguro Popular²². Este servicio, que sobrevivió hasta el año 2019, tenía como principal función la afiliación y dar acceso a los servicios de salud, en teoría prometía garantizar el derecho a la salud de todo mexicano que no tenga seguridad social. Pero en la práctica, es un servicio racionalizado que no cubría todas las enfermedades y que poseía diversas lagunas que hacían de él un servicio muy limitado, pero que cumplía con la función de empadronar, cuantificar y mostrar a una

²¹ Roderic A. Camp ha realizado diversas investigaciones sobre la clase política mexicana, en *El Fondo de Cultura Económica* publicó de él *Los líderes políticos de México* y ha trabajado en *Biografías políticas mexicanas (1935-1984)*. En sus trabajos explora aspectos característicos de las generaciones, que tienen que ver con los movimientos sociales y las nuevas formas de relación institucional.

²² El seguro popular comenzó en el año 2002 como un programa piloto, comenzando en cinco estados para después de dos años ya operaba en 24 debido a las reformas a la Ley General de Salud. El propósito de este seguro de salud era ofrecer protección financiera a los gastos de salud que enfrentaba casi 45 por ciento de las familias más pobres de México, escriben Flamand y Moreno, en su trabajo titulado “Seguro popular y federalismo en México: Un análisis de política pública”.

población, ahora ya, con servicios médicos. Existe un trabajo extenso que investiga lo frágil que era este programa de salud, titulado “Seguro popular y federalismo en México: Un análisis de política pública”, donde los autores concluyen lo siguiente:

El problema es que las decisiones de financiamiento del Seguro Popular no parecen estar vinculadas con los estándares de calidad con los cuales operan los servicios de salud en los estados. Sabemos bien que uno de los objetivos fundamentales de la política es, desde su inicio, que la asignación de los recursos financieros respondiera de manera dominante al número de afiliados, para que el financiamiento respondiera a la demanda y no a la capacidad instalada. Sin embargo, nuestros hallazgos sugieren que los usuarios no tienen garantía sobre la calidad de los servicios que reciben, por lo que recomendamos a la Comisión Nacional revisar su estrategia de entrega de recursos, condicionando su pago al cumplimiento de estándares mínimos de calidad en los servicios estatales de salud. (Flamand, Moreno, p.368).

En el gobierno de Felipe Calderón el Seguro Popular siendo un servicio carente de calidad, sumo a su catálogo de atención el diagnóstico y el tratamiento de los trastornos generalizados del desarrollo conocido comúnmente como espectro autista. En 2012 se crea, el primer Centro Autismo Teletón y el presidente Calderón pone la primera piedra de su edificación. En ese discurso, emitido en Ecatepec, donde lo acompañaban personas como el gobernador Eruviel Ávila, el obispo de Ecatepec Onésimo Cepeda, Fernando Landeros presidente de la Fundación Teletón, Salomón Chertorivsky secretario de salud, José Bastón presidente de televisión y contenidos de Grupo Televisa, y el alcalde de Ecatepec Indalecio Ríos. En ese momento, el presidente recalcó que:

El seguro que tienen los niños al nacer en México, también tiene incluido el seguro médico para el tratamiento del autismo y a través del Seguro Popular vamos a pagar los servicios de tratamiento de autismo de los niños que lo padezcan a través de la Fundación Teletón y a través de otras. (El Mandatario colocó la primera piedra del Centro de Autismo Teletón. 15 de marzo de 2012. recuperado de <https://www.informador.mx/Mexico/Lamenta-Calderon-que-haya-gente-que-le-hace-mal-a-Mexico-20120315-0108.html>).

En el gobierno de Peña Nieto se proclama la Ley General para la Atención y Protección a Personas con la Condición del Espectro Autista. Esta Ley se encargaría de cubrir

cuatro rubros; salud, educación, laboral y tiempo libre. Los cuatro grupos mencionados se encuentran en crisis permanente, ya que, si bien para la población “normal” es difícil cubrirlos, ahora para una persona con autismo representa una problemática considerable a resolver por medio de una metodología precisa. Por el momento no nos detendremos en el análisis de los cuatro campos. Se considera una ley base²³. Esta ley surge en un contexto complejo, si entendemos que la problemática del autismo es de difícil abordaje, el proponer una “ley base”, no garantiza cuánto tiempo pueda llevarle tanto al gobierno, como a la sociedad, profesionales de la salud y de educación y así como a las personas con autismo ver resultados ya definidos, si partimos que una de las disciplinas más importantes para el tratamiento del autismo, como es la psiquiatría carece de un seguimiento de su plantilla de profesionistas, entonces estamos ante un futuro incierto. En el artículo “Los especialistas en psiquiatría en México: su distribución, ejercicio profesional y certificación” se señala que es escasa y desactualizada la información sobre el número de psiquiatras, su especialización, certificación y su localización geográfica en México estos datos son de vital importancia para saber si se están en las posibilidades de cubrir las necesidades de la salud mental infantil. Los resultados que arrojó el estudio realizado por el Departamento de Psiquiatría y Salud Mental, y la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México se llegó a la cifra solo de 3823 psiquiatras para una población compuesta por 112 000 000 de habitantes²⁴, concluyendo que el número de psiquiatras en México se encuentra por debajo de la tasa recomendada por la Organización Mundial de la Salud. En consecuencia, otra problemática refiere a la distribución geográfica de los psiquiatras, ya que la mayoría se encuentra agrupados en las zonas urbanas del país, concluyendo así que tanto psiquiatras como paidopsiquiatras son escasos al momento de cubrir los embates de un trastorno tan creciente como es el autismo infantil.

²³Es una ley base: podrá ser mejorada, ampliada progresivamente, pero hoy se da el primer paso que agradecemos al Presidente y al gobierno federal, pero sobre todo a los legisladores, concepto adoptado por una de las principales impulsoras de esta Ley, la legisladora priista Paloma Villaseñor Vargas, quien tiene un hijo con autismo, ella menciona: que por su hijo decidió apoyar esta ley que defendiera sus derechos humanos, y que respetara los principios de justicia, de dignidad, de igualdad, de equidad, de inclusión y de no discriminación.

²⁴ Del número total de psiquiatras, 225 tienen la subespecialidad de paidopsiquiatría. Se obtuvo una tasa de 3.47 psiquiatras por cada 100 000 habitantes y de 0.69 paidopsiquiatras sobre una población de 100 000 habitantes menores de 15 años. El 56% se encuentra en el Distrito Federal. Hay 1.8 psiquiatras varones por cada mujer en esa especialidad.

En resumen, esta ley se presenta como una novedad en la esfera política, porque no se contaba con ninguna otra que protegiera o apoyara a la población con autismo, pero teniendo en cuenta lo arriba referido, es posible pronosticar que esta ley no tenga el efecto pretendido, ya que, si la intención no está respaldada por el respectivo análisis crítico de la problemática, la preocupación que han mostrado los gobernantes por la salud mental de la sociedad mexicana, se percibirá como mero discurso.

2.3 El cuerpo con autismo

Entendemos que el concepto de biopolítica, tiene que ver con la gestión de la sociedad y de sus individuos, que no sólo se efectúa mediante la conciencia o por la ideología, sino también por medio del cuerpo y con el cuerpo. Para la sociedad capitalista es lo bio-político lo que importa, ante todo, lo biológico, lo somático, lo corporal, el cuerpo es una entidad biopolítica, la medicina es una estrategia biopolítica, señala Foucault. En este apartado se hace referencia a la práctica del poder sobre el infante con autismo y su cuerpo. Por consiguiente, se dará paso a mostrar la posible relación que existe entre el autismo infantil, la biopolítica, la psiquiatría y la medicalización. En primer momento, los afanes preventivos y terapéuticos de la salud pública deben convivir y, en ocasiones, oponerse a proyectos políticos ejercidos a través del biopoder. En 2007 México revalidó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, eso significó tener una herramienta para exigir los derechos humanos de los niños con autismo. Por otro lado, en México los datos del autismo contemplados por el Plan Nacional de Salud, nos guían parcialmente sobre el impacto social de esta condición psiquiátrica en el país, se busca que los niños al recibir una atención psiquiátrica integral, tengan un diagnóstico, una terapia y una medicalización, con la finalidad de integrarlos de manera sistémica a la sociedad. Estos niños diagnosticados con autismo representan de acuerdo a Foucault, un ejercicio del poder sobre el hombre en cuanto ser viviente, una especie de estatización de lo biológico o, al menos, cuando la salud pública busca controlar ciertos hábitos y estilos de vida, como son la automedicación, la alimentación, el esparcimiento generando con ello una resistencia y la indisposición de quienes afecta este ejercicio de intromisión en su esfera privada. Con la “nueva salud

sanitaria” se expande la responsabilidad pública hacia el individuo, generando así un particular acercamiento entre autorresponsabilidad de la salud y comportamiento moral.

Una de las características de la biopolítica, por su parte, 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, menciona que por medio de la biopolítica capitalista se busca el control de los diferentes aspectos de la vida diaria, como la política sanitaria, donde se pretende la dominación y el control del cuerpo del individuo a través de la esfera pública, ya que las políticas de sanidad buscan la alteración y el ordenamiento forzoso, se obliga a la transformación del hombre. Hoy en día la biotecnología no tiene un límite de escrutinios, ni fronteras sociales, está en cada rincón de la vida cotidiana. Para el caso del estudio del autismo desde su descubrimiento se ha buscado exhaustivamente transformar el cuerpo del infante con autismo, en un cuerpo disciplinado socialmente, principalmente por medio de la medicalización, pero también por medio de ciertas terapias emergentes. Foucault reflexiona sobre las formas de exclusión a causa de las enfermedades mentales, entendemos que, aunque el infante con autismo se diagnostique, se atienda o se medique siempre permanecerá el mecanismo de exclusión al cual ha sido sometido.

Ahondando en el análisis del cuerpo del infante con autismo, vemos la necesidad de acercarnos al trabajo de Merleau-Ponty quien primordialmente centra sus investigaciones al estudio del cuerpo, así como de la percepción del mundo a través del espacio, el sentir, las cosas, el enlace del tiempo natural y el tiempo histórico, así como de la oposición entre el ser en sí y el ser en el mundo, mostrando una opinión que enfrenta directamente a la propuesta cartesiana, que es la división entre cuerpo y mente. Merleau-Ponty planteó como tarea de la fenomenología alcanzar el corazón de la "experiencia encarnada", esto es que, si el ser humano posee un cuerpo, este mismo le ata a un mundo en particular, haciendo imposible la objetivación y la universalidad. Es así que de la percepción que partimos hace referencia a una percepción encarnada, en donde sólo es posible una situación histórica específica. Por medio de su concepto “experiencia vivida” Merleau Ponty, rebasa la idea de separación entre objeto y sujeto, señalando que la mente solo puede ser percibida como una mente encarnada, esto es que la percepción es vivida en el mundo. Ante este planteamiento no hay cabida para

un sujeto enteramente autónomo, esto es que la conciencia no se relaciona con, sino por medio del cuerpo, señala Ponty. Su trabajo reconoce tanto la corporeidad de la conciencia como una intencionalidad corporal. Así como Ponty cuestionó la posición cartesiana, Gadamer puso en duda las nociones de una verdad, método único y universales. Objetó la pretensión de que las ciencias naturales y las ciencias del hombre compartieran las mismas formas de explicación, como había propuesto Carl Gustav Hempel. Gadamer (1992) en su "Autopresentación", empezó a preguntarse sobre si la filosofía "no debía de mantenerse abierta de modo radical al progreso de la experiencia hermenéutica" (p.377). Por consiguiente, la hermenéutica es "ante todo una praxis, el arte de comprender y hacer comprender", es la búsqueda de sentido en toda creación humana. Gadamer (1992), eligió el arte y "las ciencias históricas" porque "son modos de experiencia que implican directamente nuestra propia noción de la existencia" (p.390), por otra parte, toma el concepto de estructura de Dilthey para ensayar la idea, que explica: que no se da primero una causa y luego un efecto, sino que se trata de un juego combinado de efectos, como lo señalado por Ponty entre cuerpo y mundo.

Gadamer por medio de su obra *Verdad y Método*, propuso redescubrir la experiencia de verdad, que definió como la experiencia que transforma la conciencia. La experiencia de verdad se articula estrechamente con la comprensión entendida como un diálogo. El sujeto al comprender se autocritica, pone en función sus propios presupuestos, quedando involucrado en un juego que trasciende a los jugadores y los arroja a un horizonte más comprensivo. 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 afirmó que "el ser, que puede ser comprendido, es lenguaje". En este orden de reflexiones sobre la experiencia, el cuerpo y su relación con 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 en estudiar las relaciones con el otro, tanto individualmente como socialmente. Por consecuencia, se rompe con el paradigma tradicional que afirma que la mente está en el cerebro únicamente, pero ahora se aboga por una concepción que ocupa todo el cuerpo, ya no es la división cerebro versus mente. Ahora estamos ante un paradigma de corporización de la mente, donde se da peso a las interacciones sociales que contribuyen en la reformación del pensamiento y del comportamiento en el niño

con autismo, con ello se busca disminuir el peso totalmente biológico y por ende farmacéutico.

Paul Ricoeur 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 (1999) acude al relato, a la trama narrativa, ya que su tesis fundamental es 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" (p.27). Para este autor, la narración es lo que hace posible la identificación del individuo y de las comunidades. Explora la relación entre relato y experiencia temporal desde el relato histórico, del relato de ficción o "narración imaginativa" y fenomenológico. Ricoeur, reflexiona ampliamente sobre que:

El acto de leer y escribir las afirmaciones metafóricas y narrativas tienen por objeto refigurar la realidad en un doble sentido: devela la dimensión cancelada de la experiencia humana y transforma nuestra visión del mundo y nuestro estar en el mundo. (Ricoeur, 1999, p.27)

De este modo, aborda la identidad del sujeto desde tres perspectivas que son: describir, narrar y prescribir así se ocupa también de la dimensión ética. Toma como hilo conductor la representación del pasado, que aborda desde tres teorías distintas: la fenomenología de la memoria, la epistemología de las "ciencias históricas" y en "la hermenéutica de la condición histórica de los hombres que somos", desde la cual se ocupa del olvido. A todo lo anteriormente referido, 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 solamente individualmente sino socialmente. La historiografía en este sentido tiene una singular importancia, ya que por medio de las fuentes podemos acercarnos a las perspectivas de primera, segunda y tercera persona, y cómo influyen en nosotros. En este punto se pone en juego la posibilidad de desarrollar una teoría integral de la cognición social, que puede integrar las perspectivas de primera, según y tercera persona, es aquí donde la historiografía como la teoría de la intersubjetividad posee una relevancia que se debe considerar. Globalmente, en el estudio del autismo infantil, encontramos que ahora las nuevas

investigaciones están construidas sobre un enfoque interdisciplinario, donde los esfuerzos se centran en conocer la experiencia de interactuar y en investigar cómo es que se puede llegar a entender a los niños con autismo en su interacción con los demás y con el mundo.

Por otra parte, la paidopsiquiatría fue reconocida como una disciplina autónoma de la psiquiatría del adulto y de la pediatría, una vez finalizada la segunda guerra mundial. El tratado de Leo Kanner de 1935, es considerado el documento que marcaría el nacimiento oficial de esta disciplina, incluso cuando se cuenta con antecedentes históricos que se remontan a los siglos XVIII y XIX. La psiquiatrización de la infancia “anormal”, se da en el momento en que se empata con la enfermedad mental y no con la deficiencia mental. Esta subdisciplina medica es la encargada de estudiar y tratar con las patologías infantiles ocupando los sistemas de clasificación de adultos. Tanto los trabajos de Mélanie Klein y Anna Freud aportaron importantes conocimientos, desde el psicoanálisis, a la clínica psiquiátrica infantil. Para los años 60, se dan avances en el terreno de lo conductual y se gesta la psicofarmacología infantil. Pero fue en la década de los 90 cuando la versión del DSM-IV que contó con el mayor número de paidopsiquiatras para su redacción en la clasificación de los trastornos mentales de la infancia.

La profesionalización de la “locura” infantil a través de la paidopsiquiatría, representa un cambio de paradigma en la nosografía psiquiátrica. Pero al mismo tiempo representa 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 imponen 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, en el que se destaca notablemente la importancia de la historia de la ciencia. Kuhn (1993) es 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, define a “los paradigmas como realizaciones científicas universalmente reconocidas que, durante cierto tiempo, proporcionan modelos de problemas y soluciones a una comunidad científica” (p13). Para el caso del autismo infantil este ha estado dominado por el paradigma biomédico. Kuhn señala que la ciencia ha pasado por

momentos de inmadurez, en el cual se desarrollan diversas escuelas o corrientes llamadas así desde la psicología clínica, menciona que las revoluciones científicas, son episodios de desarrollo, no acumulativos, porque cuando un paradigma entra en crisis es reemplazado, parcial o totalmente, por otro nuevo. Este nuevo paradigma, se centra en un periodo de ciencia normal. La ciencia normal parte de un “acierto” o “logro”, es cuando una teoría puede explicar algún hecho o fenómeno. 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 lleva a los científicos a situarse en una posición conservadora, donde se busca más la preservación de paradigmas “dominantes”, generando así una lucha de resistencia entre las ideas nuevas y estos paradigmas ya consolidados. Ante esta situación el estudio del autismo, ha permanecido en un paradigma biomédico que al mismo tiempo es explicado desde el reduccionismo biológico; donde todo problema de salud encuentra su origen en lo biológico, y donde el dualismo cartesiano, donde cuerpo y mente son entidades distintas que funcionan de forma separa una de otra respectivamente. Han pasado casi 73 años desde el descubrimiento del autismo infantil, hecho por Leo Kanner y el diagnóstico continúa siendo completamente clínico, ya que aún no existe un examen biológico que pueda validarlo a través de la demostración de una disfunción del sistema nervioso, explica Rapin. Entendemos entonces que la paidopsiquiatría por ser una ciencia relativamente joven, nunca haya accedido a la etapa de “ciencia normal” a la que se refiere Kuhn y siempre se ha mostrado ser una ciencia que no busca adecuarse a la realidad del sujeto, sino imponer un paradigma totalmente organicista.

Kuhn plantea que la historia de la ciencia está marcada por largos periodos de refinamiento estable, esto lo llama “ciencia normal”, esta está estructurada sobre cambios no secuenciales o un objetivo definido, esto es que las teorías de las ciencias pueden o no tener una relación entre ellas o una comunicación. A este fenómeno T. Kuhn le llama “revoluciones científicas”. En el caso del estudio del 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 el espacio sociocultural, donde unos a otras desacreditan sus teorías por medio de la omisión o la negación, donde lo científico se convierte más en un problema ideológico. Tenemos por

ejemplo, el caso de 1978 cuando se celebró el primer *International Autism Symposium* en Madrid ante 1.800 representantes de todo el mundo, en donde Ivar Loovas 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 que presidía el panel de ponentes, pusiera orden diciendo que: en la ciencia, no sólo la controversia no es algo desagradable, sino que es ineludible.

Kuhn señala 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. La investigación del autismo, se ha realizado mayormente desde los textos de la neurología y psicopatología, dejando relegados una variedad de fuentes como son: relatos, novelas, artículos, fotografías, pinturas, y en la actualidad archivos audiovisuales. Entendemos que, con dichas fuentes desechadas, se puede elaborar una interpretación más profunda de sus registros, con ese discurso se daría paso a la construcción de un nuevo paradigma interdisciplinario, que irá más allá de lo que hoy conocemos como trastorno del espectro del autismo.

Kuhn pone sobre la mesa, la discusión que emerge entorno al crecimiento de lo se llama “conocimiento científico”, confrontando directamente a los positivistas lógicos y falsacionistas. Al empezar estructurar el análisis del desarrollo científico, pone el acento en la descripción histórica en lugar de la metodología normativa. Desde la perspectiva de paradigma, entendemos que el autismo se ha ido trasformando en una metáfora que encierra un diverso número de conductas que sugieren la ausencia de las competencias sociales y emocionales necesarias para lograr adaptarse a sociedades regidas por principios sociopolíticos neoliberales.

Es difícil despegar las ideas de control biológico de la propia psiquiatría, pero no es imposible, y si se logra es posible que se generen nuevos paradigmas o un cambio de paradigma como menciona Kuhn que puede llevarse a cabo por medio de lo que él llama “switch gestáltico”, esto se da cuando una teoría antigua es rebasada por las problemáticas que se le presentan, llamadas anomalías. Esto da paso a las revoluciones, estas suceden

cuando un nuevo logro o paradigma proporciona las herramientas para tener un nuevo enfoque, un diferente método de análisis, así como la aparición de nuevos problemas. Esto deviene de nuevos autores que han estudiado el autismo, provenientes de diferentes disciplinas y corrientes teóricas ajenas a la medicina o la psicología. Este es el caso de la Dra. en filosofía de la ciencia Hanne de Jaegher quien centra su estudio sobre el autismo a través de los procesos de interacción social en la subjetividad y la intersubjetividad. También el antropólogo y sociólogo Roger Bartra, quien aborda el estudio del autismo a partir de teorías provenientes de las neurociencias, de datos empíricos, de ciencias de la conducta, de la lingüística y también de la reciente filosofía de la mente o la neuróloga Isabelle Rapin que da un giro al estudio del autismo infantil, señalando que hay muchos desacuerdos de los expertos en relación a los casos de autismo, ya que, si bien está definido por el comportamiento social, este carece de una respuesta biológica definitiva, y señala que el mayor problema radica en que tan lejos se sitúe del promedio, a estos niños diagnosticados con autismo. Esta autora metaforiza respecto a la altura, la azúcar en la sangre, el peso o la presión arterial, mencionando que según la media que lo ubique resultara ser parte de un diagnóstico, señala que existe una amplia zona gris que se encuentra entre la normalidad y la enfermedad. Esto hace que el diagnóstico sea muy difícil de sostener, y muy fácil de confundir con otros trastornos del desarrollo, 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.

2.4 Memoria Colectiva y La patologización del infante

El abordaje teórico de la memoria colectiva, así como sus procesos de significación en el tiempo, entorno a la identidad, ha significado un amplio reflexionar sobre los bastos sistemas culturales. La memoria y la identidad hoy representan para los estudios historiográficos críticos, un campo amplio para el análisis y la comprensión de expresiones populares de la memoria colectiva, la importancia de la memoria como pieza fundante de la identidad. A través de apoyarse en métodos provenientes de la antropología, la lingüística, el psicoanálisis o las ciencias cognitivas se busca capturar la memoria histórica de las comunidades del autismo infantil, recurriendo a tanto a sus mitos de origen y como a sus

experiencias, para ello abrir un amplio número de nuevas propuestas de investigación que problematicen los modelos dominantes de la (paido)psiquiatría. En este punto vemos necesario hacer referencia a las fuentes orales, se tomaría como punto de partida los años 70, en donde se innovo en la utilización de nuevas fuentes históricas, ya que, a partir de los años 60, fue cuando se empezó a cuestionar las historias hegemónicas y se comenzó a visualizar el uso de las fuentes orales. Fueron los historiadores los que empezaron escuchar a las minorías, esos que no tenían una voz oficial pero que estaban cargados de testimonios orales que daban cuenta sobre la historia que habían vivido. A través de escuchar a estos grupos minoritarios (mujeres, obreros, indígenas, homosexuales, enfermos mentales) fue como se empezó a investigar a las pequeñas comunidades y a entender la formación de redes de influencias para construir las relaciones de poder foucaultianas. Fue en la década de los 60, que se da el movimiento de la anti-psiquiatría propuesto por David Cooper en Inglaterra, pero siendo el húngaro Thomas Szasz uno de los representantes más emblemáticos de este movimiento, así como Ronald D. Laing en Italia estos autores cuestionan el discurso hegemónico de la psiquiatría. Ya que Laing centrando su trabajo en la filosofía existencial y la psicoterapia, mientras Szasz se enfocaría en las pérdidas de la libertad del individuo, con sus planteamientos desembocaron en el rechazo de la corriente dominante de los servicios de salud y lograron un cambio de percepción acerca de la enfermedad mental. Estos autores evocaron una teoría más humanista junto a un tratamiento más benigno, desde las instituciones psiquiátrica, logrando un cuestionamiento directo hacia la practica 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. Sami Timimi por su parte dio giro a su visión biologicista que rige la hipótesis orgánica del síndrome del espectro autista, señalando que el discurso científico se ha convertido en un discurso ideológico, que solo nombra lo social para negarlo. Férreo crítico de los manuales de diagnósticos, como son el DSM y CIE él encabeza el movimiento de la Red de Psiquiatría Crítica señala que existe una diferencia importante entre la psiquiatría británica y la anglosajona. De este modo, este psiquiatra puede considerarse un generador de una revolución científica, debido a que cuestiona un paradigma tan fuerte como lo es la enfermedad mental, se une autores como son el sociólogo Ervin Goffman el filósofo Michel Foucault el psicoanalista Bruno Bettelheim y el psiquiatra Thomas Szasz. Las maneras de

analizar el discurso psiquiátrico infantil también varían en tiempo, disciplina y propósito, a este paso podemos ir construyendo una comprensión de la memoria cultural entorno la enfermedad mental y su relación con el autismo infantil, memoria que está formada por las identidades de las comunidades multiculturales y multiétnicas, de sus instituciones, de sus pueblos, ya que, por medio de sus ceremonias, fiestas, ritos, redes sociales, costumbres, valores, tradiciones todo ello amalgama una representación colectiva de lo que significa un trastorno mental como lo es el autismo infantil, mismo que se trasmite y trasforma en el devenir del tiempo.

Para los estudios sociales, entorno al análisis historiográfico del autismo, se puede considerar que no existe un tiempo único, abstracto y universal que tenga la necesidad de imponérsele a la mayoría de las comunidades, así como existen una diversidad de grupos, deben existir tiempos sociales que correspondan a cada una de las sociedades contemporáneas, ya que poseen sus propias problemáticas que deben resolver, ya que lo tradicional puede seguir formando parte de sus periodos posteriores. Esto se entiende cuando el movimiento de la anti-psiquiatría, surge en un momento de la historia de occidente, cuando las naciones atravesaban los estragos de la segunda guerra mundial, prácticamente divididos en dos grandes bloques de lucha: el capitalismo y el comunismo. Los capitalistas cuestionaban y criticaban los valores que habían sostenido a la sociedad hasta ese momento. Con la Guerra Fría circundando a la sociedad occidental, surgieron como síntomas de estos movimientos sociopolíticos la contracultura, cuestionamientos y enfrentamientos contra la autoridad, el movimiento punk, y es la reestructuración del concepto de derechos humanos en relación a las minorías como son: los homosexuales, las mujeres, las etnias y los enfermos mentales. En este último grupo se desprende el movimiento anti-psiquiatría que cuestiona y critica a la psiquiatría.

Ante este panorama, el historiador debe situarse en la posición de replantear sus fuentes y enfoques, mismos que sostiene el oficio poniendo énfasis a lo cotidiano, a lo micro histórico y a lo individual, dando origen a materiales de reflexión profunda para la historiografía. La relación que guarda la historia y la memoria se ve atravesada en primer momento por la historia cultural, que a su vez está apoyada en los trabajos antropológicos, ya que en ellos encontramos el seguimiento e interpretaciones de las representaciones

colectivas, así como la descripción de sus registros, y el análisis de sus discursos plasmados en los textos y sus contextos. Para hablar de memoria e historia es imperativo recurrir al trabajo de Jacques Le Goff, ya que es pionero al manejar conceptos como: antiguo, moderno, pasado, presente, historia, memoria y así también hace un significativo aporte al momento de marcar la separación entre historia vivida y la historia (como disciplina y ciencia). Como historiadores organizamos estas dos facciones, por medio de fuentes y testimonios, para poner cierto orden al devenir del ser humano y su sociedad. Este “orden” responde a cierto momento y contexto en que fue elaborado y será la historiografía encargada de someterlo a juicio para recuperar aportes o desecharlo por medio de nuevas investigaciones.

Le Goff señala que con la llegada de la modernidad el ejercicio de la memoria mecánica se debilita, y se aboga por el razonamiento y las metodologías. El tema de la memoria retorna al momento de la Revolución Francesa Mona Ozuf menciona que el ejercicio de conmemorar es parte esencial del movimiento revolucionario. Porque por medio de cada fiesta se trae al presente al pasado mítico que representa en su núcleo una promesa. La memoria colectiva por un lado parece no mantener un orden, pero no tolera la discontinuidad, ya que sus grupos se encargan de transmitir creencias, identidades, saberes y valores, pero con el pasar del tiempo estos se vuelven difusos, se sustituyen y se van haciendo cada vez más difíciles de precisar su pasado. Jean Pierre Rioux señala que puede darse una sensación de orfandad al momento en que caen muros de memorias sociales y se plantea una nueva historia que provea seguridad en el porvenir, al no cumplir las promesas que una vez levantaron los primeros muros. Se da paso a una nueva historia social de la memoria que encuentra respuesta en cada lugar, es la microhistoria, la historia del terruño y de la gente a pie quien marco este nuevo género. Muchas veces las naciones pueden anclar su memoria a lo sagrado. En el caso del autismo infantil ahora se cuenta con dos conmemoraciones anuales, la del 2 de abril y el 18 de febrero, sin contar la tercera que puede ser el 30 de abril, ya que fue en esa fecha que se proclamó la ley que protege a las personas con autismo en México. La Asamblea General de las Naciones Unidas instauro por su parte el 2 de abril como el Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo y en un ejercicio propagandístico, todos los edificios del estado, así como portales en internet y sus redes sociales en ese día se llenan de color azul claro acompañado de un moño. Parece que la psiquiatría accede a que el discurso publicitario convierta al autismo en una herramienta sociopolítica, pasando de lo científico a

lo ideológico, y donde la concientización se traduzca en mayor apoyo a los fármacos y a la creación de clínicas o centros de atención.

Rioux (1999) menciona que no debe confundirse la historia y la memoria, ya que cada una tiene su propio campo. Afirmar que todo historiador si desea avanzar en su trabajo, debe aceptar la incompatibilidad de ambas, inclusive cuando la memoria este llena de trampas. Por lo tanto, la historia es un pensamiento del pasado y no una rememoración. Al final buscamos destruir el recuerdo fetiche y descubrir las trampas de la memoria al momento de sacarla de sus espacios naturales, es el historiador quien inscribe, descifra, pondera y reflexiona, tratando de prever para comprender mejor y dar a conocer un destino razonado. En este orden de ideas, reflexionamos que detrás de las conmemoraciones, del 2 de abril y del 18 febrero, está el deseo de vigilar, reeducar e inclusive lograr la señalización de comportamientos subversivos que se apartan de la llamada normalidad, que ha instaurado la psiquiatría en sus manuales de enfermedades mentales.

Remitiéndonos a la importancia de la figura del recuerdo, Jósean Larrión explica que tanto las imágenes como los conceptos son principales materiales de los recuerdos, estos no están aislados en cada uno de los cerebros de cada sujeto, ya que el individuo que recuerda estará inevitablemente conectado a un grupo social, hasta cuando los recuerdos sean profundamente íntimos, siempre existirá un tipo de relación con ciertos contextos sociales especiales temporales y lingüísticos encargados de sostener ese recuerdo, que sería la interface necesaria para poderlos visualizar. Los contextos sociales serían la línea que evoca el arriba y el abajo, entendiendo así que la memoria no solo se limitaría a llevarnos (a rememorar) a las experiencias vividas individualmente, ya que no es un pasado propio ni singular, sino es una reconstrucción donde cada grupo social se yergue sobre un pasado común, Maurice Halbwachs explica que recordamos en grupo, y sobre lo ya sucedido y superado, en donde el recuerdo dramático del pasado se mantiene en la mente de quienes lo vivieron y padecieron, pero esto no salva la situación de que las mentes sean silenciadas o devaluadas en sus recuerdos, siendo la memoria crítica quien encuentre la confrontación con la imagen oficial del pasado propuesta por los grupos dominantes. Las comunidades psiquiátricas, han evitado reflexionar sobre sus recuerdos, sus orígenes represores y la forma en que se constituyó su saber, han establecido un discurso científico que ha permeado en la

cultura de cada sociedad, ahora sus conceptos son de uso diario y común. Pero la teoría de la enfermedad mental es científicamente imprecisa, ya que este concepto (enfermedad mental) tuvo una utilidad histórica, pero para estos tiempos es un concepto que produce más desorden que soluciones, como lo explica Thomas Szasz la mente no es un órgano anatómico, compuesto por diversos tejidos como lo sería el hígado, el pulmón o el corazón, esto daría por conclusión la inexistencia de la enfermedad mental. Y que solo se puede hablar de enfermedad mental de manera figurada.

Dominick La Capra propone la necesidad de un trabajo histórico que este fundado en replanteamiento de sus propios avances. Enfocado en el estudio de la relación entre historia y memoria. Este historiador se centra en el concepto de experiencia, donde es necesario problematizarlo desde sus significados. Busca comprender la memoria y la identidad de los grupos no dominantes. Apoyado en la historia social y en la microhistoria, busca entrar al mundo de los grupos subalternos y de conocer su visión de las cosas. Retomando trabajos de Husserl, Heidegger, Lefebvre, Merleau Ponty y Sartre y de los enfoques innovadores de la crítica literaria, los estudios etnográficos y culturales, se ha creado todo un frente para estudiar los temas de la memoria, la identidad y la experiencia. La Capra explica la importancia que representan los datos duros para los historiadores, y lo que significan para ellos el poder contar con información precisa sobre cuestiones de la realidad material (económica, social o política) que están estudiando, dejando relegados temas que estén relacionados con la psique, los afectos, o emocionales, estos últimos temas han sido abordados más por parte de los antropólogos o psicólogos sociales. Para poder indagar sobre la lógica de la identidad colectiva de los grupos subalternos, es necesario que los historiadores pensemos seriamente replantearnos las perspectivas anacrónicas o históricas de la historia tradicional y oficial, a modo de cierre, se habla que los avances tecnológicos han alterado la forma de guardar (prevalecer) la memoria. Entendemos que el contenido y el sentido de la memoria se seguirán modificando con el pasar de los años, hoy las capacidades para resguardar la memoria han crecido como nunca antes se ha visto, la prueba de ello es el “*Big Data*”, ahora entendemos la reflexión de Rioux cuando apunta que la memoria colectiva se a dislocado, y estamos ante el peligro menos imaginado y paradójico que sería el de perder la memoria. Si bien de un lado tenemos las herramientas electrónicas para salvaguardar la memoria, por otro lado, tenemos lo que llama Jósean Larrión memoria oficial que se encarga

de la gestión social de la memoria y el olvido, de manera que el lado menos noble y glorioso del pasado es aquí cuidadosamente falseado, justificado y reinterpretado. Larrión dice que la imposición y la asimilación operan como medios que articulan y aseguran la reproducción del orden establecido en la medida en que controlan el contenido de las conciencias de las actuales y las nuevas generaciones. En este punto siguiendo a Larrión explica que la memoria social se encuentra rota y dividida, de modo que la gestión del pasado no obedece a la voluntad general de todos los miembros de la comunidad sino sólo a la voluntad de unos sobre otros. Aunado a esta idea, se encuentra la patologización de la infancia es un ejercicio de adelantarse a someter al adulto, es la intervención de la memoria infantil. La psiquiatría (paidopsiquiatría) se ha instalado en la punta de la pirámide médica en la modernidad, ha sabido construir y renovar sus conceptos históricamente, ha ido adaptando sus prácticas a las tradiciones de la sociedad occidental, y ha podido controlar la memoria social. En este punto retomamos a E. Hobsbawm él dice que la tradición inventada de la psiquiatría, posee esos elementos de formación y zonas grises, se legitimó en el momento en que se instauró en el paradigma biológico. Finalmente, la psiquiatría ha ido inculcando sus valores y creencias a la par de un paradigma biocomercial. Así para el caso del autismo Timimi señala que en el caso del autismo el arquetipo de este trastorno se ha ido transformando de una supuesta enfermedad mental a una metáfora que encierra un grupo de comportamientos que marca una ausencia de competencias sociales y emocionales propias de las sociedades neoliberales basada en los servicios.

2.5 Memoria individual e identidad autista infantil

Braunstein explica que el sujeto es un ser angustiado por el futuro, porque le es imposible situarse en él, siendo el lenguaje la única manera de poder visualizarlo, de algún modo, solo a través de este ejercicio se puede llegar a sentir la sensación de dominio, que en el fondo es algo totalmente falso. Ante esta idea sobre la angustia y el lenguaje del sujeto, podemos relacionarlo con la memoria infantil. Lev. S Vigotsky en su trabajo *“La imagen y el arte en la infancia”*, dice que toda actividad del infante no solo se remite a la reproducción de hechos o impresiones vividas, sino que se generan nuevas imágenes junto a nuevas

acciones. El cerebro del niño no solo es un órgano que sirve para conservar o reproducir experiencias pasadas, sino también es un órgano que combina y crea esto es porque tiene la posibilidad de reelaborar y crear elementos a partir de experiencias pasadas. Vigotsky concluye que, si la actividad humana se remitiera a reproducir el pasado, el ser humano sería un ser incrustado en el ayer y con ello sería incapaz de adaptarse a un mañana diferente.

Braunstein señala que el sujeto está constituido mayormente por preguntas, mismas que le ayudan a estructurar un sentido a su existencia que tiene como destino inmediato su muerte, de ahí que busca dejar marcas que le recuerden su propia existencia y que los otros le devuelvan un reflejo de su inscripción en este mundo. Estas marcas pueden ser el nombre, la profesión, los hijos, los escritos, las palabras. Estos son esfuerzos por escapar de la no existencia del cuerpo, pero que por medio del significante se pueda extender la propia existencia. Siendo así que el sujeto por medio de su lenguaje sea capaz de recordar y hacerse recordar, consiguiendo de esta forma consigue emular su existencia después de la muerte, ya que la memoria que quede en los demás sujetos será la versión más cercana a su existencia, pero al mismo tiempo también será la más lejana. Este autor da entender la idea de que la historia no es sólo el pasado, sino un pasado que está activo en el presente, aunque no se tenga memoria del pasado, este llega hasta nuestros días a veces con toda la intención de repetirse. El pasado puede ser esa variable que oscila entre el presente y futuro en ambos casos estará cargado de recuerdos que estructuren nuestro actuar así que la memoria no solo se remite a un evento ocurrido que recorre nuestro cerebro, sino es un acontecimiento que posee un sentido, así como un sinsentido para el sujeto, ya que estos cuestionamientos por la presencia enigmática de sus recuerdos le llevarán a cuestionamientos existenciales que están relacionados con la vida y la muerte, con el deseo y la angustia, y su reciprocidad con el otro. Para el caso del infante autista, su memoria ha sido objeto de estudios mayormente a nivel de la neuropsicología, en donde la memoria es estudiada de manera sistemática, centrándose en los procesos de codificación, almacenamiento y recuperación, en pos de saber si pueden recordar las indicaciones para realizar un trabajo, casi dejar de manera deliberada la memoria afectiva o la memoria corporizada, esa de la cual se conforma un ser humano y que puede acceder a los materiales intangibles que le construyen su psique y le relacionan con el otro, como afirma Braunstein. En diferentes textos profesionales, se habla que el cerebro del infante autista, necesita de los otros para entender que es una persona, y no solamente un

cerebro enrocado en sí mismo como lo postula la psiquiatría, sino que también es por medio de su cuerpo que puede comprender su estancia en cierto espacio y tiempo, siendo así que la interacción social moldea tanto al autista como a quienes le rodean. Es en este punto es que entendemos que la ciencia psiquiátrica, ha dejado de lado el estudio de la memoria entorno a la conciencia, dejando de buscar respuestas en el recuerdo y porque no también en el olvido.

Ya que estamos en terrenos del recuerdo, nos dirigimos al escrito de Gebhard Rusch en donde reflexiona entorno al fenómeno del recuerdo y su relación con las percepciones, la conciencia y la memoria, y como se elaboran cognitivamente los procesos de los recuerdos dentro de ciertas condiciones sociales, lingüísticas y de situación. El autor evoca al campo fenomenológico del recuerdo y de las representaciones asociadas a él y sus cuestionamientos en un esfuerzo por entender como la experiencia es el resultado de los procesos cognitivos (sensoriales, motores, emotivos e intelectuales) dentro de condiciones impuestas a diario (físicoquímicas, biológicas psicológicas y sociales). Señala que se llega a un recuerdo como el acceso a la memoria. Rusch indica que somos capaces de diferenciar los recuerdos de los sueños o las fantasías por estar unidos a parentescos sensoriales (visuales o auditivas). Pero para Vigotsky las fantasías, en la infancia, van más allá de una concepción irreal, él postula que son la base de toda actividad creadora, y que se manifiestan por igual en todos los aspectos de la vida cultural haciendo así posible la creación artística, científica y técnica. Siendo así que el desarrollo de la imaginación de los infantes con autismo, es un proceso creativo que en muchas de las ocasiones no es bien aceptado o entendido, pero si mal interpretado.

Rusch (2000) recalca que una de las diferencias entre las percepciones y los recuerdos, recae en que los segundos poseen cierta independencia entre lo que es el comportamiento real y la acciones, esto es que no son elementos obligatorios de nuestra vivencia consciente. Al momento de no poder recordar un dato duro, como una fecha, un nombre, donde los intentos por hacerlo consciente van acompañados por un sentimiento de seguridad, de que el conocimiento existe, esto es que un sentimiento, en relación con los recuerdos, es más bien desconocido. Rush (2000) maneja la tesis, de que los recuerdos se pueden identificar provisionalmente como fenómenos de la conciencia, si se hacen conscientes ciertas vivencias y experiencias personales, de acuerdo a los contextos, mismo

que tenían una acción actual pero también estén involucradas formas sensoriales.”. El sujeto, como un yo modificado por el tiempo, en donde uno no puede volver a sus recuerdos de la misma forma que uno los obtuvo en su juventud o su niñez, Braunstein señala:

La memoria esta desagarrada por lo imposible de recordar, por lo que fue consciente y sabido en su momento, pero no pudo ser asimilado por el sujeto y quedo separado de la urdimbre, del tejido (texto) de sus evocaciones. Eso que no empalma (que no embona) en el relato de la vida es el “trauma”; la memoria de peripecias que no concilian con lo que uno pudiera llamar “propio.” La memoria es geocéntrica y pretende ser autónoma. Cuando advertimos lo que realmente sucedió diferentes de lo que hubiéramos querido, lo sentimos como “ajeno” y llegado el momento, diéremos que lo habíamos olvidado. (Braunstein, 2013, p.386)

Ante las posturas de Nestor Braunstein y de Gebhard Rusch podremos imaginar sin ningún problema que la memoria oscila entre lo individual y lo social, pero entendemos que la memoria individual forma parte activa de la memoria colectiva, como si formara un espiral que por momentos está dentro y por momentos fuera, pero que en su acción parece difícil de discernir. Ante esta idea retomamos a Jósean Larrión (2008) sostiene que la memoria colectiva no nace sólo de las vivencias individuales, sino que responden en torno a relaciones que poseen las redes sociales más amplias, estables y organizadas. Lo que lleva a una conclusión ya conocida, que recordar es sobre todo recordar en sociedad donde los principales marcos de las redes sociales de la memoria colectiva corresponden a los temporales, los espaciales y los lingüísticos. Es así, como cada recuerdo relata un arquetipo preciso ligado por ejemplo a la infancia, la juventud o la vejez, o a un espacio específico emparentado con ciertos lugares o territorios, por ende, a una realidad lingüística significativa asociada a un idioma, un vocabulario o unas expresiones particulares. Este autor indica que la memoria se va desenrollando de lo macro a lo micro, y los marcos de las redes sociales de la memoria, no están conformados por representaciones (esquemas) totalmente fijas, cerradas o estáticas. En el ensayo de Vigotsky indica que en la infancia hay una mayor cantidad de material fantasioso, pero con el crecimiento este disminuye y progresa la imaginación, ya que no permanecen fijos los intereses del ser humano, que van de la infancia a la adultez. Ya que los intereses en la infancia son más simples y elementales, pero cuando se crece se incrementan gracias al medio que les rodea. En este sentido el pasado posee un significado

que en mayor medida es parcial y personal, ya que está construido por personas que conocimos y comprendimos (en su momento), así también de objetos que observamos y distinguimos, o de sucesos en los que participamos, en otras palabras, los recuerdos responden a nuestras intenciones conscientes e inconscientes.

2.6 Anti psiquiatría

Pongamos un poco en contexto la problemática del discurso de la Anti psiquiatría. Como indica Stockton la epistemología de la historia exige presentar los datos contextualizados, de esta forma, es así como los textos-discursos se mueven bajo un fluido temporal en el que se van expresando las relaciones de causa-efecto. 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 reclusas en alguna de las instituciones psiquiátrica, logrando un cuestionamiento directo hacia la practica 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 alguno otro tiempo han existido autores, de diferentes disciplinas, que han defendido esta representación de la enfermedad mental, como en el caso del sociólogo Ervin Goffman el filósofo Michel Foucault y el psicoanalista Bruno Betteelheim. Es así como las maneras de analizar el discurso psiquiátrico también varían en tiempo, disciplina y propósito.

Este grupo de especialistas que fortalecen el movimiento de la Anti psiquiatría, que critican y cuestionan 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, el internamiento involuntario. La anti psiquiatría ha tratado de reformar el asilo, más allá del encierro forzado, y 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. Este movimiento cada vez más de carácter 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 el máximo saberes reguladores de la normalidad y la anormalidad. La anti psiquiatría, desde sus orígenes ha sido asociada principalmente con políticas de izquierda, en donde se reclamaban la abolición de las practicas psiquiátrica, 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 anti psiquiatría, 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 psiquiátricos. Al final la anti psiquiatría postula no hacer de los enfermos mentales una categoría aparte, a los que se encierra y se cuida de manera indefinida e imperativa. Así este discurso proveniente de la vida social y de las colectividades organizadas entorno a circunstancias y experiencias, que iban más allá de la individualidad, da como resultado ser un fenómeno relevante en un tiempo y espacio determinado, mismo que se desemboco en acciones y establecer relaciones entre sujetos.

El artículo “Anti psiquiatría. Deconstrucción del concepto de enfermedad mental y críticade la razón psiquiátrica” del doctor en filosofía Adolfo Vázquez Rocca da cuenta que el discurso de la psiquiatría es poder y está cargado de múltiples creencias, como señala Van Dijk (2001): que 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. Vázquez analizando el trabajo de Szasz señala 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 medico es un instrumento lingüístico que ha sido previamente socializado en usos y contextos específicos, es así como se aceptan sus usos.

El análisis del discurso de la anti-psiquiatría revela que existe una correlación histórica entre la psiquiatría y el Estado que se acuña por medio del discurso político. Chilton y Schäffner en *“Discurso y política”* señalan que la palabra política implica acciones (lingüísticas) que involucran el poder o su opuesto, en este caso la anti psiquiatría sería como una especie de fuerza de resistencia. La política en un sentido más amplio es que toda actividad relacionada con el poder, con su ejercicio, por lo tanto, el discurso político es un instrumento del poder. Hay que añadir que el adjetivo “político” en este caso no se refiere a la política cotidiana como conflicto cotidiano entre grupos sino a la política institucional. Podemos ubicar uno de los alcances que tiene el análisis discurso político entorno a la psiquiatría y a la anti- psiquiatría.

Vázquez revela 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 enuncia Chilton y Schäffner: 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. El trabajo de Vázquez apunta a la forma en que se crean leyes que obligan al internamiento o los tratamientos forzados para los llamados “locos” o de comportamiento extraño. Si bien señala 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. Enfatiza 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 Vázquez cuestiona 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 analizó el discurso de la farmacodependencia, concluyó que ambas son invenciones del Estado, explico 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 promulgo las primeras leyes antidrogas, y la inclusión de ciertas drogas a una la 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, a cargo de la diputada Paloma Villaseñor Vargas y suscrita por integrantes de los grupos parlamentarios del PRI y del PVEM²⁵ fue un aporte considerado para la atención de este padecimiento, pero demuestra una falta de coherencia entre el discurso emanado en ese momento con las disposiciones actuales legales, políticas públicas, recursos presupuestales, centros especializados y comunicación social para dar una atención correcta a este creciente grupo social. Como resultado de esta falta de conocimiento de este trastorno, se presentan problemas como la expedición de “certificados de habilitación²⁶”, que más allá de la buena intención de ayudar a las personas con autismo, estos certificados servían más como un instrumento para estigmatizar a las personas con esta condición, por este motivo fueron retirados. Ante este error el Pleno de la Suprema Corte de Justicia de la Nación determinó que estos certificados eran anticonstitucionales, ya que violaban los derechos humanos de igualdad y libertad de trabajo. Sabemos que el autismo es una problemática compleja de difícil diagnóstico y tratamiento, es por ello que se debe abogar no solo por un tratamiento multidisciplinario, sino también se deben de tomar en cuenta opiniones especializadas provenientes de disciplinas sociales que se han encargado recientemente del estudio del mismo.

²⁵ Los que suscriben, diputados federales a la LXII Legislatura del honorable Congreso de la Unión, María de la Paloma Villaseñor Vargas, Manlio Fabio Beltrones Rivera, Miguel Ángel Aguayo López, Leobardo Alcalá Padilla, Francisco Javier Fernández Clamont, Lizbeth Loy Gamboa Song, María de las Nieves García Fernández, Amira Graciela Gómez Tueme y Marco Antonio González Valdez integrantes del Grupo Parlamentario del Partido Revolucionario Institucional, así como Arturo Escobar y Vega, Antonio Cuéllar Steffan, Ana Lilia Garza Cadena y Carla Alicia Padilla Ramos, integrantes del Partido Verde Ecologista de México, en ejercicio de las facultades que les confieren los artículos 71, fracción II, y 73, fracción XXX, de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos y 6, numeral 1, fracción I, del Reglamento para el Gobierno Interior de la Cámara de Diputados, someten a la consideración de esta honorable asamblea, la presente iniciativa con proyecto de decreto por el que se expide la Ley General para la Atención y Protección a Personas con Trastornos del Espectro Autista.

²⁶ Los certificados de habilitación son un documento expedido por autoridad médica especializada, reconocida por esta Ley, donde conste que las personas con la condición del espectro autista se encuentran aptas para el desempeño de actividades laborales, productivas u otras que a sus intereses legítimos convengan.

CAPITULO -III-

**UN ANÁLISIS HISTORIOGRÁFICO AL
DISCURSO DEL AUTISMO INFANTIL EN
MÉXICO**

(2000 - 2020)

Capítulo III –Un análisis historiográfico al discurso del autismo infantil en México (2000-2020)

3.1. La construcción de la identidad a partir del autismo

Partimos de la siguiente pregunta: ¿Cómo se ha desarrollado la historia del autismo en México? esto lleva a una reflexión híbrida, misma que fomenta desafíos que tienen que ver con la paidopsiquiatría, la psicología, la antropología (médica) y la filosofía histórica de la ciencia. Para comenzar este recorrido de 20 años de autismo en México retomamos el planteamiento teórico de los paradigmas del filósofo y físico Thomas Kuhn quien sostenía que la ciencia avanzaba por medio de saltos y que el progreso científico no era un ejercicio acumulativo. Asimismo, es por medio de las crisis y las revoluciones científicas que se puede dar origen a la transición de un paradigma dominante a uno nuevo. Pongamos por caso, la historia de la psiquiatría (infantil) y sus diagnósticos que tienen una base de factores biologicistas, esta es una posición que le ha permitido consolidar su legitimidad dentro de la sociedad, desde el siglo XIX. A través del tiempo, las alteraciones mentales han sido comprendidas como “entes” que deben ser controladas por medio del encierro o la medicalización, ajenas a los problemas sociales y marginando su diferencia, y continuamente estigmatizando a quienes las padecen, para finalmente clasificarlos como personas enfermas. Por tanto, se considera que es una visión histórica que posee intrínsecamente factores sociopolíticos, que nos aproximan a la cultura de la época. Hasta el día hoy, gracias a los avances de las ciencias sociales, hemos podido comprender que las llamadas enfermedades mentales comparten su origen, con los factores biológicos, junto con las interacciones sociales. De este modo, existen investigaciones que han considerado a los contextos (socioculturales) como un elemento que moldea a la biología, dando forma a las afecciones orgánicas, en otras palabras, se da paso a los llamados “Síndromes Culturales” mismos que responden a propios de cada sociedad. Por consiguiente, creemos que la historiografía, no solo remitirá a las marcas del pasado del autismo, sino se está ante la posibilidad de construir intersecciones con otras disciplinas, actores y sus contextos. En este punto, nos encontramos con una situación, que tiene que ver con la continuidad y la discontinuidad, ya que como se ha ido entendiendo el autismo puede tener una explicación tanto global como local, como oficial y “común”. Retomando a Kuhn compartimos la opinión de que el estudio del autismo

se ha dado por medio de saltos, es inaplicable encontrarle una continuidad. Por otro lado, es muy natural que el autismo infantil encuentre conductos sintomatológicos muy diferentes dependiendo de sus grupos sociales y áreas geográficas, por lo tanto, su comprensión distara de la nación que lo atiende. De ahí que nos hemos visto en la necesidad de realizar un recorrido prioritariamente “nacional/local” del autismo infantil, sin descuidar el ámbito internacional.

En este capítulo se realizó una revisión y exploración de textos (artículos, tesis, tesinas y guías oficiales) con la intención de recuperar parte del trayecto de los últimos 20 años del estudio del autismo infantil en torno a la salud mental de la sociedad mexicana. Este apartado no pretende hacer una historia política de la salud mental, ya que no es el objetivo, sino más bien busca por medio del análisis de los textos recrear las creencias de los investigadores, saber cómo superan la anomalía²⁷ que representa el autismo, cual es el dialogo científico entre las temporalidades, los prejuicios, los paradigmas con lo que están construidas las investigaciones en torno a esta condición infantil. A nuestro parecer, uno de los nudos historiográficos que ocupa esta tesis está ubicado en un periodo temporal que va del año 2000 a 2020, este espacio histórico atraviesa tres sexenios²⁸ completos y un año del reciente, son cuatro administraciones que traen implícito un cambio económico, político, social y cultural. Dichas gestiones de gobierno, tuvieron en común el intento de atender a los sectores más vulnerables de la población, siempre implementando programas que ayudaran a reducir la brecha entre la modernidad y los sectores vulnerables. En este orden de ideas buscamos, tener la posibilidad de adentrarnos al devenir teórico y metodológico con lo cual se ha cimentado la evolución del estudio del autismo en estas dos últimas décadas. Por consiguiente, la selección de textos está conformada por diferentes disciplinas que se acercan al tema del autismo infantil por primera vez, no es solo desde la psicología o la psiquiatría, sino se intentó abrir un abanico de diferentes ciencias, buscábamos salir de lo que Kuhn llamaba ciencia normal, era encontrar trabajos que rompieran con la tradición y ofrecen nuevos presupuestos de conocimiento. En este sentido, los trabajos sobre autismo infantil fueron elaborados en un periodo que se caracterizó por el creciente interés que tuvo la sociedad por esta condición,

²⁷ Thomas Kuhn explicaba que al momento en que un problema normal no se podía resolver, o que los resultados no fueran los esperados, se estaba ante una anomalía.

²⁸ 2000-2006 Vicente Fox, 2006-2012 Felipe Calderón, 2012-2018 Enrique Peña. 2019-2020 Andrés Manuel Obrador

todo ello cosificado en un contexto sociocultural y político que puede ser analizado desde diferentes enfoques. Es así, que en el presente segmento se examinara el cómo y de qué forma fueron construidas las imágenes (representaciones) de su explicación (temporalidad, narración, identidad y discurso); su evolución y transformación de su figura, y tratar demostrar que tanto el diagnóstico clínico ha podido incidir en el discurso de la sociedad e inversamente.

Por medio de un análisis hermenéutico de las fuentes seleccionadas en estos últimos 20 años, se intentó develar el desarrollo y la evolución del concepto de autismo, no solamente desde el punto de vista psiquiátrico, sino también se puso atención a los nuevos estudios realizados desde diferentes disciplinas como son: la antropología, la sociología, la estomatología o el diseño por mencionar algunas, del mismo modo se analizaron algunos textos oficiales emitidos por las instituciones de salud del país. Por lo cual, se puso una particular atención en el tipo de lenguaje emitido por los investigadores en cuestión. Intuimos que es de gran importancia reconstruir la adaptación de un discurso ajeno a la medicina para explicar y entender un trastorno tan complejo como lo es el espectro autista. Creemos que, por medio del análisis historiográfico, se vislumbró el cómo se re-construye un diagnóstico psiquiátrico desde una disciplina ajena, así como los aportes que los investigadores han realizado en el transcurso de los últimos 20 años en México. Globalmente, se retomamos algunos de los elementos más representativos de estos trabajos, de esta manera este segmento privilegio el análisis de la construcción, interpretación y re significación del diagnóstico del autismo infantil, con la firme intención de exponer las habilidades del investigador y como se refleja la temporalidad de la elaboración de su trabajo.

Para terminar, al revisar estas fuentes se pretendió conocer la construcción y la instauración de un diagnóstico (complejo) en la cultura mexicana, durante ciertas tendencias psiquiátricas y terapéuticas que se encargan del tratamiento del autismo infantil.

3.2. Año 2000: Rezago y prevalencia de la salud mental a principio del siglo XXI

Contexto

Fue en el año de 1997 cuando se crea la Coordinación de Salud Mental (CORSAME), con esta institución se buscaba mejorar las condiciones en que operaban los servicios especializados en los hospitales psiquiátricos en todo el país, por medio de apoyo financiero y trabajo de asesoría y coordinación. Para el año 2000 México pasaba por un cambio político y social importante, ya que se daba una “alternancia”, en el Gobierno por parte del Partido Acción Nacional. No obstante, para México la salud mental ha sido siempre un tema lleno altibajos, caracterizado por con grandes periodos de estancamiento como lo señala el Dr. De la Fuente en su texto “Semblanza de la Salud Mental en México” de 1988, ahí explico que siempre los recursos han sido insuficientes, que la desatención ha sido una constante, para el tratamiento de desórdenes y las desviaciones mentales causando sufrimiento, así como perdidas en lo social y económico. De la Fuente explico que las causas de este abandono de la salud mental en México se deben a que predomina un ambiente de ignorancia, temores y prejuicios arraigados culturalmente alrededor de los trastornos mentales. Para finales de los años 80 y principios de los 90, la situación de la asistencia psiquiátrica, a la población mexicana, se mantenía con la misma escasez de personal especializado, era reducido el número de administradores, de enfermeras psiquiátricas, terapeutas ocupacionales y psicólogos clínicos. Uno de los avances más importantes se había dado en el sector asistencial, ya que la salud mental ahora formaba parte de los servicios de los centros de salud y hospitales generales de la Secretaria de Salud en el Distrito Federal (CDMX). Para el año 2000, ya estaban por cumplirse 50 años de políticas gubernamentales, respecto a la atención psiquiátrica en México. En ese momento, ciertos trastornos mentales de la población mexicana, comenzaron a tener relevancia en los servicios y programas de atención psiquiátrica, se emite una vigilancia de la prevalencia e impacto, con esto se buscó que la atención psiquiátrica fuera una de las prioridades en los cuidados primarios de la salud, eso era la llamada modernización de la atención especializada que pretendía generar alternativas de asistencia social para personas que tuviera alguna “discapacidad” provocada por alguna enfermedad mental, eso explicaba Benassini en su artículo “La atención psiquiátrica en México hacia el siglo XXI” publicado a principios del año 2001. El Dr. Benassini concluye

de igual manera su artículo, como lo hizo el Dr. De la Fuente 12 años atrás, explicando que existen grandes limitantes para brindar una óptima atención psiquiátrica a la población mexicana, como era el número insuficiente de profesionistas especializados en salud mental como son: los médicos, los psicólogos, trabajadores sociales y enfermeras. El autor dijo que sería injusto no reconocer los avances que ha tenido el sector salud en el rubro de la salud mental, explico que existen trabajos publicados que nos pueden dar un panorama (no completo) pero sí documentado sobre cómo se ha ido desarrollando la llamada morbilidad mental.

3.2.1. El autismo en la familia: la percepción de los padres.

En ese mismo año 2000 se publicó el artículo “El autismo en la familia: la percepción de los padres” fue un trabajo que ahonda en aspectos tan importantes como son, la estructuración de la familia a partir de un diagnóstico de autismo infantil. También es de singular característica que es un estudio realizado en la ciudad de Hermosillo Sonora, entre los años de 1998 y 1999. Para su elaboración se revisaron un total de 5590 expedientes de niños que fueron valorados en neuropsiquiatría, de 1990 a 1998, se encontraron 40 (posibles) casos de autismo que encajaban en los criterios de los manuales oficiales de psiquiatría (DSM-R y DSM IV), pero solamente se tomaron 15 niños para el estudio. Los autores resaltan que uno de los principales problemas que presento la elaboración de este trabajo fue, que los padres desconocían por completo el trastorno de autismo, de este modo estaban incapacitados en brindar un apoyo u orientación hacia su hijo. Ante este panorama, se sumaban los nulos centros de tratamiento, el desgaste económico y anímico por parte de los padres, que en la mayoría de los casos terminaba por la separación de la pareja. Campbell y Figueroa explican la dificultad por establecer un diagnóstico correcto, al mismo tiempo esto generaba limitaciones por emprender un tratamiento adecuado. Este trabajo ofrece ser una especie de guía narrativa de orientación para las familias mexicanas que desconocen en totalidad, lo que significa el trastorno que afecta al hijo. Asimismo, el discurso que se utiliza desde el principio muestra que se trata de un trabajo exploratorio, ya que asemeja al espectro autista a una situación de enfermedad, por ejemplo, cuando el autor cierra el resumen con la frase: “Y así, proporcionar orientación a los familiares en la toma de decisiones informadas,

para apoyarlos a enfrentar las demandas del padecimiento” (Campbell y Figueroa, 2000, p.29). Hoy en día usar la palabra padecimiento en relación al autismo, significaría una gran cantidad de duras críticas, hasta el punto de descalificar la investigación. Entablar una discusión en torno a si se debe usar la palabra condición en lugar de padecimiento me parece un ejercicio innecesario, debido a que desde la antropología de los cuidados se puede justificar el uso de la palabra “padecimiento” en el autismo infantil. Continuando con el trabajo de Campbell y Figueroa se enfocan en querer conocer el impacto del diagnóstico de autismo en la familia, se parte de la idea que la practica medica trata a las enfermedades (mentales) fuera del contexto social y familiar, esto es muchas veces ocasionado por una visión tecnificada por parte del saber médico, dejando así de lado las experiencias de los pacientes. Del mismo modo los autores, comentan sobre el empobrecimiento de la relación médico-paciente con el pasar del tiempo, argumentan que uno de los causantes puede ser ocasionado por la comercialización y la burocracia de la profesión. Argumentan también un punto importante en la relación paciente-medico, explican que la figura del paciente se ha convertido en un personaje más activo en relación a sus diagnóstico y tratamientos, se ha vuelto un ser más curioso, crítico y extrovertido sobre el saber de sus “anomalías”. Pero todavía con ello Campbell y Figueroa dicen que la relación está deteriorada debido a las luchas de poder, es por ello que su trabajo ve la necesidad de recalcar la importancia de conocer las circunstancias que rodean el diagnóstico de autismo infantil en la familia, porque más allá de luchar por convencer a los familiares de que el niño tiene autismo, busca construir un puente de comprensión y difusión entre el saber médico (diagnóstico) y la empatía con el grupo familiar. Aunque Cambell y Figueroa recurren frecuentemente por empatar la idea de autismo con la de una enfermedad crónica, se entiende que lo hace con el fin de darle un mayor valor de importancia y complejidad al padecimiento del niño, por otro lado, subrayan la importancia de la madre como principal encargada de los cuidados del hijo con autismo. Con respecto a eso, informan que es de gran importancia el poder recuperar los testimonios de estas madres como parte fundamental para el conocimiento y tratamiento del autismo infantil, ya que son ellas son quienes conviven la mayor parte del tiempo con esta condición tan compleja. Lo interesante de este escrito, es la colindancia con la que se trabaja la idea de autismo infantil en relación con la de enfermedad crónica, hoy en día eso es riesgoso, pero comprendemos que lo hacen porque se trata de balancear la importancia que amerita la

investigación sobre el autismo, con esto quiere decir, de alguna manera que un diagnóstico de autismo infantil puede llegar a enfermar a la familia. En otras palabras, es el pasar de una condición (mental) a una enfermedad crónica. Ya avanzado el trabajo Cambell y Figueroa (2000) lo explican claramente: “En nuestro medio son escasos (o inexistentes) los trabajos (de autismo) donde se investiga cómo una enfermedad crónica o discapacidad afecta al paciente y en general a su familia” (p.35).

Por otra parte, otro punto significativo del artículo, recae sobre los criterios de exclusión ocupados para el estudio, ya que no se tomaron en cuenta a niños con asperger, curiosamente 19 años después de publicado este artículo, algunos manuales oficiales de psiquiatría desaparecen este trastorno de sus listas, con esta eliminación se busca enfocarse en un tipo de autismo más “fuerte”. Sin duda este estudio presenta algunas limitantes, como son las entrevistas realizadas, ya que el autor comenta que no todas fueron presenciales, algunas fueron hechas por teléfono o por correo electrónico, así que comprendemos las lagunas que puede mostrar la información vertida en su investigación. En las observaciones, respectó a las primeras impresiones de los padres en relación al comportamiento de su hijo, no se encuentran una significativa variación a lo que hoy expresan los padres con sus niños con autismo, están estos mismos comportamientos agresivos, rabietas, del lenguaje, del sueño o de la poca interacción social. Al mismo tiempo en los relatos de los padres dejaban ver una deficiencia por parte del personal médico que analizaba los casos de sus hijos, aunque se pudiera diagnosticar no existía una estructura de paidopsiquiatría para darle un tratamiento. Un punto más a destacar, es que el trabajo cuenta con un cuadro que refleja los tipos de tratamientos que se utilizaban en ese año, asimismo muestra que ciertos fármacos como eran la Carbamezapina, Complejo B, Vitamina C o las Megavitaminas que no funcionaban, también las sustancias parenterales como son la aplicación de células de feto, componentes hormonales eran solo promesas con grandes expectativas, así como sus altos costos, terminando por no ayudar a contrarrestar los síntomas del autismo. Con respecto a esto, se menciona a la acupuntura o la homeopatía que de igual forma no mostraron cambios positivos en los niños con autismo. De esta misma forma, también aparecen las terapias psicológicas, en donde la terapia conductual es la que da algunos resultados positivos, pero hemos de advertir que los modelos terapéuticos no ofrecen los mismos resultados para cualquier niño con autismo, además que los procesos son lentos y con pronóstico reservado,

pero el estudio deja ver, que si bien, daba resultados la terapia conductual sus costos la hacían una opción difícil de proveer. Por último están un grupo de terapias que se basan supuestamente en tecnologías, la primera es la llamada Terapia de Tomatis (o método Bérard) que consistía en la neuroestimulación por medio de sonidos. Es de recalcar que al día de hoy estas técnicas son consideradas como pseudoterapias, que no tienen ningún soporte científico, se pensaría que ya no existen estas “técnicas de tratamiento” pero recurriendo a un artículo publicado en 2016 titulado “El mito de las terapias auditivas”, demuestran que aún siguen existiendo y se han multiplicado, ahora bajo otro nombre y nuevas imágenes de marketing que se hacen llamar: *Fast ForWord*, *The Listening Program*, *Earobics* y *The Interactive Metronome*, la terapia de sonidos de Samonas y el método Sena. Para finalizar Campbell y Figueroa nunca dicen en su artículo que se tratan de pseudociencias o falsas terapias.

Campbell y Figueroa enfatizan en las altas expectativas que ponen los padres en los tratamientos, en los medicamentos y en las terapias. Del mismo modo exponen el estrés de los padres, además señalan el empobrecimiento emocional al pasar de los años, de alguna forma muestra el como una condición, como es el autismo, empieza a hacer estragos en la salud de los miembros de la familia. Para finalizar, dicen que principalmente son las madres quienes presentan cuadros de depresión a lo largo de los cuidados del hijo con autismo, los padres comúnmente se separan de la familia, los hermanos tienden a mostrarse reservados o generan un apego excesivo hacia el hermano con autismo. De alguna manera este artículo publicado en el año 2000, nos proporciona una muestra de cómo se percibía el autismo desde las limitantes de su tiempo, los autores cierran su trabajo empatando el trastorno de autismo como una enfermedad, pensamos que lo hace de forma deliberada, porque al revisar la bibliografía encontramos a autores tan especializados como son lo es Isabelle Rapin quien constantemente se encarga de derribar mitos, y uno de ellos es explicar porque el autismo no es una enfermedad. A continuación, se muestra la conclusión de Campbell y Figueroa:

“En resumen, en este trabajo se identificó cómo a partir de la experiencia de los padres; una enfermedad crónica como el A (autismo), en sus niños, provoca cambios importantes en el entorno familiar a partir de sus repercusiones en la madre, los hermanos; en lo económico, el soporte familiar y el apoyo social” (Campbell y Figueroa, 2000, p.38).

Finalizan su trabajo de manera contradictoria, al decir que no existe la cultura, ni la educación, ni las condiciones para aceptar a los seres humanos como tales, y que es necesario comprender que no hay enfermedades, ni enfermos que solo existen seres humanos. En este punto podemos entender, lo que Gadamer llama como prejuicio al momento de que el sujeto analiza e intenta explicar al objeto analizado, es notorio como los propios prejuicios pueden llegar a estructurar y darle sentido a la propuesta de investigación.

3.2.2. La comunicación facilitada y el caso de Birger Sellin (Autismo Infantil)

El siguiente documento a mostrar es una tesis de licenciatura presentada en el año 2000, se consideró por ciertos aspectos particulares, primero es un trabajo realizado desde la lingüística, contiene un caso internacional de autismo (Birger Sellin). La tesis lleva por título “Autismo Infantil”. La autora Araceli Alvarado Degante presenta al autismo, como una dificultad en el desarrollo del infante, para después anotarlo como una discapacidad. No los tomamos como un error, la importancia de esta percepción recae sobre lo que la autora intenta expresar, parece que no hay palabras claras o concretas (no psiquiátricas) que expliquen al autismo infantil. La autora es consciente de la problemática que representa el autismo al momento de ponerlo en una definición absoluta, para ello se ve en la necesidad de ejemplificarlo a través del caso de Birger Sellin este es un joven diagnosticado con autismo que a través de la escritura da a conocer su situación. El trabajo de Alvarado comienza de forma genérica, explicando un poco de la historia del autismo por medio de los principales autores que son Hans Asperger y Leo Kanner. Un dato que resalta este trabajo, es que en ese momento se creía que las vacunas pueden ser una posible causa del autismo, de igual forma la autora concluye que no sabe con seguridad que origina el autismo, aunque para ese tiempo ya se habían hecho estudios a nivel neurobiológico, que mostraban su posible causa.

Por otro lado, habla de cierto tipo de terapias para el tratamiento del autismo, se nombra una terapia llamada “sujetar” de Martha Welch²⁹ que consiste en abrazar al niño con

²⁹ Esta terapia fue inicialmente usada en Nueva York por Martha Welch para el trabajo con niños autistas, y posteriormente desarrollada por Jirina Prekop. En el mundo de habla hispana ha sido introducido por Laura Rincón Gallardo, psicoterapeuta mexicana que se formó con Prekop en Alemania.

autismo a la fuerza, para el día de hoy se tiene entendido que solo es una forma de catarsis para los padres, ya que su base psicogénica es errónea, esto lo explican la Dra. Temple Grandin quien es experta en la importancia de problemas sensoriales en el autismo. Otro tipo de terapia a la que recurre la autora, es la llamada “Comunicación Facilitada”, este tipo de procedimiento tiene grandes cuestionamientos, ya que su método está basado en el uso, por parte del niño autista, de una tabla alfabética para deletrear, esta “técnica” es ampliamente criticada, ya que, por medio de la ayuda de otra persona, es como el niño se va expresando. La “comunicación facilitada” estaba fundada sobre la creencia de que los niños con autismo poseían un déficit en las habilidades motoras y este era considerado el motivo por el cual no podían expresarse correctamente, es por ello que necesitaban este tipo de tablero junto a una persona “calificada” que les ayudara a manejarlo, después de diversos casos ocurridos fue que la *American Psychological Association*, en 1994 informo que la llamada “comunicación facilitada” era un procedimiento nunca probado y que carece de algún estudio científico que apoye sus resultados positivos. El caso más importante de esta “técnica” se dio en 2007, llegando a hasta los tribunales de los Estados Unidos, concluyendo que era una pseudociencia y su uso no era considerado como una prueba válida de tratamiento, dando como resultado la exposición de ser un fraude.

La Terapia con Delfines es otra técnica que se nombra recurrentemente en las investigaciones sobre el tratamiento del autismo infantil, su uso fue limitado por dos aspectos primero por los costos económicos y segundo por los pocos espacios dedicados a esta terapia, pero en mayo de 2018 se publica en la Gaceta Oficial de la Ciudad de México el decreto por el que se prohíben los delfinarios y por tanto la delfinoterapia. Dentro del marco de terapias presentadas por Alvarado, la Terapia de Juego es una técnica avalada por expertos en el autismo como Riviere que manifiesta que antes del autismo esta la infancia y por lo tanto el juego, esto representa una oportunidad para relacionarnos con los demás, es una forma única de comunicarnos y expresarnos, el juego siempre será la ventana por la cual se exhiba el desarrollo de los niños. La autora, escribe sobre la Educación de Habilidades y Relatos Sociales, esta técnica respaldada por estudios de neurobiología que tienen que ver con las neuronas espejo, ya que las Habilidades Sociales, son las capacidades que todo ser humano posee, en alguna medida, para comprender el contexto en que nos desarrollamos y estas

mismas nos ayudan adaptarnos, también dichas habilidades están estrechamente relacionadas con la capacidad de interpretar las emociones.

Llegamos a una de la sección de la tesis que nos parece relevante, y es la del testimonio del caso de Birger Sellin en un principio se mostraron eventos y sucesos genéricos en relación al autismo infantil, como son la angustia por parte de los padres por no comprender el comportamiento del hijo, la búsqueda del diagnóstico hasta a la edad de 4 años en la clínica de la Universidad Libre de Berlín, fue que le diagnostican autismo en 1977 para ese momento el autismo era un tema poco explorado. Este caso es muy popular debido a que este joven con autismo, en 1993 publicó su primer libro titulado “Quiero dejar ser un dentrode mi”. El tener un libro escrito por una persona con autismo significaba un gran avance para el estudio de este trastorno, ya que, a través de las crónicas de ese joven alemán, se podía acceder a ese mundo “inhóspito” que representa esta condición. Alvarado muestra fragmentos del libro de Sellin estos presentan tintes poéticos sobre lo que es estar encismado ante los estímulos del mundo, parece que estábamos ante una obra que significaría un parte aguas en el estudio del autismo, Birger había logrado lo imposible para las personas con autismo y era el de poder comunicarse a través de una nueva técnica, pero esa “técnica” era la “comunicación facilitada” que anteriormente habíamos descrito como pseudociencia, para el día de hoy el caso de Birger Sellin sigue siendo ejemplo de superación, claro sino se conoce la técnica con la que se escribió el libro, profundizando más sobre el caso de este joven nos encontramos que importantes portales médicos sobre autismo ni siquiera lo mencionan o toman en cuenta este caso de autismo infantil. Alvarado revisa el trabajo de Sellin desde una perspectiva lingüística, haciendo anotaciones sobre el desarrollo gramatical de la obra, menciona que nota un empobrecimiento del uso correcto de las palabras, la ausencia de signos de puntuación, repeticiones, ambiguas construcciones sintácticas. Con el paso del tiempo, Sellin va mejorando su técnica, y esto para un chico que nunca había escrito algo eso representaba un gran avance, el poder manifestarse por medio de la escritura sus mensajes de superación, fuerza intelectual, de enojo, inseguridad, desesperación y aislamiento. La autora señala que este niño puede demostrar que es consciente de su condición y manifiesta sus deseos de “normalidad”, todo lo anteriormente mencionado abre un gran abanico de cuestionamientos sobre el autismo y la funcionalidad de la técnica “comunicación facilitada”.

Para finalizar la autora, concluye que el autismo no es una enfermedad y si una discapacidad severa, para el día hoy esta idea del autismo sería errada. El trabajo se cierra expresando la gran complejidad de delimitar el concepto de autismo, y de la dificultad por implementar tratamientos adecuados para los infantes.

En este primer acercamiento, entendemos que la historia generada alrededor del autismo, nos muestra una perspectiva interdisciplinaria de la narrativa, que nos permite, como señala Pappe (2005) por un lado, observar y estudiar el relato sobre el mundo, así como el género discursivo (estructura temporal) y como organización del conocimiento, del algún modo se busca la posibilidad de comunicar y explicar el conocimiento, pero al mismo tiempo cuestionarlo y deconstruirlo, es lo que nos refiere la narrativa proveniente de los profesionales (médicos y psiquiatras) y en otro punto el de los familiares, obtenido por medio de su experiencia diaria. Por momentos los discursos se unen para ir construyendo y desarrollando técnicas y/o conocimientos, que ayudan a explicar el comportamiento atípico del infante, con la finalidad de gestar soluciones a problemas de comportamiento emocional, social y de salud. Dichas narraciones poseen estructuras y contenidos, que han sido registradas en documentos especializados en el diagnóstico y tratamiento del autismo infantil, estos casos son tan propios de la sociedad mexicana que han ayudado a gestar una imagen geográficamente “única” del espectro autista. En ambos trabajos hemos podido percatarnos sobre la reacción de la comunidad del autismo, al momento de encontrarse con una postura de desconocimiento por gran parte la sociedad, en ese punto se da un enfrentamiento del tipo que describe Peter Burke en su obra *“Visto y no visto. El uso de las imágenes como documento histórico”*, este autor expresa que se pueden generar dos tipos de reacciones al momento de encontrarse dos formas diferentes de cultura de frente, primero se puede negar o ignorar la distancia cultural. Segundo, se puede llegar a asimilar a los otros mediante una analogía. Burke dice que las imágenes que se hace de un grupo de personas diferentes (ajenas), comúnmente tienden a estereotiparse. Para la comunidad del autismo infantil, esta reflexión tiene un importante significado, ya que es casi inmediato que se les impute la percepción de ser personas “extrañas”, de comportamientos “raros”, sin sentimientos, de difícil relación social, de lenguaje limitado o extravagante, pero la idea (estereotipada) que permea mayormente tiene que ver con percibirlos como seres ausentes de la realidad. En México poco a poco crecen los esfuerzos tanto de las instituciones públicas (y privadas),

como de los profesionales por promover una cultura del autismo libre de estereotipos y estigmatizaciones, es a partir de revisar este tipo de escritos que vamos percibiendo el largo trabajo que ha significado el ir construyendo puentes narrativos, que acerquen a la sociedad a conocer esta condición. Pappe menciona a Willy Viehover cuando explica que las narraciones deben entenderse como estructuras estructuradas a la vez que estructurantes, de esta forma los discursos pueden ser tanto momento de reproducción (integración, distinción, movilización) como de transformación y crítica.

3.3. Año 2001: El año de la Salud Mental

Contexto

El 2001 fue declarado por la OMS como el año de la Salud Mental, con este nombramiento en muchos países los problemas referentes a los trastornos psiquiátricos adquirieron prioridad en las agendas de los programas de salud de cada país inscrito. En ese mismo año, la Secretaría de Salud dirigida por el Dr. Julio Frenk Mora³⁰ implemento el Programa de Acción en Salud Mental, es un escrito de 186 hojas en donde se aborda la salud mental desde la visión de los principales órganos internacionales³¹ en materia de la salud y la enfermedad. Se habla sobre el eterno rezago de las naciones emergentes, es el caso de México, se aboga por una mejora en condiciones de vida, por la inversión en el componente psicosocial de la salud, así como incrementar el capital humano, ya que señalan que las enfermedades mentales han tenido un crecimiento muy rápido y constante, es por eso que se buscaba no solo atender a los pacientes de los psiquiátricos sino que se hizo una atención primaria que involucrara a todos los niveles de la sociedad mexicana, como es el sector educativo, laboral, de desarrollo e integración social también los ámbitos federal, estatal y municipal, era un proyecto para cinco años (2001-2006). El objetivo final de este programa era: la existencia de comunidades saludables, en donde estas mismas tuvieran los elementos necesarios en su lugar de origen, para cubrir sus demandas de corte psiquiátrico, con ello lograr un buen desarrollo social. Pero para esto, dice el documento, es necesario ampliar la cobertura de los servicios de salud a través de la inversión en tecnologías de comunicación, para poder llegar a las comunidades más alejadas del territorio mexicano. Se buscaba apoyar a 15 millones de mexicanos que padecen algún tipo de enfermedad mental, donde el 95% de estos pacientes necesitarían servicios de tipo ambulatorio. Para ese año, los principales trastornos que aquejaban a la población mexicana eran: la ansiedad, la depresión, los

³⁰ El Dr. Frenk fue Secretario de Salud de México de 2000 a 2006, periodo durante el cual sentó las bases de la cobertura universal en salud. Fue el director fundador del Instituto Nacional de Salud Pública y ha ocupado también cargos de liderazgo en la Fundación Mexicana para la Salud, la Organización Mundial de la Salud, la Fundación Bill y Melinda Gates, y el Instituto Carso de la Salud. El Dr. Frenk se graduó como médico por la Universidad Nacional Autónoma de México. En la Universidad de Michigan obtuvo una Maestría en Salud Pública y un Doctorado Conjunto en Organización de la Atención Médica y en Sociología. Ha recibido tres doctorados honoris causa. Es miembro de la Academia Nacional de Medicina de México, del Instituto de Medicina de Estados Unidos y de la Academia Americana de Artes y Ciencias.

³¹ OMS, UNESCO, UNICEF y OIT

trastornos bipolares, la esquizofrenia, la epilepsia, los del desarrollo infantil (déficit de atención, estrés postraumático), se tenía registrado que alrededor de 20,000 pacientes necesitaban de hospitalización psiquiátrica. Explicaban los expertos que muchos de los pacientes con enfermedades mentales, no requerían un tratamiento de segundo y tercer nivel de atención, quedando la consulta con el médico general o el psicólogo, de ahí que se buscó capacitar a estos primeros profesionales en aspectos psiquiátricos, con la intención de que sepan brindar detecciones tempranas, atención oportuna y canalizarlos a centros especializados, incluso indicaron que muchos de los profesionales (psicólogos) no cuentan con los conocimientos sobre las enfermedades cerebrales. Los especialistas concluyen que en México en materia de la salud mental, es necesaria una reestructuración y la creación de Centros Comunitarios de Salud Mental (CESOSAM³²) se estima que debería existir un Centro por cada millón de habitantes, como meta mínima se planteaban que para 2006 se pueden contar con 35 Centros Comunitarios de Salud Mental, dando prioridad a las ciudades más pobladas.

En este documento “Programa de Acción en Salud Mental” Guido Belsasso señala los percances que se presentan para implementar dicho programa de salud mental:

Frente a un panorama con las dimensiones descritas, los principales problemas que enfrenta el Sistema Nacional de Salud, en términos de su capacidad de respuesta a los problemas de salud mental, son, entre otros, la infraestructura insuficiente con una distribución inadecuada y de difícil acceso, personal especializado, también insuficiente y mal distribuido, en el territorio nacional y carencia de recursos económicos para brindar un servicio adecuado con la infraestructura existente. El promedio de antigüedad de los inmuebles para la atención a la salud mental es de 35 años, con condiciones de mantenimiento que impiden atender adecuadamente la demanda de consulta externa, que registra un incremento continuo y significativo por arriba del crecimiento poblacional. El presupuesto que hasta ahora se ha destinado a la atención de la salud mental, representa el 0.85% del presupuesto de salud en México, cifra que es insuficiente si se toma en consideración la recomendación de la

³²El centro recibirá a los pacientes procedentes de sus domicilios, de las escuelas, de los centros básicos de salud, que por lo general no cuentan con personal capacitado para la atención de estas enfermedades, de los hospitales generales en los que no exista el servicio de psiquiatría, de la asistencia privada y de los hospitales psiquiátricos de pacientes que no requieren de un tercer nivel de atención. Psiquiatras, neurólogos, psicólogos, trabajadores sociales, enfermeras y promotores de salud, quienes realizarán actividades de prevención, detección oportuna, atención integral para la reinserción social, así como programas de promoción y difusión de información de las enfermedades neurológicas y psiquiátricas prioritarias.

OMS, que propone que se destine un 10 % del presupuesto total de salud a la salud mental. (Belsasso, 2001, p.7)

3.3.1. La representación social del autismo en padres de familia con hijos autistas

Para el año 2001 se hizo la selección del siguiente trabajo que lleva por título, “La representación social del autismo en padres de familia con hijos autistas” es una tesis de la facultad de psicología de la Universidad Nacional Autónoma de México elaborada por José Antonio Ortiz Vélez. En este escrito se muestra un acercamiento psicosocial del autismo, dejando de lado una posición clínica, educativa o psiquiátrica. Ya que se centra en la representación social que construyeron los padres a partir del diagnóstico de autismo de sus hijos. Si bien este trabajo se estructura con base en la teoría de la representación social, tomando a la psicología social como una herramienta multidisciplinaria para poder hondar, más profundamente, en el estudio del autismo, ya que el autor explica que este padecimiento es de difícil acceso para su tesis, debido a su etiología. Partiendo de un recuento histórico de la psicología social, con la finalidad de adentrar, al lector, a la teoría de la representación social que desarrollo el psicólogo Serge Moscovici de esta forma quiere mostrar el cómo se construyen y reconstruyen los fenómenos (sociales) que nos son ajenos en un primer momento, y por lo tanto con qué recursos se van formando en un nuevo conocimiento. Un punto significativo en la construcción del marco teórico de esta tesis, es la utilización de la teoría de los niveles de Willem Doise es por medio de cuatro tipos de explicaciones (perspectivas) diferentes, que el ser humano puede comprender su realidad y estos son: intraindividual, interindividual, posicional e ideológico. Es así como Ortiz justifica el uso de estas teorías para acercarse al estudio del autismo:

Consideramos que la importancia en el estudio de las representaciones sociales estriba en su facultad de relacionar los planos psicológico y sociológico que permiten a los individuos interpretar y reconstruir la realidad social de una manera más acabada y porque pone el acento en la capacidad interpretativa de los individuos desde un contexto sociocultural. (Ortiz, 2001, p.17)

Ortiz apuntala su concepto de representación social a través de las ideas de autores como Jodelet y Di Giacomo con la finalidad de entender esta teoría como un producto sociocultural que ayuda a explicar lo que significa el autismo para la familia y la sociedad. De esta forma el autor también es consciente de las ventajas y de las limitaciones de ocupar esta teoría enunciada por Moscovici.

Para el segundo capítulo este trabajo expresa los antecedentes del autismo, el primer párrafo es de destacar, ya que no se limita a enunciar el origen de este trastorno a los años 40, sino más bien hace referencia al siglo XVIII por medio de los trabajos de U. Fritfh, L. Wing que hacen mención al famoso caso de “El niño salvaje de Aveyron” para finalmente llegar a los trabajos de Leo Kanner y Hans Asperger. Resalta la evolución del concepto de autismo que implemento la *American Psychiatric Association* entre los años de 1980 a 1995 por medio del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastorno Mentales (DSM III, DSM III-R, DSM IV y CIE-10). En este mismo capítulo da una definición de lo que es el autismo infantil para ese momento, y lo enuncia de la siguiente manera:

El síndrome se caracteriza por un notable rechazo a la compañía, los lazos afectivos son perennes, se observa una insistencia en la propia identidad que se traduce en mostrar resistencia al cambio, ritualización, manierismos, trastornos del lenguaje y de la fonación, y un rendimiento intelectual muy irregular, además de presentar disociación entre los gestos y el lenguaje lo que ocasiona alteración para relacionarse adecuadamente con objetos, situaciones y personas. (Ortiz, 2001, p.50).

Es de subrayar al ser una tesis proveniente de la carrera de psicología se profundiza mayormente en aspecto medico psiquiátricos.

Por otra parte, al momento en que se elaboró este trabajo, el tema de la incidencia es un punto frágil para todo trabajo sobre autismo en México debido a que no hay cifras oficiales continuas sobre esta condición, pero este trabajo retoma algunos números para entablar un aspecto cuantitativo referente a la prevalencia en el país. Los datos mostrados en esta tesis, son referidos por el Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática (INEGI), se menciona que existen alrededor de 45,996 casos de autismo en México para mayo de 2000, pero el autor hace la anotación que esta cifra corresponde al informe anual de actividades

llevado a cabo entre los años de 1995 y 1996, con esto se confirma lo dicho anteriormente sobre los escasos de los datos estadísticos, referentes al estudio de los casos de autismo en el país. Continuando con las cifras, se menciona que para el Distrito Federal (CDMX), el número de personas con esta condición³³ era de 1,031, donde solo 100 recibían algún tipo de tratamiento. Ortiz, hace referencia sobre la dificultad de poder dar un diagnóstico correcto sobre autismo, lo explica de la siguiente manera:

La situación en nuestro país, es delicada pues no contamos con datos fidedignos sobre el particular, la investigación sobre autismo está en una etapa de arranque comparada con la efectuada en otros países, a ello le tenemos que agregar la indiferencia institucional que priva sobre el autismo y que se manifiesta en un desconocimiento real del padecimiento. (Ortiz, 2001, p.54)

La tesis de Ortiz se desarrolla con base al modelo de atención del Ministerio de Sanidad Español, ya que en ese momento el autor no menciona un documento similar que exista en México, así también expresa que debió existir grupos de interesados que orientaran el rumbo de este “padecimiento”, pone los ejemplos la Asociación de Autismo de la Provincia de Burgos o el Centro Menelas y Castro Navas en España, explica que las asociaciones en México están encaminadas más a la modificación de conductas de los niños con autismo, que en lugar de sensibilizar, orientar o informar a la sociedad. Esta tesis aboga por hacer un diagnóstico de autismo orientado a considerar metodologías sociales, mismas que tomen en cuenta la observación, la entrevista a padres, videos familiares, textos que aborden temas como son la intercomunicación, la comprensión, el aprendizaje, lo cognitivo y las habilidades motoras. Esto es un factor importante que considera el autor, para llegar a un diagnóstico de autismo correcto, ya que se debería tener en cuenta los psicodinamismos familiares, en otras palabras, a través del contexto familiar-ambiental es que se puede rescatar la construcción del diagnóstico del autismo infantil, así también el cómo se enfrenta y como se puede llegar a superar, concluye.

El trabajo abarca temas como la educación (especial), la familia y su entorno, a lo largo de estos tres tópicos resalta el como un trastorno relativamente desconocido, para la

³³ Es de anotar que en este trabajo se usa la palabra padecimiento para referirse al autismo.

mayoría de la población, puede llegar a trastocar la cotidianidad y sus espacios más importantes como son el escolar, lo familiar y lo social, de alguna manera expresan que el autismo representa un “mal” al explicar que “la literatura es escasa en comparación a otros males y el índice de la prevalencia es bajo lo que lo hace aún más difícil de abordar” (Ortiz, 2001, p.78). Esta tesis intento acercarse a los antecedentes de la salud pública del país, explicando que existe un gran rezago en este rubro, consecuencia de la economía globalizada misma que es agresiva con los países en desarrollo, donde la salud no es prioridad y los esfuerzos políticos están enfocados a la sobre producción de bienes y servicios. El autor menciona que es necesario un mayor incremento en el presupuesto destinado a la salud, esta postura la respalda con la plataforma política del Partido de la Revolución Democrática, en donde señala que en el Distrito Federal hay deterioro, desabasto y bajos presupuestos entre otros males que aqueja la correcta distribución de capital en el sector salud (mental). Dando unos ejemplos en cifras, que para ese año (2000), que menos del 20% de los recursos públicos, que la OMS recomienda, son destinados para la salud pública.

En el tercer capítulo, existe un apartado que resulta importante debido a que se hace referencia a la salud mental en México, se explica que son las zonas rurales las más abandonadas en cuestión de la salud mental, basándose en un trabajo del Dr. De la Fuente del año 1977, se explica que el deterioro de la salud mental está estrechamente ligado con la posición social del habitante, en donde factores como la económica, la educación, la convivencia social, la integración familiar y otros hechos sociales son factores determinantes en el desarrollo (alteración) de la salud mental. Para ese momento se ve a la salud mental como un campo olvidado, y muestran como los limitados recursos por atender una problemática creciente debido a los escasos de profesionales, problemas con los programas de rehabilitación, los largos periodos de confinamiento, el deterioro social y el abandono que sufren los pacientes. Toda esta situación estudiada por De la Fuente en los años 70 parece no haber cambiado mucho en el año 2001, ya que Ortiz menciona que actualmente, la situación no parece ser mejor pues solo basta con ver y conocer las condiciones que se mantienen en las diferentes granjas-hospitales, para esto el autor lo ejemplifica con una nota del diario “La Jornada” de 1997, donde se señalan las precarias y horribles condiciones de 200 pacientes mentales en Acolman en el Estado de México, hace mención que existía una comisión que estaba encargada de los Derechos Humanos de estas pacientes, encabezada por Virginia

González Torres (existe una nota) que desde 1994 ya había estado a cargo de un movimiento que buscaba el trato digno para los usuarios del Hospital Campestre Samuel Ramírez Moreno.

El autor hace un breve recuento de la situación de los nosocomios, entre la década de los 60 y 70, resaltando las grandes mejoras que solo existían en dos de los hospitales psiquiátricos en el país y estos eran el Fray Bernardino Álvarez y el Juan N. Navarro, ambos situados en la capital del país. Es una constante, en este trabajo, la denuncia sobre la gran necesidad de servicios de salud psiquiátrica, la pésima administración de recursos, y los nosocomios existentes hasta 1982 eran insuficientes y precarios. Ortiz expuso que existe la intención por parte de S.S.A de encaminar un programa de mejora, en donde se procure por el buen trato y la dignificación del paciente psiquiátrico a través de tres niveles de atención, con esto se buscaba que tanto la familia del paciente como la sociedad se inmiscuyan en el tratamiento y cuidado del paciente psiquiátrico, en ese momento los programas de prevención e información eran pocos, se buscaba en crear una cultura de la salud psicosocial. Pero poco dura esta buena intención, ya que sobresale la falta de profesionales de la salud mental, basándose en la O.M.S, recuperando datos de 1999 se explica que México por cada 540 pacientes había un médico psiquiatra. Para el año 2001, se buscaba que la asistencia psiquiátrica diera un viraje hacia un tratamiento más humanista, pero lo que deja entrever este trabajo es que detrás de las buenas intenciones hay un aparato burocrático que no permite la implementación de nuevas políticas de asistencia. Las esperanzas se ponían en sustituir el encierro del paciente por un tratamiento deambulatorio. Referente al autismo, la situación es más complicada, ya que la mayoría de los programas de atención psiquiátrica infantil son una copia de los programas desarrollados para los adultos.

Esta tesis cuenta con un trabajo de campo que integra la participación de 32 padres de familia que por lo menos tiene un hijo autista, es interesante saber que sus muestras fueron tomadas de instituciones diferentes al Hospital N. Navarro, como son los Centros de Atención múltiple (CAM), el centro de Autismo Xochicalli, de la Universidad Intercontinental y del Centro Especializado en Autismo Infantil (CEAI) todo ellos ubicados en la ciudad de México. Por medio de entrevistas fue recabando información sobre lo que representaba el autismo para los padres de familia. Concluyendo que la mayoría de los padres, creían que el

autismo era causado por diferentes circunstancias mismas que se limitaban a conceptos biológicos, infecciosos o genéticos, pero en realidad desconocían que causaba la aparición de este síndrome en sus hijos, de este modo el autor señala que es el discurso afectivo que sobresale al momento de hablar de tratamientos y recuperación del hijo con autismo. Para terminar, este trabajo ofrece una impresión sobre una visión (estudiantil) sobre lo que significa investigar sobre el autismo en el año 2001, y nos deja ver las limitaciones existentes referente a las condiciones existentes, por mencionar un ejemplo la bibliografía más reciente sobre autismo utilizada para este trabajo es de 1996, para ese momento el internet no tenía la penetración que hoy tiene para la obtención de artículos, libros y otros escritos especializados sobre este trastorno. Del mismo modo este trabajo, responde al ejercicio de comprensión y al tiempo del autor, como lo explica Gadamer donde la comprensión no es nunca un comportamiento sólo reproductivo, sino que es a su vez siempre productivo. Es así, que el proceso de entender el autismo, está conformado por diferentes modos de entenderlo a lo largo de su historia, y eso queda plasmado en las investigaciones que permiten conocer y reflexionar sobre este fenómeno de la medicina y del comportamiento humano.

3.3.2. La atención psiquiátrica en México hacia el siglo XXI

El segundo trabajo lleva por título “La atención psiquiátrica en México hacia el siglo XXI” es un artículo extraído de la revista Salud Mental³⁴ de 2001 elaborado por Oscar Benassini. La finalidad de utilizar este escrito, es para obtener una visión más completa sobre lo que representaba la atención psiquiátrica en México para el comienzo del nuevo milenio, conocer cuáles eran las aspiraciones y como planeaban llegar a cubrir las necesidades psiquiátricas de la población mexicana. Para ese año Oscar Benassini señala que el país, ya contaba con al menos con casi cincuenta años de política gubernamental en relación a la atención psiquiátrica. Parte de diferenciar los conceptos de salud mental y psiquiatría, dice que, mientras el primero era la meta para todo ciudadano que lo requiriera, el segundo

³⁴ Esta revista es el órgano oficial de difusión del Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz y su fundador fue el Dr. Ramón de la Fuente en 1978. La revista SALUD MENTAL nació siendo una publicación trimestral y en 1998, gracias a la gran demanda, se convirtió en una publicación bimestral. Actualmente es una de las diez revistas mexicanas incluidas en el catálogo *Institut for Scientific Information* (ISI).

responde a los métodos de atención. Explica que existe un problema al momento de implementar la atención psiquiátrica a la nación, debido a que esta no queda clara para la mayoría de la población, ni para algunos profesionales, esto se da al momento en cuando que se debe saber diferenciar entre una enfermedad mental y un problema de salud física, para ello el autor intenta explicarlo a través de una visión socialmente contextualizada. Durante el ensayo, hace una especie de análisis de las políticas y acciones que deben existir para dar un buen servicio psiquiátrico. Por lo tanto, el autor se remonta a los inicios de la Secretaría de Salud, del mismo modo a la creación de los hospitales psiquiátricos estatales y sus formas de trabajo. No es sorpresa que el artículo al momento de llegar a la cifras epidemiológicas de enfermedades mentales, el autor explica que es muy poca la información con la que cuentan las instituciones del país, y por lo tanto toma como ejemplo las incidencias de otros países para sacar unos aproximados, dice que en 1960 se hizo la primera investigación sobre diez de los posibles trastornos mentales que aquejaban a la población mexicana, es de subrayar que no aparece el autismo (infantil), pero sí aparecen algunos trastorno aparejados a él como son: la manía, los trastornos limítrofes, la ansiedad, el trastorno obsesivo compulsivo. Otro punto relevante del trabajo de Benassini explica que en México la enfermedad mental se toma en cuenta al momento en que se vuelve una discapacidad evidente, es por eso que son ocho los programas³⁵ que debieron existir para dar servicios de atención primaria para la atención de los trastornos psiquiátricos, así también invito a que se aplicara el modelo de David Goldberg y Peter Huxley para enfrentar la alta demanda de atención psiquiátrica en el país, el autor explica que dicho modelo ni siquiera ha sido tomado en cuenta, inclusive sabiendo que se trata de un modelo competitivo a nivel internacional.

Benassini explica que la atención especializada se encuentra en un momento de división, por un lado, los servicios públicos y por otro los privados, pero en ambos casos los psiquiatras se concentran en las grandes ciudades, dejando sin atención a un gran sector de la población del país. Menciona que casi no hay hospitales psiquiátricos privados, lo que empezaba a proliferar en ese año eran las clínicas para los adictos al alcohol y las drogas, mientras que en el sector público las únicas ciudades que contaban con servicio de

³⁵Extensión de la cobertura de los servicios de salud y mejoramiento del ambiente. • Organización y participación de la comunidad. • Desarrollo de la articulación intersectorial. • Desarrollo de la investigación y de las tecnologías apropiadas. • Disponibilidad de insumos y equipos. • Formación y utilización de recursos humanos. • Financiamiento del sector. • Cooperación internacional.

hospitalización psiquiátrica eran Monterrey, Guadalajara y Ciudad de México. Es importante anotar que las dificultades enumeradas por este autor, referente a la atención psiquiátrica iban desde problemas financieros, espacios insuficientes, no existía un tratamiento de recuperación (era más un servicio de custodia), limitación de servicios de patologías y de profesionistas de la salud mental. Ya finalizando su obra el autor, hace un señalamiento crítico sobre la situación psiquiátrica de ese momento:

Sería injusto decir que en nuestro país no se han hecho investigaciones relativas a la epidemiología de los problemas psiquiátricos. Por el contrario, se han publicado en forma sistemática datos y cifras sobre algunas enfermedades. Pero eso no quiere decir que contemos con un diagnóstico claro y suficientemente documentado de la llamada morbilidad mental” (Benassini, 2001, p.70).

Propone desarrollar una vigilancia epidemiológica de los principales trastornos mentales, así como desarrollar una educación de lo que significa la salud mental y sus diferentes tópicos como son: el desarrollo infantil, la adolescencia, la sexualidad, la vida en pareja y familia, el abuso del alcohol y drogas, la violencia, los accidentes, el estrés, la personalidad y el enfrentamiento a los conflictos, el tiempo libre y el esparcimiento. A continuación, Benassini hace una anotación a tres puntos importantes, el primero de ellos es referente al uso de fármacos desde el primer momento de atención, con ello no buscaba una indiscriminada cantidad de dopaje del paciente, sino entrenar, a médicos en general, para que sepan administrar diferenciadamente tanto sales de antipsicóticos, ansiolíticos y antidepresivos. El segundo punto, es referente a la atención a los trastornos infantiles, señalando que los trastornos mentales tienen su apogeo en la etapa infantil del ser humano, y es por ello que, se debe monitorear su desarrollo desde el primer momento en que un niño es llevado para solicitar ayuda médica, psicológica y social, debido a la presencia de trastorno como son la ansiedad, la depresión, los trastornos de aprendizaje o el déficit de atención. Benassini, no menciona al autismo en este apartado, pero se entiende la intención del tratamiento al grupo infantil desde el primer momento en que se nota una alteración en el desarrollo del niño. Y el último punto es referente a los hospitales psiquiátricos, reconoce que son instituciones carentes de muchos servicios que van de lo básico hasta lo

especializado, pero todavía así siguen dando servicio, es de ahí que el autor desecha la idea de prescindir de ellos, el aboga más por la modernización de estos espacios, del mismo modo desecha el pensamiento de que los hospitales psiquiátricos sean lugares de encierro y custodia permanente de los pacientes, sino más bien a través de un trabajo interdisciplinario evaluar cada caso, para que este reciba un tratamiento adecuado a sus necesidades y en donde la familia tenga un papel importante en la rehabilitación e inclusión social, pero al mismo tiempo el autor, no ignora los casos más graves que necesitan un internamiento prolongado, para ello pensó en un esquema de financiamiento que garantice el cumplimiento de los programas en su totalidad hasta que el paciente puede prescindir del servicio de apoyo de la institución psiquiátrica. Como podemos ver, fueron ideas muy ambiciosas en materia del tratamiento y cuidados de los pacientes psiquiátricos, en el año 2001 parece que todas estas propuestas pueden llegar a materializarse debido a que recientemente había sucedido un cambio importante en la estructura del gobierno mexicano, pero el rezago en cuestión de la atención psiquiátrica siempre ha sido un tema pendiente que se pospone presupuestalmente año con año.

Finalmente, tanto en el trabajo de Ortiz como el de Benassini, se muestra un discurso sobre el papel del Estado en la construcción del discurso oficial del autismo infantil y la salud mental, encontramos pertinente apoyarnos en el concepto de Pappe los Principios Dominantes, para poder entender en cómo se da la auto comprensión de la sociedad en un espacio y tiempo en específico, teniendo de trasfondo el fenómeno de la Globalización.

Por consiguiente, los Principios Dominantes se conectan directamente con determinados valores de la sociedad, que tienen que ver con las formas de pensar, de ver la ciencia, de percibir el mundo a tal grado que puede ser tomados por una disciplina (ciencia), y especialmente por la historia, como axioma táctico (Pappe, 2003, p.514).

De esta forma, podemos entender que un Principio Dominante, funciona como un concepto que marca culturalmente como perteneciente a una época, y en tanto genera una auto comprensión de parte de la sociedad en un momento determinado. De este modo el discurso del autismo infantil, sus acontecimientos, sus hechos y las acciones pueden marcar el tiempo, los objetos y crear huellas que marquen el espacio. Con esto se proporciona una

marca a la idea del pensamiento histórico de un momento dado, en una cultura política-social determinada, señala Pappe (2003).

En este orden de ideas, el autismo en México genera una marca en un periodo en que la globalización, no solo responde a un espacio económico, ya que rebaza esa dimensión debido a que se expande e intenta controlar otros territorios de la vida diaria del ser humano, que tienen que ver directamente con las ideas políticas-sociales, como son la libertad, el progreso, el desarrollo, el bienestar, la salud, así como los valores (verdad, objetividad, razón, moral, ética). La globalización es más que una reciente tendencia económica internacional, es un espacio que requiere que la salud mental sea un elemento esencial e insustituible en el desarrollo de los humanos, porque influye directamente en la construcción y fortalecimiento de las sociedades. Las personas con padecimientos mentales, llámese autismo o esquizofrenia, a través de la historia de la humanidad han desempeñado el papel de los desplazados, de los rechazados, de los encerrados. La idea de salud mental, se ha globalizado, ya que los trastornos como son el autismo, la psicosis, la demencia, la depresión, el estrés, se han presentado en cada rincón del planeta y se les ha relacionado a problemáticas sociales como la pobreza o la violencia, bajo estas bases se va construyendo un discurso (estigmatizador) que demanda servicios interdisciplinarios de salud. Por el contrario, los escritos de Ortiz y Benassini, expresan carencias del modelo de atención, falta de sensibilidad, poca orientación, escasa información referente a los trastornos psiquiátricos, incluyendo el autismo. Estos dos trabajos realizados a comienzos de siglo, nos dan una muestra sobre el rezago heredado de la salud mental, aunque ya se contaban con manuales internacionales sobre trastornos mentales, muchos de los profesionales de la salud los ignoraban. Es de particular importancia, señalar que los debates sobre los procesos de la globalización en relación con la salud mental y sus efectos desfavorables se han realizado únicamente como un monólogo procedente de las potencias del globo, de esta misma forma las periferias de las ciudades de los países en desarrollo, se vuelven espacios de desconocimiento sobre los trastornos mentales y por lo tanto de sus consecuencias.

3.4 Año 2002: El caso de Tito Mukhopadhyay

Contexto

En el año 2002, se dio a conocer el caso del niño Tito Mukhopadhyay de 14 años, quien padecía autismo severo. Su caso llama la atención, ya que puede expresarse elocuentemente por medio de la escritura, aunque sus comportamientos son clásicos del autismo como son: mecerse rítmicamente, girar sin motivo, gritos espontáneos, aletear, “lavado de manos”. El caso fue llevado a Reino Unido a la *National Autistic Society*, donde expertos como Lorna Wing lo evaluaron. La BBC realizó un documental titulado “*Beyond the Silence*” en el año 2000, seguido de la publicación de un libro. Aunque Tito nació y creció en la India, hablaba inglés desarticuladamente pero tiene la capacidad de escribir, en cuadernos o en una computadora, lo que se siente tener autismo de ahí que una fundación con sede en Los Ángeles, Estados Unidos lo mandara traer a él y a su madre Soma³⁶. Algunos expertos señalaban, que es el primer caso en donde una persona con autismo severo puede expresar y explicar su condición. El Dr. Michel Merzenich, quien es neurocientífico de la Universidad de California, explica que se trata de un caso auténtico, de ahí que se pongan mucha atención y esperanzas en su estudio de este joven con autismo, se ha podido constatar que es capaz de contestar preguntas por medio de su computadora. Por consiguiente, fue sometido a una gran cantidad de pruebas, en la Universidad de Cambridge, con la intención de poder explorar su percepción, sus aportaciones hasta ese momento contradijeron lo que comúnmente se creía sobre el autismo y la empatía. El caso de Tito, había dado muestras que en el autismo existen las condiciones necesarias para desarrollar sentimientos y emociones, esto se poder deber a que las personas con autismo desarrollan un canal sensorial por encima de los demás. No obstante, comenzaron a surgir algunas circunstancias que generaron polémica en este caso, los científicos que estudiaron el caso en Estados Unidos pertenecían a *Cure Autism Now*, que ahora es *Autism Speaks* esta institución tiene detractores que cuestionan la manera en que se comercializó la condición del autismo. El método que ocupa Tito, para comunicarse se llama “Método de solicitud rápida” esta técnica ha sido debatida, ya que, si existe un facilitador quien sutilmente mueve el teclado para que la personas con

³⁶ Sin formación ni conocimientos previos en el autismo ella se dedicó y se centró en llegar a su hijo y sin ayuda de nadie desarrolló: “*The Rapid Prompting Method for Autism*”, una técnica de comunicación que generosamente comparte en su web (www.halo-soma.org).

autismo severo se pueda expresar, actualmente esta investigación no posee ningún apoyo para continuar con su investigación. Lorna Wing, compara este método con la comunicación facilitada, que ha resultado ser una técnica carente de soporte científico.

3.4.1. Aspectos psicosociales en la relación social de padres e hijos con síndrome de autismo

Para el año 2002 se realizó una tesina titulada “Aspectos psicosociales en la relación social de padres e hijos con síndrome de autismo” es un trabajo de la Universidad Autónoma Metropolitana presentada por María Claudia Piña Orta y María Guadalupe Ramírez Ramírez. Esta investigación parte de dos ideas centrales, la primera hace referencia a la relación que se construye entre los padres y su hijo con autismo, y la segunda tiene que ver con el moldeamiento de conductas. Para la elaboración de ese trabajo de tipo exploratorio, las autoras se apoyaron en la realización de entrevistas a un grupo de padres con hijos con autismo, utilizando la Teoría del Aprendizaje Social Cognitivo de Albert Bandura. Buscaban develar como el apego y la socialización poseían elementos, mismos que ayudaban a moldear la conducta de estos padres, generando expectativas de bienestar. En otras palabras, al ocupar una teoría de corte conductista se buscaba la reacción a ciertos estímulos del tipo afectivo. Este trabajo arroja una cifra sobre los casos de autismo en el Distrito Federal (CDMX), retomando datos poblacionales de 1996 del INEGI, del Buro de Investigaciones de Mercados S.A. de C.V sobre la población infantil de 0 a 9 años, para ese momento el autismo se presentaba en cuatro de cada diez mil nacimientos, estimando que en la capital mexicana existían alrededor de unos 1,275 niños con autismo, apuntan. También señalan que hay por lo menos dos instituciones importantes para tratar el autismo, que son DOMUS A.C y CLIMA A.C ambas privadas. Las autoras tienen claro que el autismo no es una enfermedad, pero lo asemejan a una discapacidad del desarrollo, que afecta la comunicación y a la interacción social. De esta manera es que el trabajo se desarrolla dentro de estos dos límites; la comunicación y la interacción social. Explican que el autismo puede tener parte de su origen en aspectos psicosociales como son el apego y la socialización. Por consiguiente, al ser un trabajo realizado desde la psicología social retoman ideas que estudian los

sentimientos, los pensamientos y las conductas, teniendo en cuenta el ambiente familiar, laboral, escolar o social todo esto atravesado por un trastorno como es el autismo.

Piña y Ramírez dicen que su trabajo está enfocado en beneficiar a los padres con niños con autismo, a través de proponer estrategias de apoyo (consejos prácticos) e indicar que instituciones los pueden ayudar. Pues bien, el trabajo sigue el rumbo como muchas investigaciones que parten de la historia del autismo y su origen, así como sus posibles causas. Brevemente retoman ideas de autores como son de Vargas y Polaino-Lorente, quienes explican que el autismo puede ser una enfermedad, esto es debido a que consideran que los padres no tienen nada que ver con el trastorno del hijo, pero donde el síndrome de autismo sí puede afectar el comportamiento de los padres por medio del estrés y la ansiedad. Pero estos mismos autores, explican de la importancia de la terapia familiar, es de esta forma que el niño puede superar los conflictos que le presentan el autismo, es probable que por medio de la colaboración entre familia, hijo y terapeuta que se logre una disminución de la frustración, de los temores, de la ansiedad, del estrés y así se logre disminuir los comportamientos agresivos, la incomunicación, el empobrecimiento de habilidades sociales en el hijo. Dicho proceso de vinculación entre familia e hijo con autismo, señalan que se desarrolla muy lentamente. Otro punto significativo de este trabajo analizado, es que se esfuerzan por captar cual es el valor de la familia mexicana frente a un trastorno como es el autismo, a través de las entrevistas realizadas para su investigación, Piña y Ramírez concluyeron que el 85% de las respuestas indicaban que la conformación de la familia era lo más importante. Explican que las familias sufren la noticia del diagnóstico en tres momentos; crisis de lo inesperado, crisis de valores y crisis de la realidad.

Así también, muestran cifras de niños con autismo en instituciones privadas. Señalan que en DOMUS, atendió una población de 49 niños mientras que en CLIMA fueron 32 niños en el año 2002. Conviene subrayar que este trabajo tomo sus casos de estas dos instituciones, es así que nos brinda una muestra sobre como un diagnóstico de autismo, puede fracturar las expectativas de los padres y por lo tanto alterar el comportamiento familiar y social. Por consiguiente, el estrés, el miedo, el enojo, la desinformación, son constantes en el discurso de los miembros de la familia, pero donde las instituciones que brindan apoyo terapéutico dan una pequeña oportunidad de poder integrar al hijo con autismo a la sociedad.

En su bibliografía es de resaltar la manera de percibir el autismo por diferentes autores, se apoyaron en un trabajo realizado en 1995 sobre autismo que lleva por nombre: “Decremento de conducta auto estimulatoria en dos niños autistas en un ambiente escolar” tesis realizada en la UNAM³⁷, es significativo ver que se escribiera “niños autistas”, con esto podemos percatarnos sobre la modificación actual del discurso. Otro trabajo del que se ayudaron fue: “Una propuesta de aplicación práctica de la teoría Vigotskiana. Formación de conceptos en una niña con autismo infantil” de la UNAM³⁸ elaborada tres años después, aquí se puede decir que está correctamente escrito la condición de la niña. En este trabajo aparecen ya direcciones electrónicas, nos internamos en los sitios³⁹ mencionados, de los cuatro solo uno se mantiene activo, pero es más un explorador que una página especializada. Otro punto sobre la bibliografía es que no hay ningún libro especializado sobre autismo. De esta manera podemos destacar el elemento de la subjetividad debido a que existe una intención por conocer a los actores que rodean la condición del autismo, como son los padres. Sherry Ortner (2013), por su lado, sostiene que la subjetividad es el conjunto de modos de percepción, afecto, pensamiento, deseo, temor, etcétera, que animan a los sujetos actuantes. También menciona a las formaciones culturales y sociales que modelan, organizan y generan determinadas “estructuras de sentimientos” concepto de Raymond Williams. La propuesta de Ortner (2013), lleva a abordar el estado mental de actores reales inmersos en el mundo social y como formación cultural que expresa, modela y constituye ese mismo estado. Por último, propone comprender la subjetividad en sus relaciones con las cambiantes –y en especial con las sutiles– formas de poder que saturan la vida cotidiana a través de las experiencias del tiempo, el espacio, el trabajo y el juego.

³⁷ Es una tesis elaborada por la estudiante María Sánchez de la facultad de psicología, su trabajo puede ser consultado en la base de datos de la universidad.

³⁸ Es una tesis elaborada por la o el estudiante Vázquez T.A (ya que solo se utilizaron sus iniciales) de la facultad de psicología, su trabajo no puede ser consultado en la base de datos de la universidad debido a que no hay registro.

³⁹ “Autismo, una disfunción que requiere del apoyo familiar”. (2000). www.buenasalud.com/lib/ShowDoc.cfm?LibDocID=3092&ReturnCatID=14 “El autismo” (2002). www.nichcy.org./pubs/spanish/ps1stxt.htm. (*The National Information Center For Children and Youth with Disabilities*). “El niño autista”. (1999). www.ciudadfutura.com/psico/ Sullivan, Ruth C. (1999). “Definiciones, pasado y presente”. www.civila.com/argentina/entrevero/recista/

3.4.2. Aplicación de un cuestionario de tamizaje para el espectro del autismo de alto rendimiento en escuelas de educación especial.

El siguiente texto a revisar es una tesis de la facultad de medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México, titulada “Aplicación de un cuestionario de tamizaje para el espectro del autismo de alto rendimiento en escuelas de educación especial” elaborada por la Dra. María Patricia Lizárraga Medina para obtener el diploma como especialista en psiquiatría infantil y de la adolescencia. Consideramos que este tipo de trabajos, nos permite acercarnos al proceso de formación de una paidopsiquiatra, actor fundamental para el estudio del autismo. Para comenzar, se parte de que las pruebas de tamizaje son de gran importancia para la población infantil, ya que son las mediciones para establecer, en el caso de que un niño pueda llegar a padecer cierto tipo de enfermedad, es así que estas pruebas pueden a detectar anomalías durante el embarazo o en los primeros meses de vida del bebé.

De este mismo modo, este trabajo gira en torno al Síndrome de Asperger, mismo que es considerado por los especialistas como un tipo de autismo más funcional y que tiene una fuerte tendencia a desarrollar una cierta autonomía por parte de quien tiene esa condición. La autora señala que este trabajo no tiene la intención de diagnosticar, sino que busca ser una medida para la identificación, más fácil, de casos del espectro autista incluyendo el Asperger. Por lo que se refiere a los antecedentes del autismo y su relación con la psicosis infantil, hace un recorrido de los autores quienes se acercaron por primera vez a este trastorno infantil, surgen nombres conocidos como son: Kanner, Asperger, Wing, Bleuler. Lo interesante que se muestra al momento de empalmar las primeras teorías del autismo con las realizadas en los años 70, fue que aparecen autores como Goul y Wing, quienes explican que los síndromes de Kanner y Asperger, son subgrupos que pertenecen a un campo más grande de trastornos que afectan a la interacción y a la comunicación social, mismos que están relacionados con la inteligencia o con trastornos físicos u otras discapacidades del desarrollo, de ahí la dificultad por definir que es el autismo, es por ello que se define como “Tratarnos del espectro autista”.

La autora pone una definición, tomada del Diccionario Enciclopédico Océano del año 2000, ahí lo describe como una polarización de la vida psíquica hacia el mundo interior del enfermo, con el consiguiente desinterés por su mundo exterior. Para el año 2020 se puede

considerar una definición un tanto agresiva, por sus tintes excluyentes. Asimismo, el trabajo tiene un apartado referente a la prevalencia sobre los casos de autismo, como lo hemos mencionado anteriormente, las cifras del autismo en México son escasas y no se cuenta con ellas, en cambio la autora termina tomando datos de Europa llegando así a aportar mediciones sobre como el síndrome de Asperger, llega a ser más común que el autismo clásico, afectando mayormente a los niños que a las niñas. Por otro lado, realiza un recorrido parecido a otras investigaciones, retoma los lineamientos del DSM-IV, CIE-10 y la OMS, muestra como estos organismos han ido cambiando el concepto de autismo a través del tiempo, hasta llegar a los Trastorno Generalizados del Desarrollo de 1996. Al mismo tiempo realizó una revisión del Síndrome de Asperger apoyada en los trabajos del Doctor Christopher Gillberg, quien es uno de los mayores investigadores de este trastorno. También hizo una descripción extensa de lo que es el síndrome de Asperger, y señaló las diferencias con otros trastornos autistas. Por consiguiente, apoyada en los seis criterios⁴⁰ propuestos por Gillberg, es como la Dra. Lizárraga, elaboro una postura sobre lo que representa ser un niño con Asperger, del mismo modo señaló las posibles causas del espectro autista. Principalmente explico que es la genética molecular la cual proporciona la ubicación de ciertos genes susceptibles para desarrollar trastornos psiquiátricos, retomando investigaciones realizadas entre el año 1997 y 1998, en ese momento pareciera que se estaba muy cerca de encontrar la región genética que origina el autismo, que puede ser el cromosoma 7, por lo cual se podía considerar que no existía un gen en específico que producía el autismo pero si una combinación de estos (genes) que pudieron propiciar su aparición. Para el tratamiento la autora se enfoca, en el uso de recompensa y estímulo, así como la llamada terapia de “conducta pivote” o enseñanza incidental, esta práctica enfatiza un punto de atención del niño y sus motivaciones, todo a través de técnicas visuales, verbales y táctiles, en donde se busca motivar el aprendizaje por medio de las experiencias emocionales. Para terminar con esta parte, hace una breve mención al tratamiento de los fármacos, donde solo nombra un par de ellos, Risperidona y Clozapina.

⁴⁰1)Diferencias importantes en la interacción social recíproca. 2)Interés y preocupaciones limitadas. 3)Imposición de rutinas e interese. 4)Peculiaridades de habla y lenguaje. 5)Problemas de comunicación verbal. 6)Torpeza motora.

Globalmente, una de las herramientas para realizar el tamizaje, es el Inventario de Conducta Autista (ABC), elaborado por Krug Arick y Almond en 1980⁴¹. Para ese momento el síndrome de Asperger fue reconocido como una variante de alto funcionamiento del autismo, cosa que cambio recientemente en el año 2018. Para su investigación la Dra. Lizárraga, ocupo el Cuestionario de Tamizaje para el Síndrome de Asperger y otros Trastornos del Espectro del Autismo de Funcionamiento Alto (CTEA)⁴². En concreto, las preguntas recogen información sobre la interacción social, la comunicación, la conducta restringida y repetitiva, la torpeza motora y tics motores y vocales. La Dra. Lizárraga dice que su cuestionario, no necesita de conocimiento previo para aplicarlo y que solo toma 10 minutos para terminarlo, considera que es un instrumento no para diagnosticar definitivamente el autismo, si no para identificar a niños que necesita una evaluación más amplia. Después de hacer todo un desglose de las posibles ventajas que puede tener este cuestionario, la Dra. Lizárraga concluye que su instrumento de tamizaje (CTEA) es confiable y que está enfocado para padres y maestros. Lo interesante de este trabajo, es que se pudo aplicar a una población del distrito federal de la zona norte, acudiendo a escuelas en donde los profesores señalaban que tenían ciertos problemas con el manejo conductual de ciertos niños, cuyos principales síntomas eran la inquietud, irritabilidad, problema de lenguaje, problemas sociales, es así como se seleccionaron 52 niños entre los 6 y 16 años de edad, es así como los padres y maestros por medio de responder el cuestionario se puede llegar a una sospecha de autismo. Por último, la Dra. Lizárraga llega a un par de conclusiones, primero la gran dificultad que representa el poder diagnosticar a un niño con autismo, ya que es poca la existencia de especialistas paidopsiquiatras, segundo que la escala es una herramienta burda para fines de tamizaje en niños con posible autismo Asperger. Podemos concluir que el esfuerzo realizado en este trabajo, es que se demuestra la dificultad de llegar a un diagnóstico como es el autismo, y donde al final la observación (directa a los niños) y las entrevistas con los padres siguen siendo una herramientas más útil y confiable.

⁴¹ Es una escala de calificación estandarizada del comportamiento autista. Originalmente este instrumento fue diseñado para identificar la conducta autista en niños severamente discapacitados. Las preguntas esta dirigidas para identificar las características más severas propuestas por Kanner.

⁴² El cuestionario consta de 27 preguntas cada una con tres opciones de respuesta, que son: No (0) esta indica normalidad, Algo (1) indica cierta anormalidad, Si (2) indica anormalidad.

Para reflexionar sobre los discursos de este apartado, partimos de la propuesta emergida a partir del giro historiográfico, donde se señala que la historia, dejó de ser el estudio del pasado para convertirse en la crítica de la racionalidad de la sociedad actual, dice Mendiola (2005). En consecuencia, el historiador se concibe como un ser histórico, y con ello se resalta la importancia de la historia como una disciplina que tiene la capacidad de construir conceptos que nos remiten a lo geográfico (lugar específico) y a lo temporal (época). Es así que estos conceptos son quienes determinan las formas de experiencia de las sociedades, indica Mendiola (2005). En cuanto a la historia del autismo, entendemos que la literatura sobre este trastorno neurobiológico, podemos considerarla como un movimiento narrativo que responde a cierto tipo de sociedad y aún tiempo en específico. Por otro lado, el autismo podía venir a ocupar el lugar, de predominio, que dejaron otros trastornos mentales del pasado como lo fue la esquizofrenia infantil. Asimismo, en la literatura sobre el autismo y el trastorno de Asperger ha despertado un interés debido a que se ajusta al modo de vida del siglo XXI, para este momento ha surgido una considerable cantidad de nuevas teorías sobre la etiología de este trastorno, así como la gran variedad de tratamientos, no solo farmacológicos sino también terapéuticos, generando de esta manera, en la última década, una gran cantidad de textos que abarcan esta condición. Para el día de hoy es común encontrar información sobre el autismo desde distintos tipos de narrativa, que pueden problematizar desde enfoques que tiene que ver con la estructura narrativa, el narrador, espacios y temporalidad, personajes, trama o elementos retóricos, señala Pappe. Como resultado, escribir sobre autismo responde a una serie de circunstancias que expresa un espacio y un tiempo en la salud mental de la población mexicana, generando así una identidad dentro de esta sociedad. Pappe explica que la narrativa se observa y estudia como un relato sobre el mundo, es también un género discursivo que posee una estructura temporal capaz de organizar el conocimiento, generar una representación de determinados hechos o de la propia memoria, es también un producto estético, es una posibilidad de comunicar y explicar el conocimiento, pero de igual forma también la posibilidad de cuestionarlo y reconstruirlo. La narrativa posee un enfoque histórico, su estudio comprende sus estructuras y contenidos, así como sus transformaciones por lo que se tiene que tener en cuenta también las intenciones de los narradores y las condiciones de su recepción. Para finalizar, globalmente los trabajos sobre autismo de este apartado, nos hablan de una forma particular de comprender y escribir

sobre el autismo, se buscan respuestas en diferentes direcciones, existe una intención por generar posibles soluciones para un trastorno que es impredecible. Hasta ese momento, la literatura existente, no alcanzaba para explicar lo que pretende el investigador encontrar, en ambos trabajos se quedan replicando sobre las limitaciones y lo difícil que es una definición a partir de un diagnóstico tan complejo.

3.5. Año 2003: México y el trato a su población con trastornos mentales

Contexto

El 2 de marzo de 2003 se dio a conocer las condiciones degradantes y peligrosas con las que operaban las instituciones psiquiátricas mexicanas ante la Comisión Interamericana de Derechos Humanos de la Organización de los Estados Americanos. Fue por medio de la organización “*Mental Disability Rights Internacional*” que se especializa en los derechos de los discapacitados mentales, quien presentó testimonios documentados de los abusos contra niños, adultos y ancianos en los psiquiátricos mexicanos. La investigación tuvo una duración de tres años, misma que presentó su director ejecutivo Eric Rosenthal, en un reporte titulado “México: Derechos Humanos y Salud Mental”. Los abusos mostrados incluían a niños amarrados a las camas, condiciones altamente insanas que ponían en peligro la vida, la nula atención especializada en la mayoría de los nosocomios mexicanos. Igualmente, a las condiciones en que estaban sometidos los pacientes, estas eran de extrema crueldad y degradantes entre los abusos estaban la poca o nula vestimenta (sucia de excrementos). Rosenthal, señaló que el panorama mostraba los niveles más bajos de dignidad que se le pueden dar a un ser humano, con esto México violaba los derechos de sus ciudadanos con discapacidades mentales, así que la denuncia se hacía para que la Comisión interviniera y visitara las instituciones psiquiátricas del país, ya que países como Uruguay, Argentina y Costa Rica compartían un trato parecido al documentado en México.

En ese mismo año la COMISIÓN PERMANENTE DEL CONGRESO DE LA UNIÓN, aprobó una reforma al artículo cuarto constitucional en materia de los derechos de niños y niñas, consistía en que el Estado se comprometía a proveer lo necesario para propiciar el respeto a la dignidad de la niñez y el ejercicio pleno de sus derechos. Los niños y niñas tenían derecho a las necesidades básicas como son la alimentación, salud, educación y sano esparcimiento para su desarrollo integral, siendo los padres o tutores quienes tienen el deber de preservar estos derechos. Dado que anteriormente el artículo 135 constitucional se dictaba de la siguiente manera: Es deber de los padres preservar el derecho de los menores a la satisfacción de sus necesidades y a la salud física y mental. La Ley determinará los apoyos a la protección de los menores, a cargo de las instituciones públicas.

3.5.1 Guía para diagnosticar el autismo infantil

El siguiente trabajo que se revisó lleva por título “Guía para diagnosticar el autismo infantil”. de la Universidad Nacional Autónoma de México (Iztacala) de la licenciatura en psicología elaborada por Enriqueta Rico Medrano. Retomamos este trabajo, ya que nos pareció oportuna la propuesta por diseñar una guía que ayudara a interpretar los síntomas que pueden o no derivar en un diagnóstico de autismo, de antemano sabemos que es un trabajo demasiado ambicioso por el problema que intenta abordar. El trabajo se desarrolla de la misma forma que muchas investigaciones, comienza con un resumen sobre lo que es el autismo y sus antecedentes clínicos. Posteriormente, para abordar los menesteres del pasado del autismo, se recurre obligatoriamente a la psicóloga Uta Frith. En el primer capítulo destinado a los antecedentes históricos, se abordan los trabajos de Kanner, Asperger, Bleur, Ferster, Bender, Rank, Hermelin y O. Connor, por mencionar algunos. Para el caso de México, referente a los estudios históricos del autismo, solo hay una brevísima mención sobre un artículo del año 2000 elaborado por CLIMA. Para el segundo capítulo se habla sobre la definición y el origen del autismo, de la misma manera se vuelven a nombrar a muchos de los autores ya mencionados, se realiza un recorrido sobre las teorías que explican el autismo, pero mayormente se hacen énfasis en el psicoanálisis, la teoría de la mente y el neuro desarrollo es de subrayar que la autora retoma artículos recientes para su obra. Así también, aborda el desarrollo del infante con autismo, a través de los trabajos de Sibón⁴³, que van de los cero a los cinco años, esto se hace con la finalidad de que se pueda crear una especie de mapa, que ayude a resaltar por medio de la descripción los problemas que pueden presentar los infantes con posiblemente autismo, todo ello es enfocado en las conductas atípicas que describe Brauner⁴⁴. Enriqueta Rico aborda el tema del diagnóstico desde diferentes perspectivas, pero siempre teniendo en base el manual de psiquiatría DSM-IV. Apoyándose mayormente en el trabajo de Polaino “Introducción al Estudio Científico del Autismo Infantil”, con la finalidad de acercarse a un diagnóstico de autismo más integral, ya que toma en cuenta criterios psicopatológicos, clínicos y comportamentales. La autora hace mención, a una cantidad considerable de test que se utilizan para realizar el diagnóstico de autismo

⁴³ Características Cognitivas, Características Sociales, Características emocionales.

⁴⁴ Niños autistas sin lenguaje, Niños autistas verbosos, Movimientos estereotipados (Movimientos de cabeza, muecas, gestos de la mano, balanceos, prendas u objetos fetiches), Trastornos del sueño, Auto agresividad.

como son: Test mental de Merrill-Palmer, Batería Bannister-Fransella, Test de clasificación de objetos de Goldstein-Schrer, Escala Wechsler para niños, Escala de Stanford-Binet, Matrices progresivas de Raven, Escala de Madurez Mental de Columbia. De la misma manera nombra otras pruebas que pueden o no ser ocupadas, ya que solo se utilizan para una evaluación de objetividad en áreas del desarrollo, donde no necesariamente se busca el diagnóstico del autismo. Rico, enfatiza que uno de los puntos importantes en torno al diagnóstico de autismo, es poder encontrar las diferencias que ayuden a separar los distintos trastornos mentales juntos a sus síntomas de lo que es el espectro autista, esta tarea es importantísima pero también es de carácter muy complejo, y sumado a esto está el contexto social que juega un papel significativo para lograr un diagnóstico correcto, y esta parte no la ignora la autora, ya que menciona que si bien existe varias herramientas para el diagnóstico de autismo, ninguna de ellas esta aterrizada en el contexto mexicano del espectro autista.

Finalmente, se llegó al capítulo que prometió algo muy importante, ya que se aventura a postular una guía para diagnosticar el autismo infantil. Parte de la idea de que el autismo es posible develarlo a partir de la observación directa a los patrones de conducta del niño, mención que, aunque existan pruebas del tipo neurológicas que pudieran intuir la existencia del autismo, esto no es definitivo y solo sirve como apoyo para un mejor diagnóstico. La guía está sustentada por medio de entrevistas dirigidas a indagar en la historia conductual del infante, más la observación directa del niño y finalmente usando los diagnósticos de Leo Kanner, Lorente Polaino y del manual DSM IV. Por lo tanto, se acudió a una institución que lleva por nombre “Asociación Nuevo Horizonte”⁴⁵, a partir de un cuestionario de 21 preguntas, donde con un 80% de aciertos se considera al niño con autismo, en el caso de la observación está dividida en 9 áreas, de igual forma si se cubre el 80% de las conductas señaladas. La autora hace una reflexión interesante sobre cómo se ha venido dando el estudio del autismo y dice:

Cada una de las corrientes diversifico los estudios del problema (autismo) trayendo como consecuencia un retardo considerable en la investigación de los factores reales que producen ésta manifestación; acarreando consigo un grave perjuicio a los niños que tiene la desgracia de padecer el trastorno. (Rico, 2003, p.61)

⁴⁵ No se encontró información de esta asociación en México, solo de una que tiene cede en España.

Como anteriormente hemos mencionado, el lenguaje sigue siendo algo que sobre pasa la situación del autismo, parece que no existe un vocabulario ajeno al trastorno que ayude a describir lo que es poseer esta condición. Del mismo modo Rico dice que en México no existen las condiciones para aplicar estudios sobre autismo, ya que no se cuenta con clínicas, ni el personal suficiente. Así también al momento de querer indagar sobre cifras y estudios sobre autismo en el país, la autora dice que no pudo encontrar algo al respecto. Después de revisar el trabajo en totalidad, con la finalidad de encontrar los resultados o la aplicación de los cuestionarios y los posibles resultados, la autora concluye que nunca fue aplicada dicha guía. De esta manera, nos acercamos a lo que propone Benedict (1932) a lo por medio de datos etnográficos e históricos, abre la sospecha de que la uniformidad es algo propio de la psiquiatría y de su cultura y no tanto del objeto de análisis (el autismo). En el análisis de este trabajo, encontramos la compulsión que tienen muchos investigadores por encontrar el elemento que acuse al infante de autismo, continuando con la reflexión de Benedict que habla de normalidad y la anormalidad, y que ambos poseen valores morales dependiendo la cultura a que se pertenezca, así también la cultura es quien selecciona a sus ídolos, quienes son dignos de ser seguidos, excluidos, tolerados o señalados. Finalmente, explica que la sociedad se mueve a dos ritmos morales; lo normal y lo anormal. Y a veces los contextos se pueden trasfigurar y se puede encontrar lo moral en lo inmoral, lo normal en lo anormal. Además, los sistemas de valores que poseé el investigador pueden caducar y los puede revalorizar bajo un nuevo criterio.

3.5.2. El modelo conductista en la intervención psicopedagógica en niños con autismo

El siguiente trabajo revisado lleva por título “El modelo conductista en la intervención psicopedagógica en niños con autismo” elaborada en la Universidad Nacional Autónoma de México” de la licenciatura de pedagogía presentada por Cesar Romero Mojica. Este trabajo fue realizado en las instalaciones del Centro Educativo Domus, que tiene como fundamento la corriente conductista. Durante la presentación de esta investigación se hace notorio la gran tendencia, que se tiene por resaltar las ventajas que puede tener el paciente al momento de

ingresar a esta institución para su atención⁴⁶. También en este trabajo se usa el término padecimiento para referirse al autismo. Es de anotar que el autor de este trabajo manifiesta haber trabajado a lo largo de dos años en esta institución, como terapeuta individual de niños con autismo. El trabajo inicia con la descripción de lo que es el autismo, lo define como una disfunción neurológica de difícil ubicación nosológica explicando que no es una enfermedad debido a que no existe ningún examen o marcador biológico que valide la disfunción del sistema nervioso. Para ese periodo, se seguían buscando pistas específicas en los exámenes biológicos para comprender un poco de la fisiopatología de los diferentes síntomas, mismo que se comportan más en el comportamiento que a nivel sensoriomotor. De esta manera, el trabajo siguió las mismas líneas de investigación, ya que hace una introducción explicando sus orígenes y los principales autores pioneros. Romero por medio de cinco apartados describe las principales áreas corrompidas por el autismo que son: el lenguaje, la respuesta social, las capacidades cognitivas, la motricidad y la afectividad. Enseguida a ello el autor explica las ventajas de abordar el autismo por medio del conductismo y especialmente el modelo que propone la institución DOMUS:

La metodología Conductual cuenta con principios sólidos que hacen de ella un medio de control que permitirá al terapeuta, planear, planificar y desarrollar su labor llevando un seguimiento claro y preciso de los avances que vaya logrando la persona en cuestión y éste a su vez contará con programas diseñados especialmente para él, adecuado a sus habilidades y necesidades permitiendo una clara comprensión para un mejor desarrollo. (Romero, 2003, p.18)

Después realiza una descripción de lo que hace este centro para el trabajo con niños con autismo, primero están en una fase de evaluación e intervención. Para enseguida proseguir con las Técnicas de Modificación de Conducta⁴⁷, que son bastantes amplias y se ramifican en una serie de instrucciones muy amplias, que le dan un carácter complejo y de manual. Otra técnica que se ocupa en la institución es “El Ensayo Suelto”, es una secuencia

⁴⁶ El Centro Educativo Domus, cuenta con la preparación necesaria y suficiente, con profesionales en la materia y con un plan de trabajo constantemente actualizado, brinda a las familias de las personas que tienen necesidades educativas especiales la oportunidad de convivir, de relacionarse y de llevar una plena vida junto a sus hijos.

⁴⁷ Moldeamiento, Modelado o formación pasiva de la conducta, Instigación o guía física, Tiempo fuera y extinción, Sobrecorrección, Saciedad y práctica negativa, El reforzador, Refuerzo positivo, Refuerzo negativo, Refuerzo tangibles, Refuerzos simbólicos o canjeables, refuerzos sociales, refuerzos de actividad.

básica, conductual, especial, que se utiliza para que el aprendizaje logre mejores resultados en niños con trastornos del desarrollo, debido a que es una constante muy puntal al momento de lo que se quiere enseñar al niño, debido a que mantiene un permanente monitoreo por parte del terapeuta. Este “ensayo suelto” está dividido en tres partes: la orden o instrucción, la respuesta y el reforzador. Romero, hace una anotación bastante difícil de llevar al momento de tratar con niño con autismo, ya que explica que este instrumento se debe presentar sólo cuando el sujeto (niño) esté atento, creemos que con esto el instrumento muy posiblemente se limitaría a niños con asperger.

Algo que nos pareció interesante es que describe a la institución DOMUS, como una asociación civil especializada en el tratamiento y atención a personas con autismo y discapacidad intelectual, y que su misión es habilitar y lograr la integración de estas personas a la comunidad, entre sus lineamientos prevé promover en México una cultura de aceptación de la diversidad. Su estructura de profesionistas está conformada por psicólogos, pedagogos y trabajo social, es de llamar la atención que no se nombre algún paidopsiquiatra. DOMUS está dividida por seis unidades de atención⁴⁸. Existe una unidad que nos parece importante nombrarla y es la de “Unidad de integración Laboral”, es un programa de capacitación para el trabajo, donde se les enseña lo necesario para poder acceder a un trabajo remunerado, mencionan que la capacidad tiene mucho que ver con las habilidades del joven que tenga, éste programa está dividido en cuatro áreas que son: Maquila, Cuadrillas de Trabajo Móvil, Empleo Regular de Apoyo y Empresa Social. Dichas áreas de enseñanza esta apoyadas en el método T.E.A.C.C.H y ARI (*Autism Institute Research*). Al final, aunque se trabaje bajo los lineamientos del conductismo, el autismo no está sujeto a un reglamento o a un manual de pasos a seguir para lograr posibles avances, y de esto el autor lo tiene muy presente al inferir que “La formación académica recibida nunca se comparará con la experiencia en práctica. Es fundamental recibir la información teórica, pero llevarlo a la práctica siempre nos sorprenderemos de lo que sabemos, uno nunca imagina cuánto nos servirá lo aprendido en el aula, por la facilidad de investigación que en ella se nos presenta”. Al revisar este trabajo, entendemos que el abordaje del autismo, así como su tratamiento, está supeditado al niño con

⁴⁸ Unidad o Departamento de Diagnóstico y Evaluación, Unidad o Departamento de Apoyos Especializados, Unidades de Integración Escolar, Unidad de Integración Laboral, Unidad de Escuela para Padres, Unidad de Apoyo a Provincia.

autismo y su contexto social. Este trabajo abre un el debate si el conductismo es la mejor herramienta para el tratamiento del autismo. Por último, la bibliografía más reciente es del año 1999, y no muestra páginas de internet.

Los dos trabajos revisados en este apartado, nos ayudan a comprender parte del proceso de implementación de algunas teorías para explicar el autismo infantil, como son el psicoanálisis, teoría de la mente, modificación de la conducta, y/o el neurodesarrollo, nos muestran que el estudio de la conciencia, en el autismo, no solo es necesaria la actividad neuronal, sino también es impórtate el abordaje el estudio de las sensaciones y emociones en el ser humano. En ambos trabajos, se maneja una considerable cantidad de información de corte paidopsiquiátrico, especialmente proveniente de los manuales médicos, a pesar de que se busca sintetizar todo ese conocimiento por medio de una guía o una tesis, es difícil que la sociedad en general pueda recordar o asociar dicho padecimiento con las descripciones del DSM-4, en palabras de Chartier, sucedería que la representación es acaparada por la imaginación y por las emociones. Por otro lado, en ese momento se daba una creciente proliferación de textos sobre autismo, ya no solamente escritos por pedagogos, psicólogos o psiquiatras sino por los propios padres de niños con autismo, del mismo modo los infantes con ayuda de un profesional, podían plasmar sus experiencias en primera persona, logrando probablemente con ello dejar de lado el padecimiento. En estos trabajos se encontraron posibles vertientes acerca de la narración entorno al autismo infantil, en un primer momento hallamos a la narrativa científica proveniente de instituciones de salud, los manuales pedagógicos y psiquiátrico, en segundo momento encontramos la intención de crear materiales propios que ayudara a la atención y tratamiento del autismo, pero en ambos casos la realidad del autismo superó las capacidades de los instrumentos elaborados, podríamos entender que se crea un tipo narrativo que queda en un nivel de ficción, en donde se ven reflejadas las limitaciones y frustraciones, del investigador, al enfrentarse a un trastorno tan complejo.

3.6. Año 2004: Nuevos avances sobre el autismo, relacionados con deficiencias sonoras

Contexto

En el año 2004 se publicó un artículo en el periódico “*Le Monde*” de Francia, donde se argumenta que los niños con autismo son incapaces de reconocer la voz humana, motivo por el cual les impide interactuar con su entorno, debido a que en el cerebro de la persona con autismo existen ciertas zonas que presentan disfunciones al momento de interactuar tanto con la voz humana, como con las risas, el llanto o los gritos. Este estudio parte de la misma línea en que las personas con autismo tienen grandes dificultades por reconocer las expresiones faciales al momento de manifestar alguna emoción. El descubrimiento sobre las deficiencias sonoras en el autismo, fue presentado en la edición de agosto de la revista “*Nature Neuroscience*”, por la doctora Monica Zilbovicius. Esta investigación representó un cambio de dirección en el estudio de ciertas zonas cerebrales en específico, como son las vocales y faciales.

En ese mismo año un estudio de la Universidad de Yale, mostraba el caso de un niño de tres años que había padecido un par de infecciones de oído y un brote de influenza, y que comenzó a mostrar deterioro en sus capacidades lingüísticas que recientemente había adquirido. En este momento los estudios genéticos ya eran una realidad consolidada en la búsqueda del origen del autismo, se pretendía sustituir la “tediosa” terapia conductual por una receta de tratamientos médicos que fueran más eficaces. En ese momento en los Estados Unidos existían al menos 425 mil niños con esta condición de autismo, los médicos explicaban que los tiempos en que estos niños eran encerrados debido a este trastorno habían quedado atrás, a casi setenta años de ser identificado, los investigadores reconocieron que el autismo no es sinónimo de retraso. En ese momento la Dra. Geraldine Dawson, de la Universidad de Washington, resaltaba la importancia de una intervención temprana ante los primeros síntomas de autismo, un estudio con bebés de entre los 8 y 10 meses de edad, que más tarde serían diagnosticados con autismo, habían demostrado no exponer señales de atención al momento en que sus padres les hablaban, otro punto que estaba en debate en ese momento era sobre si las condiciones ambientales influían en la aparición de este trastorno, finalmente concluyeron que el autismo tiene más de una sola causa. Es así como el futuro del autismo estaba en el estudio del cerebro y los genes.

3.6.1. Trastorno autista. Una revisión

El año 2004 se comenzo con un artículo titulado “Trastorno autista. Una revisión” de la Revista Mexicana de Pediatría elaborado por Gerardo García Maldonado. Este psiquiatra infantil parte de la idea, que el autismo en el último decenio es un trastorno ya demasiado presente en la población infantil, señala que las respuestas de este trastorno están en el estudio de los genes, y a través de este ensayo busca la revisión de ciertas contribuciones que han permitido caracterizar esta “enfermedad”, así como de sus avances en los diagnósticos y tratamientos. Para este escrito, es de subrayar que el autor hace uso de la palabra enfermedad para referirse al autismo, incluso cuando se trata de un artículo para una revista pediátrica. García, comienza su artículo emparejando al autismo con conceptos como son retraso o desviación (en el desarrollo de habilidades sociales), explica que es necesario hacer diagnósticos tempranos de esta “enfermedad”, señala que en los últimos 10 años se han publicado más de 2,000 reportes, en donde los artículos clínicos son los que prevalecen, mientras el avance en el terreno neurobiológico sigue avanzado junto a las investigaciones genéticas. Asimismo, retoma los criterios del DSM IV para explicar lo que es el autismo de manera técnica, mientras que para el año 2004 ya se contaba con una actualización elaborada en 1998 (DSM-IV-R) y una revisión en el 2000 (DSM-IV.TR). Es de subrayar, que este autor, para la elaboración de su artículo toma la base de datos de *Meadline*, considerada una plataforma fiable, así como algunos libros y también algunos artículos, dándole mayor importancia a los que presumiblemente presentaban un mayor rigor metodológico. Al mismo tiempo, al realizar esta revisión, señala que la utilidad de su trabajo de investigación, está enfocado para el campo de la clínica. De nuevo los antecedentes, que menciona, están limitados a los aportes de Leo Kanner y a la primera aparición del concepto de autismo, en el DSM III. Gradualmente el artículo se va limitando a solo nombrar un par de estudios neurobiológicos y neurofarmacológicos, de este modo solo muestra un cuadro en donde se señalan las alternativas terapéuticas para atender el autismo, solo se enuncian, ya que no las desarrolla, ni profundiza en su funcionalidad. Por último, el escrito finaliza con conclusiones que hacen referencia a 20 años de investigación, pero al momento de ser presentado como una revisión se esperaría una mayor cantidad de trabajos elaborados en dos décadas, incluyendo algunas investigaciones nacionales. Globalmente, este artículo se limita a ser un pequeño esbozo de lo que representa, en ese momento, el espectro autista visto desde una

plataforma electrónica (médica). Aunque cuenta con una bibliografía extensa, no se vea reflejada en esta revisión, se queda muy lejos de lo que presumiblemente ofrecía con su título. En este punto, creemos que los resultados obtenidos al momento de querer realizar una investigación histórica, como la que se intentó hacer, dependerán en gran medida de la orientación, de sus métodos y de las fuentes utilizadas, así como la formación que tiene el investigador, esto lo argumenta Sacristán en su trabajo “La locura y la psiquiatría en México un balance historiográfico”, en este mismo orden de ideas, Rivero señala que historiográficamente la escritura no puede llegar a ser neutral, esto es debido que el autor se involucra demasiado con su texto y pensamiento, de esta manera al momento de construir su discurso este se ve afectado por la historia personal que le toco vivir o está viviendo.

3.6.2. Autismo (Gaceta Médica Mexicana)

El siguiente artículo lleva por título “Autismo” elaborado en 2004 para la Gaceta Médica Mexicana, aunque su publicación fue casi un año después. Francisco J. Rogel parte de que el origen del autismo pertenece al desarrollo neuronal. Toca temas referentes a la corteza bifronto-temporal, estructuras límbicas y el cerebelo, todo con la finalidad de explicar las posibles bases neurológicas, aún desconocidas, del autismo. Rogel aclaro desde el primer momento que el autismo no es una enfermedad, sino un síndrome clínico que se presenta desde los primeros meses de vida, que incluye alteraciones en la conducta, en la comunicación verbal, y no verbal, y en la interacción social y emocional, esta definición es tomada de Isabel Rapin. Asimismo, realiza una revisión de síntomas, y de posibles presencias de disfunciones en el sistema cerebral, mismas que pueden llegar a afectar la vida social diaria de quien lo padece, así como de su familia. De esta misma forma, sigue su trabajo haciendo una revisión de manifestaciones clínicas, así como de algunos estudios de tipo bioquímico (examen genético, electroencefalograma, estudios de neuroimagen, tomografías), que aquí no profundizaremos, ya que al final de esta breve revisión, el autor llega a la misma conclusión de muchos de los trabajos de etiopatogenia sobre el autismo, indicando que los datos actuales apuntan a que existe una etiología multifactorial. En donde la importancia genética es muy importante, pero no es la única causa. Entre tanto, respecto a los tratamientos, dice que solo se puede llegar a remitir a dos: los farmacológicos y

psicopedagógicos. Y en ambos casos los resultados son de pronóstico reservado, no existe un fármaco que “cure”, y en caso de su utilización el autor señala que su uso se debe limitar a poco tiempo. En el caso de la terapia psicopedagógica, explica que existen diversos tratamientos, pero lo que se recomienda es que la terapia comience lo más pronto posible y que sea de tipo multimodal (terapia de lenguaje, programas de socialización, estimulación sensorial múltiple auditiva, visual, somestésica, terapia recreativa) advirtiéndole que existe demasiada charlatanería apoyada en pseudociencias (delfinoterapia, equinoterapia, aromaterapia, musicoterapia, dieta sin gluten). Finalmente, el autor concluye su artículo con un pronóstico, dice que existe una posibilidad entre el 10 a 25% de pacientes que pueden desarrollar las habilidades necesarias para llevar una vida normal, pero es necesario que los médicos de primer contacto (médicos generales, pediatras) conozcan esta “patología”. Es de apuntar que utiliza la palabra patología para referirse al trastorno autista.

Con respecto a los dos trabajos revisados, podemos intuir que se da un proceso de “encarnación” de las experiencias de los autores sobre el estudio del espectro autista, en ambos escritos se mantiene imperante un desarrollo de oposición del tipo de objetividad-subjetividad y verdad-interpretación. En este sentido, Merleau Ponty explica que el ser humano puede llegar a percibir, entender y comprender desde su propio horizonte, esto es por medio de su experiencia, por lo cual será a través del lenguaje que pueda expresar los hechos y sentidos. Es por esto que su lenguaje está supeditado a su tradición, a sus prejuicios, a su horizonte en otras palabras esto es la expresión de la historicidad. Esto queda claro, ya que, en ambos casos los autores empatan el espectro autista con una especie de patología que es necesaria curar, esto se debió a su formación médica. Por lo tanto, los artículos tienen intrínsecamente una fuerte influencia psiquiátrica, de esta forma al hablar de autismo por ende se aborda el discurso biomédico. El autismo desde su descubrimiento trae emparejada a la biomedicina, que está empeñada en encontrar respuestas a un trastorno tan característico y tan imperceptible en sus primeros momentos en el desarrollo social del ser humano. Es una tarea complicada encontrar un punto de encuentro narrativo, cuando el discurso dominante recae sobre anomalías en las conexiones neuronales y de alteraciones genéticas, y después querer indagar sobre afecciones en la socialización o la ausencia de emociones, esto es debido a que ningún caso de autismo es totalmente parecido, siempre existirán variantes que dependerán del contexto sociocultural.

3.7. Año 2005: Cuba y México

Contexto

En 2005 el campo del autismo presento un estudio significativo. En Cuba, científicos del Centro de Neurociencias explicaban que estaban ya trabajando con nuevas características propias del autismo a nivel genético en familias de pacientes con autismo, es de resaltar que este trastorno tiene una baja tasa de prevalencia en la isla (0.04 por cada 1000 habitantes) mientras que en países desarrollados ha tenido un repunte (Gran Bretaña o Japón), señalan cifras oficiales. Los análisis realizados por médicos cubanos recaen en la búsqueda de marcadores llamados endifenotípicos particulares, en personas con autismo y con presencia en familiares más cercanos (que no tienen autismo), así de esta manera los estudios se centran en el análisis de la detección de emociones y el tiempo que les toma (a personas con autismo) para el procesamiento visual de figuras. La Dr. Torres del CNC, explica que ya han tenido la posibilidad de aplicar estas pruebas a 13 pacientes, y esperan que los resultados sean positivos con la finalidad de extender el número de casos.

En México para ese mismo año, en el zoológico de Zacango, inicio un programa de zooterapia que había sido diseñado para ayudar a niños con algún tipo de discapacidad, por medio del contacto con animales como son: jirafas, elefantes, antílopes, borregos, cabras, caballos o chivos. Con esta actividad se buscaba que los niños obtuvieran una experiencia sensoriomotora, que estimulara todo el cuerpo y mente explicaban los psicólogos. La sesión terapéutica tenía una duración, que oscilaba entre una y tres horas dependiendo la prescripción y no tenía ningún costo. Con este tipo de programas se buscaba, de alguna forma ayudar también a niños con autismo para que pudieran estimular las áreas tanto psíquicas, sensoriales, sociales y de comportamiento, estudios habían demostrado que esta terapia había ayudado a disminuir los niveles de agresividad, así como la presión arterial en los infantes. Con la zooterapia se atendían los trastornos más comunes como eran la depresión, esquizofrenia, enfermedades neurodegenerativas, hemiplejías, afasias, accidentes vasculares y autismo.

Al mismo tiempo, en el municipio de Metepec, se adquirió una Cámara de Estimulación Neurosensorial⁴⁹ ubicada en la unidad de Rehabilitación e Integración Social del DIF de la delegación de San Jerónimo de Chicahualco, con esta herramienta medica se buscaría dar una rehabilitación por medio de la percepción de olores, colores, imágenes, vibraciones y música ambiental a niños con autismo. El proceso era siguiente, el paciente se recuesta en diversas superficies como una especie de “cama de agua”, mientras se balancea aparecen ante sus ojos imágenes coloridas de animales, burbujas, peces u objetos que cambian de forma u color al momento de tocarlos todo ello con un fondo de sonidos suaves y música. Este servicio no solo se limitaba al tratamiento del autismo, sino también tratan padecimientos como la parálisis cerebral, síndrome de Down, parálisis facial. Fue por medio del patrocinio de la Constructora CERO y las cadenas de Tiendas Oxxo, que se pudo costear esta Cámara de Estimulación. Es la Dra. Patricia Conde, quien estaba al frente de este proyecto, y explica que estaba abierto a todo público que lo necesitara, pero, no obstante, era obligatorio tener un comprobante expedido por el médico de la propia institución para poderla utilizar.

3.7.1. Asesoramiento a los padres de niños autistas en el cuidado bucal y función masticadora

Otro trabajo que ha pareció importante retomar, ya que proviene de la facultad de odontología, es una tesina de José López Lázaro para obtener el título de Cirujano Dentista, lleva por título “Asesoramiento a los padres de niños autistas en el cuidado bucal y función masticadora”. El autor comienza explicando que el autismo, ha sido considerado, a lo largo de la historia, como una enfermedad mental, social y de comportamiento, que por lo tanto se puede presentar en cualquier estrato social. Pero que a partir de Kanner, es como el autismo se entiende no como enfermedad, sino más bien como un desorden del desarrollo de las funciones cerebrales. Así también, explica que no existe la información necesaria para entender este trastorno, sin embargo, se apoya en las definiciones de la OMS y DSM IV.

⁴⁹ La CEN cuenta con: cañón de proyecciones en las paredes, tubo de burbujas, silla de fibra óptica, tres difusores de aroma, alberca de relajación con pelotas que vibran, paneles de texturas e identificación de formas, aparato infantil, colchones de tratamiento.

Señalaba que uno de los objetivos de este trabajo, era el asesoramiento a los padres de niños con autismo⁵⁰ en el cuidado bucal y función masticatoria. Por otro lado, es también brindar información sobre conocimientos otológicos especiales, debido a que no se cuentan con especialistas adecuados para atender a estos infantes, ya que su tratamiento bucal es una práctica difícil, debido a que los niños con autismo poseen una hipersensibilidad y por consiguiente para ellos es difícil entablar una relación empática con extraños. Al parecer, este trabajo se enfoca en dos tareas comunes para cualquier ser humano, que tiene que ver con el aseo bucal y la masticación, explica que no a todos los niños con autismo se les ha enseñado a hacer estas dos tareas, es por esto que existen casos donde es necesaria una adecuada intervención, así que, el autor invita a los profesionales de la salud bucal, que cuenten con los conocimientos necesarios para acercarse al trato de infantes con autismo. López, explica que este trabajo está sustentado por fuentes recientes.

Por un lado, el trabajo explicaba el devenir de los enfermos mentales a través de la historia de la humanidad, hasta llegar a los trabajos de Kanner (Autismo Infantil Temprano) y a la definición del DSM IV y la OMS (Organización Mundial de la Salud). Una vez hecha la explicación científica de lo que es el autismo infantil, y de la enunciación de sus comportamientos e interacciones sociales, en donde se encontraban párrafos que llamaban la atención debido a su aspereza que expresa:

“Pero la ineptitud para aproximarse a los demás y su incapacidad para responder a los intereses, emocionales y sentimientos de los otros son grandes obstáculos para el desarrollo de una amistad [...] su falta de competencia y habilidades sociales le impide a la mayoría establecer relaciones sexuales. Es muy raro que estas personas se casen” (López, 2005, p.12).

A continuación, el autor marco una línea divisora entre lo que es el autismo y otros trastornos como son: trastorno de Rett, trastorno desintegrativo infantil, trastorno de asperger, esquizofrenia, mutismo selectivo o retraso mental. De esta misma manera enuncia parte de la etiología del autismo, señalando que es desconocida y multifactorial.

⁵⁰ La autora escribe “niños autistas”.

Una vez ya terminada esa parte, José López pasa explicar el escenario de un niño con autismo en el consultorio odontológico. Menciona que es necesario tener el historial médico del paciente, así como el consentimiento legal para el tratamiento. También, es preciso hablar con los padres antes de iniciar la consulta, así como crear un acercamiento ameno con el infante, explicándole: el por qué está ahí (consultorio), lo que sucederá y mostrarle los instrumentos. José López señala que existe un porcentaje de niños que tienen un trastorno convulsivo y, por lo tanto, la hiperplasia gingival secundaria a la medicación anti convulsionante puede ser un problema odontológico. El tratamiento ortodóncico de los niños con autismo, debe ser con la total cooperación, otra situación complicada es la administración de medicamentos, ya que muchos de estos niños están bajo tratamiento. Por otra parte, la dieta es un punto importante debido a sus comportamientos y hábitos, a veces se da una mala masticación y esto puede provocar serios problemas. De esta forma, el autor va señalando, como el trato con niños con autismo en el dentista debe ser pausado y no debe dejar espacio a la duda o a la improvisación, ya que su manejo es complejo y en cualquier instante puede devenir una crisis.

Cabe mencionar que José López va ensayando ideas, entorno al comportamiento errático del infante, dice que sería ideal un fortalecimiento en el proceso de familiarización con el dentista familiar, que pudieran realizar visitas del tipo exploratorio dependiendo de la ansiedad del niño, también ve plausible aplicar refuerzos positivos en cada paso durante el proceso, así como la compañía del padre o madre en todo momento, explica que pueda ser necesaria la inmovilización total del niño pero ese sería un caso drástico, y solo con la concientización de los padres. Y en caso de que sea imposible el poderlo tratar, no se abandona la idea de implementar opciones farmacológicas, como la anestesia general, pero esta acción tenía sus serias limitantes, ya que puede causar reacciones peligrosas.

Otro punto importante es que el autor, desarrolla un programa de cepillado dental para los niños con autismo, da una serie de instrucciones para el correcto cepillado, que en un principio puede proporcionar el padre o la madre al hijo, indica que es posible agregar reforzadores comestibles para lograr un mejor resultado. Consideramos que esta parte es una de las más importantes de esta tesina, ya que hace una integración de conocimientos odontológicos, junto a técnicas pedagógicas, siempre teniendo en cuenta las posibles

alteraciones propias del autismo. En general es un trabajo que aporta técnicas e información para un problema tan común como es la salud bucal, del mismo modo ensaya ideas que pueden servir para colegas en el trabajo diario con niños con una condición diferente, que deban ser tratados de forma especial, ya que considera que los niños con algún tipo de discapacidad mental⁵¹ a menudo practican hábitos nocivos para la cavidad bucal, y una de las patologías más comunes es el bruxismo. Al final de su trabajo, da una serie de ejercicios orales para tragar, para la movilidad de los labios, para la movilidad de lengua, para el velo del paladar, para la movilidad de la mandíbula.

Para finalizar este trabajo, el autor llega a una serie de conclusiones respecto al autismo y a los problemas bucales que pueden llegar a presentar, su visión sobre el autismo es un poco típica, ya que considera que son personas que no comprenden lo que sucede a su alrededor, que permanecen en su mundo interior y que el intentar irrumpir en este, puede traer consecuencias graves. También señala que los trabajos odontológicos en torno al autismo son mínimos, no hay demasiada información es por eso que cree pertinente que exista una concientización sobre este trastorno. Concluye que algunos de los problemas bucales más comunes en niños con autismo, es el bruxismo y la mordida abierta, esto se debe al uso excesivo del biberón. Pudo observar a niños con autismo masticar, en el Instituto Nacional de Comunicación Humana (I.N.C.H), dándose cuenta que no ejercen la masticación de forma normal sino de una manera acelerada y deglutiendo casi por completo el alimento entero. López explica que la finalidad de su trabajo es dar información sobre cuidados odontológicos, que ayuden a mejorar la vida del infante con autismo.

En general la tesina permitió conocer como otras disciplinas se acercan a trastornos mentales tan complejos como lo es el autismo, es un esfuerzo por responder cierta cantidad de problemas que se presentan en situaciones comunes y diarias, como es la higiene bucal, las afecciones dentales. Así también, podemos señalar que en estos trabajos no existen una diferenciación entre los diversos niveles de autismo, y las recomendaciones son generalizadas. Por último, podemos considerar que la comprensión del autismo, desde otras ciencias, posee en gran medida un conocimiento subjetivo, porque si bien el autismo no repite

⁵¹ Así lo escribe José López en su tesina.

el mismo camino en ninguno de los infantes que poseen este trastorno. La objetividad en el autismo parece ser algo forzado en algún momento de su tratamiento o de su diagnóstico.

3.7.2. La participación de trabajo social dentro del autismo

Este es otro trabajo interesante para abordar, el estudio del espectro autista, se debió a que promete un capítulo entero para abordar el autismo en México, esta tesis fue elaborada por Marcela Arenas Sánchez de la Universidad Nacional Autónoma de México por parte de la licenciatura en Trabajo Social. Este trabajo parte de la definición del manual DSM IV. Al ser un trabajo de campo, este se llevó a cabo en la escuela V.A.L.O.R.A (Vínculos de Apoyo para Lograr la Recuperación Autista) del estado Puebla, institución que fue fundada por padres de familia ante la inexistencia de un centro de atención para niños con autismo.

El autor abordó la problemática del autismo en el territorio nacional, debido a que para 1990, el autismo se consideraba un trastorno de baja presencia, ya que solo se habían detectado 136 personas con esta “enfermedad” señala Marcela Arenas en lugares como son el Distrito Federal, Mazatlán, Guadalajara, Aguascalientes, San Luis Potosí, Quinta Roo y Monterrey. Por otra parte, señala que para el año 2000 el INEGI indicaba a los cinco estados donde se concentraban la mayor población con discapacidad (mental), estos eran los estados de Jalisco (25,223), Distrito Federal (27,528), Nuevo León (12,060), Puebla (12,113), Estado de México (33,141). Arenas enuncia la modernización de la educación especial a lo largo de los sexenios de 1989 a 2001, siendo en 1993 el año en donde se promulga una ley para atender a las personas con necesidades educativas especiales, procurando la integración educativa. Fue por medio del Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad, implementado en el sexenio del presidente Ernesto Zedillo Ponce de León a través de la SEP, el DIF e INEGI se pudo registrar, en última instancia, al autismo para poder ser considerado para su integración, atención y tratamiento.

La situación del autismo en el estado de Puebla no es clara debido a que el trabajo en ningún momento diferencia la educación especial del autismo, por consiguiente el autor explica que hay instituciones que se encargan de apoyar a los niños con algún tipo de discapacidad cognitiva pero nunca se menciona al autismo, por consiguiente pueden o no

estar dentro de las cifras que se presentan en la educación especial, así que es imposible saber cuántos niños con autismo había, aunque el título del trabajo se enunciaba de la siguiente manera “Autismo en el Estado de Puebla”. El trabajo continúa intentando abordar la problemática del autismo dentro de núcleo familiar, por medio de entrevistas realizadas a familias con niños ya diagnosticados con autismo y aplicando un cuestionario llamado “diagnosticar”, con la finalidad de poder acercarse a un posible diagnóstico, pero ambos instrumentos muestran ciertas deficiencias. De antemano, sabemos que es imposible diagnosticar el autismo con un solo instrumento. Durante la revisión de los mismos, pudimos darnos cuenta que no están diseñados para cumplir su objetivo, de ahí que los datos estadísticos no sean correctos y no nos ayuden a comprender la situación del autismo en esa población, los resultados que pueden llegar a servir tienen que ver más con la información socioeconómica de las familias. Retomando a la institución V.A.L.O.R.A, y sus técnicas para tratar el autismo infantil, éstas se apoyan en el modelo PECS y TEACCH, que son métodos oficialmente reconocidos por la psiquiatría infantil. Por último, el trabajo concluye con un par de conclusiones genéricas, sobre la falta de información y el apoyo que necesitan los infantes con autismo. Por lo tanto, este trabajo nos proporciona los alcances y las limitantes con las que se va construyendo una investigación, desde una disciplina ajena a la medicina, sobre el trastorno del autismo, del mismo modo que nos demuestra las enormes lagunas de información, que pueden existir entre lo que es la educación especial y el autismo.

Los dos trabajos arriba revisados nos ayudaron a comprender que la historia posee la capacidad de construir una realidad en particular que tiene que ver con el investigador, debido a que el propio historiador puede hablar de una realidad que solo pertenece a una sociedad en específico, como es la mexicana y su relación con los trastornos mentales infantiles. De este modo, los trabajos realizados en torno al autismo, desde diferentes disciplinas, nos ofrecen una visión muy particular sobre el abordaje de esta condición, de esta forma, Mendiola hace referencia a la ciencia histórica, dividiendo en dos bloques los registros, por un lado, esta lo que él llama la historia como maestra de vida (historiografía pre-moderna) y por otro la historia como ciencia. La primera busca narrar eventos genéricos y subsumirlos al conocimiento social, posee un carácter moral. La segunda (la historia como ciencia), narra los acontecimientos en su particularidad, asignando importancia a la variación más que a la repetición, en donde la representación se somete al escrutinio de la verdad. En suma, la

historia actual del autismo está en la posibilidad de producir un tipo de conocimiento desde la particularidad del hecho, con miras a la verdad y al entendimiento, más allá de generar un conocimiento objetivo con fuertes tendencias a la estigmatización y al asistencialismo.

3.8. Año 2006: Las vacunas y la edad avanzada en relación al autismo

Contexto

En 2006 murió el Dr. Bernard Rimland uno de los principales pioneros en los estudios sobre el autismo, quien puso las bases de la teoría biológica de este espectro, descartando que fuera una enfermedad emocional. Este psicólogo estadounidense es considerado un revolucionario en el campo, ya que sus estudios realizados en el “*Autism Research Institute*” respecto al uso de las vitaminas del complejo B o mega vitaminoterapia trajeron un avance considerable al tratamiento del autismo en la década de los años 70. Rimland es también uno de los primeros investigadores que comenzó a indagar sobre las “alergias cerebrales”, mismas que provocaban síntomas que empeoraban las conductas de los niños, al momento en que consumían cierto tipo de alimentos, en ese tiempo se hacía una revisión de la dieta del infante y se retiraban los alimentos (sospechosos) que pudieran poseer cierta vitamina a la que fueran alérgicos estos infantes. El Dr. Rimland como muchos investigadores del autismo, quien también tenía un hijo con esta condición, fue un activista en pro de los derechos de las personas con discapacidad, fundó la *Autism Society of America* (ASA) en 1965 y se desempeñó como asesor principal sobre el autismo en la película *Rain Man* de 1988. En sus últimos años como investigador, fue cuestionado duramente sobre sus contribuciones, ya que él no descartaba la presencia de ciertos agentes nocivos, como el tiomersal, en algunas de las vacunas administradas al infante mismo que podía contribuir a la presencia de autismo. El *peer-review Lab Medicine* se retractó de un artículo publicado 16 años atrás. Dicho trabajo estaba firmado por el Dr. Bernard Rimland. En él se citaban más de cien artículos incluido el polémico de *Wakefield de The Lancet* (1998), donde se abordó la relación entre los patrones de autismo y la aplicación de vacunas. Para ese momento los editores de *Lab Medicine* (Pietro Ghezzi y Roger Bertholf) redactaron una editorial exponiendo las razones por las cuales se tomó la decisión de retirarlo definitivamente.

En ese mismo año, el Dr. Martin Arturo Silva quien era médico del servicio de Neurología del Hospital General del Centro Médico Nacional mencionó a través de un comunicado difundido por el IMSS, que la presencia del autismo en la población mexicana se estaba presentando de manera más común, y que afectaba mayormente a niños que a niñas. Señaló que uno de los principales síntomas que develaban un posible caso de autismo se daba

durante la etapa de lactancia, ya que pasaban horas en una cuna sin llorar a pesar de que tuvieran hambre o bien no mostraban ninguna incomodidad aún cuando necesitasen un cambio de pañal. También el Dr. Marcín explica que es muy importante que los padres puedan reconocer ciertos síntomas que presenta el autismo en los primeros meses de vida del hijo, así también recalca la importancia de tener un equipo multidisciplinario preparado para el diagnóstico y tratamiento del autismo infantil.

Para ese mismo año, la revista estadounidense “Archivos de Psiquiatría General” publicó una investigación, donde se explica que la edad paternal avanzada, más de 40 años, representaba un riesgo de desarrollar autismo o algún tipo de síndrome. Este estudio está respaldado por el Dr. Abraham Reichenberg de la escuela de Medicina Mount Sinai de *Nueva York* y de colegas del Instituto de Psiquiatría del *King’s College* de Londres. En conclusión, si el padre tiene 40 años o más al momento de la concepción, explican los expertos, se tiene seis veces más probabilidad de contraer una enfermedad o autismo, en comparación con padres de 29 años. Este estudio se realizó a 132.271 niños judíos de Israel en los años ‘80.

3.8.1. Autismo en México, Autismo en el Mundo

EL siguiente texto revisado es un artículo elaborado por el Dr. Carlos Marcín Salazar, pionero en el estudio del autismo en México, que lleva por título “Autismo en México, Autismo en el Mundo”. El autor comienza con una reflexión bastante enriquecedora en relación al tiempo que se lleva estudiando el autismo de forma profesional, desde 1943, señalando que, a nivel conceptual, uno de los primeros y más importantes pasos que debe hacer un profesional que se quiera dedicar al estudio de este trastorno infantil, consiste en contar con una definición clara, cierta y actualizada de lo que es el autismo, en otras palabras, tener un enfoque vigente. Asimismo, habla sobre la transición que ha sufrido el concepto, de pasar por los avatares del inconsciente hasta llegar a un contexto neurobiológico, conocido como Trastorno Generalizado del Desarrollo. Es así que el Dr. Marcín retoma los criterios del Manual de Diagnóstico Estadístico DSM IV-R, es de notar que toma el manual más

actualizado hasta el momento⁵², también reconoce que han existido múltiples formas de interpretar al autismo a lo largo de la historia, pero hoy se reconoce que coexiste la intervención de probables variables genéticas, que condicionan la mente de forma sistematizada, que empática, del infante. También señala que el autismo se mueve en diferentes dimensiones, de ahí que no se pueda tener una sola categoría y se considere un espectro, donde existen similitudes y diferencias entre personas con autismo. Por otro lado, el autor explica que es cada vez menos raro y único este síndrome, ya que su presencia es de 1 por cada 500 niños, y que existen casos de diferentes niveles, desde muy afectados hasta muy leves. Explica que este espectro abarca 12 dimensiones afectadas en el desarrollo psicológico⁵³, es por ello que llama a una intervención psicoeducacional para construir los puentes necesarios para la convivencia con ellos y sus familiares, esto es, desarrollar una cultura del autismo. Con esto se busca verlos como personas con una percepción de la vida alterna, en su forma de sentir, de pensar, de actuar y de relacionarse. Marcín señala que es necesaria la experiencia compartida a la par de los estudios científicos para descubrir al autismo como un mundo paralelo. Referente a esta experiencia, retoma el II Congreso Internacional de Autismo que se llevó a cabo el 8 y 9 de septiembre de 2005 en la Universidad Iberoamericana. Ahí mencionó los modelos con lo que se ha venido estudiando y tratando el autismo en la última década. Uno de ellos es el de la psicóloga María del Carmen Marroquín quien presenta el Modelo Integrativo de Intervención, mismo que se ocupa en CLIMA. El segundo modelo es el del doctor Robyn Young, que se llama Programa de Observación Flinders de las Características Autistas Pre verbales (FOSPAC), para la detección precoz de éstas. Igualmente, nombra a los doctores Magnus Bjerne y Petra Bjerne, quienes llevan la reflexión del autismo por sendas de la normalidad y la calidad de vida, así como de la importancia de investigar este trastorno. De esta misma manera, retoma el trabajo del renombrado doctor Simon Baron Cohen en donde por medio de la hipersistematización,

⁵² Cuatro áreas para identificar el autismo: alteraciones cualitativas de la interacción, alteraciones cualitativas de la comunicación, patrones estereotipados repetitivos de conducta y manifestación de esta sintomatología antes del tercer año de vida.

⁵³ Tres de ellas tienen que ver en las habilidades intersubjetivas, mentalista y ejecutivas, esto es no poder darse cuenta de las intenciones y estados mentales de las demás personas, no poder identificar lo que los demás pueden pensar o sentir, limitaciones para anticipar y predecir la conducta de otros, falta de entendimiento en las relaciones afectivas y la conducta social. También problemas en la manipulación de la información, memoria del trabajo, semántica y episódica, para estos niños es difícil poder dar significados a sus acciones, planear o resolver situaciones nuevas o tareas de simbólicas.

aborda temas como la resistencia, la captación del cambio, las conversaciones y las emociones por parte de los niños con autismo. Otro dato importante que menciona el Dr. Marcín es un trabajo realizado específicamente para Latinoamérica que pertenece a la Doctora Elina R. Manhi. Este tiene que ver con un modelo que incluye un instrumento de investigación como el ADI-R el Ados, pruebas de inteligencia, pruebas de desarrollo, escalas de comportamiento, exámenes médicos y exámenes de sangre. Todo con la finalidad de intentar cubrir la mayor cantidad de aspectos que inmiscuyen al autismo. Para finalizar, nombra el trabajo de la Doctora María Zavala que incluye el análisis de los aminoácidos en la dieta de los niños. Para concluir, el Doctor Marcín hace un breve recorrido sobre los aportes desde diferentes posturas científicas para abordar el estudio del autismo infantil en diferentes latitudes. Este artículo nos da una visión de los diferentes frentes que se han abierto hasta el año de 2006, además de contar con una bibliografía muy actualizada sobre el tema. Un concepto que sobresale al momento de revisar un trabajo como el del Dr. Marcín es el de experiencia. Retomando el punto de vista de Gadamer, explica que la experiencia científica ocupa un lugar diferente debido a que está respaldada por el método científico. Con esto se logra que se pueda ajustar a cualquier tipo de contexto, consiguiendo que de esta manera esté al alcance de todos, de ahí que se pueda entender la multiplicidad de disciplinas que han intentado integrar su conocimiento en el estudio del autismo. Continuando con la relación que existe entre el investigador y la experiencia, Gadamer dice que es necesario primero entablar la relación entre equilibrio y la experiencia. El primer concepto es importante, ya que enmarca el bienestar natural del hombre. De este modo lo que busca la intervención médica es devolverle al hombre su equilibrio (reinstauración). Entonces estamos ante la experiencia de balance. De alguna forma, el trabajo del Dr. Marcín busca por medio de teorías y modelos (psicológicos y psiquiátricos) devolverle al infante perturbado un estado de equilibrio, de reinstauración. Es interesante reformular el autismo desde la visión de Gadamer, ya que la relación entre paciente y el quehacer médico no debe ser un choque de fuerzas o la imposición del saber médico sobre la perturbación, sino más bien es abogar por un equilibrio oscilante, debido a que la enfermedad proviene de factores imprescindibles, como en el autismo, y que si el saber médico inyecta fuerza, lo que puede ocasionar es un desplazamiento del ser humano. En otras palabras, esto, a nivel del autismo infantil, se entendería de la siguiente manera, en los estudios antropológicos se pudo rescatar la visión y los cuidados de las madres, ellas

mismas confesaban que no seguían al pie de la letra la medicación de sus hijos, que los manuales en ocasiones eran confusos y difíciles de seguir, que si ellas aplicaran todo el conocimiento psiquiátrico a sus hijos con autismo, prácticamente este los anularía. Es así que por medio de sus experiencias, estas madres, buscaban un equilibrio entre las dosis de fármacos y las psicoterapias, pero al final adoptaban el tratamiento a la vida de sus hijos.

3.8.2. Investigación de la genética del Autismo aplicada al estudio de una genealogía

El siguiente trabajo lleva por nombre “Investigación de la genética del Autismo aplicada al estudio de una genealogía”. Este fue realizado por Alberto Serafín Rivera Cuevas de la Universidad Nacional Autónoma de México (Cuautitlán) para obtener el título de Químico Farmacéutico Biólogo. En un primer momento, este trabajo parte de la posición de que el autismo es un trastorno neuropsiquiátrico. El autor hace mención que uno de los puntos débiles en el estudio del autismo, es que no se toma en cuenta el asesoramiento genético para la familia. Es por ello que su trabajo aborda estudios genómicos, mismos que servirán para construir un primer asesoramiento para la familia que tenga un hijo con autismo. Del mismo modo, busca realizar un compendio informativo sobre los avances de la genética del autismo, con el fin de realizar nuevas estrategias experimentales que ayuden a encontrar la etiología de este trastorno. Esta tesis tiene un trabajo de campo, que nos pareció interesante, ya que hizo un análisis genealógico de una familia con 2 hijos con autismo, todo con la finalidad de determinar si la herencia juega un papel importante en presencia del autismo. La primera parte de este trabajo transcurre como en la mayoría de las tesis, explicando la historia del autismo, su comportamiento, la diferencia entre las otras clasificaciones de síndromes como son el de Kanner, Rett, Trastorno Desintegrativo infantil, Síndrome de Asperger y Trastorno profundo del desarrollo no específico⁵⁴, ocupando el manual DSM-IV, pero con la diferencia que empieza a nombrar la presencia de las implicaciones genéticas, para esto es necesario acercarse a la biología molecular para poder saber si existe una relación entre ciertos marcadores citogenéticos.

⁵⁴ Para el 2019 esta clasificación dejó de ser utilizada.

Por consiguiente, realiza un acercamiento a las teorías de posibles causas, como son: Sustancias similares a los opiáceos, teoría de gluten caseína, deficiencia de dipeptidil peptidasa, teoría de las vacunas y el autismo, teoría del sulfato libre, teoría de la metilación, teoría de la autoinmunidad, teoría de las infecciones vitales. Con esto Rivera explica cómo es que de alguna manera cada una de estas teorías han aportado algo al estudio del autismo, pero algo significativo es que menciona la teoría de las vacunas, específicamente el caso del Dr. Andrew Wakefield, de quien se sabe manipuló los resultados para obtener la conclusión que buscaba, provocando confusión y la negación de los padres a vacunar a sus hijos. El artículo del gastroenterólogo fue hecho en 1998 y para 2007 ya se estaba bajo investigación por malas prácticas, así que es muy probable que Rivera no supiera del fraude que se avecinaba por parte de esta investigación, ya que la utiliza en su trabajo y no la descalifica, sino que la considera como una teoría probable causante de autismo.

Más adelante, el autor se mete de lleno al análisis de artículos que buscan la correlación que puede existir entre hermanos con algún desorden autista, muchos de estos estudios tienen el soporte de registros oficiales, mismos que describe la propia madre durante las entrevistas clínicas. Después de realizar un recorrido de investigaciones genéticas y cromosómicas teniendo como objetivo principal encontrar el origen del autismo, llega a presentar su propio estudio de caso. Es una familia con dos hijos, ambos con autismo, quienes fueron diagnosticados en el Hospital Psiquiátrico Infantil N. Navarro. Rivera va detallando la evaluación por la que tuvieron que pasar los hermanos antes de ser diagnosticados con autismo. Apoyado en el DSM IV y realizando una entrevista que permitiera saber si existía una implicación genética elaboró un árbol genealógico de la familia. En consecuencia, en sus aportes señala que hay ciertas características que le llevan a creer que, sí existe una implicación genética en la aparición del autismo, explica que el simple hecho de que ambos hijos posean esta condición (autismo), es una señal para sospechar de un componente hereditario de la “enfermedad” (así lo llama Rivera), con esto no nos deja claro si lo termina considerando como una patología del autismo o como una condición. Una de sus conclusiones, es que los padres también posean, por así decirlo un poco de autismo, pero nunca lo desarrollaron como sus hijos, por lo tanto, el autor reconoce la complejidad de la genética del autismo, ya que particularmente este caso es de alta envergadura debido a que los hijos tienen autismo, pero cada uno de ellos con un diferente nivel, tipo Kanner y tipo

Asperger, aunque existen investigaciones que hablan sobre los múltiples marcadores de riesgo sobre casi todos los cromosomas, esto no es garantía de conocer las influencias genéticas en el autismo. Otra conclusión que consideremos muy rescatable, consiste en considerar la diversidad poblacional como un factor para desarrollar el autismo. Este factor ha sido relegado por la mayoría de los estudios importantes, pues son llevados a cabo en países de primer mundo. La constitución genética del mexicano es diferente y con esto abre la puerta a la mutación de diferentes formas de autismo. Por último, el autor señala que hacen falta más investigaciones a nivel de biología molecular, pero particularmente en la población de México, es muy probable que lo mencione debido a que para ese año no se contaba con un estudio epidemiológico sobre el autismo, y concluye diciendo que el autismo es un síndrome de conducta con etiologías múltiples y que sí tiene una posible implicación genética, donde los factores heredables tienen un rol importante, debido a que en los resultados obtenidos se observó alteraciones neurológicas o de lenguaje en los parientes de la misma línea filial.

En los trabajos anteriormente revisados, se proponen dos tipos de miradas, una local y una global, en ambas su intención es mostrar lo que significa un trastorno como lo es el autismo infantil y su tratamiento psiquiátrico por el primer mundo. Apoyados en la filosofía de Sloterdijk se nos explica que el primer síntoma que nos devela el fenómeno de la globalización, es sobre la crisis en la que el ser humano no ha logrado configurar una distinción definitiva entre lo local y lo global. Por consiguiente, los modos de vida local, han sido atravesados por un (des)orden general, dando como resultado nuevas construcciones de comunidades (políticas). Mismas que crean nuevas formas de convivencia y generan otro tipo de experiencias. Es así como se van rompiendo las fronteras entre lo local y lo global por medio de una reconfiguración de espacios internos y públicos, en otras palabras, estamos frente a nuevas formas de sociabilizar y también ante nuevas formas de tratamiento de los trastornos mentales provocados por nuestras sociedades. Por consiguiente, el autismo, se vuelve una condición que encuentra un mayor eco a inicios de este siglo, no solo por los discursos profesionales sino también por las experiencias de los padres (cuidadores) que han ido construyendo nuevos discursos en pro de una cultura del autismo y del respeto en los derechos infantiles. Globalmente, el estudio de esta condición empieza a ganar terrenos en foros nacionales e internacionales, comienza a tener cierta relevancia en la agenda política de

los países en desarrollo. Sin embargo, si comprendemos que el autismo tiene más de 70 años siendo objeto de estudios profesionales, el hecho de retomar su importancia a nivel global, respondería muy posiblemente a intereses sociopolíticos.

2.9. Año 2007: Avances en la inhibición del autismo

Contexto

En 2007, se realizó un estudio que revelaba que los niños con autismo poseen más materia gris, en zonas del cerebro que están relacionadas con la empatía y el aprendizaje por observación, este descubrimiento se pudo llevar a cabo por medio de una nueva técnica llamada “toma de imágenes”, esta investigación de origen estadounidense, mostró que, si los niños con autismo mostraban una incapacidad por establecer relaciones sociales con otros, se debía a una anomalía en el funcionamiento de las neuronas espejo, señaló la Dra. Manzar Ashtari del hospital infantil de Filadelfia. De este modo, se explica que las neuronas espejo son células cerebrales que se activan cuando una persona lleva a cabo una acción mientras siente una emoción o una sensación, y de la misma forma cuando la persona es testigo de esa acción, emoción y sensaciones idénticas a otros. En cuanto a la investigación sobre las neuronas espejo, la cual tiene su origen en la observación de macacos, ésta buscaba entender como estos animales aprendían por medio de la observación, la imitación y la comprensión de sus otros.

Para ese mismo año, investigadores del *Massachusetts Institute of Technology* habían demostrado poder revertir los síntomas del retraso mental y el autismo en ratones, por medio de la inhibición de una enzima, ya que esta afectaba las conexiones entre las células cerebrales; en el llamado síndrome X-Frágil, considerado una de las principales causas del retraso mental y la razón genética (más viable) del autismo. Se considera que el autismo presenta un daño en el cerebro de los infantes y partir de este estudio se abre la posibilidad de poder revertirlo por medio de medicamentos. Para llegar a este descubrimiento se tuvo que modificar genéticamente un grupo de ratones afectados por síndrome X-Frágil. Los ratones modificados genéticamente, mostraron síntomas parecidos a los niños con autismo, como son: hiperactividad, déficit de atención, comportamientos repetitivos y debilitamiento en sus interacciones. Por consiguiente, después se hizo la cruce de ratones (con autismo) con ratones que habían sido modificados genéticamente para inhibir la enzima (PAK), el resultado de esta cruce fue que los ratones nacidos, pudieron restaurar la comunicación entre sus neuronas y con esto lograron corregir su comportamiento. En ese momento, el estudio permitía tener un panorama alentador sobre la posibilidad de poder corregir el autismo.

2.9.1. El autismo un tema de salud mental; orígenes del tratamiento en el México Post-Revolucionario. El papel del psicólogo en la atención multidisciplinaria

El siguiente trabajo a revisar lleva por título “El autismo un tema de salud mental; orígenes del tratamiento en el México Post-Revolucionario”. El papel del psicólogo en la atención multidisciplinaria”. Realizado por Adriana Reza Bravo de la Universidad Nacional Autónoma de México (Iztacala) en la licenciatura de psicología. De entrada, nos parece un trabajo interesante por lo que propone en su título, es genial que una investigación sobre autismo nos permita remitirnos a un periodo como es el de la post-revolución. En primer lugar, la investigación parte de los tópicos del DSM IV y de los trabajos de Leo Kanner que sitúan la condición del autismo entre dos vertientes: entre las biológicas y las psicogénicas. En un segundo momento, se indica que el tratamiento oficial del autismo, en México, se dio en el año de 1980 por parte de un sector privado de la sociedad, estos eran padres de familia que, ante el desamparo de las instituciones oficiales, fundaron su propia institución de atención, respecto a esta información no citan nombres de organismos o lugares, solo se limitan a enunciarlo. La investigación promete poder entregar al final los orígenes de la concepción y del tratamiento del autismo en el México post-revolucionario. Para ello se enfocaron en recuperar materiales históricos de la salud mental, propios del periodo y contemporáneos. Por medio de un estudio descriptivo es que se buscaba, dar una visión social de este trastorno. Después de hacer un resumen sobre su intervención en la fundación del “Centro De Rehabilitación Especial Peuhcalli A.c. ubicado en Cuautitlán, Estado de México, que hasta el día hoy sigue dando servicio (2020).

Para el primer capítulo, se esboza un recorrido histórico de concepciones del autismo, mezclando el trabajo de Frith, Kanner, Asperger, Wing, Makita⁵⁵ y Rozental con experiencias personales, hablan sobre las teorías que posiblemente pueden causar autismo, así como el tratamiento, es en este punto donde queremos hacer un hincapié, debido a que aborda la situación del autismo en México, refiriéndose al Programa de Terapia Ambiental del

⁵⁵ Utiliza un concepto es interesante retomar, que es el de “Autismo Infantus” que hace referencia a un estado de oligofrenia, así como el de pseudo Autismo, donde intenta establecer una patología parecida al Autismo infantil temprano de Kanner, pero que es diferente al grado de síntomas, dividido en pseudo autismo neurótico y pseudo autismo orgánico, dependiendo del desarrollo orgánico y de la distinción psicodinámica.

Psiquiátrico Infantil N. Navarro, que estuvo a cargo el Doctor Escotto en 1980, señalando que el tratamiento de la persona con autismo debía considerar sus habilidades y debilidades en el desarrollo del trabajo a largo plazo, en donde la intervención escolar, como la vida cotidiana estructurada son importantes para el avance en el tratamiento. El Dr. Escotto detalla la importancia de los cuidados, la atención vocacional y la oportuna monitorización del infante sobre su aprendizaje, ya que serán fundamentales para tener oportunidades para un desarrollo social, para finalmente poder entablar una vida independiente. En este punto nos enfocaremos en el terreno nacional del tratamiento y estudio del autismo. Para ello, la autora titula el segundo capítulo “El autismo y la salud mental en México”, retomando datos del artículo “Fondo de Beneficencia Pública” es como abarca el estudio de la salud mental, haciendo un recorrido desde el siglo XIX, pasando por las fundaciones de las casas de corrección, el establecimiento de beneficencias, los albergues y las ordenes hospitalarias para el cuidado de los llamados “locos” comenzando en 1660 hasta el gobierno de Porfirio Díaz, quien inaugurara el famoso Hospital psiquiátrico la Castañeda en 1910. En todo este recorrido no aparece la figura infantil con trastornos mentales, para esto la autora señala que los únicos datos que se podían encontrar provenían de los hospitales del Divino Salvador y el de San Hipólito, así también hace referencia a un documento que lleva por título “Los cuadernos para la Historia de las Salud Mental” publicado en 2003 por la Secretaria de Salud Pública, en donde se dice que la información sobre infantes con enfermedades mentales se clasificaba de dos formas: la edad cronológica y la mental. Fue hasta 15 años después de la construcción de la Castañeda, donde figuró por primera vez un espacio dedicado a los infantes, ese era el “pabellón para niños”. El registro señalaba que fueron ingresadas 27 niñas y 28 niños menores de 15 años, algunos provenientes de los hospitales de San Hipólito, del Divino Salvador y del Hospital de Epilépticos de Texcoco. Entre 1911 a 1925 se registró una población de 346 menores (222 niños y 138 niñas). La clasificación se daba en dos formas: por problemas leves (confusión, histerismo, epilepsia simple o dependencia física como alcoholismo) y por mal grave (imbecilidad), comenta de los años 20 en donde se realizó el Primer Congreso Mexicano del Niño, en donde se abordó el tema de los comportamientos anormales de los niños. Se hace mención del Instituto Pedagógico (1929), que dependía de la S.E.P, de la Sección de Psicognosis, del Departamento de Acción educativa y Social de la Beneficencia Pública, así como de la Escuela de Anormales. Reza hace mención al trabajo

del Dr. José Luis Patiño, ya que fue el encargado de retomar los modelos de “Las Clínicas de Orientación Infantil” provenientes de Europa y Estados Unidos, así fundando la “La clínica de la Conducta” que también dependía de la S.E.P. Del mismo modo, la autora menciona la importancia de la llegada de psiquiatras españoles exiliados y de la elaboración de los primeros libros de psiquiatría infantil. Los años 50 marcan la llegada del psicoanálisis a México. Esto sienta un precedente en la salud mental del niño. Para los años 60, los psiquiatras mexicanos formados en Estados Unidos regresan al país. Bajo esta línea de tiempo la autora; va nombrando los eventos más importantes que comprometen a la salud mental infantil y el inicio de la paido psiquiatría, pero nunca aparece la figura del niño con autismo, solo se queda a nivel de suposición, explicando que es muy probable que, si hubiera habido casos, para ese momento era imposible nombrarlos como autismo. El último capítulo comienza con una descripción de lo que significa la salud mental desde la perspectiva del Doctor de La Fuente así como la perspectiva de la locura desde un seminario permanente impartido por la Dirección de Estudios Históricos del Instituto Nacional de Antropología e Historia, vuelve hacer el mismo recorrido desde La Castañeda hasta el nacimiento de los hospitales: Dr. Juan N. Navarro y el Hospital “Fray Bernardino Álvarez”, en consecuencia hace una breve descripción de los servicios que ofrece el nosocomio infantil ubicado al sur de la capital mexicana. Algo que sobresale de esta investigación, es que la autora; va relatando el aparato burocrático con el que se encontró para realizar su investigación, ya que, si la información sobre el autismo es sesgada, no encontraba respaldo en las autoridades de las instituciones para poder acceder a material de consulta, así que debía desistir como lo señala a continuación:

Inicialmente solicité el acceso a la biblioteca, lo cual fue complicado y problemático debido a la tramitación de acceso y el proceso burocrático del que se caracterizan. Habiendo obtenido la autorización y cita para asistir a la consulta bibliográfica, había que ingresar con un médico del hospital para ser supervisado y “asesorado” en la búsqueda de la información necesaria. Sin embargo, para el día de la cita, desafortunadamente no había personal disponible, al final no se pudo acceder a la biblioteca. A cambio se me envió con el Dr. Psiquiatra Escotto Moret. (Reza, 2007, p.65)

Globalmente este trabajo rescata la narrativa de dos pioneros en el tratamiento del autismo en México, el psiquiatra Escotto Moret y su asistente, la psicóloga Elvira Murga de Creel, dejando por sentado que el trabajo terapéutico profesional con personas con autismo comenzó en 1980, por medio de técnicas de Modificación Conductual, que después se desarrollaría en lo que se conoce como Terapia Ambiental. Reza devela algunos relatos de las familias con hijos que tienen autismo y cómo han ido avanzando en conjunto al desarrollo de investigaciones sobre esta condición, también sobre cómo se ha ido ganando terreno en las instituciones privadas y públicas para tratar el autismo. Algo significativo, es que se señala la falta de servicios y de profesionistas para darle respuesta a la demanda de este trastorno mental infantil. El escrito es una semblanza interesante, ya que invita a la reflexión crítica, en donde se exponen los elementos necesarios para generar un ambiente de desigualdad en la atención psiquiátrica de la población. La autora contemplaba, en un primer momento, encontrar los indicios del autismo en México, pero le fue imposible debido a que no existen registros que hablen de niños con este trastorno, al menos en el periodo que pretendía indagar, sumando a ello estaba el aparato burocrático que le impedía acceder a los registros necesarios. Con este orden de ideas, vemos oportuno retomar el texto de Van Dijk “Discurso y desigualdad”, ahí se nos provee de una visión crítica desde el análisis del discurso sobre los responsables de la desigualdad social, mismos que tiene un gran interés en su perpetuación, estas son las llamadas “élites dominantes”. Así también, se enuncia que todos nosotros como sujetos de una sociedad, de alguna manera pertenecemos en mayor o menor medida a algunas de estas elites, como pueden ser: las elites académicas o simbólicas, podemos añadir a las elites médicas, terapéuticas y/o farmacéuticas correspondientes al estudio del autismo infantil. Todo ello responde a una actitud crítica y autocrítica, intentando llegar a una igualdad social y de justicia, dice Van Dijk, así también discute cuestiones que tiene relación entre el discurso, la comunicación y la desigualdad. Este último concepto es de valor significativo para abordar la problemática del espectro autista debido a la estigmatización social por ser un trastorno mental. Ya que el discurso es un microfenómeno y la desigualdad es un macrofenómeno típico, el problema es saber cómo se interconectan ambos niveles sociales. Concretamente, para poder analizar el discurso de la desigualdad en el autismo, sería necesario poseer un marco interdisciplinario que contenga un análisis de estructuras, de estrategias del discurso y de la comunicación, así como una teoría de la

cognición social, relacionado con ambas y, finalmente, una teoría de las estructuras sociales, políticas y culturales de la dominación y reproducción del grupo, apunta Van Dijk (1992). Por último, el discurso de la desigualdad está regulado completamente por las élites, no refiriéndose únicamente a las élites políticas o sociales, sino también las élites “simbólicas”, que concierne a los eruditos destacados, profesores, médicos, psiquiatras, terapeutas, escritores, y también periodistas, explica Van Dijk.

2.9.2 Síndrome del espectro autista. Importancia del diagnóstico temprano

El siguiente texto es un artículo publicado en la Gaceta Médica de México, lleva por título “Síndrome del espectro autista. Importancia del diagnóstico temprano” presentado por Agenor Limon. El autor define al autismo como un trastorno neuropsiquiátrico que comienza antes de los tres años, producto de una conectividad sináptica anormal, al no ser un trastorno neurodegenerativo con un tratamiento adecuado su sintomatología puede mejorar con el pasar del tiempo, explica. En este sentido Limón señala que un diagnóstico antes de los 18 meses puede lograr grandes avances en el desarrollo óptimo del infante, ya que su cerebro puede apoyarse en otros centros neuronales. Este trabajo comienza hablando de la prevalencia a nivel internacional, de 2 a 6 por cada 1000 niños, esto lo hace más común de lo que se creía hasta ese año, apoyado en el DSM-IV para su clasificación, explica que existen evidencias de que es producto de una convergencia entre factores genéticos y ambientales. En cuestión de explicar la posible etiología, el autor se remite a los estudios, realizados en 1998, sobre la Genética Molecular del autismo, del mismo modo, habla sobre las variaciones de ciertos cromosomas y sobre algunas proteínas que pueden estar inmersas en esta condición, así también menciona la hipótesis de que, si las vacunas contra paperas, viruela o rubeola puedan representar una posible causa que generen autismo, respecto a esto el autor se muestra mesurado y no afirma esta suposición. Por lo tanto, vuelve sobre los estudios anatómicos de ciertas secciones del cerebro, en donde se presentan ciertas anomalías de tamaño o el aumento de las sustancias gris y blanca, pero también la disminución del grosor de las mini columnas corticales. Del mismo modo, abre otro abanico de posibilidades, al momento de hablar de las neuronas del hipocampo, de las amígdalas o de otras regiones límbicas. En medio de este laberinto de suposiciones y de estudios neuronales, el autor hace

el esfuerzo por resumir la situación del cerebro del niño con autismo, concluyendo que la información sensorial sufre un desajuste al momento de filtrar la información, dice que al niño (con autismo) le sucede “un todo o nada” o pasa toda la información o no pasa nada, en otras palabras, es de ahí que en ocasiones los niños se puedan dar cuenta hasta de los detalles más abstractos y en ocasiones ignoren lo que sucede alrededor.

El siguiente punto a revisar es el proceso del diagnóstico, se sitúa en el análisis de la hipersensibilidad que experimenta el niño o niña con autismo, el caos de la vida cotidiana puede resultar una verdadera travesía del terror para el niño y para su acompañante, ya que no se sabe qué ruido, qué imagen, qué sensación puede detonar un conflicto de sentidos que no pueda resolver y desemboque en una rabieta o en un shock de estímulos imposibles de controlar, es así que el autor recurre a los estudios de resonancia magnética funcional para explicar cómo el cerebro de los niños con autismo puede ir compensando esas sobrecargas de información sensorial, y con ello mejorar la conducta. Para lograr mejores resultados de lo anteriormente mencionado, es necesario hacer el diagnóstico antes de los dos años, ya que se aprovecha la plasticidad del sistema nervioso. Para ese momento los tratamientos validados para poder ejercer este entrenamiento son: programa de educación individual, que incluye terapia de integración sensorial 2) programa de tratamiento compresivo 3) análisis aplicado del comportamiento (*ABA Applied Behaviour Analysis*) 4) intervención positiva del comportamiento y apoyo. 5) intervención farmacológica. Limón explica que ya es posible la detección del autismo a partir de los 18 meses por medio del protocolo de exploración llamado CHAT (*Checklist for Autism in Toddlers*), explica que no es suficiente apearse estrictamente a los criterios del DSM-IV o ICD-10, debido a la amplia variedad de síntomas que presenta el autismo, por eso es preciso integrar una herramienta tan necesaria como la entrevista a los padres (*The Autism Diagnostic Interview-Revised, ADI-R*), este es un instrumento que está conformado por 111 preguntas, y está enfocado en la calidad de interacción social, lenguaje y comunicación y de comportamiento estereotipado e intereses restringidos, la hiperactividad y la autoagresión. Igualmente, el autor nombra otro par de herramientas que miden la severidad del autismo infantil: *The Childhood Autism Rating Scale (CARS)*, *The Screening Tool For Autism in Two-Year Olds*, *The Autism Diagnostic Observation Scale Generic, ADOS-G*. De esta forma Limón muestra las herramientas con la que se cuenta hasta el momento para realizar un “pronóstico” sobre lo que puede ser el

autismo, aunque también reconoce de la complejidad del trastorno, otro singular punto importante es que realizó una traducción de lo que es el test de CHAT, pidiéndole permiso al Dr. Simón Barón Cohen quien es el autor. Globalmente este es un artículo, que permite encontrarse con las herramientas que ayudan al diagnóstico del autismo, así como de la complejidad a nivel neuronal que representa la investigación del cerebro del niño con autismo.

En ambos trabajos se intenta hacer un recorrido teórico sobre el autismo infantil, uno desde el México posrevolucionario y otro desde el estudio del cerebro del infante, en ambos casos nos hablan de un proceso de identidad. Ricoeur aborda la identidad del sujeto desde tres perspectivas que son describir, narrar y prescribir, así se ocupa también de la dimensión ética. Tomando como hilo conductor la representación del pasado que abordó a partir de tres teorías distintas: la fenomenología de la memoria, la epistemología de las "ciencias históricas" y en "la hermenéutica de la condición histórica de los hombres que somos", desde la cual se ocupa del olvido. A lo anteriormente referido, nosotros como investigadores historiográficos, estamos ante caminos referentes a la cognición social, debido a que la fenomenología no se limita al estudio de la conciencia humana, nos da la posibilidad de imbuirnos en el estudio de las relaciones con el otro desde un enfoque social. La historiografía nos permite acercarnos a fuentes del autismo, desde perspectivas de primera, segunda y tercera persona, y cómo estas construyen la identidad de la comunidad del autismo. En este sentido los textos entorno al autismo infantil, se pueden dividir en dos grupos, los que provienen de las ciencias sociales y médicas, y los que vienen de las experiencias de los padres o lo propios niños con autismo. En el discurso histórico se configuran una representación del pasado y al mismo tiempo se nos permite conocer las interpretaciones de otros seres humanos, contemporáneos o posteriores a los acontecimientos del estudio del autismo. Lo mencionado anteriormente se aplica a la problemática de la historia del autismo, en torno a la construcción de los lazos sociales, culturales y emocionales entre la comunidad del autismo, en correspondencia al diagnóstico, con otros grupos sociales. Se entiende que narrar son acciones y la explicación nos remite a la experiencia, a las vivencias. La narración nos lleva a la autorreferencia de un sistema y la segunda a la heteroreferencia de un sistema (el entorno). En este sentido entendemos en el caso del autismo infantil, la narrativa psiquiátrica, tanto su método como la subjetividad del psiquiatra afecta la manera en

cómo se interpreta el comportamiento de un niño. Entendemos que la construcción narrativa de la identidad del infante autista no es un ente aislado del contexto social y cultural, sino que es producto de la relación con ciertos interlocutores (medico, familiares, maestros, amigos) que son importantes para el proceso de diagnóstico de un infante.

3.10. Año 2008: Primera celebración

Contexto

El 2 de abril de 2008 en México, se celebró por primera vez el Día Mundial de la Concientización sobre el autismo. Esta celebración deviene de la decisión tomada en Qatar por la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas (ONU). No obstante, tres meses después se intentaba imponer la mudanza del Hospital Psiquiátrico Infantil N. Navarro (único a nivel nacional) para su demolición y dar paso a la ampliación del Instituto Nacional de Cancerología, esto suponía una reducción en todos los niveles, incluyendo el número de atención a usuarios. Por consecuencia, esto provocó una fuerte inconformidad en la comunidad que necesita y utiliza ese nosocomio, argumentando que sus hijos requieren este espacio. El hospital tiene una superficie de 42 mil metros y el cambio los enviaría a unas instalaciones de 22 mil metros, con ello muchas terapias desaparecerían. Para ese momento, el director general de Hospitales Federales de la Secretaría de Salud, prometía a los padres no disminuir el número de consultas, terapias o servicios que brindaba en ese periodo este hospital. Explicaba también que las nuevas instalaciones iban a cumplir con las necesidades de los tres mil niños que acudían al antiguo psiquiátrico infantil. Bidart en una entrevista concluía que: “hay personas que le apuestan a crear problemas, conflictos y mal informes a los padres de familia y a los empleados”. Finalmente, la fuerte oposición de los padres de familia y empleados replegó las intenciones de cambiar la sede del Hospital Psiquiátrico Infantil N. Navarro, logrando mantenerlo en el mismo lugar.

A nivel internacional, los estudios más recientes sobre la etiología del TEA explicaban que existía una gran posibilidad de que un gen estuviera ampliamente vinculado con el autismo a nivel de desorden lingüístico, de ahí que muchos niños desarrollaran problemas de lenguaje. Ese estudio fue realizado por el genetista Simón Fisher de la Universidad de Oxford. En particular, el trastorno específico del lenguaje es más común de lo que se pensaba, ya que afecta entre el 2 y el 7 por ciento de los niños en edad preescolar. Dicho estudio comenzaba con identificar los genes que activaba y desactivaba el trastorno, en una prueba realizada a 184 familias se demostró que los niños eran portadores de ciertas mutaciones en el gen, y con ello habían desarrollado menos habilidades lingüísticas, por tanto, esto era una característica que la unía con el autismo, indicaba Fisher. La investigación

fue publicada en el *England Journal de Medicine*, ahí los científicos concluían que de alguna manera el gen estaba relacionado con un tipo de proteína llama neurexina que es muy importante para el desarrollo fetal del sistema nervioso y, por lo tanto, para el desarrollo de las capacidades lingüísticas. En ese mismo orden de ideas, otra investigación identificaba seis nuevos genes implicados en el desarrollo del autismo, este estudio tuvo lugar en Medio Oriente (Turquía, Dubai, Kuwait y Arabia Saudita) y los resultados fueron publicados en un artículo de la revista *Science*. Dicha investigación postulaba que el autismo provenía de trastornos que sufre el cerebro al momento de construir nuevas conexiones según sus experiencias. Esto es durante el primer año de vida del infante, ya que su cerebro debe gestionar una gran cantidad de sensaciones y esto puede ocasionar un “congestionamiento” y por lo tanto un bloqueo en los genes, es por ello que se este estudio abogaba por la posibilidad de reactivar los genes afectados, señala Christopher Walsh investigador del Instituto Médico *Howard Hughes*.

3.10.1. La empatía en la socialización del niño con Autismo

A continuación, se analizó el trabajo que lleva por título “La empatía en la socialización del niño con Autismo” elaborado por Celina Durán Ayala de la Universidad Nacional Autónoma de México de la licenciatura en Psicología. En primer lugar, en este trabajo se aborda el estudio del autismo desde tres visiones, mismas que están intrínsecamente relacionadas con las emociones, que son: la cognición, el afecto y la socialización. Así mismo, se pretende abordar el concepto de empatía, y por lo tanto conocer qué elementos importantes pueden sumar al diagnóstico. Esta investigación se centra en lo que se llama disfuncionalidad social, en donde el factor de la empatía es un elemento necesario a analizar en el proceso de socialización. Por consiguiente, se aboga por un temprano diagnóstico. La autora especifica que su estudio lo realiza apoyándose en diversas fuentes con la finalidad de poder dar una imagen completa sobre el contexto epidemiológico. También dice que, en el Hospital Psiquiátrico Infantil, N. Navarro acuden diariamente un promedio de 200 niños con autismo para su atención, mientras que 700 están en lista de espera, de la misma forma señala que uno de cada 166 niños tiene diagnóstico de autismo.

Una vez ya comenzado, el escrito da una explicación sobre lo que es el autismo desde los Trastornos Generalizados del Desarrollo que se encuentran clasificados en el manual DSM-IV-R, además hace una breve descripción de cada uno de los trastornos, retomando algunas descripciones de Ángel Riviére en donde se menciona que las personas, para los niños con autismo, son seres casi imperceptibles. Es por eso mismo que no ven la necesidad de regular cierta conducta por medio de la comunicación. Durán es consciente que este tipo de descripciones son subjetivas y que el autismo representa un reto más profundo y complejo, ya que existe una necesidad por desarrollar investigaciones más multidisciplinarias. El siguiente punto que trata la autora tiene que ver con la historia del autismo, en ese segmento recorre los mismos tópicos que se han mostrado en trabajos anteriores como son: las investigaciones de Kanner, Asperger, Bleuler, Wing, Klein, pero para los años 60 la autora toma las investigaciones de especialistas en aprendizaje y psiquiatría infantil, como son Charles Fester y Miriam K. Demyer. Estos autores demostraron por vez primera la utilidad de métodos operantes de modificación de conducta para el tratamiento del autismo. Ya en los años 70, se publica una revista especializada titulada “*Journal of Autism and Developmental Disorders*”, igualmente para inicios de esa década Kolvin deja en claro la diferencia entre el autismo y la esquizofrenia, mientras que en el primero la psique se detiene o se estructura de manera atípica, en el segundo hay una destrucción del aparato psíquico que en algún momento había alcanzado un estado normal. Más adelante, la autora comienza con la identificación del comportamiento de los infantes con autismo, para finalmente desembocar en una de las teorías más importantes que se encargan de estudiar este trastorno, que es la Teoría de la Mente. Durán regresa a los orígenes de la teoría, mismos que competen a Premeack y Woodruff. Estos científicos estaban encargados de predecir las acciones humanas por medio de estudiar el comportamiento de chimpancés y concluían que cada individuo tenía una teoría de la mente, mismo que se atribuían tener, y por lo tanto también los demás, pero en caso del ser humano esta capacidad se podía mantener elaborada y refinada. Estas ideas fueron después tomadas por Baron-Cohen, Leslie y Firth, para ajustarlas al estudio del autismo. Esto ha ayudado a comprender los conflictos de los niños con autismo al momento de tomar decisiones o respetar reglas y turnos. La autora va ensanchando el trabajo por medio de ejemplificar esta teoría por medio de casos elaborados por Baron Cohen.

Durán explica que la falta de una teoría de la mente para unas personas, significaría estar sumergido en el caos, donde el mundo social no tenía ningún significado, sería lo más parecido a un objeto inanimado. Al final de este capítulo, sin proponérselo, habla sobre un tema que no desarrolla más adelante y que nos parece de importancia, la curiosidad. La autora retoma la etiología del autismo, para ello se apega a las aportaciones de la genética, de la psicología, de la medicina, de la psiquiatría y la neurología. Habla de alteraciones del gen X frágil, anomalías metabólicas, infecciones, y problemas preinatales concluyendo que el autismo es un desorden heredable. Siguiendo con la línea de la empatía, retoma estudios sobre la amígdala donde se señala que esta tiene un papel importante en la función de las emociones y en la conducta social, ya que su función es trabajar con las representaciones perceptuales en cognición y conducta para poder darle valor emocional y social a ciertos estímulos, y con esto se ha podido investigar, en el caso del autismo, la amígdala suele ser más pequeña. El siguiente punto que investiga Durán tiene que ver con el diagnóstico, así que reta los estándares del DSM-IV-R y CIE-10 y la OMS. Por otra parte, también aborda las pruebas, anteriormente mencionadas como son: CHAT, ADI-R, CARS. Por consiguiente, nos gustaría resaltar que hace mención a la Clínica Mexicana de Autismo y Alteraciones del Desarrollo, AC (CLIMA). Fue en el año de 2002 que se realizó una investigación en conjunto con la Universidad de *Flinders* (Australia) para desarrollar un instrumento de diagnóstico para niños latinos que llevaba por nombre ADEC por sus siglas en inglés, Detección de Autismo en la Infancia Temprana, la cual fue probada con niños mexicanos.

En este momento, la autora integra un concepto que no habíamos visto en los trabajos anteriormente revisados, la empatía. Para ello, Durán hace un repaso histórico sobre este tema hablando del psicólogo alemán Theodor Lipps, quien ocupara por primera vez este término; para referirse a la posibilidad del conocimiento interpersonal. Después de un pulimiento de ideas, se enfatiza que la empatía es la capacidad de la persona para poder tomar el lugar del otro, pudiendo con ello conocer y predecir sus sentimientos, pensamientos y acciones. A esto se le sumaría, el tener la capacidad de poder percibir las experiencias emocionales de los demás. Por otra parte, puede ser comprendido como un mecanismo emocional y cognitivo, donde el sentimiento ayuda a traducir al otro, donde existe un proceso de recepción y captación del sentimiento ajeno, en otras palabras, es poder encuadrar las experiencias ajenas en un marco propio y así lograr ajustar los pensamientos en el carácter

del otro. La autora opina que la empatía es necesaria para facilitar la socialización entre personas, pero es necesaria la continuidad para lograr desarrollarla y fortalecerla. Aunque se enfatiza la importancia de la empatía, pero justo al momento de intentar aplicarla con niños con autismo, se encuentra con serias dificultades que no le permiten hacer un plan de intervención, solo quedando en la intención de poder investigar más sobre este tema. Para finalizar, la autora aborda el proceso de socialización desde el punto de vista de Vygotski, Bianchi, Merani, Liublinskaia y Piaget, en cómo el infante va desarrollando ciertas etapas de apego, el reconocimiento de emociones y las expresiones de estas, pero llega un punto en que el niño con autismo deja este proceso y se detiene o se comienza a desarrollar de otra manera, se entendería que existen dificultades para dar significados a las emociones propias y ajenas, pero de todas formas se llega a una reflexión interesante, si bien el desarrollo del ser humano es un camino largo, complejo e irregular, entonces puede existir la posibilidad de poder reestructurar o apoyar los sectores que el autismo ha trastocado, no hablamos de “curar”, sino de entender y reorganizar ese pensamiento y dirigirlo a una forma socialmente funcional. Durán concluye que la empatía puede tener varias formas de expresarse y que no existe una sola forma única de entender a los demás o comprender sus emociones, sino que un niño con autismo puede llegar a sentir empatía, pero en otro orden de ideas y emociones, no necesariamente como nos las han enseñado, ya que se deben considerar diversos factores como los biológicos, los culturales y/o personales.

Ante lo mencionado, en los trabajos revisados abordan el estudio del autismo desde espacios especializados para su tratamiento, llámense clínicas, centros de rehabilitación o psiquiátricos infantiles. Ante esto podemos agregar que el entorno del niño con autismo, de su familia y de los profesionales se encuentran inmersos en ese espacio necesitado de coordenadas, se busca la posibilidad de orientar, ubicar acciones y prácticas de atención y cuidado. Con este orden de ideas retomamos a Pappe, quien dice que son necesarias las demarcaciones, las direcciones y las dimensiones debido a que dichas coordenadas no tenían significado sin la presencia de un observador que lo instituya y que ocupe un punto de vista, mismo que le permita moverse y al mismo tiempo tome distancia para enfocar objetos y excluir a otros. En este sentido, el espacio es, en primer lugar, una visión del mundo además de una realidad y, finalmente, también es un ente abstracto, indica Pappe.

Por otro lado, está la historia del cuerpo del infante con autismo, este tiene espacios en específico donde suceden los hechos, uno de ellos es el Hospital Infantil Psiquiátrico Infantil N. Navarro y su hogar. De estos dos espacios se desprenderán demás lugares sociales donde el infante y su familia construirán ciertos lazos socioculturales. Dentro de esta realidad de espacios están otros actores importantes que figuran como observadores como los que señala Pappe el paido-siquiatra, la madre u otro niño autista. De esta forma, el espacio no puede darse como un dato, como algo ya establecido o ser solo un lugar donde suceden cosas, carentes de movimiento o simbolismo. Asimismo, el espacio es algo que se ve, se siente y llega a identificarse de forma distinta según el observador o el enfoque, por lo tanto, en él fluyen relaciones de poder que tienen un papel sobresaliente. En consecuencia, visualizar el espacio que ocupa el autismo dependerá mucho del tipo de investigador, así como de su orientación teórica, de sus experiencias, en otras palabras, no percibirá lo mismo un psicólogo conductista que un antropólogo social o un historiador situados en el Hospital Psiquiátrico Infantil N. Navarro.

Partiendo de esta manera en que se ha podido visualizar al autismo, en ambos trabajos se pretendió direccionar su historia psiquiátrica a una historia social, en donde la historiografía crítica nos lleva a reconocer nuevos actores y espacios antes ignorados por ciencias como la medicina, la psiquiatría, la psicología o la pedagogía. Finalmente, el autismo en este siglo es ahora parte de una historia global de la humanidad.

Por último, el espacio histórico adquiere importancia y sentido según el tiempo y las circunstancias, se reconfigura de acuerdo a muy diversos factores que se entrecruzan y se entrelazan; comprendiendo estos procesos, es posible entender el sentido las diversas dimensiones de espacio: local, regional, nacional, mundial, así como de sus múltiples formas de representarlo y acotarlo en el tiempo. El espacio es una construcción histórica y no un dato, explica Levin.

3.10.2. Dificultades en la evaluación y diagnóstico del autismo. Una discusión

El siguiente artículo que se analizó lleva por título “Dificultades en la evaluación y diagnóstico del autismo. Una discusión” presentado por Lilia Albores-Gallo, Laura Hernández-Guzmán, Juan Antonio Díaz-Pichardo y Beatriz Cortes-Hernández publicado en la revista Salud Mental. Comienza con abordar la problemática de que en México el diagnóstico de autismo usualmente es tardío debido a que comúnmente se demora alrededor de casi cinco años y esto tiene grandes costos para la familia y para el sector salud, explican autores. Por lo tanto, identifican que uno de los inconvenientes para diagnosticar a tiempo, es que se ignoran cuáles son los instrumentos de tamizaje y diagnóstico por parte de los profesionistas primarios, estos son los maestros, médicos generales, psicólogos o padres de familia. Albores-Gallo y cols. señalan que en estos últimos ya es posible contar con instrumentos de diagnóstico y tamizaje, mientras que en países desarrollados su uso sea normalizado, en países como México aún son desconocidos para la mayoría de profesionistas. Por consiguiente, a CHAT lo sitúan como uno de los mejores instrumentos para diagnosticar de forma adecuada, ya que se encarga de evaluar al niño preescolar, pero también existe una versión para detectar el autismo, se le conoce como CHAT M, también se menciona: ADI-R, ADOS PL, ADOS G, CARS. Todo ello con base en los criterios del DSM. En este trabajo también se hace mención del 1.5-5 (CBCL/). Este es un inventario de conductas infantiles, es un instrumento con reconocimiento internacional para evaluar conductas desadaptativas que pueden llegar a afectar el desarrollo tanto de niños como de niñas preescolares, este es de los pocos instrumentos que permite evaluar la comorbilidad, así como también puede ser usada en la escuela para realizar estudios epidemiológicos. Los autores explican que, a lo largo del tiempo estas pruebas han pasado por mejoras en las propiedades psicométricas, ya que han sido sometidas a ajustes para cubrir específicamente las necesidades de “pacientes autistas”. Comprendemos que el artículo pretende mostrar la evolución histórica de ciertos instrumentos para evaluar el autismo, la revisión comienza a partir de los mismos autores como son Bleuler, Kanner, Asperger, Wing. Del mismo modo, mencionan la manera cronológica en la que apareció el autismo por primera vez en el DSM III de 1980, para el trastorno de Aspergereste apareció en el DSM-IV, después de que fuera incluido en el CIE-10 de 1992, surgiendo casi con los mismos criterios que el autismo clásico, solo con las diferencias de la edad mínima, y el retardo del lenguaje y la cognición. Explican

que, aunque los manuales internacionales hicieron correcciones y nuevas categorías para clasificar al autismo, este sigue siendo un diagnóstico muy difícil de identificar y que es muy común errar, ya que se ha demostrado que las familias en ocasiones han recibido cuatro diagnósticos previos antes de dar el de autismo. Albores-Gallo y cols. mencionan ocho motivos por los cuales se dificulta el diagnóstico de autismo: la coexistencia con otros trastornos, las clasificaciones del DSM-IV y CIE no enfatizan en el cambio de la expresión de síntomas a lo largo del desarrollo, la variabilidad infantil clínica, la falta de especificidad de algunos síntomas, la dificultad para evaluar el lenguaje y la socialización en niños preescolares, la dificultad para entrevistar niños, el escaso conocimiento sobre los síntomas del autismo por parte de profesionales y la utilización de los mismos instrumentos tanto para adolescentes como para niños. Después de describir y explicar cómo se evalúa cada ítem en instrumentos para diagnosticar el autismo lo que nos parece interesante retomar es la discusión de la cual deviene este análisis, se explica que principalmente en la última década los avances en el diseño del instrumento para el tamizaje y diagnóstico han mostrado un gran avance, ya que se ha abierto el abanico para cumplir con diferentes propósitos, siendo que los instrumentos pueden evaluar tanto adultos como niños, en donde las observaciones tanto de médicos como de padres de familia son fundamentales para apuntalar el diagnóstico. Se entendería, que estos instrumentos están completamente dirigidos al personal especializado que tiene que evaluar niños que presentan problemas en su desarrollo, pero se requiere de tiempo y entrenamiento profundo para poder aprovecharlos, ya que su costo es considerablemente elevado. Es por ello que los autores optan por buscar opciones que representen una mayor accesibilidad de aplicación y costos, pero al mismo tiempo buscan que tengan la particularidad que sean de carácter universal y confiables. Tal vez es demasiado pedir, pero no se abandona la idea que pueda crearse, ya que esa es la finalidad de crear ciencia.

Los dos trabajos arriba mencionados abordan al autismo desde perspectivas diferentes. Por un lado, están los estudios de las emociones y, por el otro, la sistematización del comportamiento, por medio de pruebas para poder dar diagnósticos más rápidos, y por lo tanto un tratamiento adecuado. Son dos discursos que comparten un espacio, mismo que puede estudiarse en relación a con los términos de los procesos cognitivos puntuales de su producción y su comprensión, retomando a Van Dijk entendemos que se puede poseer una

dimensión por medio de la cual se puede entender el autismo como un fenómeno práctico y sociocultural. Por consiguiente, al momento de revisar estas fuentes sobre el autismo, se nos conduce innegablemente al análisis de los diferentes contextos del discurso que se gestan alrededor de la construcción científica y no científica del TEA. Con ello accedemos a los procesos cognitivos de la producción y de la recepción, del mismo modo también podemos adentrarnos a las dimensiones socioculturales del uso del lenguaje y la comunicación que se gestan en el discurso oficial y no oficial sobre el autismo. Por medio de la revisión de los trabajos revisados nos hemos ido percatando sobre la diversificación del discurso sobre el autismo, entendemos que su contexto está formado por un número de dimensiones que limitan su marco de una situación social como es el tiempo, lugar o posición del hablante. Por lo tanto, el tiempo nos puede remitir a ciertos géneros del discurso (sobre el autismo) que pertenecen a periodos temporales específicos, como ejemplo están los trabajos aquí revisados, muchos de ellos abordan los mismos contextos históricos sobre la etiología del autismo y no obstante surge un rompimiento en donde cada investigador, por motivaciones personales y profesionales, redirige el estudio del autismo a nuevas latitudes de conocimiento. Hoy se puede discutir sobre la teoría de la mente y la importancia de las emociones, pero al mismo tiempo también podemos dialogar sobre la psicometría y estudios genéticos.

3.11. Año 2009: Diagnósticos tardíos

Contexto

Para 2009 en México se tuvo una cifra aproximada de 37 mil niños con autismo. Esto era un niño por cada mil con este trastorno, y aproximadamente 500 contaban con un diagnóstico definitivo y certificado, sumado a ello la mayoría había recibido el diagnóstico tardíamente, evento que complicaba su atención. Amalia Gómez Cotero, investigadora del Centro Interdisciplinario de Ciencias de la Salud (CICS), del Politécnico Nacional (IPN), decía que la temprana intervención es primordial para detectar la existencia de autismo a partir de los 8 meses de edad. Esto ayudaría a recibir terapias como la psicomotora y del lenguaje ya que con esto el infante puede integrarse a un sistema escolarizado normal, en caso de ser un autismo leve. Cotero señala que la mayoría de los niños con autismo en México llegan alrededor de los 6 u 8 años con sus padres en busca del por qué de ciertos síntomas como son escaso o nulo establecimiento de contacto visual, incapacidad para llorar, escaso o nulo control de sus esfínteres, aislamiento, nula expresión de alegría, enojo, tristeza, ecolalia o movimientos repetitivos, por mencionar algunos. La investigadora en ese año presentó su libro titulado “La contra-trasferencia como tentativa de cura con niños autistas”, de corte psicoanalítico, con la finalidad de adentrarse en los sentimientos que el niño con autismo puede evocar en o transmitir al terapeuta. Partiendo de que no existe teoría que se adjudique la explicación del origen del autismo, Cotero dice que el tratamiento con los niños con autismo por medio de la contra transferencia puede ayudar a mejorar la vida del infante.

Para ese mismo año a nivel internacional siguió la controversia sobre la vacunación triple viral (sarampión-parotiditis-paperas-rubéola) como una causante de autismo. Ya habían pasado 10 años de la publicación de *Wakefield* en la revista *The Lancet* en donde se confirmaba la presencia del virus de sarampión en el intestino de niños que padecían un tipo de autismo, después se descubrió que *Wakefield* estaba en contubernio con abogados para demandar a las farmacéuticas que habían fabricado las vacunas años antes de la investigación. Pero en 2007 en Reino Unido los índices de vacunación habían disminuido en un 10 por ciento y con ello se presentaba el primer caso de sarampión en 14 años. Así que en febrero una corte estadounidense notificó que no existía evidencia científica que demostrara

que existiera un elemento (timerosal derivado del mercurio) en las vacunas que produjera un tipo de autismo en los niños vacunados.

3.11.1. Proceso atención de enfermería aplicado a una paciente con autismo infantil, descartar retraso mental grave.

Para este periodo se abordó el trabajo titulado, “Proceso atención de enfermería aplicado a una paciente con autismo infantil, descartar retraso mental grave” de la licenciatura en enfermería y obstetricia, elaborada por Hortencia Rosales Córdova de la Universidad Nacional Autónoma de México. Este escrito nos pareció pertinente retomar, ya que cuenta con un estudio de caso. Por lo tanto, nos adentra a un Proceso de Atención de Enfermería llevado a cabo en las instalaciones del Hospital Psiquiátrico Infantil “Dr. Juan N. Navarro”; con una paciente de 8 años de edad diagnosticada con autismo infantil, con descartar Retraso Mental Grave. Además de aplicar los conocimientos de TGD, se aplicaron conocimientos teóricos provenientes de la enfermería psicodinámica de Hildegard E. Peplau; los Patrones Funcionales de L. Gordon, los principios de asistencia en salud mental, atención holística, atributos de la personalidad terapéutica, el entorno terapéutico, propiedades físicas del entorno, valoración por patrones funcionales. Rosales Córdova señaló que este trabajo representaba la posibilidad de poder emplear; los tres niveles de atención adquiridos en la formación profesional de enfermera. Algo que es importante señalar es la manera en que se refieren al momento de tratar el autismo, en todo instante existe la posibilidad de proporcionar cuidados, no solo al infante con autismo sino también a la familia de este, en otras palabras, aplicar lo que llaman el método enfermero a una menor con padecimiento psiquiátrico con diagnóstico de autismo infantil, usando el modelo de la enfermería psicodinámica de Hildegard E. Peplau con la finalidad de identificar las necesidades individuales y familiares. Del mismo modo, realizar los diagnósticos de enfermería y jerarquizarlos con base en los Patrones Funcionales de M. Gordon con el propósito de dar cuidados específicos. Rosales abre el abanico de posibilidades que le puede brindar la enfermería, como es el trabajo en la dependencia, el afecto, la expresión de necesidades, las relaciones con los demás, las emociones del miedo o ansiedad, fomentar la autonomía, la comunicación y el lenguaje, aprendizaje, el control de la conducta. La autora señala que uno

de los objetivos; es mostrar el papel que puede desempeñar una disciplina como la enfermería en el diagnóstico de autismo infantil. Rosales (2009) dice: “Para identificar los problemas que esta enfermedad ocasiona, así como las necesidades que surgen en el paciente” (p.5).

A continuación, se muestra la valoración de Enfermería por medio de la recolección de datos objetivos y subjetivos con base en las 4 fases de enfermería psicodinámica de Hildegard E. Peplau: Observación del paciente, Identificando sentimientos, comportamiento y relaciones interpersonales, Valoración por Patrones Funcionales, los 11 Patrones funcionales (Percepción, Nutricional, Eliminación, Actividad, Sueño, Cognitivo, Auto percepción, Rol, Sexualidad, Adaptación, Valores). Rosales menciona que ~~aparte~~ además de lo mencionado, fue necesario consultar el expediente médico, reportes de desarrollo, terapia ambiental y notas médicas, así como la revisión bibliográfica propia del autismo infantil. A continuación, se comienza con el camino de la descripción histórica clínica de este trastorno mental, es de anotar que para este apartado se apoyan en el trabajo realizado por el Dr. Marcín. Finalmente, la autora concluye que no se conocen las causas exactas (genética, metabólicas, infecciosa o neuroquímica), lo más acertado es que se plantee un conjunto de causas que generan el trastorno de autismo. Del mismo modo, se plantea una intervención temprana, con ello se puede lograr una modificación en el curso y severidad del padecimiento, haciendo así posibles muestras de recuperación (mejoras) en su desarrollo. Hay un dato nacional que aporta la autora, señala que en México la prevalencia de autismo es de 3 en 1,000, en otras palabras, nacen 2,100.000 de niños al año, pero 6,300 pueden desarrollar algún tipo de autismo; y en cada estado de la república se presentarían alrededor de 196 casos de este trastorno infantil.

El trabajo cuenta con un nutrido análisis de evaluación del autismo infantil, ya que abarca las nueve áreas médicas⁵⁶, los 25 indicadores típicos de autismo de la etapa (18-36)⁵⁷

⁵⁶ Área socioemocional, Área comunicativa, Área cognitiva, Área motora, Área familiar, Conducta, Juego, Autonomía personal, preferencia del niño.

⁵⁷ 1.Sordera aparente paradójica. Falta de respuesta a llamadas e indicaciones. 2. No "comparte focos de atención" con la mirada. 3. Tiende a no mirar a los ojos.4. No mira a los adultos vinculares para comprender situaciones que le interesan ó extrañan.5. No mira lo que hacen las personas.6. No suele mirar a las personas.7. Presenta juego repetitivo ó rituales de ordenar.8. Se resiste a cambios de ropa, alimentación, itinerarios ó situaciones.9. Se altera mucho en situaciones inesperadas ó que no anticipa.10. Las novedades le disgustan.11. Atiende obsesivamente, una y otra vez, a las mismas películas de vídeo.12. Coge rabetas en situaciones de cambio.13. Carece de lenguaje ó, si lo tiene, lo emplea de forma ecológica ó poco funcional.14. resulta difícil "compartir acciones" con él ó ella.15.No señala con el dedo para compartir experiencias.

de Angel Rivière , la escala de valoración (en niños de 1-4 años), el lenguaje y comunicación en el desarrollo normal y fases tempranas del autismo (Gilberg y Peeters), así como las alteraciones afectivas y emocionales precoces. Rosales dice que el objetivo terapéutico del autismo debe ser más de carácter de rehabilitación que curativo, debido a que todo trastorno en cada paciente se desarrolla de diferente manera y, por lo tanto, esto puede tener diferentes variantes como la situación genética-neurológica, el estado de salud, el nivel cognitivo, y el entorno social.

La unión entre el autismo y la enfermería psicodinámica se puede ubicar entre la teoría biológica, las ciencias conductuales y la teoría de las relaciones interpersonales. Rosales (2009) retoma la idea de Hildegard E. Peplau sobre la enfermería que es un instrumento educativo, una fuerza de maduración que apunta a promover en la personalidad el movimiento de avance hacia una vida creativa, constructiva, productiva, personal y comunitaria.

Consiguientemente, se describen cuatro fases para conceptualizar este proceso de interacción personal, con esto las enfermeras ampliaron su campo de intervención. Los cuidados de la Enfermería Psicodinámica exigen promover la comprensión de la propia conducta para así poder ayudar a los otros a identificar sus dificultades percibidas, así como también aplicar principios de reacciones humanas a los problemas que surgen dentro del campo de la experiencia. Esto es una muestra de cómo se puede llegar a entender a la enfermería como una disciplina necesaria en el proceso interpersonal y terapéutico, volviéndose una herramienta que facilita la cooperación en los difíciles procesos humanos, incluyendo el autismo. A continuación, se nombrarán las cuatro fases de orientación (proceso de atención): la enfermera ayuda al paciente a reconocer y a entender su problema, la identificación; el paciente se identifica con las personas que le pueden ayudar (relación), en este punto la enfermera se adentra en la exploración de los sentimientos del paciente para

16. No señala con el dedo para pedir. 17. Frecuentemente "pasa por" las personas como si no estuvieran. 18. Parece que no comprende ó que "comprende selectivamente" sólo lo que le interesa. 19. Pide cosas, situaciones ó acciones, llevando de la mano. 20. No suele ser él quien inicia las interacciones con adultos. 21. Para comunicarse con él, hay que "saltar un muro": es decir, hace falta ponerse frente a frente, y producir gestos claros y directivos. 22. Tiende a ignorar completamente a los niños de su edad. 23. No "juega" con otros niños. 24. No realiza juego de "ficción": no representa juegos con objetos ó sin ellos situaciones, acciones, episodios...etc. 25. No da la impresión de "complicidad interna" con las personas que le rodean, aunque tenga afecto por ellas.

ayudarlo a estructurarlos con el fin de sobre llevar la enfermedad (refuerzos y reorientación de sentimientos). En la exploración tanto paciente como enfermera logran una relación que les ayude a alcanzar nuevos objetivos, la resolución en este proceso el paciente se libera de la identificación con la enfermera. En este mismo sentido también se mencionan los diferentes roles que adquiere la enfermera como son: rol extraño, rol de persona recurso, rol docente, rol de liderazgo, rol sustitutivo, rol de asesoramiento. La autora a lo largo de su trabajo nos va enseñando las diferentes herramientas con las que cuenta la enfermería para la atención y como muchas de ellas se pueden adaptar perfectamente al trabajo de niños con autismo. Pero en cuestión de las prácticas de enfermería en la salud mental, cuentan con siete principios para el desarrollo de su trabajo asistencial: no dañar, aceptar cada paciente como una persona total, desarrollar la mutua confianza, cuidado y empatía, defensa, explorar la conducta y las emociones, fomentar la responsabilidad, favorecer una adaptación eficaz, aportar coherencia. Tomando el concepto de salud mental de la OMS, este trabajo sigue abarcando temas como la discriminación y la estigmatización, por consiguiente, recurren al trabajo de Roach para referirse a los atributos de la personalidad terapéutica: compromiso, compasión, competencia, confianza y conciencia.

Un punto a destacar que nos muestra esta tesis es el entorno terapéutico, que rara vez encontramos en los trabajos sobre autismo. La autora nos señala que se deben cubrir ciertos marcos o medios cuyo propósito es ayudar a los pacientes a sustituir conductas por habilidades personales y psicológicas más eficaces, ya que cuando se cuenta con algún tipo de trastorno siempre será mejor que la persona cuente con un entorno más estable y seguro. A continuación, se nombran algunas propiedades físicas del entorno: la temperatura, la luz y color, el sonido, la limpieza, la estética. Todo esto acompañado de un proceso de enfermería es un conjunto de pautas organizadas de actuación; dirigidas a cumplir el objetivo de la enfermería. Este último compuesto por cinco pasos: valoración, diagnóstico de enfermería, planeación, ejecución y evaluación.

Como se comentó en un principio, este trabajo cuenta con un estudio de caso de una niña de 8 años de edad que vive con su madre, su padre y su hermano (11 años) proveniente del Estado de México. En un primer momento, la autora hace un análisis detallado de la trayectoria del diagnóstico, así como su descripción, los antecedentes heredofamiliares

(psiquiátricos y médico), antecedentes patológicos y no patológicos, antecedentes perinatales. Así mismo, este caso ayudó para que la autora pusiera en práctica todos los conocimientos y herramientas que ofrece su formación como enfermera en la atención de una niña con autismo. Fue así que se logró identificar las necesidades especiales y específicas que no solo necesita la niña sino también sus padres. El procedimiento de identificación de necesidades especiales se estructuró por medio de valorar, diagnosticar, planear, ejecutar y evaluar acciones de enfermería de alta calidad desde un enfoque científico, enfoque humanista y holístico, donde fue importante involucrar a la familia con el fin de generar un autocuidado y atención adecuado. Concretamente, nos parece importante que se tenga la posibilidad de contar con casos de estudio en México, esto nos brinda la posibilidad de tener una visión más amplia sobre cómo se desarrollan los cuidados y la atención del espectro autista, teniendo en cuenta su tiempo y su contexto, ya que esto puede ser una fuente significativa para aportar nuevos avances en el tratamiento. Ahora bien, se nos muestra una forma particular de hacer narrativa sobre el autismo desde una disciplina como la enfermería. Para ello retomamos a Fracois Hartog y el tema del “cómo” la historia se narra. Con respecto a los elementos como son la trama, el montaje, la escritura, estos llevan al lector a adentrarse al “cómo” en cierto tipo de obra, le permiten tanto entretener como brindar un aprendizaje y eso se encuentra al momento de narrar los casos de autismo, ese “cómo”, es donde se busca que ese lector gane una experiencia empática. Otro punto significativo de este ejercicio narrativo de casos, es el tiempo, y Ricoeur señala que sin el tiempo, no sería posible la historia sin relación alguna con la narración. Siempre ha existido esa tendencia a romper la relación historia-narración, pero esta diada es la encargada de ubicar a los individuos y a los acontecimientos en un primer plano. Por lo tanto, las ciencias dejaron al individuo como un problema (aislado) y se situaron en sus grupos sociales y los hechos sociales en su totalidad, debido a esto es que la historia se vuelve económica y social, con ello contribuye a la construcción de una nueva ciencia de la sociedad, es pasar de lo nacional a lo social, explica Hartog. Al momento de revisar la narrativa de los textos de autismo se caería en la confusión de no distinguir entre narración, descripción y explicación, las cuales muchas veces se mezclan dando por resultado la pérdida de información relevante para el estudio de este trastorno, de esta manera Mendiola señala que la narración nos habla de acciones mientras la

explicación de experiencias. La enunciación narrativa refiere a acciones que son comprendidas desde una “interioridad infinita”.

3.11.2. Autismo infantil y neuronas espejo

El siguiente texto que fue revisado lleva por título “Autismo infantil y neuronas espejo”. Este es un artículo publicado en la Revista de Neurología de la Universidad Juárez Autónoma de Tabasco y presentado por el Dr. José Cornelio Nieto. En este trabajo se parte de dos supuestos, uno, el autismo es un trastorno que produce una alteración en las interacciones sociales, anomalías en la comunicación, así como una merma de actividad imaginativa, y, segundo, que sus causas son neurobiológicas. En otro momento, se aborda el estudio del sistema de las neuronas en espejo (SNE). Estas están relacionadas con los movimientos y con las formas de responder específicamente a los movimientos e intenciones de otros sujetos. Esto tiene que ver con la imitación y con las formas de aprendizaje, esto no solo se limita al campo del movimiento sino también abarca los procesos de la adquisición del lenguaje, las expresiones emocionales, la comprensión de lo que sucede en los demás y particularmente en la empatía. Ante lo mencionado el autor explica que es muy probable que exista una deficiencia en el sistema de las neuronas espejo de los niños con autismo. Con estas premisas comienza este trabajo y por medio de estudios neuroanatomopatológicos, de neuroimagen, neurobioquímicos y neurofisiológicos es como se obtiene el respaldo científico de que el autismo tenga sus orígenes en las neuronas. Estas (SNE) fueron descritas por Rizzolatti en estudios con monos y otros animales. Respecto a los humanos, hay evidencias de que también constituyen parte fundamental en la formación de la capacidad de reconocimiento de los actos de los demás, en su identificación e incluso en la imitación, de ahí su nombre. La particularidad de estas neuronas es que no son únicamente motoras, ni tampoco sensoriales sino más bien son ambas a la vez, una especie de espiral neuronal. Es de subrayar que tienen un papel importante en la manera en que aprendemos y comprendemos el actuar de los demás de forma inmediata, es así como podemos pronosticar ciertas intenciones de los demás. El cerebro que comprende lo hace en tres actos, dice Rizzolatti de forma pragmática, pre conceptual y pre lingüística, en otras palabras, vemos el por qué actuamos y podemos actuar precisamente porque percibimos. Continuando con el

descubrimiento del SNE, se pudo comprender cuándo la corteza motora del mono reflejaba las acciones del investigador, hasta cuando no había movimiento en los monos, esto era porque existía la posibilidad de identificarse con su propio cuerpo cuando se veía al otro en movimiento. En el caso de los humanos, se tiene experimentado que, en el proceso de imitación, se ha podido observar que cuando una persona tiene la intención de mirar para imitar, se activan regiones temporales y frontales que se han asociado con el SNE. Del mismo modo, este sistema de neuronas en espejo ha estado relacionadas con el área de Broca. Puede decirse que tiene un peso en específico al momento de la adquisición del lenguaje, mismo que tenga que ver con la imitación del movimiento de la boca, en la producción de los sonidos, en las expresiones emocionales, en la empatía, hasta el reconocimiento de rostros, estos son aportes de sumo valor para el estudio y la etiología del autismo.

En relación con el SNE y el autismo, un estudio de Ramachandran y Oberman informa que las neuronas que están alteradas por el autismo presumiblemente son las mismas que hacen las funciones de espejo. Si esto fuera comprobado totalmente, se estaría ante la búsqueda corruptora en este circuito neuronal. De ahí que las habilidades sociales se vean seriamente afectadas por este trastorno, pero también están los otros síntomas como el déficit de lenguaje, pobre imitación, ausencia de empatía. Este mismo estudio de la Universidad de California encontró que en los niños con autismo, cuando observan a otros sujetos, no se activa con normalidad el SNE, es por eso que se amplía el número de técnicas para monitorizar la actividad neuronal de estos infantes. Finalmente, también existen estudios realizados en la Universidad de Helsinki y en la Universidad de Montreal en donde los resultados fueron parecidos, en donde las personas con autismo muestran un desfase en el SNE, estos estudios se enlazan con la teoría de la mente, ya que esta se encarga del estudio de la capacidad de las personas para representarse en las emociones ajenas y/o estados de ánimo. El autor concluye que las investigaciones del sistema de las neuronas en espejo darán un gran resultado sobre la etiología del autismo, solo es cuestión de seguir con su estudio y difusión.

En los últimos trabajos revisados, se intenta atender y explicar los procesos que conllevan el desarrollo del autismo, retomando la idea de Paul Ricoeur acerca de la noción heideggeriana de "la pertenencia del yo a su mundo", propone que la temporalidad es el

carácter dominante de la experiencia humana. Así mismo, se sostiene que la conciencia subjetiva sólo puede alcanzarse a través del lenguaje, de esta manera se puede llegar a esclarecer la experiencia temporal, para esto Ricoeur recurre al relato y la trama narrativa, esto es porque “la narración identifica al sujeto en un ámbito práctico: el del relato de sus actos”. De este modo, la narración es lo que hace posible la identificación del individuo y de sus comunidades. Por lo tanto, es posible explorar la relación entre el relato y la experiencia temporal, desde el relato histórico, del relato de ficción o "narración imaginativa", y fenomenológico. Por otro lado, Ricoeur repasa ampliamente la idea sobre el acto de leer y escribir las afirmaciones metafóricas y narrativas. Estas tienen por objeto refigurar la realidad ya que develan la dimensión cancelada de la experiencia humana y transforman nuestra visión del mundo y la propia forma de estar en este espacio. En consecuencia, la importancia de analizar las narrativas de los actores sociales que rodean al autismo, sean padres o especialistas, nos llevan a la observación y al análisis sobre cómo se estructura el discurso histórico del autismo. Hasta este momento hemos develado, como la narrativa adquiere un carácter de organizadora de saberes, misma que representa acontecimientos y explica el conocimiento. En este punto, recurrimos a Pappe para señalar que la narrativa cumple funciones desiguales. De hecho, como forma preponderante para representar y explicar (se) experiencias humanas, la narrativa se vuelve problemática a la luz de algunos de los principios dominantes del pensamiento moderno. En conclusión, en el tema del autismo infantil son recientes los intentos por clasificarlo y describirlo objetivamente, ya sea por medio de manuales psiquiátricos (DSM o CIE⁵⁸) o por las propias narrativas de los padres de familia. Sabemos que los discursos sobre este trastorno infantil son múltiples, prueba de ello es el creciente interés de otras disciplinas por encontrar una posible explicación o aporte que ayude a disminuir los síntomas.

⁵⁸ *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders / International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*

3.12. Año 2010: Movimientos oculares en el estudio del autismo y el Seguro Popular

Contexto

En 2010 un nuevo estudio sobre los movimientos oculares, apporto importantes pistas para la detección temprana de casos de autismo. Esta investigación comprometió el análisis de los parientes más cercanos de las personas con autismo, debido a que poseen diferencias sutiles en la forma en que mueven sus ojos. Esto puede ayudar a los médicos a acercarse a un diagnóstico más temprano. Sin embargo, estas observaciones oculares no pueden hacerse a simple vista debido a que los componentes del autismo están en la herencia genética, informaban los investigadores de la Universidad de Illinois, en Chicago. De este modo, lo que se busca con esta investigación era encontrar subgrupos de individuos o familias que pudieran poseer rasgos de autismo junto con las diferencias del movimiento ocular, siendo que estas sean las mismas que las que se han observado en niños con autismo. De esta forma, se puede acceder a un funcionamiento del sistema cerebral en específico, ya que es parte fundamental en desarrollo del autismo. Los científicos explicaban que no era tan simple como solo mirar los ojos a una persona mientras habla y con ello obtener un diagnóstico de autismo. El investigador Matthew Mosconi⁵⁹ dice que si las pruebas tienen éxito se estaría ante la posibilidad de dar un paso muy importante en la identificación de los sistemas cerebrales que son alterados por el autismo.

En México, el Seguro Popular ampliaba su Catálogo Universal de Servicios de Salud. Con esta medida se incluía la detección y tratamiento de enfermedades mentales y adicciones, indicaba el director del programa, Salomón Chertorivsky. Esto circunscribía el diagnóstico y el tratamiento del trastorno por déficit de atención, trastorno generalizado del desarrollo, autismo, depresión, esquizofrenia, Alzheimer, trastornos afectivos, ansiedad, psicóticos, angustia y pánico, y reacciones a estrés grave. Por el otro lado, también las adicciones incluían: el manejo de abstinencia, la intoxicación y el tratamiento de la dependencia a

⁵⁹ Matthew Mosconi obtuvo su maestría y doctorado en neuropsicología clínica en la Universidad de Carolina del Norte en Chapel Hill. Luego completó su beca postdoctoral en neurociencia cognitiva y neuroimagen en la Universidad de Illinois en Chicago. El Dr. Mosconi actualmente sigue trabajando en el campo de las neurociencias del desarrollo y la evaluación de las funciones motoras y cognitivas en el autismo y los trastornos del neurodesarrollo relacionados mientras se desempeña como investigador en el nuevo Centro de Autismo del Sudoeste de UT (Director: John A. Sweeney, PhD).

diversas drogas legales e ilegales. Este programa estaba dirigido a las regiones de recursos más bajos que no podían costear una atención psiquiátrica privada. Debido a que se tenía estimado que son millones de personas afectadas por algún tipo de trastorno mental en el país, el programa arrancarían incluso cuando no se contaba con la infraestructura necesaria, ni la red de médicos psiquiatras que se necesitan para cubrir la demanda⁶⁰, explicaba el Chertorivsky.

3.12.1. III Congreso Mundial de Autismo

Para este apartado abordaremos el 3er Congreso Mundial de Autismo que se llevó a cabo en la ciudad de Monterrey, México, en el año de 2010, los días 3 al 5 de noviembre. Este congreso, en ese momento, se realizaba cada cuatro años en diferentes ciudades. El primero fue en *Melbourne*, Australia con 1300 asistentes, el segundo en Ciudad del Cabo, Sudáfrica con 1000 asistentes. Cabe resaltar que la organización Mundial de Autismo se fundó en el año de 1998 por instituciones y personas de alrededor de 117 naciones con la finalidad de promover los derechos de todas las personas con autismo. Esta institución obtuvo el apoyo de otras organizaciones internacionales como la ONU, UNESCO y la OMS por mencionar algunas. En primer lugar, este tipo de foros tiene las siguientes tareas: sensibilizar a padres de personas con autismo, también la de unificar a asociaciones que estén presentes en sus países y, en caso de no existir dar todas las posibilidades para crear una, sensibilizar a los profesionales de la salud y de la educación. Para este encuentro se trabajaron aspectos como los terapéuticos, los educativos, los modelos de vida adulta e inclusión laboral. Por otro lado, se discutieron cuestiones éticas, morales y legales, todo ello soportado por testimonios de las familias. Dicho evento, estuvo organizado por la Organización Mundial de Autismo (OMA) por medio de la Federación Latinoamericana de Autismo (FELAC), fundada en el año 2000, contando con el apoyo de instancias locales como el Consejo para las Personas con Discapacidad del Estado de Nuevo León y Autismo A.B.P. Todas estas instituciones responden a promover la aplicación de las reglas generales de la ONU. Con el

⁶⁰ Según cifras de la Secretaría de Salud, en todo el País se dispone de 919 médicos psiquiatras, los únicos autorizados para prescribir los medicamentos indicados para las psicosis. Reforma Jueves 20 de mayo del 2010.

lema “Abriendo espacio” fue que se realizó el Tercer Congreso Mundial de Autismo, buscando promover el respeto a los derechos de las personas con autismo y crear una conciencia social más incluyente. Los objetivos de este encuentro fueron hacer llegar la información necesaria para actualizar la visión del autismo, concientizar sobre la importancia de la detección temprana y promover los derechos de las personas con autismo para que puedan integrarse a los diferentes campos laborales.

Durante las mesas de trabajo se cubrieron temas como: diagnóstico y evaluación, aspectos biológicos, genéticos, factores ambientales, bioquímica y metabolismo, intervenciones neurológicas, médicas y biomédicas; cuestiones sensoriales, del desarrollo y características del autismo, aspectos sociales y efectos en la familia; aspectos educativos: programas de intervención, competencias docentes, sistemas de comunicación e integración educativas, modelos de servicios para adultos con autismo, integración laboral y vida independiente, cuestiones éticas, políticas, legales y financieras, calidad de vida, testimonios de personas con autismo y sus familias.

Este congreso tuvo una participación de 1,716 personas que incluyeron: integrantes de los Comités, ponentes, congresistas, invitados especiales, prensa, y expositores. El comité científico encargado de seleccionar los temas, así como de los ponentes y del diseño del programa estuvo dirigido por el Dr. Paul Shattock (Inglaterra) apoyado por los psicólogos Edel López Agular (Cuba-México), Diego Reza Becerril (México), Eduardo Díaz Tenopala (México) y Carmen Nieto Vizcaino (España). Hubo 107 ponentes de 22 naciones; con ponencias magisteriales, simultaneas y posters, mientras que la participación de los congresistas fue de 1,357. Entre ellos había educadores, médicos, especialistas, terapeutas y padres de familia provenientes de 27 países de los cinco continentes. Se tiene registrado que la asistencia, de público y participantes, mayor fue por parte de México con un 98%, seguido de España, Estados Unidos e Inglaterra. Fue Nuevo León, Ciudad de México y Coahuila quienes aportaron la mayor cantidad de asistentes, pero acudió gente de toda la república mexicana.

En el área comercial, se contó con 26 estantes que ofrecían servicios y productos, entre los que se encontraban los estantes de las siguientes asociaciones y organizaciones: Organización Mundial de Autismo, Secretaría de Educación del estado de Nuevo León,

Autismo A.B.P., Asociación Regiomontana para niños con Autismo (ARENA), Centro IXMATI, *Autism Consulting Service* de Canadá. También hubo materiales didácticos de empresas como Educativos Calmecca, Didáctica Especializada de Monterrey, Educatodo S.A de C.V y Didáctica Especializada de México. Por el lado de las editoriales, asistieron ABACO, CESALIUS, OS Ediciones y PAIDÓS, quienes ofrecieron material bibliográfico.

También se realizaron talleres, antes del congreso con el objetivo de brindar herramientas teórico metodológicas y prácticas para ayudar al mejoramiento de calidad de los servicios y la atención para las personas con autismo. Entre los talleres organizados fueron: Calidad de vida y autismo, impartido por José Luis Cuesta Gómez de España, Familia y autismo, impartido por Elina Manghi de Estados Unidos, Síndrome de Asperger, impartido por María del Carmen Aguilera de Chile y Planeación centrada en la persona, impartido por Fausto García Rey proveniente de España.

La presentación del congreso estuvo presidida por la Presidenta del Comité de Honor, María Isabel Bayonas Ibarra, Presidenta de la Organización Mundial de Autismo, así como del Ing. Rogelio Garza Arizpe, Secretario de la Federación Latinoamericana de Autismo de manera no presencial, a través de un video, la Presidenta de El Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF), Margarita Esther Zavala Pérez del Campo, y el gobernador del Estado de Nuevo León, Rodrigo Medina de la Cruz. Es de subrayar que en 2013 se realizó otro congreso de autismo que llevaba por nombre “Congreso internacional de Autismo y ABA” ya en su tercera edición. Este encuentro estaba organizado por el Centro de Orientación Integral Infantil (C.O.T.I.I.) y apoyado por el D.I.F. Monterrey. Como el primer congreso mencionado, este tenía por objetivo proporcionar información actualizada, servicios y prácticas para la atención de personas con autismo.

En este sentido, el discurso oficial del autismo infantil en México, no hace mucho, era un tema negligentemente casi abandonado. Fue en el año 2010 que se pudo observar que ciertos temas referentes a los estudios de la salud mental, como son la psicosis, la depresión, la bipolaridad, ansiedad o la hiperactividad habían alcanzado un nivel de globalización. Para el inicio de la década del 2010 se estimaba que alrededor de la mitad de la población de

Europa ya contaba con un diagnóstico psiquiátrico, siendo los niños⁶¹ quienes ocupaban el mayor porcentaje. En consecuencia, esto nos lleva a reflexionar sobre cómo el espacio de la globalización tiene un papel significativo en la salud mental de la población infantil. Evidentemente se nos acarrea a una exterioridad en todo sentido, ya que trastorna a las ciudades que se abrieron al comercio de los fármacos por medio de políticas de salud y sociales, incluyendo a las minorías, introduciéndolos al espacio de un tráfico que reduce a los sujetos a dinero y estadísticas. Como resultado:

La fortuna aparece por todos lados como la diosa suprema de la globalización por excelencia, enseña a ver la vida simplemente como un juego de azar, en el que los vencedores no tienen por qué enorgullecerse, ni los perdedores por qué quejarse. (Sloterdijk, 2010, p.68).

Entendemos que, al final, la globalización es la subordinación del globo a la función de provecho que representa un capital, que ningún ámbito de la vida cotidiana se salva de ser monetizado, por lo tanto, para tener los beneficios de vivir en sociedad es necesario poseer un capital, pero cuando se padece autismo el dinero se vuelve algo imprescindible, por lo que es difícil poder encontrar un modelo global que beneficie a la comunidad del autismo. Pongamos por caso la presencia de un nuevo medicamento o la aplicación de una terapia que pueda repercutir profundamente en el comportamiento del hijo con autismo. Esto es algo que la comunidad del autismo a través del tiempo ha coordinado entre el espacio de la experiencia y el horizonte de expectativa, donde el espacio experiencia se aleja del presente, indica Koselleck, la modernidad tiene un elemento característico que es la creencia de que los procesos sociales están orientados a lo largo del tiempo hacia condiciones de perfectibilidad y mejora.

3.12.2 Autismo, subjetividad e Intervención psicoanalítica

El siguiente artículo lleva por título “Autismo, subjetividad e Intervención psicoanalítica” publicado en la revista Intercontinental de Psicología y Educación y elaborado por Cecilia Ríos Ibarra. La autora parte de la postura del psicoanálisis en el

⁶¹ Se calcula que unos veinte millones de niños en todo el mundo consumen psicofármacos. La nueva psiquiatría: menos fármacos, más enfoques holísticos. Cuerpamente.com

autismo, teniendo como principal escenario la subjetividad. En un primer momento, define al autismo como la constitución de un mundo propio que tiende a cerrarse sobre sí mismo. Apoyándose en la postura psiquiátrica de Eugene Bleuler y en los conceptos freudianos sobre la sexualidad infantil, ella explica que llega a un concepto “arcaico” de autismo, llamado autoerotismo. Si bien las dos posturas se parecen, es la esquizofrenia la que no tiene ninguna relación con la teoría sexual de Freud y es ahí que el aislamiento autista puede emparejarse con el autoerotismo. En otras palabras, la autora brinda la oportunidad de dar una visión de cómo se puede llegar a construir el concepto de autismo. En un segundo momento, por medio de una síntesis de ideas y metafóricamente, la autora señala el trabajo de Kanner y cómo es que la esquizofrenia se diferencia del autismo. En el primer caso, el esquizofrénico se sale del mundo y, en el autismo, el niño no ha podido llegar a ese mundo. Por consiguiente, Ríos explica que el autismo es un intento por enfrentar un constante terror elemental, es por ello que el niño se paraliza “como un animal asustado”. Por lo tanto, Ríos menciona que el autismo es producto de un rompimiento entre madre e hijo ocasionado por distintos factores, siendo que esta perturbación afecta mayormente al niño, dejándolo sin la posibilidad de echar raíces emocionales. Será de este modo que el niño quedará encerrado en un ciclo de soledad ocasionando un nulo crecimiento psíquico, mismo que debería darse por medio de la lactancia, la mirada, los juegos y las caricias. Explica que si no se dan estas formas de comunicación, el niño quedará en un estado incivilizado y su psique será cercenada, señala Ríos. Por otro lado, el trabajo continuo con la postura psicoanalítica del nacimiento y la relación con la madre, señalando los diferentes estadios de esta simbiosis madre e hijo, y cómo se va construyendo el aparato psíquico del infante y los riesgos que conllevan. Para el final, este niño tan deseado tiene que romper con su madre para unirse al mundo real, pero surge el Estado de desamparo propuesto en un primer momento por Freud y luego lo retoma Laplanche, quien lo propone en tres diferentes visiones: la genética, el desamparo originario y la teoría de la angustia (condición traumática). Ibarra explica que el infante atraviesa la condición traumática al momento de ser tan dependiente de la madre. Al momento de su nacimiento, el niño es un ser incompleto y necesita que el otro lo reconozca y lo auxilie con su aparato psíquico. Ese niño que no tiene representaciones solo representa una esperanza para el otro. Es justo en ese punto que un niño “normal” puede confiar en los demás y un niño con autismo no puede confiar en el otro, ya que este último niño prefiere atrincherarse

en sí mismo, debido a que su aparato psíquico no fue encausado correctamente durante el proceso de la condición de angustia. A todo ello, explica la autora, que Gilles Lipovetski ensaya la idea de los tiempos hipermodernos, mismos que traen emparejados una mezcla paradójica de frivolidad y ansiedad, de euforia y vulnerabilidad, de divertimento y temor. Es por ello que los sistemas de la psique humana se ponen a salvo al momento de ignorarlos. Para concluir, después aborda el trabajo de Lacan con las personas con autismo señalando que los autistas están por encima del lenguaje, que estas personas mantienen un dialogo con ellos mismos se habla de un individualismo contemporáneo y el goce imaginario. Ahora bien, en este artículo, Ibarra retoma el discurso de Lacan sobre el lenguaje para identificar que el niño con autismo puede ser el síntoma de una sociedad que está más ensimismada dentro de su desamparo y la desolación, es la paradoja de la soledad inevitable y la imposibilidad de estar solo.

En algún momento estos dos trabajos cumplen la función de proporcionar una visión global sobre el estudio del autismo, pero al mismo tiempo nos brindan un discurso que nos acerca a la construcción de una cultura del autismo, reflejando los insumos con los que la sociedad cuenta y ha ido construyendo, para lograr una integración de esta condición a la vida cotidiana. Se comprende que la imagen sobre el autismo se ha ido reforzando en los últimos años por medio de la apertura en espacios de comunicación masiva y los congresos internacionales. Sin embargo, se visualiza que la imagen que se produce en estos espacios, en ocasiones no alcanza a cubrir toda la realidad del trastorno, debido a ciertos componentes que obedecen a ciertas reglas, métodos e ideologías de quienes construyen la imagen oficial del autismo. No obstante, la comunidad del autismo y la sociedad en general están atravesadas por un discurso oficial (globalizado), proveniente de los organismos internacionales de la salud mental, mismo que ha sido adoptado por los medios políticos como un discurso de poder con lo cual se puede legislar sobre el presente y el futuro de la población infantil, debido a que la salud mental es responsabilidad del Estado. Así que vemos pertinente en este momento recurrir al filósofo alemán Peter Sloterdijk específicamente de su obra: “En el mundo interior del Capital. Para una teoría filosófica de la globalización”. Él explica que las opiniones sobre la globalización provienen mayormente de los gremios que más ignoran sus características y sus repercusiones más profundas. Al mismo tiempo, Sloterdijk señala que quienes aplican las reglas sobre los asuntos de la globalización son los

no filósofos, por lo que esto puede considerarse como un síntoma de que la sociedad ha perdido la capacidad por interesarse en la toma de decisiones. Dicho movimiento de indiferencia politizada nos llevará a un estilo de vida autoritario sobre aspectos sociales tales como el de la salud mental. Por consecuencia, hoy por hoy existe un monopolio del discurso globalizador de parte de los politólogos y científicos sociales que dieron paso a un “periodismo violento”, uno que filosofa a partir del desorden de conceptos no reconocidos, proporcionando una información tergiversada que puede acarrear muchas veces consecuencias peligrosas, de las que se desprende las políticas virulentas. Por lo cual, por medio de acuerdos internacionales se van esgrimiendo leyes sobre el autismo que superficialmente, en un principio, buscan la igualdad, la no exclusión y la integración de las personas al campo laboral, para así generar una posible autonomía. En palabras suena optima la intención, pero en la práctica sigue existiendo la discriminación, la ignorancia y la estigmatización. Concretamente, la sociedad percibe al autismo de manera deformada, ya que por motivos políticos se le ha asignado más como una discapacidad (enfermedad) al situarlo en un modelo de caridad, más que en uno de inclusión.

3.13. Año 2011: Teletón y la incapacidad de atender el autismo en México

Contexto

En 2011 el Gobierno mexiquense “donó” a la Fundación Teletón un predio en el municipio de Ecatepec para que se diera la edificación del primer Centro de Atención a Niños con Autismo en el país. Fue el gobernador Eruviel Ávila quien entregó, el 3 de diciembre, las escrituras de un terreno de 10 mil metros cuadrados que eran parte del patrimonio del Tecnológico de Estudios Superiores de Ecatepec, a pesar de la oposición de un grupo de académicos y estudiantes. Por consiguiente, en este convenio la administración mexiquense se comprometía por escrito a garantizar un apoyo anual de 20 millones de pesos al nuevo CRIT. Es así que, por medio de un acuerdo con el Congreso local, a partir del 2012 y por los siguientes 10 años, el gobierno mexiquense le “donara” al Teletón 73 millones de pesos anuales, contando las actualizaciones inflacionarias. Conforme a un registro de las cuentas públicas y presupuestos estatales, de 2006 a 2010, el Gobierno destinó 544.4 millones de pesos para la atención de las personas con discapacidad, donde 250 millones fueron “donativos” para la fundación Teletón. El resto fue para el DIF estatal. Finalmente, el municipio de Ecatepec, por medio del edil Indalecio Ríos donó 300 mil pesos.

Para el Día Internacional del Autismo, los expertos cuestionaban que en México no existen las políticas públicas para atender el trastorno, señalaba Carlos Marcín en entrevista para el periódico Reforma. Ya que ni la Ley General de Salud, ni la Educación tenían tipificado este padecimiento y, por lo tanto, es imposible desarrollar un plan de atención que tenga contemplado un presupuesto estatal. Marcín explicaba que cuando el Gobierno habla de discapacidad el autismo es el último en la lista de atención. Mientras que la psicóloga María Soledad Escamilla, coordinadora de Salud Mental de la Secretaría de Salud del DF, admitió que la dependencia es un órgano incapaz de atender al autismo de manera correcta, Escamilla, señala que el autismo necesita ser atendido por especialistas y que lo máximo que puede hacer su institución sería dar un diagnóstico, ya que ni siquiera se cuentan con cifras oficiales de los últimos 10 años sobre el incremento de este trastorno. Los que se planea a corto plazo, es poder brindar acompañamiento, psicoterapia para la familia, terapia de rehabilitación para la familia, pero cuando el autismo es grave se tiene que pasar a otro nivel de atención, señala la psicóloga Escamilla. Marcín señala que México pertenece a la red

internacional de estudios epidemiológicos sobre autismo. Según esta red, habría un autista por cada 100 habitantes, pero en el caso de los niños la cifra aproximada sería de tres niños con autismos por cada mil niños, esto sería alrededor de 115 mil casos.

3.13.1. Propuesta de un taller de teatro para personas con Discapacidad Intelectual y Autismo

Para este periodo se realizó la revisión de una tesis que lleva por título “Propuesta de un taller de teatro para personas con Discapacidad Intelectual y Autismo” realizada por Josefina Álvarez Aguilar de la licenciatura de Literatura Dramática y Teatro de la Universidad Nacional Autónoma de México. En un primer momento, la autora nos habla sobre el acercamiento que tuvo hacia lo que significaba tener una discapacidad por medio de una asociación civil llamada “La pirinola”. Su visión recae sobre cómo se entiende la discapacidad intelectual, no como una enfermedad sino como una condición que puede brindar dar la oportunidad de desarrollar las capacidades artísticas e intelectuales y, por lo tanto, poder integrar a estas personas a la sociedad de la mejor manera posible. Así mismo, la autora señala que el autismo lo percibe como un tipo de “discapacidad” compleja, en donde su inteligencia es enigmática. Álvarez indica que con este trabajo buscaba resaltar las cualidades en lugar de situarse en las problemáticas. De ahí que no busque ser un trabajo de corte médico psiquiátrico, dejando así un poco de lado los tecnicismos, explica que le fue difícil encontrar fuentes que abordaran el autismo desde una perspectiva social y educativa. De este modo, le fue más difícil encontrar trabajos que hablen del arte (teatro) y la discapacidad. Fue así que la asociación “La Pirinola” representó una excelente oportunidad de unir el arte y la discapacidad para crear este trabajo. Ella lo explica de la siguiente manera:

Considero que enseñar arte a las personas con alguna discapacidad es importante ya que el arte es la máxima expresión del ser humano, cuando una idea, emoción o sentimiento la expresamos a través del arte esta se sublimiza, se consigue lo que los expertos en la literatura llaman función poética, no importa lo que te digo, sino cómo lo digo. Al hacer uso de las artes como forma de expresión desarrollamos habilidades, pensamientos creativos que nos ayuda a resolver problemáticas cotidianas. (Álvarez, 2011, p.6)

Apoyándose en Wagner dice que el teatro provoca estas otras reacciones en el ser humano, haciéndolo más creativo, más expresivo y de una manera más romántica, más feliz.

La autora hace un recuento sobre lo que ha significado la discapacidad a largo de la historia de las sociedades, desde creencias mágico-religiosas, retomando el trabajo del pedagogo Esteban Sánchez quien en su libro “Principios de la educación especial” relata las consecuencias mortales por ser un discapacitado. Otro punto significativo es la introducción del término “inadaptado” por Zavaloni que deviene del francés que significa anormal, débil, difícil e imposibilitado. Después, la UNESCO (1977) propaga el término “minusválido”, posteriormente lo cambia a “impedido”. Luego, en el ramo de la Educación, se habla de necesidades especiales y hoy en día los dos términos anteriores son considerados peyorativos y ahora se usa “personas con capacidades diferentes”. Álvarez explica las diferencias entre enfermedad, deficiencias, discapacidad y minusvalía. En el caso del autismo es difícil situarlo en algunas de estas categorías. Por otro lado, el trabajo sigue por el camino de las instituciones nacionales e internacionales que se dedican a velar por los derechos de las personas con alguna discapacidad, como son la Asociación para los Derechos de las Personas con Alteraciones motoras (IAP), Centros de Estudios Psicopedagógico Infantil (CEPI) o Centro de Rehabilitación Integral Teletón (CRIT) por mencionar algunos. El siguiente punto a cubrir, fue el tipo de discapacidades que se presentaban en este trabajo y eran la discapacidad sensorial, la discapacidad física y la discapacidad intelectual, esta última es donde sitúan al autismo para esta investigación.

La visión con la que se aborda el autismo en este trabajo resulta llamativa, ya que se considera como un posible paradigma del déficit social, y una alteración natural que se puede ver más como una forma de conocimiento del desarrollo social y de los procesos de acceso a la cultura. De igual manera, la autora comentó sobre su historia, sus definiciones en manuales, causas posibles y síntomas. Álvarez señala que existen en México alrededor de 100,000 personas con autismo. Por consiguiente, llega el momento de integrar el autismo en el campo del arte. En ese aspecto, la enseñanza (del arte) debe ir dirigida preferentemente a desarrollar y a potencializar la comunicación, las habilidades sociales y el autocontrol, pero es necesario contar con una estructura y una planeación sobre lo que se desea enseñar. Por lo tanto, la ventaja que tiene el arte al introducirlo a la vida de los infantes con autismo es que

este les permite expresarse; y les da la oportunidad de mandar mensajes llenos de emociones y sensaciones que de otra forma no pueden ser visibles. Álvarez (2011) señala que “el acto expresivo-creativo implica de forma total al individuo, comprometiéndolo con una serie de procesos en el plano biológico, perceptivo, afectivo intelectual y social” (p68).

Un aspecto a resaltar es el análisis del pensamiento creativo en las personas con autismo, un pensamiento que se lleva a cabo por medio de un proceso deliberado y generado, ocasionando que se abran nuevos campos de información, en otras palabras, el pensamiento se organiza para dar como resultado una expresión oculta. Se mencionan cinco aspectos que conforman el pensamiento creativo. 1) La creatividad que tiene lugar en conjunto con intenso deseo y preparación. 2) La creatividad que incluye trabajar en el límite y no el centro de la propia capacidad. 3) La creatividad que incluye reformular ideas. 4) La creatividad que algunas veces puede ser facilitada alejándose de la implicación intensa por un tiempo, para permitir un pensamiento que fluya con libertad. 5) La creatividad que requiere un locus interno de evolución en lugar de un locus externo. Las personas con autismo, vistas desde el arte, pueden desarrollar alguna habilidad en mayor medida que otras. Para decirlo de otra manera, sería aprovechar su capacidad de enfoque. Esto daría como resultado el poder pasar por una serie de procesos cognitivos que les permiten captar al arte. Hay que apuntar que no todos estos procesos se dan en todas las personas con autismo, por ejemplo, la identificación, la diferenciación, la representación mental, la transformación mental y la comparación. Al final, es hacer que emerja el pensamiento creativo que hay en ciertas personas. Es aquí donde aparece el análisis de la Educación Especial, por lo que la autora realiza un recorrido de la historia de lo que ha significado esta disciplina y sus herramientas para apoyar la integración académica de personas con alguna discapacidad o alteración en su desarrollo físico, mental o cognitivo. El objetivo, señala Álvarez, de la Educación Especial es encargarse de la formación de la personalidad y la integración social, es la búsqueda del equilibrio emocional y la adaptación social. Para ello, esta disciplina se centra en atender los temas sobre: la problemática familiar, la educación en las áreas de la autonomía, la comunicación, la socialización, la ocupación, la integración laboral y social. Concretamente, la autora señala que una de las instituciones que se ha preocupado por integrar a personas con alguna discapacidad ha sido el Consejo Nacional para la Cultura y las Artes (Conaculta). En efecto, se explica que por medio de las artes, los niños con autismo pueden manifestar sus emociones

y sentimientos, pero hay que tener en cuenta que el maestro en arte no es un terapeuta, de ahí que en las clases de teatro predomine la libertad de expresión y la creatividad, pero no todo fluye tan óptimo como se escribe, también existen dos elementos cruciales que complican la relación con el arte, estas son la resistencia y el tiempo. En ocasiones las personas con autismo tardan en romper las barreras de expresión y tardan demasiado tiempo, puede que nunca se logre un internamiento en las artes. Aunque existen diferentes lenguajes artísticos, siempre se buscara el que mejor se acomode a la necesidad del paciente, por ejemplo, las artes plásticas, los garabatos, imágenes de sí mismo, interés por el realismo, la escultura, la música, la danza.

En consecuencia, el teatro terapia es una herramienta que puede aportar mucho a una persona con autismo (moderado), ya que fomenta la expresión corporal, produciendo relajación y acondicionamiento físico. Del mismo modo, se pueden fortalecer ciertas áreas que son “débiles” en las personas con autismo como son la expresión verbal, la sensibilidad corporal, la articulación de palabras, la expresión corporal (dominio corporal), la coordinación y las representaciones (disfrazar). Importa decir que este trabajo cuenta con una serie de entrevistas realizadas en la asociación civil “La pirinola” con la finalidad de mostrar las experiencias y los aportes de esta institución a las personas con algún tipo discapacidad y a sus familias. Así también busca el apoyo de otras instituciones para cubrir la mayor cantidad de necesidades, como son los Scouts, la Sociedad Mexicana de Sexología A.C, La Casa El Arca, El Centro de Atención Integral, Domus A.C., El Centro Mexicano para la Filantropía CEMEFI, La Escuela para ciegos y La Anunciación IAP. Finalmente, la autora muestra los alcances que tiene esta institución, pero también expresa la limitación de fondos con los que cuenta, la falta de espacios y que muchos los que brindan su conocimiento son voluntarios.

Con lo anterior se comprende que desde las ciencias sociales (en específico la antropología) se han desarrollado teorías del cuerpo a partir de la relación del sujeto con su sociedad. En el caso de un niño con autismo, sabemos que el niño no escapa de ser parte de la sociedad. En este sentido, el cuerpo en antropología posee diversas aristas, debido a que existe una necesidad a través de la historia de explicar las anomalías en el desarrollo del ser humano como son la enfermedad, los síndromes, la salud y la muerte. De este modo, el estudio del cuerpo no solamente es captado como un ente biológico que solo recibe

inscripciones y que aprende comportamientos sociales. Esta dirección, que nos ofrecen los trabajos anteriormente mencionados, nos dan la posibilidad de analizar los estudios que se han realizado del cuerpo con autismos desde un enfoque enactivista. De esta forma sabemos que toda acción humana ocurre en un tiempo y un espacio determinado y creemos importante que el fenómeno del autismo debe ordenarse entre estas dos coordenadas. Creemos que situarse en el espacio es un acto físico, pero también simbólico e identitario, como lo que representaría la idea de un niño como paciente psiquiátrico. Dejando atrás la percepción del cuerpo con autismo, como un espacio inmóvil y en donde los conflictos mayúsculos se encuentran amalgamados en el cerebro, finalmente es hay que abandonar la idea de la separación de cuerpo y mente.

Los trabajos hasta aquí revisados han intentado dar con un propósito que tiene que ver con hallar una posible autonomía cognitiva y social en el autismo. Los intentos también han sido dirigidos a estudiar las redes del autismo y revisar la estructura de sus relaciones, mismas que forman parte de un nivel de experiencia corporizada, que encarnan comportamientos, emociones, actitudes e ideas. Es por medio de este derrotero que consideramos necesario apoyarnos en el análisis del enfoque del enactivismo. Esta teoría considera la cognición como una actividad continúa moldeada por procesos auto-organizados de participación activa en el mundo y por la experiencia y auto-afección del cuerpo animado, señala Varela, F., Thompson, E., y Rosch, E. (1991). La incorporación de esta teoría sirve para situar el cuerpo con autismo más allá de la pasividad, que en la mayoría de las ocasiones se expresa en muchas de las narrativas. Solo por medio de la verbalización, de las experiencias y de los actos es que se puede acercarse a este trastorno que en ocasiones es inexpresivo de quien lo posee. Son los discursos corporizados quienes entregan información sobre lo que significa y representa el autismo dentro de cada contexto diferente. Somos fieles a la idea de que el autismo encuentra canales diversos para su expresión, ya sea por medio de la palabra, la escritura, el teatro, la danza o la pintura que nos ofrezca pistas para su comprensión.

3.13.2. Conceptos actuales sobre la etiología del autismo

La siguiente revisión fue de un artículo titulado “Conceptos actuales sobre la etiología del autismo” editado por la revista del Instituto Nacional de Pediatría y elaborado por Douglas Marlon Varela González, Matilde Ruiz García, Marcela Vela Amieva, Leticia Munive Baez y Blanca Gloria Hernández Antúnez. En primer lugar, el trabajo parte de la definición del DSM IV, así como de la prevalencia mundial y la búsqueda de artículos en las plataformas electrónicas como son PubMed, Promedicum y Scielo, así como también la consulta de algunos libros y revistas físicas. Al mismo tiempo los autores; explican que se seleccionaron artículos publicados del año 2000 al 2011 sobre autismo, mismos que tratan sobre los avances en el diagnóstico en menores de 18 años. Dicho lo anterior, el artículo se desarrolla desde una visión biologicista partiendo de los trabajos de Bleuler, de Kanner, de Asperger; y de Wing. En consecuencia, se explica un poco sobre lo que es el diagnóstico y sus bases clínicas como son; las alteraciones del lenguaje, las conductas restringidas y estereotipadas, y también las alteraciones en el contacto social. Igualmente se habla; sobre la importancia que tiene un diagnóstico temprano, a más tardar al tercer año, aunque existen síntomas desde los primeros meses. Además, se habla de las cinco variantes que puede manifestar el autismo que son el trastorno autista, la enfermedad de Rett, el trastorno desintegrativo de la niñez, el trastorno Asperger, el trastorno generalizados del desarrollo no especificado. Del mismo modo, explica dos de las herramientas para el diagnóstico: ADOS G, y para la entrevista de diagnóstico de autismo: ADI-R. Globalmente, una parte significativa del artículo es una cascada de términos relacionada con la etiología y su genética que no creemos necesario mencionar, ya que gira en torno a la incesante búsqueda de respuestas que solo se queda con una lista de genes probables, pero como lo explican en un principio en este artículo, aún no se ha identificado el gen que produce el autismo. Lo que sí nos parece muy relevante de esta parte del trabajo es que los autores realizan una tabla de comparación de genes de diferentes síndromes como son el Síndrome de Angelman, el Síndrome de Down o trisomía 21, Síndrome X frágil, Neurofibromatosis tipo 1, Esclerosis tuberosa. En este mismo orden de ideas, se mencionan los síndromes congénitos con autismo⁶². Varela, Ruiz, Varela, Munive, Hernandez dan explicaciones sobre los defectos

⁶² síndrome de Timothy, síndrome de Turner, síndrome de Williams, síndrome de Smith-Magenis, deleción terminal 10p, enfermedad de Steinert, síndrome de Cowden, síndrome de Myhre, síndrome de Sotos,

metabólicos que suceden con síntomas del autismo, así como la alteración de un aminoácido esencial que es la fenilalanina y defectos del ciclo de la urea. En síntesis, explican un par de causas que pueden ser el origen del autismo como son la inmunidad, la malnutrición, las carencias vitamínicas, las alergias alimentarias, la intolerancia al gluten, los problemas intestinales, la disfunción de la tiroides, los problemas prenatales, las infecciones maternas durante el embarazo, el padre o la madre de edad avanzada, el uso de antiepilépticos (ácido calproico), los aislamientos, la intoxicación por plomo, la intoxicación por mercurio, el uso de fármacos durante el embarazo, las radiaciones ambientales, las infecciones virales, así como la epilepsia, entre otros. Finalmente, los autores concluyen que los estudios genéticos, metabólicos y de neuroimagen del autismo han arrojado evidencia que existen alteraciones en el desarrollo y en la maduración cerebral que afectan las sinapsis y la función de los neurotransmisores en áreas importantes del cerebro del infante. Aún cuando la cantidad de estudios de autismo año con año aumenta, sigue la búsqueda que oriente a una respuesta concluyente del motivo de este trastorno.

En estos dos trabajos, se nos proporcionan dos visiones muy particulares. Por un lado, la de la incursión de las artes y, por el otro, la de un repaso sobre estudios neurobiológicos. Mientras la primera aboga por resaltar las capacidades de las personas con autismo para así poderlas implementar en las artes el segundo intenta hacer un recuento de los trabajos genetistas sobre la etiología del autismo usando fuentes digitales. En ambos casos se busca encontrar una posible solución a la condición del autismo, ya sea por medio del descubriendo de alguna alteración genética o la aplicación de una terapia (artística) que pueda repercutir profundamente en el comportamiento del infante. Esta búsqueda de respuestas es algo que la comunidad del autismo a través del tiempo ha ordenado entre su espacio de experiencia y su horizonte de expectativa. Por “ideología” entendemos las creencias fundamentales que comparten un grupo sobre la relación entre el grupo y la ideología, explica Van dijk. En consecuencia, la comunidad del autismo forma parte de una o varias ideologías. Esto responde a que se ha desarrollado en un ambiente en específico. Al final ha estado intervenido por diferentes aparatos ideológicos provenientes de lo público y lo privado. Entendemos que

síndrome de Cohen, síndrome de Joubert, síndrome de Klinefelter, síndrome de Smith-Lemli-Opitz, síndrome de Sanfilippo, distrofia muscular de Duchenne, citopatías mitocondriales, síndrome de Goldenhar, síndrome de CHARGE, síndrome de Moebius, síndrome de HEADD, hipomelanosis de Ito, síndrome de Apert y síndrome de Lujan-Fyns.

estas ideologías han estado antes que cualquiera de los actores sociales de hoy, son de carácter independiente, pero esto no significa que dichas ideologías sean eternas ni que cambien en el correr del tiempo. Al final son productos de la historia creada por el ser humano y, por consiguiente, las ideologías responden a las necesidades de la humanidad.

3.14. Año 2012: Investigaciones perdidas y sensores que ayuden en el autismo

Contexto

En el año de 2012 ocurrió una falla eléctrica en el congelador de uno de los bancos de tejido cerebral de la Universidad de Harvard y como resultado se dañaron alrededor de 54 muestras clave para la investigación sobre el autismo. La importancia de la pérdida de esta muestra significó un retraso de casi 10 años de estudio para encontrar el origen del autismo. Las causas de la falla en el congelador son desconocidas. Este era el mayor banco de muestras de este tipo, mismo que era financiado con fondos federales de los Estados Unidos. Dichas muestras eran de una significativa importancia. Debido a ello estaban monitoreadas todo el tiempo por medio de un sistema de alarmas que debieron activarse al momento del aumento de temperatura. Estas muestras dañadas eran parte de una colección de 3 mil ejemplares de tejidos cerebrales que también eran utilizados para la investigación del Parkinson, el trastorno bipolar, la esquizofrenia y el Alzheimer.

En Tijuana, México se desarrolló un sistema llamado “*Things that think*”. Fue la Dra. Mónica Tentori, investigadora del Centro de Investigación Científica y de Educación Superior de Ensenada, Baja California (CICESE), quien estaba al frente de este proyecto que consiste en construir ciertos objetos con sensores, mismos que puedan generar actividad y ayudar a mantener la atención de niños con autismo, que puede ayudarlos a mantenerse “enganchados en las terapias”, señala la investigadora. Los objetos son especialmente juguetes que poseen un sistema electrónico que responde a la interacción del niño por medio de sonidos, ya sean palabras o alguna reacción específica. Tentori señala que el dispositivo tuvo una prueba por tres semanas dando resultados positivos y ahora busca el apoyo de la Universidad de California para realizar una aplicación llamada *Mobile Social Compass* que tiene por objetivo ayudar a los niños con autismo que acuden a escuelas regulares.

3.14.1. Diagnóstico y Manejo de los Trastornos del Espectro Autista

El siguiente texto es la Guía de Práctica Clínica (GPC) que lleva por nombre “Diagnóstico y Manejo de los Trastornos del Espectro Autista Evidencias y Recomendaciones”. Dicha guía fue elaborada con la participación de las instituciones que

conforman el Sistema Nacional de Salud⁶³, bajo la coordinación del Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud. Se apunta que la finalidad de este catálogo es establecer un referente nacional para orientar la toma de decisiones clínicas basadas en recomendaciones sustentadas en la mejor evidencia posible. En primer lugar, comenzaremos con la definición oficial. Los trastornos del espectro autistas son denominados trastornos generalizados del desarrollo. Estos son un conjunto de problemas vinculados al neurodesarrollo con manifestaciones cognitivas y comportamentales que ocasionan notables limitaciones en la autonomía personal y son una importante causa de estrés en la familia. También se definen por la presencia de una alteración en la interacción social y la comunicación, una importante restricción en el repertorio de intereses, actividades y conductas y la comunicación. Estas definiciones son lo que aparece en la guía de práctica clínica de México. Enseguida se enuncian los factores de riesgo tales como los factores genéticos, la presencia del TEA, los antecedentes familiares de presencia de TEA en hermanos, las edades avanzadas de los padres, la exposición a tóxicos durante la gestación, las infecciones perinatales, la prematuréz, pero bajo enfermedades metabólicas de la madre y del niño. El siguiente punto que cubre la guía es la detección oportuna, y para ello da algunas recomendaciones a considerar: (recién nacidos) cabeza hacia atrás constantemente, disminución del tono muscular, no reacción a sonidos, (tres meses) no sostén cefálico, manos empuñadas, atrapamiento del pulgar, no sonrisa social, no mirada fija, (cinco meses) apoyo pies en puntas, hiperactividad o irritabilidad permanente, (cualquier edad) asimetría en posición o posturas, alteraciones en la deglución o succión, no deambulación a los 18 meses, estereotipias verbales en mayores de 24 meses, no juego simbólico en mayores de 24 meses, lenguaje incomprensible en mayores de 36 meses. A continuación, unas consideraciones que ponen en alerta inminente la presencia de autismo, y son las siguientes: no balbucea, no hace gestos ni señales a los 12 meses de edad, no dice palabras sencillas a los 18 meses ni frases espontaneas a los 24 meses, cualquier pérdida de habilidades adquiridas y del lenguaje a cualquier edad. La clasificación que retoma esta guía oficial son del DSM-IV-TR y del CIE 10.

⁶³Instituto Mexicano del Seguro Social, Asociación Mexicana de Medicina Familiar. AMREMFAC, Consejo Mexicano de Psiquiatría, Asociación Mexicana de Psiquiatría, Consejo Mexicano de Psiquiatría, Sociedad Mexicana de Psicología AC., Consejo Mexicano de Psiquiatría.

En resumen, las estrategias de intervención se enfocan en áreas que tiene que ver con la comunicación, la interacción social y la conducta. Pero, para que esté completa la intervención es necesario abarcar otros niveles en específico, tales como lo nutricional, lo psicosocial; la educación, la comunicación psicológica, lo conductual y el manejo médico farmacológico. En este último punto, el farmacológico es usado para disminuir las conductas disruptivas y estereotipadas. Por consiguiente, los antipsicóticos son para las conductas disruptivas y estereotipadas y el medicamento que se ocupa es la risperidona. Ante esta administración es necesario vigilar los efectos secundarios. Por otra parte, el uso de fluoxetina es útil para las conductas estereotipadas. A continuación, se mostrarán los procedimientos formales que se deben ocupar para el diagnóstico: DSM IV-TR y CIE 10, entrevistas ADI-R; 3D: Disco, instrumento de observación: CARS; ADOS-G. Para la valoración Médica ampliadas: dismorfias; convulsiones; déficits sensoriales: interconsulta a genética y/o neurología. Para determinar el perfil del desarrollo: Habla-lenguaje-comunicación (PPVY-R). conducta cognitiva y adaptativa, terapia ocupacional, evaluación de los recursos de la familia, evacuación neurológica, conductual y académica. Para la valoración específica de fortalezas y debilidades: lenguaje; neuropsicología; ocupacional; recursos familiares; conducta y desarrollo. Finalmente, la investigación adicional es para confirmar el diagnóstico etiológico de los TAE de origen genético, estudios citogenéticos y metabólicos, otros estudios (neuroimagen, electrofisiología). En cuestiones particulares para México, explican que no existen datos oficiales sobre la prevalencia basados en investigaciones epidemiológicas, así que las cifras son tomadas de la clínica de atención del Hospital Psiquiátrico Infantil “Dr. Juan N. Navarro”, en donde el autismo fue situado dentro de las cinco primeras causas de demanda de atención en los tres periodos 2003, 2005 y 2007.

Ante este efecto globalizador, se puede caer en la ilusión de creer en un progreso general de la sociedad, donde la desigualdad como las injusticias contra la población que posee algún padecimiento mental cederán, sin embargo, se está en un riesgo de caer en un abanico de riesgos globales, al querer estandarizar una problemática local con reglas internacionales. Entre tanto, el padecimiento del autismo infantil puede ser blanco de políticas comerciales, eso puede llegar a suceder en el momento en que el discurso oficial del autismo se permea del determinismo biológico, de ese modo, los pacientes solo se les mira como cerebros medibles y medicables. Un efecto de la modernización de la salud mental, es

la promesa de nuevo un medicamento que “cure” el trastorno autista. En suma, los medicamentos que se ocupan para el tratamiento del autismo, se encargan de disminuir la ansiedad, la hiperactividad, comportamientos extremos que ponen en riesgo la salud y vida del infante, también es sabido que la mayoría de veces estos medicamentos causan conflicto en el desarrollo del infante. En este sentido, el fármaco debe ser entendido como facilitador y no un inhibidor o un corrector que someta al niño. Asimismo, la sociedad atraviesa por una excesiva medicalización, ya no es solo un problema de adultos, cada vez son más los infantes que están expuestos a tratamientos farmacéuticos, no ignoramos sus posibles beneficios pero tampoco descartamos sus efectos secundarios, en este mismo orden de ideas, aparece el *BigPharma*⁶⁴ en el tratamiento del autismo. Hasta ese momento, se perfilaba como un mercado de alta demanda, ya que se presenta como una alternativa no tan costosa como la medicalización oficial. Estas son infusiones compuestas por vitaminas, naturistas y complementos alimenticios y este sector alternativo está enfrascado en una batalla con las grandes farmacéuticas, pero sus ganancias son iguales o mayores que los grandes emporios farmacéuticos.

3.14.2. Construcción y validación inicial de un instrumento de tamizaje para trastornos del espectro autista en población mexicana

El siguiente trabajo analizado lleva por título “Construcción y validación inicial de un instrumento de tamizaje para trastornos del espectro autista en población mexicana”, elaborado por el Dr. José Arturo López Figueroa de la facultad de medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México para obtener el diploma de especialista en psiquiatría infantil y de la adolescencia. Este un trabajo realizado en el Hospital Psiquiátrico Infantil “Dr. Juan N. Navarro” parte de la premisa de que si bien existen instrumentos como son el CHAT y el M-CHAT para identificar el autismo, estas son pruebas diseñadas en países anglosajones y esto ocasiona sesgos culturales. Particularmente, en el caso de México, se necesita un instrumento propio para el contexto de atención primaria. Para ello, se realizó en el H.P.I.N.N un estudio observacional, transversal, prolectivo y comparativo con 41 pacientes. Para confirmar su validez se ocupó otro instrumento que fue el *Schedule for Affective Disorders*

⁶⁴ Es el sector de tratamientos alternativos

and Schizophrenia for School-Age Children-Present and Lifetime version (Kiddie SADS-PL/TEA) con la supervisión de 5 psiquiatras, se creó una lista de 26 ítems, era un cuestionario autoaplicable tipo Likert. Fue elaborado este instrumento prototipo de valoración del Espectro Autista en Niños Mexicanos, que llevo por nombre “VEANME”. El trabajo comienza con la historia clínica del autismo, mencionando a los pioneros de este síndrome, así como la catalogación en los manuales psiquiátricos. Al momento de mostrar la prevalencia en el país, se menciona, primero, que el autismo es un síndrome excluido en el tratamiento de los seguros de gastos médicos, así también de los programas de sistema de salud. Explica el autor que, aunque no se cuente con cifras exactas sobre cómo estos trastornos afectan a las familias mexicanas, es por medio de estudios realizados en el extranjero que se puede también concluir que los gastos en la educación, en la salud, y en los medicamentos son mayores en las familias que tienen niños con autismo. En este punto, se hace mención de lo importante que es la intervención temprana y el poder entender las manifestaciones que presenta un niño que está desarrollando autismo. Por consiguiente, se explica que la detección de síntomas es una tarea difícil y que necesita de mucha experiencia, hasta para los profesionales, es por ello que es importante contar con los conocimientos básico sobre las primeras manifestaciones del autismo y los grandes beneficios obtenidos al momento de ya diagnosticado e iniciar un tratamiento. En particular, explica López que los padres son las mejores fuentes para obtener información sobre el desarrollo de los niños, de ahí que se tomen en cuenta para realizar el instrumento de evaluación, ya que el tamizaje involucra administrar y calificar: cuestionarios y/o herramientas observacionales. Por lo tanto, se explica que es importante la cultura y la raza de los padres, ya que las preguntas en ocasiones pueden arrojar una diferente interpretación dependiendo del contexto sociocultural donde se esté elaborando la herramienta de diagnóstico. Después de hacer los trámites pertinentes, se obtuvo la aprobación por el Comité de Investigación del Hospital Psiquiátrico Infantil “Dr. Juan N. Navarro”. El tipo de estudio sería observacional, trasversal, prolectivo y comparativo. Por tanto, los participantes de este estudio fueron obtenidos del nosocomio ya mencionado. Toda la información obtenida de los ítems de los cuestionarios fue vaciada en una hoja de cálculo y su análisis fue realizado en el programa SPSS versión 17.0. El autor

explica algunos de los detalles estadísticos⁶⁵ por los que se tuvo que pasar para que la prueba pudiera adquirir un carácter de validez. En efecto, para esto elaboraron siete factores como son la relación anormal, comunicación y lenguaje, atención compartida, autoestimulación e hipersensibilidades sensoriales, juego simbólico, ensimismamiento y reciprocidad social. El autor concluye:

La Valoración del Espectro Autista en Niños Mexicanos es un instrumento con adecuada confiabilidad y validez para ser empleado en el tamizaje en población general en nuestro ámbito cultural. Sin embargo, aún son necesarios estudios posteriores para determinar su validez convergente con los estándares de oro ya establecidos en nuestro país. Del mismo modo tiene adecuada confiabilidad, siendo necesarios estudios para determinar su validez convergente con los estándares de oro para nuestro país (López, 2012, p.28).

En los dos trabajos anteriormente revisados podemos constatar una unión de visiones, por un lado, está el discurso de la psiquiatría y sus instrumentos de diagnóstico (incluyendo los fármacos), por el otro, un discurso que da apertura a una ideología que reconoce el valor que tiene el contexto sociocultural. Es así como entendemos que la supervivencia de las ideologías como sistema de creencias de un grupo, de esta manera, son compartidas por cada uno de sus miembros de la comunidad (del autismo). Como Van Dijk indica: "Las ideologías representan mentalmente las características sociales básicas de un grupo, como son su identidad, tareas, objetivos, normas, valores, posiciones y recursos". Por consiguiente, cada grupo posee una ideología, y dentro del mismo grupo existen subgrupos con versiones diferentes de la ideología en general, en donde cada uno de sus miembros puede poseer una opinión individual referente a alguna situación en especial, pero finalmente se mueven dentro del espectro de la ideología dominante. Globalmente, respecto a los modelos de abordaje del

⁶⁵ Para analizar la diferencia entre las medianas del puntaje total del VEANME entre los grupos se usó la prueba de U de Mann-Whitney. Mediante curva ROC se determinó el mejor punto de corte para una adecuada sensibilidad y especificidad. Para determinar el mejor punto de corte del instrumento en desarrollo se formaron dos grupos: los pacientes del Hospital Psiquiátrico "Dr. Juan N. Navarro" con diagnóstico de TEA confirmado con la entrevista diagnóstica K-SADS-PL suplemento para TEA, y voluntarios de la comunidad considerados como DT. Para la validez de criterio se calculó el coeficiente de kappa entre el diagnóstico categórico de la entrevista K-SADS-PL suplemento TEA y el diagnóstico categórico del instrumento VEANME (trastorno de espectro autista y desarrollo típico) utilizando el mejor punto de corte observado mediante curva ROC (17-19p).

estudio del autismo, han surgido tres principales corrientes ideológicas de abordaje del autismo: Psicoeducativo; empoderamiento de la familia y la comunidad; Cognitivo-Conductual; aprendizaje de habilidades y des-aprendizaje de las conductas indeseables; y el Biologicista. Hoy por hoy, es esta última, quien controla el estudio del autismo por medio de un discurso que centra la etiología del padecimiento en factores bioquímicos. Esta corriente es apoyada por la industria psicofarmacológica, misma que brindan una permanente esperanza de poder encontrar la cura del autismo. Pongamos el caso del neurólogo Oliver Sacks quien en su trabajo un “Antropólogo en Marte” señala que un padre de un niño autista le explica que cada cuatro años aparece un nuevo “milagro”, dice que primero fueron las dietas por eliminación, después siguió el magnesio y la vitamina B6, más tarde la sujeción forzada, el condicionamiento operante y la modificación del comportamiento, y para ese momento todas las esperanzas recaían en la desensibilización auditiva y la comunicación facilitada. En este momento conviene subrayar una idea de Koselleck. Él dice que vivimos en una especie de 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. Como resultado, las investigaciones del autismo parecieran que han sufrido un estiramiento de las teorías de Kanner y Asperger, tanto es así, que ahora las expectativas recaen en las farmacéuticas, que actualmente se presentan como una industria dominante. Conforme a este orden de ideas, retomamos a Koselleck al momento que tanto la expectativa y la experiencia constituyen a la vez la historia y su conocimiento y, por cierto, lo hacen mostrando y elaborando la relación interna entre el pasado y el futuro antes, hoy o mañana. Por consiguiente, estamos ante ese horizonte de expectativa, en donde los grupos que padecen y atienden dicho trastorno mental vertieran sus deseos y aspiraciones por encontrar una respuesta (medicamento o terapia) que les permita acceder a una vida social estable, y en donde el hijo con autismo llegue a desarrollar una autonomía que le permita una vida socialmente activa sin la necesidad de depender de un pariente o una “sombra”. Finalmente, nos percatamos que la ideología farmacéutica, apoyada por el paradigma biologicista, influye en la construcción del discurso social del autismo, también en la formación de sus grupos, si bien las ideologías influyen en el ámbito social, pero también afectan el razonamiento de cada uno de sus miembros.

3.15. Año: 2013 Contaminación y la atención del autismo en el Distrito Federal (CDMX)

Contexto

En 2013 se publicó un estudio de la Universidad de Harvard que examinaba la relación entre el autismo y la contaminación del aire en todo el territorio estadounidense. Señalando que las mujeres embarazadas expuestas a altos niveles de contaminación; tienen altas posibilidades de dar a luz a un hijo con autismo en comparación con las que viven en lugares con menor polución. Del 20 al 60 por ciento de las mujeres ocupadas para este estudio vivían en zonas consideradas de alto riesgo para desarrollar autismo, indica la investigadora Andrea Roberts. Diversos estudios han arrojado que las partículas de diésel, plomo, manganeso, mercurio, cloro de metileno, junto a otros contaminantes, dañan la función cerebral y el desarrollo del niño. Ya existían dos precedentes que relacionaban la contaminación con la posibilidad de desarrollar autismo, eran dos estudios realizados en tres lugares de Estados Unidos que habían arrojado evidencia sobre la contaminación del aire y la afectación en el embarazo. La investigación se encuentra publicada en la edición online de la revista *Environmental Health Perspectives*. Los investigadores analizaron las consecuencias de la contaminación a largo plazo empezando en 1989 con el censo de 116,430 mujeres, de este grupo siguieron a 325 que habían tenido un hijo con autismo y otras 22,000 que no tenían ese trastorno. Después de examinar los niveles de contaminantes en el aire en el momento y lugar del nacimiento, junto a los datos obtenidos de la Agencia de Protección Ambiental de Estados Unidos (EPA) también se tomaron datos que ampliaban el contexto como son los ingresos, el nivel educativo, el hecho de haber fumado o no durante el embarazo. Como resultado, la investigación arrojó que las mujeres embarazadas que vivían en zonas con altas concentraciones de partículas de diésel y mercurio en el aire tenían el doble de riesgo de que sus hijos desarrollaran autismo. Por otro lado, se halló que las mujeres embarazadas que vivían en zonas donde existía alta presencia de partículas de cloruro de plomo, manganeso y cloruro de metileno en el aire, tenían el 50 por ciento de más posibilidades de tener un hijo con autismo.

En México, las clínicas del Gobierno del Distrito Federal darían apoyo psiquiátrico gratis a personas con autismo. El Jefe de Gobierno Miguel Ángel Mancera señala que el pasado 26 de marzo de 2013; se había firmado un Convenio de Colaboración con los servicios

de atención psiquiátrica del Gobierno Federal. Este acuerdo permitirá a la Capital Social otorgar a todas las personas afiliadas a los servicios de salud y medicamentos gratuitos en el DF, así como al Seguro Popular, el derecho de acceder de forma gratuita a tratamientos médicos que se requieran en los hospitales psiquiátricos. Las clínicas que darían este servicio serían: Fray Bernardino Álvarez (adultos), Juan N. Navarro (infantil) y los Centros Comunitarios de Salud Mental que están ubicados en Cuauhtémoc, Iztapalapa y Zacatenco. El programa de apoyo a las personas con algún tipo de discapacidad del GDF había entregado 787 pesos mensuales a 83,000 beneficiados, de los cuales 3 mil poseen autismo. Para ese momento la titular del DIF.DF, Gamaliel Martínez Pacheco dijo que la prevalencia del autismo era de seis por cada mil habitantes en el mundo, también anunciaba que se llevaría a cabo el Congreso de Salud Sobre el Autismo, y que a partir del 2 de abril los edificios gubernamentales serían iluminados con luz azul durante 15 días.

3.15.1. Aportes desde la disciplina bibliotecológica: lectura y autismo, bibliografía especializada para niño con autismo y sus padres.

El siguiente trabajo que se reviso tiene por título “Aportes desde la disciplina bibliotecológica: lectura y autismo, bibliografía especializada para niño con autismo y sus padres” elaborado por Julieta Martínez Núñez de la Universidad Nacional Autónoma de México de la Facultad de Filosofía y Letras. El trabajo comienza con la descripción de lo que es el autismo y sus consecuencias en la baja o nula interacción social, en los problemas de comunicación verbal y no verbal, actividades e intereses limitados, inusuales y repetitivos. Así también sobre la poca información y las limitadas cifras oficiales de este trastorno en el país. Por otro lado, el trabajo sintetiza la situación del problema de forma rápida y entendible, explicando que el autismo no tiene cura, pero con los cuidados apropiados, las personas con autismo pueden llegar a desarrollar capacidades que les permitan integrarse a la sociedad. Desde un principio, esta investigación centra al autismo desde un punto de vista bibliotecológico, esto es, por medio de la aplicación de métodos y técnicas que organicen, recopilen, recuperen y pongan a disposición información importante de manera práctica. Por consiguiente, este trabajo busca conjuntar tres visiones del autismo bibliográfico, por un lado, el profesional, por otro, la investigación teórica y, por último, el conocimiento empírico de

la comunidad. En un primer momento este trabajo permite conocer la historia de la bibliografía, retoma antecedentes que hablan de la biblioteca de Ebla y de Alejandría, pero es a partir del siglo XV en donde se incrementa esta actividad, ya que entre los siglos XV y XVI fue cuando aparecen las primeras lista de libros, pero estas listas venían de la tradición de los catálogos de las bibliotecas de los conventos del siglo X. Fue en 1774 cuando por primera vez se usó el termino bibliografía como ciencia del libro, esto fue en Viena propuesto por Denis. Es así como la autora nos va guiando en esta primera parte sobre cómo se fue puliendo y profesionalizando esta disciplina. Por tanto, nos da la siguiente definición: La bibliografía es la ciencia encargada del estudio de la actividad bibliográfica, esto es, la compilación (creación), difusión y uso de los repertorios (bibliografías) para diferentes fines y preparados con diferentes metodologías. Por lo tanto, para este apartado Martínez concluye que de manera general prevalece la idea de que la bibliografía es una lista de libros, pero desde la visión bibliotecológica, sino se hace una búsqueda exhaustiva, analítica y descriptiva o con un objetivo crítico, no se debería considerar a una lista de libros como un producto de la actividad bibliográfica.

En el siguiente apartado la autora nos brinda aspectos metodológicos y técnicos para la elaboración de la bibliografía que me parece pertinente revisar y tomar algunas anotaciones. Por ejemplo, el método debe depender de la finalidad y el funcionamiento de la bibliografía, de la pericia del bibliógrafo, los intereses y los fines que se persiguen (de ahí que no exista una única receta). Primero, se deben identificar las necesidades informativas de los usuarios reales y potenciales a los que está dirigido el repertorio bibliográfico, de ahí se parte para plantear el método y la técnica. Se debe entender y definir íntegramente un tema de investigación, aunque en ocasiones el propio bibliógrafo no cuenta con el conocimiento de otras disciplinas, para ello se puede apoyar en diccionarios, catálogos, tesauros, índices y listas de encabezamientos de materia por mencionar algunos. Continuando, Julieta Martínez Núñez explica que el bibliógrafo debe indicar el periodo que abarcara la bibliografía, ya sea una investigación histórica o actual, se hay que señalar el título de la compilación y determinar si es selectiva o exhaustiva para después describir detalles como la transcripción, descripción y clasificación que tendrán los registros. En resumen, esto es el registro bibliográfico. Para terminar esta parte la autora nos remite al trabajo titulado “Manual de metodología y técnica bibliográfica” que apunta los siguientes procesos a seguir para elaborar

una bibliografía: transformación o transcripción del material con el que se trabaja, competencia, instrumentos, material, presentación para finalizar en la elaboración del resumen. Para ello, es necesario fomentar el análisis y la síntesis en cada oportunidad de elaborar resúmenes documentales.

Finalmente, la autora se enfoca en el caso del autismo. Comienza con las definiciones oficiales de lo que es el autismo a nivel mundial como la OMS, NSAC, AAP, DSM concluyendo que el autismo no es una enfermedad sino un síndrome. También habla sobre la importancia de una rápida evaluación y un tratamiento en los primeros momentos de la posible presencia de un diagnóstico positivo de autismo. Por consiguiente, menciona algunos autores clásicos del estudio del autismo, explica las características que presenta, así como de los antecedentes, sus posibles causas, las necesidades de información de este síndrome infantil. Al revisar este apartado no vimos la necesidad de repetir la información encontrada en otros trabajos ya mencionados.

En esta sección Martínez explica sobre el proceso de la selección de libros de autismo que ocupo, dice:

El objetivo de seleccionar es reunir todo aquello que puede servir a los usuarios en cuanto contenido, forma y uso ya que: “Una buena colección no se mide por la cantidad de obras; sino por la calidad, variedad y riqueza de los materiales, por los diferentes niveles y puntos de vista con que se aborde un tema o varios y por la utilidad que representa para sus usuarios”. Se debe tomar conciencia a la hora de seleccionar los materiales que serán parte del repertorio bibliográfico y poder discernir, contemplando que en el vasto mundo de la producción editorial existen muchas obras prescindibles, de poco valor, aporte y originalidad (Martínez, 2013, p44).

Para construir el repertorio bibliográfico fue necesario tomar en cuenta una serie de pasos como son: seleccionar obras a fines al perfil mismo que cubran diferentes aspectos; información, formación, aprendizaje, fomento, esparcimiento y recreación (en este caso se piensa en un lector no técnico). Julieta Martínez Núñez explica que la gestión de bibliotecas escolares volumen dos, da las siguientes sugerencias: revisar y comparar en varias ocasiones, definir criterios personales de valoración, consultar bibliografías y revistas especializadas, elaborar tarjetas guía, trabajar en grupo y coordinado. Así mismo, la autora explica qué tipo

de materiales deben ser seleccionados en relación con al espectro de autismo: libros que apoyen el desarrollo de las relaciones sociales, la comunicación y lenguaje, la creatividad e imaginación, las habilidades adaptivas prácticas, en otras palabras, libros que presenten textos con ilustraciones basados en sistema de pictogramas para la comunicación (dibujos y colores). Para ello hay proyectos especiales destinados únicamente para niños con autismo, como es el caso “Cuentos para aprendices visuales” esto es una iniciativa sin lucro que se encarga de:

La creación, producción, distribución y difusión de cuentos infantiles para niños con necesidades especiales, los ejemplares se distribuyen gratuitamente en España y también pueden ser solicitados desde cualquier otro país poniéndose en contacto con la asociación. Así pues, los cuentos están adaptados a pictogramas y son desarrollados especialmente para niños con Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD). Aunque dirigidos principalmente para niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Concretamente, los cuentos pueden utilizarse por cualquier persona con necesidades especiales de aprendizaje, como atraso global del desarrollo, perturbaciones específicas del lenguaje o parálisis cerebral. (Martinez, 2013, p57).

De manera global, todo este proyecto debe contar con un equipo multidisciplinario como son psicólogos, pedagogos y médicos especializados (paidopsiquiatras). Este trabajo de investigación, cuenta con ilustraciones tomadas de estos libros, donde se muestra su contenido narrativo, su estructura de aprendizaje, un lenguaje simple con vocablos cortos de usos cotidianos, así mismo, se evita el uso de la metáfora y es de carácter optimista, del mismo modo ocupan una idea principal que es narrativa univoca, indicativa, activa, muestra límites fijos, remarca la diferencia entre a fantasía y la realidad, usa ejemplos prácticos.

Para el último capítulo Martínez nos muestra la bibliografía especializada sobre el autismo, ella lo llama una propuesta sistemática metodológica, explica que en internet se puede encontrar bibliografía recomendada, pero carecen de una técnica y de la metodología del enfoque bibliotecológico. Así que se buscó que fuera una bibliografía de fácil acceso, de factible comprensión para los padres y, para los niños, se realizó una tarjeta guía con las características antes mencionadas. Se explica, que se incluyeron obras monográficas, recursos electrónicos, por lo tanto:

“Se hizo una búsqueda por temas con los términos de autismo, estudio del autismo, tratamiento del autismo, autismo relaciones familiares, etcétera. Para la selección de libros infantiles, se utilizaron los términos pictogramas, valores éticos, vocabularios, socialización, etcétera”. (Martínez, 2013, p64).

Sus fuentes fueron: bibliográficas, catalográficas, comerciales, relacionales, electrónicas. Como limitación del periodo se utilizaron materiales publicados a partir de los años 80, se incluyeron publicaciones solo en español y algunas traducciones, también se recurrió a Librunam, la biblioteca Vasconcelos, el catálogo en línea de la Librería Gandhi y El Sótano. Se comenzó con 50 obras monográficas dirigidas a los padres de niños con autismo, estas abarcaban temáticas que van desde la historia, causas, modelos de intervención o alternativas terapéuticas por mencionar algunas. También se habla de la intervención oportuna, la médica, la terapéutica y la educativa, así como las repercusiones de un diagnóstico como lo es el autismo en la familia, por mencionar algunas. En el segundo rubro se hace una selección de 100 libros, 84 impresos y 16 electrónicos, mismos que son divididos en seis áreas como son: libros en pictogramas, habilidades adaptativas, socialización, lenguaje y comunicación, creatividad e imaginación, electrónicos.

Al momento de llegar al apartado de la Técnica bibliográfica, la autora hizo un trabajo extenso al realizar cada uno de los registros de las obras seleccionadas con la técnica del Manual de Metodología y Técnica Bibliográfica de Gloria Escamilla. La autora explica que: “se incluirá el número progresivo del registro y el resumen de la obra en cada registro con las siguientes características: en algunos casos se realizó el resumen documental, en otros se tomó el resumen que proporciona la editorial. En el primer rubro, la bibliografía especializada en autismo dirigida para los padres: los resúmenes incluidos son documentales en ellos destacan todos los aspectos relevantes del documento original” (p68). Cada uno de estos resúmenes oscilan entre las 150 y 200 palabras, en donde se busca dar respuestas como el ¿Dónde?, ¿Quién?, ¿qué?, ¿y por qué? Para en el caso de los libros dirigidos a los niños, estos tienen entre 80 y 120 palabras de resumen. En total son 150 obras, todas ellas con sus respectivos registros y resúmenes, que facilitan su ubicación física o digital. Por consiguiente, en este trabajo se tuvo la posibilidad de poderlo consultar, por medio de la siguiente dirección

electrónica, <http://bibliografiaautismo.crearblog.com/>, pero al parecer ya no está en funcionamiento. También cuenta con índices de autor, de título, de responsables, así como de un análisis estadístico de las obras revisadas, en donde se puede observar los lugares de origen de las obras, las editoriales, los años de publicación, la disponibilidad. La autora concluye que

La utilización de la presente bibliografía por parte de los lectores dota de un instrumento de consulta, que auxilia a la obtención de información útil. Para los padres se determinaron los siguientes temas de interés: ¿qué es el autismo?, las características, las causas, la historia, el estado actual, el apoyo emocional y psicológico, la intervención oportuna y temprana tanto médica, terapéutica y educativa, el efecto del autismo en la familia y la forma de apoyo. Finalmente, para los niños con autismo se determinó que son útiles los libros que fomentan el desarrollo de las habilidades adaptativas, la socialización, lenguaje, la comunicación y la creatividad e imaginación”. Y que “los pictogramas son de gran ayuda para los niños con autismo, ya que la imagen es permanente y de esta manera se ofrece un mayor tiempo de procesamiento. Por esta razón, muchos de los libros registrados en la bibliografía se encuentran adaptados a pictogramas. Concluyendo, se dice que a través del tiempo y de las investigaciones, se ha podido aprender que en el autismo no hay una incapacidad o ausencia de relación, sino dificultades para comunicarse. (Martinez, 2013, p150)

En este trabajo, deviene de la preocupación por realizar un compendio del conocimiento sobre el autismo, así también, constituye un elemento esencialmente orientador para el lector, ya que el tema del autismo, puede mostrarse alejado del campo de la bibliotecológica o de la historiografía. Podemos ver, que las fuentes utilizadas en un principio, han ido pasando por un proceso de pulimiento, mismas que concuerden más con la anatomía de una investigación histórica. Recurriendo al trabajo de Grafton (1998) nos da la posibilidad de reflexionar más como el lector de las obras sobre autismo, y no tanto como el autor, mismo que ya conoce conceptos y términos engorrosos provenientes de la medicina, la psicología o la pedagogía. Por consiguiente, Grafton nos muestra que la nota al pie histórica, en el siglo XVIII, era considerada una forma de arte literario. Para estos tiempos el trabajo como historiador está estrechamente ligados con los compromisos que significan las notas al pie. Sin lugar a dudas, la bibliografía utilizada para esta investigación compromete

un espacio de debate de ideas, ya que los trabajos relacionados con el autismo en los últimos tiempos se han ido multiplicando considerablemente. Alrededor de ese padecimiento no solo confluyen los datos históricos o el estudio del arte, que tiene que ver con su sintomatología, diagnóstico, tratamiento, etiología o fisiopatología, sino también, estamos ante nuevos discursos entorno a la importancia de la imagen como posibles versiones del pasado e investigando entorno a cuestiones que tiene que ver directamente con el espacio y el tiempo como son la fotografía, el cine o la pintura. Como el caso del historiador Phillipe Aries quien reflexiona sobre la infancia apoyando en pinturas del siglo XIII. Grafton nos explica que recientemente el trabajo como historiador se extiende a realizar tareas complementarias, como son el análisis de las fuentes utilizadas en la argumentación de la problemática de las actuales investigaciones sobre autismo, y solo a partir de ese ejercicio construir una nueva narración y argumento. Finalmente, Grafon nos señala que inefablemente la nota al pie está relacionada con la ideología y los métodos técnicos de una profesión.

3.15.2. El cine como recurso psicoeducativo para familiares de personas diagnosticadas con trastornos del espectro autista

El siguiente documento lleva por título “El cine como recurso psicoeducativo para familiares de personas diagnosticadas con trastornos del espectro autista” publicado en la Revista Psicología y Ciencia Social de la Clínica de Autismo del Centro Integral de Salud Mental CISAME-Secretaria de Salud y elaborado por Violeta Adlai Hernández Martínez, Diego Cabral López de la Cerda, Marisol Molina Gardida e Irais Camacho Gómez. En primer lugar, este trabajo retomó la experiencia de un cineclub como recurso didáctico para enseñarle a un grupo de 31 familiares de personas que tienen a alguien con TEA. Por medio de estrategias conductuales se les proyecta a los familiares cinco películas: “Paraíso oceánico”, “María y yo”, “Ben X”, “Mi nombre es Khan” y “Un amigo inesperado”. Así mismo, se realizó un análisis de cada una de las películas y se elaboró un cuestionario para que respondieran en base a sus impresiones, reflexiones y/o aprendizajes. Igualmente, el artículo comienza con la historia del cine y de la psicología, cada una por caminos diferentes, pero explicando que en el cine desde el principio se buscó que el ser humano pueda experimentar emociones a partir de imágenes proyectadas, mientras que la psicología

buscaba adentrarse en la psique del sujeto para comprender las motivaciones de sus comportamientos. De esta manera, los autores exponen que la psicología y el cine siempre han mantenido un diálogo recíproco, ya que se han ido complementando a través del tiempo, en la medida en que la industria filmica ha presentado algunos experimentos, diagnósticos y psicopatologías en películas como herramienta para el reconocimiento de las emociones, las conductas o las situaciones de la vida diaria, del mismo modo se han analizado el efecto psicológico que ocasionan ciertos filmes entre los espectadores.

Por otro lado, este artículo se pregunta ¿Cómo puede contribuir el cine a la comprensión de aspectos relacionados con la salud física y mental? Su respuesta puede encontrarse en la relación que se tiene con la filosofía, las ciencias, la medicina, la psicología y el arte, ya que el cine es el arte donde el espectador puede identificar sus propios sentimientos, en otras palabras, esto es porque se puede dar una experiencia audiovisual entre los espectadores y la trama en la que están envueltos los actores. En efecto, el cine puede saltar las barreras técnicas que puede presentar la psiquiatría, la psicología y sus especialistas, al momento de explicar algún trastorno mental, ya que es posible asociar las historias mostradas en la pantalla con las experiencias del propio espectador o de algún conocido. De esta forma, este artículo realiza una breve revisión de lo que representa el espectro autista, basándose primeramente en los trabajos de Lorna Wing para después darle paso a las guías clínicas del Hospital Psiquiátrico Infantil “Dr. Juan N. Navarro”. En ese momento se explica que el autismo es definido como un trastorno biológico del desarrollo que causa problemas en la interacción social y en la comunicación. Concretamente, se toman datos de la página electrónica española Autismo Diario de 2012, igualmente se recurre al DSM IV (1995). Con la finalidad de poder construir el contexto socio familiar que produce la presencia de un diagnóstico como lo es el autismo, concluyendo que las necesidades que presentan cada una de las familias, son diferentes y es por eso que necesitan programas especializados y adaptados que den respuestas específicas a cada familia.

Particularmente, el cine es visto como herramienta psicoeducativa de los trastornos mentales. Para el caso del autismo, esto es llevado al terreno de la vida cotidiana de las personas con autismo y de sus familias. En México ya se ha realizado, específicamente en el Tercer Congreso Mundial de Autismo realizado en Monterrey, Nuevo León. Ahí se llevaron

a cabo proyecciones de películas relacionadas con el autismo. Con respecto a las primeras películas sobre autismo, las personas con esta condición se representaban como débiles mentales, anormales y/o rechazados por su entorno familiar, para después ser encerrados en instituciones psiquiátricas. De este modo, el cine había contribuido a crear una imagen del autismo asemejada a la deficiencia mental. Por ejemplo, la película de Rainman, donde Dustin Hoffman da vida a un adulto con autismo, pero según el Dr. Rimland en realidad parece que son tres tipos de autismo los que personifica el actor, esto con el fin de que la película fuera atractiva para el público. Por otro lado, esta película provocó poner al autismo a la vista de una gran cantidad de personas, pero también mostró un autismo muy distorsionado. Hernández y Cabral explican que hoy en día el cine en relación con el autismo lo ha retratado de una forma más optimista y positiva. Es probable que esto se deba también a un incremento en las producciones que abordan este trastorno infantil, por ejemplo, *Temple Grandin*, *Snow Cake*, *Adam*, *Ben X*, *Mozart y la ballena*. Para ese momento, estos trabajos filmicos presentaban al autismo de manera más realista acompañado de un lenguaje no discriminatorio; en donde se aportan nuevos conocimientos, así como prácticas de cuidado, y en donde el recurso melodramático de victimización queda de lado, para dar paso a personajes con posibilidades de cambio y fortalezas, en otras palabras, mostrar su capacidad de superación y aceptación por medio del conocimiento. Por otro lado, las películas de Adam, Mozart y la Ballena, y Mi nombre es Khan tocan el tema de la relación de pareja y la sexualidad, mientras que en el filme de Ben X se trabaja el tema del Bullying. En el caso de la película *Snow Cake* se muestra la vida de una mujer adulta con autismo, se habla de la maternidad, la vida laboral y la importancia de las redes de apoyo. En *Temple Grandin*, se habla sobre los logros de una persona que fue diagnosticado con autismo, pero esto no le impidió volverse escritor. Y finalmente, en el largo metraje *Paraíso oceánico*, se enfatiza en la importancia de los cuidadores para que estimulen las habilidades de las personas con autismo.

Por consiguiente, las películas que intentaban cubrir la mayor parte de lo que significa el autismo presentan sesgos normales, ya que en ocasiones es necesario contextualizar y adaptar la historia de ficción a la realidad. Cuando se realizó el ejercicio del cineclub con los familiares, se buscó cubrir varios objetivos como eran: informar de forma creativa acerca del TEA, ejemplificar las intervenciones, sensibilizar, reflexionar sobre las situaciones, mitos,

estereotipos, situación social y cultural, la creación de redes de apoyo. Por medio de un trabajo cuantitativo sobre qué se pensaba acerca de crear este tipo de espacio, los familiares de personas con autismo, la mayoría se identificaron con las películas mostradas, pues muchos de los participantes expresaron haber podido reflexionar de una manera más empática en torno al espectro autista. Por lo tanto, se concluyó que vieron al cine como un vehículo perfecto para acercarse a la comprensión de lo que significa el autismo a nivel social y cultural. Hernández, V., Cabral D., Molina M., Camacho I. (2013) concluyen que: “los participantes tuvieron una visión muy positiva del cineclub, ya que todos reconocieron la importancia de este tipo de actividades dentro del programa de tratamiento en la Clínica de Autismo, enfatizando el valor recreativo y psicoeducativo de esta actividad” (p.10).

Los dos trabajos seleccionados cumplen la función de crear un vínculo narrativo entre el trastorno de autismo y la sociedad. En el primer caso, por medio de bibliografía de fácil acceso, no de lectura científica, sino más bien que cumpla la tarea de educar e introducir a los adultos al tema del autismo. En el segundo caso, se recurre al cine como medio para entender lo que representa vivir con una persona con autismo. En ambos casos, se construye un lenguaje de representaciones que trae aparejado ciertos estereotipos que en ocasiones exageran algunos aspectos donde la mirada a menudo expresa una actitud mental de la que el espectador puede no ser consiente debido a que se proyectan ciertos temores o pretensiones, explica Burke. Este último también dice que, en el proceso del descubrimiento de nuevos actores sociales, tarde o temprano se termina por adquirir un carácter peyorativo por parte de quienes supuestamente son los descubridores. Por ejemplo, al momento que se busca clasificar a cierto grupo de la sociedad, se ocupan conceptos anticuados que resaltan sus diferencias, como lo sucedido con algunas mujeres a quienes se les relacionaba con las brujas. Para el caso del autismo, son una porción de la sociedad que buscan integrarse por medio que se les conozca su condición, pero en ocasiones debido a sus comportamientos atípicos se vuelven objetos de la descriminalicen y la estigmatización. Sin embargo, el autismo infantil se mantiene presente como un problema de salud mental y para la sociedad actual se ha vuelto lentamente un tema popular, el cual lo identifican más con conductas adquiridas en el círculo familiar, utilizando adjetivos como berrinchudo, voluntarioso, grosero, apático o loco. En ambos trabajos se hace un esfuerzo por conseguir información especializada que ayude a repensar al autismo como una condición más que una

discapacidad. En algún momento, cuando la sociedad intentó entender ciertos comportamientos anómalos en infantes, empezaron a juzgarlos por sus conductas, los ejemplos más significativos fueron “el niño salvaje de Aveyron” y “los idiotas benditos” de la vieja Rusia. Hoy en día el autismo infantil contiene estereotipos como son la falta de sentimientos, la nula comunicación o que son niños genios. Por consiguiente, en ambos trabajos se rescata la importancia de analizar las narrativas de los actores sociales que rodean al autismo, sean padres o especialistas, nos llevan a la observación y al análisis sobre cómo se estructura el discurso histórico del autismo. De este modo, la narrativa se convierte en organizadora de conocimiento, misma que representa acontecimientos y explica la construcción del conocimiento sobre el autismo infantil desde diferentes perspectivas. En el tema del autismo infantil, son recientes los intentos por encasillarlo en cierta literatura que estereotipa la personalidad del infante autista, sería el propio caso de *Rain Man* o El curioso incidente del perro a medianoche. Hemos de entender que en el pasado existieron casos de autismo a los que intentaron darles una explicación por medio de las narrativas, como sería el caso de la novela de Dostoievski El idiota o las novelas de Sherlock Holmes. Ambas obras literarias tienen en común que su personaje principal posee una personalidad excéntrica e irracional con cierta inestabilidad afectiva, así como un distanciamiento al dolor. En este sentido podemos agregar, respetando las distancias, la obra autobiográfica del escritor Thomas Bernhard donde muestra ser un niño con intereses limitados, con cierta resistencia a la interacción social, con grandes capacidades para las artes, así como un apego obsesivo con su abuelo, contrastando con su vida adulta se muestra como un escritor y director de teatro ermitaño que le gusta obsesivamente coleccionar zapatos y apegado a su mujer quien fuera su única compañía, así como una actitud retadora que prevalece tanto en su autobiografía como en su vida diaria.

3.16. Año: 2014 Nuevas terapias y una clínica especializada en autismo en la CDMX

Contexto

En 2014 surgió un nuevo estudio que relaciona la edad del padre con el desarrollo del autismo en el hijo. Enanismo y autismo se podían presentar en hijos de hombres mayores de 40 años, aseguraba la investigadora Jani Jensen de endocrinología reproductiva e infertilidad de *Mayo Clinic de Rochester*. Consecuentemente, los estudios también arrojaron que los hijos de hombres mayores a 50 años tienen una mayor posibilidad de desarrollar trastornos como la esquizofrenia que en los hijos de los hombres menores de 25 años. Con base en un estudio realizado en 2009, con hijos de padres mayores, estos niños obtuvieron puntuaciones ligeramente menores en pruebas para medir la concentración, memoria, la lectura y la capacidad de razonamiento. El estudio consideraba que la edad paterna avanzada al momento de la concepción aumentaría la posibilidad de generar trastornos mentales y cognitivos en el bebé, esto sería a partir de los 40 años.

Otro estudio ubicado en madres con hijos con autismo había demostrado que la participación en programas de afrontamiento de este trastorno proporcionó a estas mujeres la capacidad de conectar de manera más empática y con menos estrés con sus hijos. Debido que en la mayoría de las terapias están enfocadas en los niños con autismo, los padres comúnmente pasan a un segundo plano. Los beneficios obtenidos por participar en terapias de afrontamiento del autismo de un hijo han proporcionado una mejor relación con sus hijos, disminución del estrés, de la ansiedad y menor depresión explicaron los investigadores de la Universidad de *Vanderbilt*, en *Nashville* en el artículo publicado en *Medline Plus*. En resumen, se considera de mucha importancia que los padres cuenten con la mayor cantidad de información y herramientas para el abordaje del trastorno de su hijo, ya que esto les dará la posibilidad de poder gestionar el estrés, ya que se ha demostrado que las madres de hijos con autismo tienen una mayor carga de estrés, una salud más deteriorada, y problemas psiquiátricos como la depresión. Los investigadores de *Vanderbilt*, crearon dos programas. Uno se centró en la meditación, ejercicios de respiración para la mente y el cuerpo, yoga. El otro se enfocó en la psicología positiva, que tiene por objetivo enseñarles a las madres a centrarse en aspectos positivos de sus vidas, es potenciar sus capacidades, es salir de la visión

tradicional de la psicología tradicional, señala la autora del estudio Elisabeth Dykens. Finalmente, los cursos fueron diseñados para seis semanas, con sesiones semanales de una hora y media, y fueron mostrando disminución significativa en el estrés de las madres, ya que argumentaban que el sueño y la satisfacción con su vida había mejorado a medida que avanzaba su asistencia al curso.

El día 3 de abril de 2014 se anuncia que el Distrito Federal (CDMX) tenía una clínica especializada en la atención del autismo justo un día después de festejar el día mundial de este trastorno. Miguel Ángel Mancera, jefe de gobierno, dijo que sería inmediatamente, el próximo 9 de abril, que se comenzaría con una campaña para la detección temprana de menores con autismo. De esta manera, se dio el anuncio que había ya dos centros más de equinoterapia, ya que solo se contaba con el de Iztapalapa, en donde se atiende a 600 niños, de los cuales, 150 tienen autismo. La nueva Clínica de Autismo, ubicada en el Centro de salud “Galo Soberón” en Azcapotzalco y que tuvo una inversión de 8 millones de pesos, contaría con especialistas principalmente paidopsiquiatras, también tenía acceso a equipos y espacios como son: electrofisiología, gimnasio, sensorama y trabajo social. También ofrecería los servicios de consulta médica, psicológica y odontológica. Se tenía previsto dar alrededor de 80 consultas médicas por día. Armando Ahued, secretario de salud, explicó que el autismo es un síndrome que puede o no tener causas genéticas, de difícil diagnóstico antes de los 18 meses de vida, siendo más frecuente en varones, y que también puede ser asociado al retraso mental moderado, crisis convulsivas, deficiencias auditivas y visuales. Respecto a este evento, el Dr. Carlos Marcín Salazar, director de CLIMA, mencionó que se sería muy importante la implementación de cuestionarios electrónicos, ya que con ellos se puede valorar de manera inmediata los riesgos. En concreto, el Dr. explicó que, si la detección del autismo se da entre el año y los dos de edad, se puede emplear un programa terapéutico de siete horas diarias intensas que arrojarían cambios de forma casi inmediata y con esto se mejoraría la vida, no solo de los niños sino de los padres.

3.16.1. Implementación de un taller para manejar el estrés con técnicas cognitivo-conductuales en empleados de la Clínica Mexicana de Autismo y Alteraciones del Desarrollo A.C.

El siguiente trabajo lleva por título “Implementación de un taller para manejar el estrés con técnicas cognitivo-conductuales en empleados de la Clínica Mexicana de Autismo y Alteraciones del Desarrollo A.C.” elaborado por Saraí Sánchez García y María de Guadalupe Vallejo Silva de la Universidad Nacional Autónoma de México para obtener el título de licenciatura en psicología. La siguiente investigación consistió en desarrollar un taller de cinco sesiones con duración de 60 minutos con el fin de que los terapeutas, coterapeutas y empleados que prestan sus servicios en CLIMA A.C. puedan tratarse el estrés, al cual están sometidos diariamente, por medio de técnicas cognitivas-conductuales. Para ello se aplicó la escala Desgaste Ocupacional (EDO), dando como resultado la presencia de estrés laboral en sus cuatro niveles: alto, muy alto (quemado), regular norma y bajo. Las autoras explican que este trabajo lo consideran cuasi experimental. Conviene subrayar que en este trabajo se unen dos problemáticas de gran envergadura, por un lado, el autismo y, por el otro, el estrés. Así es como parten de situar al estrés como una de las grandes problemáticas contemporáneas de las sociedades modernas y como causante de diferentes enfermedades. Y para hacerle frente se ocupará la Teoría Cognitivo Conductual⁶⁶, ya que dicho modelo psicoterapéutico ha funcionado para el tratamiento como son: la depresión, adicciones, ansiedad, trastorno de angustia, estrés, violencia, manejo de la ira por mencionar algunos. Por consiguiente, las técnicas recaen usualmente sobre estrategias cognitivas y conductuales (Albert Ellis y Aaron Beck). Sánchez y Vallejo hacen un recorrido sobre los orígenes de estas terapias y sus teorías, en donde el común denominador es que se intenta modificar directamente los pensamientos específicos, así como las creencias irracionales, miedos, pensamientos en cascada o distorsiones cognitivas, del mismo modo se marcan tres aspectos psicológicos que rondan el comportamiento humano como son los pensamientos, los sentimientos y el comportamiento. Para el segundo capítulo se aborda la historia del estrés, su desarrollo y sus consecuencias. Todo ello en miras de enfocarlo en el espacio laboral.

⁶⁶ Características de este modelo psicoterapéutico: su brevedad, centrado en el presente, en el problema aquí y ahora, su carácter preventivo, estilo cooperativo entre paciente y terapeuta, tareas de autoayuda.

En el capítulo tres, se aborda la problemática del autismo en relación de la presencia de estrés en los trabajadores de CLIMA. En dicho apartado, se comienza con la historia del autismo (en México) y sus pioneros, pero se enfoca totalmente sobre Europa y Estados Unidos. Se explica este síndrome desde la Teoría de la Mente, para de esta forma englobar todos los síntomas y actitudes de una persona con autismo. Por lo tanto, se pasan por los principales tópicos como son la etiología y su clasificación. Ya en el siguiente punto, se hace referencia a la historia de CLIMA, donde solo se limitan a nombrar la fecha de apertura (1990) y a su misión sobre el tratamiento del autismo, ante la carencia de instituciones públicas y privadas. Desafortunadamente no se encontraron datos sobre el número de población atendida en ese momento. Sánchez y Vallejo explican su metodología para llevar a cabo su investigación sobre el estrés que padecen los trabajadores de CLIMA, su muestra es de 15 personas, exponen el análisis descriptivo y los resultados de manera cualitativa. Una parte interesante de este trabajo es mostrar las áreas que pueden alterar significativamente el trabajo con niños con autismo, esto son: trastornos del sueño, trastornos psicosexuales, trastornos gástricos, trastornos neuróticos, trastornos por dolor, trastorno por ansiedad, trastorno por depresión. Es significativo, señalar que 7 de 15 personas mostraron tener un alto nivel de estrés, pero después de realizar el taller para disminuir el estrés, este bajó a 5 personas. Entre tanto, las autoras concluyen que los altos niveles de estrés en CLIMAS corresponden a que los terapeutas y docentes están completamente involucrados y comprometidos por atender y ayudar a solventar las problemáticas que puede presentar un trastorno tan demandante como lo es el autismo infantil, ya que los obliga a tener un nivel de vida acelerado, que en ocasiones no les permite tener tiempo para sus necesidades básicas, como puede ser la alimentación o la actividad física. Eventualmente, explican que los terapeutas y co-terapeutas están expuestos a una diversidad de estresores como son: largos periodos de trabajo, la monotonía, la presión del tiempo, el trabajo repetitivo, las demandas exageradas, los problemas técnicos, la ambigüedad del puesto. De este modo, resulta conveniente resaltar cómo las autoras enfocan su estudio por medio del análisis del cuerpo de las personas que cuidan y atienden el autismo en clínica. Por consiguiente, creemos pertinente que el estudio del cuerpo puede entenderse desde la teoría del “*embodiment*” o también llamado encorporamiento ya que nos da la posibilidad de obtener una comprensión más profunda sobre el análisis de la cognición corporizada del actor social con su espacio y

tiempo, es por medio de la interacción corporal que se pueden construir significados que repercuten en la investigación de este trastorno infantil. Dicho de otra forma, este enfoque teórico parte de la idea de que la cognición no sucede de forma aislada en el cerebro, sino que ésta se da a partir de que el sujeto se pone en acción con su medio (tiempo y espacio). De este modo podemos abandonar la dicotomía Cartesiana entre mente y cuerpo de manera definitiva para las investigaciones futuras sobre el autismo infantil.

El trabajo arriba mencionado nos habla de teorías y técnicas cognitivas conductuales, de ahí que asumamos una postura en la que la cognición esté corporizada. Esto implica que la mente no está aislada del cuerpo, sino que constituye un todo experiencial entorno a su espacio. Para ello, se desarrolla el concepto mente-cuerpo como una unidad tal como lo postula Damasio. Así también, de acuerdo con Johnson (2007):

El significado no reside en nuestro cerebro, no reside en una mente descorporeizada, debido a que el significado requiere un cerebro funcional, en un cuerpo vivo que se comprometa con el medio (y espacio) –que es tanto social y cultural, como físico y biológico. (p.152)

Con estas ideas (auxiliares), el objetivo es situar el estudio del cuerpo con autismo en un espacio móvil y constructor de sentido por medio de su capacidad de experimentar su contexto social, así como desde las experiencias que le promueven sus familiares y quienes les rodean, mismos que se construyen y van aparejando significados sociales y culturales a través de los mismos procesos.

Por otra parte, continuando con los estudios cognitivos, encontramos los aportes de Di Paolo, Damasio y Johnson. Para Clark, el encorporamiento (*embodiment*) debe ser ubicado como una condición natural de cognición, de compromiso con nuestra naturaleza de cuerpos pensantes e inmersos en un contexto social. En este sentido, la cognición corporeizada no es una condición particular de la cognición, sino la forma natural en que comprendemos nuestro tiempo y espacio, así como nuestras experiencias en el mundo. En síntesis, la teoría del encorporamiento (*embodiment*) se centra en el estudio de la interacción dinámica corporeizada del sujeto con su ambiente, con su espacio y tiempo, para que, finalmente, a través de esta interacción pueda construir significados, indican Gomila y Calvo.

Sean Gallagher enuncia la importancia del cuerpo en la cognición a partir de su teoría *embodied cognition*, misma que nos lleva a cuestionar las diferentes formas en que se puede representar el cuerpo y la importancia del espacio, que puede ser de manera emocional, visual, espacial, motora o táctil por mencionar algunas. Las ventajas de situar al cuerpo del autista y el de sus cuidadores (profesional y familiares) dentro de un espacio histórico, es que promete proporcionar nuevos datos relevantes para su comprensión. De esta forma, el avance del tiempo en los estudios del autismo, desde otras teorías, teniendo en cuenta los aspectos sensitivo-motores y afectivos, puede brindarnos formas alternativas de comprensión del mundo y con esto poder edificar nuevas estrategias de atención y cuidado. De esta manera, podremos hacernos con una imagen adecuada del mundo. En este caso, el mundo con y desde el autismo, si empezamos a integrar el espacio, el tiempo y la acción, como señala Schlogel.

3.16.2. Autismo: Mitos y realidades científicas

El siguiente texto tiene por título “Autismo: Mitos y realidades científicas”. Este fue publicado por el Centro de Investigaciones Cerebrales de la Universidad Veracruzana y elaborado Eva Álvarez López, Paul Saft, José Barragán Espinosa, Iliana Calderón Vazquez, Edgar Torres Córdoba, Luis Beltran Parrazall, Leonor Lopez Meraz, Jorge Manzo y Consuelo Morgado Valle. En un primer momento, este trabajo planteó que el autismo está atravesado por tres tipos de déficits que son el verbal, el comunicativo y el afectivo, acompañado de conductas obsesivas, y que finalmente es un trastorno que nunca desaparecerá, pero dado la alta incidencia se ha podido avanzar en su estudio etiológico. Ahora se sabe que tiene su origen en las alteraciones genéticas y/o neurológicas. El objetivo de este trabajo recae en una revisión bibliográfica sobre los principales mitos que rodean el trastorno del espectro autista, como son el de los niños superdotados, el retraso mental, las vacunas, el autismo desaparece al llegar la edad adulta, los medicamentos lo curan, el autismo es una enfermedad heredable, las personas con autismo son incapaces de valerse por sí mismos, entre otros. Concretamente, para ese momento se le veía como un trastorno que avanzaba en el conocimiento dentro de la sociedad, también era muy común que se construyeran mitos alrededor de esta condición, es por ello que este artículo de alguna manera buscaba refutar algunos de los mitos más arraigados frente algunos artículos científicos.

Asimismo, el artículo comienza explicando algunas de las situaciones clásicas que presenta el trastorno como son las alteraciones conductuales, la comunicación verbal, los movimientos estereotipados, las relaciones sociales y emocionales, así como una explicación sobre su desarrollo a lo largo de la vida de quien lo padece, y que siempre un diagnóstico temprano ayuda enormemente a contrarrestar las posibles anomalías. Eventualmente, se expone uno de los mitos más comunes, que es el de creer que la gran mayoría de los niños son superdotados, ya que poseen memoria eidética, alta capacidad musical y de observación, pero explican que también existe el otro lado en donde en ocasiones no se desarrolla ninguna habilidad. Otro gran mito es que el autismo tiene una o varias curas, ya que se considera una enfermedad transitoria, pero los estudios han arrojado que al poseer una etiología multifactorial eso lo hace difícilmente tratable o curable por una sola vía de tratamiento, ya que existen varios medicamentos que se encargan de disminuir algunos de los síntomas como son la ansiedad, la agresividad, la impulsividad o la hiperactividad. Y uno de los mitos de más controversia está relacionado con la vacuna triple viral, ya que su contenido en etilmercurio era un factor que posiblemente causaba la presencia de autismo, pero después de diversos estudios se concluyó que no era un factor causante de las alteraciones genéticas, fisiológicas y neurológicas.

Por consiguiente, en el caso de los niños “genios”, los autores le atribuyen la expansión de este mito a la cultura pop, debido a las películas o series donde se muestran personajes con un alto nivel de inteligencia y que los ligan con el diagnóstico de autismo (asperger), es el momento en que aparece el niño genio, pero la prevalencia de que un niño con autismo genere una habilidad o un conocimiento por encima del normal es de 10 a 1, pero todavía así estos niños presentan alguna deficiencia en algún otro aspecto social o campo de conocimiento⁶⁷. De hecho, a continuación, se usa un término un tanto “agresivo”, para referirse a los niños con autismo, se les llama “sabios idiotas”, este fue utilizado primeramente por Darold Treffert quien señalaba que es un estado patológico, mismo que poseen increíbles habilidades pero que tienen algunas discapacidades mentales, físicas o motrices. Algunas de las habilidades son: facilidad de número primos, notas musicales, oído absoluto, dibujo realista, memoria eidética. ¿Pero a qué se debe que algunos niños con

⁶⁷ Sólo el 30% de los pacientes autistas poseen un coeficiente intelectual (IQ) por arriba de 70.

autismo, posean este tipo de habilidades? Se preguntan los autores, y explican que siguiendo la propuesta de autores como Dr. N. Gordon quien señala que al momento en que el cerebro se desarrolla sufre una alteración, misma que le permite concentrar la mayor información en ciertas partes del cerebro mientras que en otras está muy por debajo de lo normal. Otra explicación la dan O' Connor y Hermelin. Estos autores señalan que los autistas crean sus propias reglas y se ajustan a ellas, ya que se han podido encontrar ciertos patrones al momento de llevar a cabo ciertas actividades. Por lo cual, es entendible que no todos los niños se desarrollan al mismo tiempo y que las circunstancias, así como los contextos socioculturales, juegan un papel importante al momento de fomentar sus capacidades creativas, cognitivas e inteligencia.

Eventualmente, al momento de abordar el mito sobre la cura del autismo por medio de medicamentos, se da una situación que aún se encuentra en una etapa muy temprana. Si bien ciertos medicamentos han ayudado a paliar algunos de los comportamientos extremos que presentan estos infantes, todavía se debe contar con el apoyo de la terapia psicológica y psiquiátrica. Hoy en día los medicamentos están lejos de ser la única opción para el tratamiento del autismo, y hablar de tratamiento⁶⁸ es un debate complejo. Si bien, no es una enfermedad y si una condición, es bueno o deseable saber qué tipo de comportamiento se busca obtener, uno que beneficie al niño y no solo querer obtener el que no de “problemas”.

Respecto al tema de la vacuna triple viral, este es, tal vez, una de las problemáticas que han encontrado eco en muchas partes del mundo, llegando a los oídos de padres que se han negado a vacunar a sus hijos y a los padres que tienen hijos con autismo a demandar a las farmacéuticas que proveen el medicamento con timerosal que está compuesto por etilmercurio, dicho medicamento suponía tener un carácter neurotóxico para los infantes vacunados. Al mismo tiempo, se aborda el debate si el autismo es algo hereditario. Se han realizado estudios sobre ciertas anomalías genéticas en personas que son diagnosticados con TEA, pero se ha demostrado que solo el 10% de los casos han mostrado anomalías citogenéticas, creando así una lista de estudios sobre mutaciones en los genes como son: neuriliginas, la neuroxina presináptica, algunas proteínas y el síndrome X frágil.

⁶⁸ Tratamientos sensorio-motrices. Abarcan varios modelos de terapias que aún carecen de evidencia sobre su efectividad, como el entrenamiento de integración auditiva.

Comprendemos que estas investigaciones son los primeros escalones para encontrar la etiología del autismo. Alrededor del mito de la dependencia, que un niño con autismo pueda valerse por sí mismo dependerá de la prontitud del diagnóstico y el tratamiento adecuado. Cuan más rápido los padres deslumbren un comportamiento anómalo y respondan con prontitud para la atención es como el niño comenzará a desarrollar las habilidades que en ese momento se ven alteradas, pero en el caso de tratarse de autismo grave, los resultados serán de pronóstico reservado y, en la mayoría de los casos, negativos. Lo que dejan claro los investigadores es que según el tipo de autismo será el nivel de recuperación que tendrá el niño. Ante un autismo leve o moderado los avances se verán significativamente reflejados, pero en el caso de un nivel medio los resultados se verán mucho tiempo después, y en el caso de un diagnóstico de autismo severo es poco probable la integración autónoma del niño, ya que siempre dependerá de alguien para su cuidado. Sobre los problemas neurológicos, los autores explican que se han realizado estudios post mórtem en cerebros de personas con autismo y lo que se ha encontrado es que el peso de este órgano es superior a uno “normal”, ya que este mayor peso se adquirió en el periodo de la infancia. Estos estudios post mortem se han realizado en diferentes edades dando como resultado la detección de alteraciones en la densidad de células nerviosas en diferentes partes del cerebro, también se notó una disminución de células Purkinje y una disminución de cantidad de neuronas, misma que se encontraban pequeñas y pálidas. Se concluye que el autismo es un síndrome multifactorial, por esta causa es muy difícil encontrar una etiología definitiva. En los estudios realizados a los infantes con autismo se han podido develar ciertos patrones neurológicos y genéticos. A través de las resonancias magnéticas nucleares se ha constatado que existen alteraciones en el cerebelo, amígdala, tronco encefálico e hipocampo. Es así que los mitos generados en torno al autismo contienen una base empírica, pero debido a la complejidad del trastorno eso no da por sentado que todo que este escrito o lo difundido por los medios de comunicación sea una visión absoluta o definitiva.

En los dos trabajos anteriores podemos ser testigos de cómo el estudio del autismo va tomando diferentes cauces conforme a su análisis, ya no es solamente realizar investigaciones sobre este trastorno infantil, desde la psiquiatría, ahora se busca encontrar otros campos de la salud que se alteran a partir del diagnóstico de autismo. Ahora los momentos en los que se desarrolla el estudio del autismo prometen no solo dar conclusiones sobre el devenir de esta

condición, sino que de alguna manera los estudios se exigen explicar más alteraciones que no solo reclaman la personalidad del infante sino también de la propia familia y de quien lo atiende. Podemos vislumbrar un desencanto ante la imposibilidad de no encontrar respuesta a ¿Qué es lo que provoca el autismo? Estamos ante un escenario que vislumbra Sloterdijk como una realidad mundial en donde las sociedades de Occidente han presentado una crisis del porvenir, siendo las nuevas generaciones las que manifiestan síntomas de desazón ante la no posesión de un sentido o significación de existencia, pues no han encontrado la respuesta necesaria y es por ello que los estudios del autismo se han ido filtrando hacia otras disciplinas. Al mismo tiempo, Sloterdijk ensaya la idea del bien común, misma que se ha fragmentado provocando que el sentimiento de permanencia y de agrupación se vaya diluyendo ante la aproximación de las promesas no cumplidas, ya que una de las principales características del capitalismo ha sido ser una maquinaria de promesas. En consecuencia, el estudio del autismo ha ido levantando diferentes frentes en diferentes disciplinas para entender sus posibles causas y, por lo tanto, sus consecuencias. La realidad es que un diagnóstico de autismo no solo altera a quien lo posee, sino llega a enfermar con quien convivió, pero hoy en día se busca una justificación por adaptarlo a una condición y alejarlo de la idea de enfermedad.

3.17. Año 2015: Ley sobre el autismo en México y Microsoft

Contexto

El 2015 fue un año muy significativo para el autismo en México, ya que se promulgó, el 30 de abril, la Ley General para la Atención y Protección a Personas con la Condición del Espectro Autista. En este inédito marco legal, el Estado se comprometía y obligaba por ley a garantizar la integración e inclusión a la sociedad de las personas con autismo por medio de la protección de sus derechos y cubrir sus necesidades básicas. Quien tenía esta tarea de velar por los derechos de las personas con autismo sería la Comisión Intersecretarial, la cual dependerá del Ejecutivo federal, así mismo, llevaría a cabo la ejecución de los programas que ayuden a atender las necesidades de este trastorno. En el discurso, el Presidente Peña menciona que en el país por cada 300 niños hay uno que posee esta condición, pero también existen los adultos con autismo, quienes de igual manera enfrentan incompreensión y discriminación. Durante este discurso se explicó que la Secretaria de Salud estaba en la necesidad de realizar un diagnóstico y una evaluación clínica temprana, precisa y accesible. De este mismo modo, la institución de salud se comprometía a realizar diagnósticos y una evaluación temprana (precisa y accesible). Para ese momento se expuso lo que pareció una buena idea: que se les expidiera a las personas con autismo Certificados de Habilitación en los que se establecía que estaban aptos para trabajar. También se mencionó que tenían derechos como el de disfrutar de la cultura, las distracciones, el tiempo libre y el deporte. En esa ocasión el Palacio Nacional se llenó de padres de familia con hijos con autismo. Durante el evento la Secretaria de Salud, Mercedes Juan, explicaba que el Sistema Nacional de Salud atiende a 10 mil niños con espectro autista, que los exámenes de diagnóstico estaban cubiertos por el Seguro Popular, que el plan a futuro era construir 16 centros regionales de desarrollo infantil y para el próximo año otros 16 centros con la finalidad de realizar el tamizaje a menores de tres años. Finalmente, Mercedes Juan menciona que tanto el I.M.S.S., I.S.S.S.T.E. y D.I.F. ya contaban con personal capacitado para el diagnóstico y tratamiento del autismo.

En ese mismo año, la empresa Microsoft desarrolló y lanzó un programa piloto para contratar a trabajadores con autismo en su sede en Washington, en ese proyecto se buscaba aprovechar las capacidades de sistematización que tienen muchas de estas personas. La

empresa miraba las capacidades de las personas con autismo como fortalezas, cada individuo es diferente, algunos tienen la habilidad de retener grandes cantidades de información, con altos niveles de detalle, profundidad en matemáticas o codificación. Microsoft trabaja con la iniciativa *Specialisterne*, este es un programa iniciado por la Fundación para las Personas Especiales en Dinamarca. Su filosofía corporativa consiste en aprovechar las características de las personas con autismo conforme a las necesidades de la empresa, como pueden ser las pruebas de software, la programación y el manejo de base de datos. *Specialisterne* se centra en las características tales como la atención a los detalles, cero tolerancias al error, persistencia en el trabajo hasta terminarlo, especialistas y perfeccionistas natos señala la vicepresidenta corporativa Mary Ellen Smith quien tiene un hijo con autismo de 19 años.

3.17.1. El autismo en la actualidad

El siguiente documento es un Boletín Epidemiológico emitido por la Secretaría de Salud. Este lleva por título “El autismo en la actualidad” y fue elaborado por el Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica Sistema Único de Información. Este documento comienza con la explicación del valor de las normas y la importancia de su correcta ejecución en una sociedad, en donde todo comportamiento anómalo usualmente será remitido a un médico o especialista. En un primer momento, este es el preámbulo para adentrarse al Trastorno del Espectro del Autismo, se habla de su historia y de los pioneros que lo trataron por primera vez desde la clínica, para después llegar a la definición oficial de 2012 y así nombrar sus síntomas. Un punto importante es que se explica la nueva definición emitida en el DSM-V, ahora el TEA se encuentra dentro de los Trastornos del Desarrollo Neurológico que se enfocan en el Sistema Nervioso Central. Sobre la etiología, las cosas no cambian mucho al resto de los trabajos revisados, ya que se sigue sin conocerse la causa, pero ya se tiene la certeza de que los posibles factores se encuentran en el elemento genético, ambiental, bioquímico o causado por una enfermedad médica. Pero es el factor genético donde se ponen las mayores perspectivas. En estudios realizados con gemelos en donde uno de ellos tiene autismo es muy posible, en un 60%, que el otro comience a manifestarlo, en el Boletín Epidemiológico retoman un estudio realizado por la Universidad de California en asociación con *Autism Speak*, también se menciona que, si un hijo nace con autismo, un segundo

nacimiento tiene entre 10% o 18.7% de probabilidad que también lo posea. Consecuentemente, en el Boletín Epidemiológico explican los signos de manifestación por medio de una tabla dividida entre la comunicación social y los comportamientos restringidos y repetitivos. Un punto a recalcar es sobre la prevalencia que maneja este trabajo oficial. Se retoman cifras del Instituto Nacional de Salud Mental (NHI) de Estados Unidos de 2012, de Reino Unido de 2010, de Corea del Sur de 2011, y, en el caso de México, se retoma el trabajo realizado en 2010 por dos instituciones privadas, una es la Clínica Mexicana de Autismo A.C y la asociación norteamericana *Autism Speak*. Este estudio se realizó únicamente en la ciudad de León Guanajuato⁶⁹. Con base en esta investigación se llegó a una estimación de que 1 de cada 300 niños poseía un diagnóstico de autismo en México. Esto daba un aproximado de 155 mil niños con TEA. Con un discurso que llama a la inclusión y al trabajo multidisciplinario, así como a recalcar el uso correcto de llamar a las personas no autistas sino con autismo es como termina este artículo.

En 2015 se cumplieron 90 años que, en México, la detección de los trastornos infantiles había quedado, desde un principio en manos de las escuelas. Fue el Dr. Rafael Santamarina, pionero en la psicometría mexicana, quien durante su gestión en la SEP⁷⁰ promovió la aplicación y el uso masivo de las pruebas encargadas de medir y estandarizar la inteligencia del alumnado mexicano. Uno de sus trabajos más importantes fue la traducción, del francés, de la prueba BINET-SIMON, aplicándola en 1925 en el Departamento de Psicopedagogía e Higiene de la Secretaría de Educación Pública. En ese momento, se buscaba marcar la diferenciación entre los niños retrasados de los mentalmente normales y los anormales, señala Ríos (2016), y la estigmatización provocada al momento de diferenciar a los niños supuestamente normales de los que tenían comportamientos distintos o “anormales”. Esto provocaría una persecución contra los niños “no normales”. Con este antecedente, no se entiende que una cultura del autismo no se dará de la noche a la mañana como lo pretende la Ley proclamada el 30 de abril de 2015. Entendemos que la construcción

⁶⁹Se realizó un estudio de prevalencia en 5000 niños en edades de 8 años pertenecientes a escuelas primarias regulares, escuelas especiales, niños atendidos en el sistema salud y *DIF* para identificar a niños con dicho trastorno; se encontró puntajes significativos en autismo, posteriormente se pasó a entrevistas a la familia, pruebas para el Diagnóstico de Autismo, recolección de expediente clínico y finalmente se determinó cuales casos reunieron los criterios para confirmar el diagnóstico de Autismo.

⁷⁰ Secretaría de Educación Pública

de la imagen del autismo depende de la reminiscencia de la sociedad. Para explicar este punto recurrimos a Kevin Lynch quien delibera referente al valor de la memoria resaltando que al momento en que observamos un objeto por primer a vez, este puede ser identificado y relacionado no porque sea familiar sino porque se ajusta a un cliché ya construido por el observador. De este modo, entendemos que el autismo infantil se puede llegar a conocer no solo por un discurso de salud o un boletín sino también por los medios de comunicación (electrónicos), la literatura, el cine o el discurso de lo cotidiano. En esta constante interacción se produce la imagen ambiental. Es ahí donde cada uno de los individuos construye y aborda su propia imagen (del autismo), pero con la particularidad de que existe una coincidencia fundamental entre cada uno de los miembros que conforman el grupo. Por consiguiente, se responde al concepto de “imágenes colectivas”. Este nos habla de la aceptación que se tiene entre los individuos, teniendo así las "imágenes públicas" que son las representaciones mentales comunes que hay en grandes números de los habitantes de una ciudad. De este modo, se comprendería que la imagen ambiental (del autismo) estaría constituida por tres partes: identidad, estructura y significado. Con esto la imagen incluyó la relación espacial o pautal del objeto con el observador y con otros objetos, así también tenía cierto significado, práctico o emotivo para el observador.

Por ejemplo, se comprende que la imagen (de las personas con autismo) se ha reforzado últimamente a través de personajes de series de televisión, películas o literatura popular. Este fenómeno ha llevado a cierto porcentaje de la población a creer que la personalidad del autista oscila entre el genio (soberbio e incomprensido) o el incomunicado (parcial o total). Globalmente, la imagen producida por los medios de comunicación masivos representa un reflejo distorsionado por ciertos componentes que obedecen a ciertas reglas, métodos e ideologías de quien construye esa imagen. Al final, las imágenes ambientales a las que se refiere Lynch son artefactos que se vuelven un medio (vehículo) para transmitir y fortalecer estereotipos. Entre tanto, la comunidad del autismo como la sociedad han compartido el discurso oficial, que proviene de la psiquiatría, al mismo tiempo este mensaje ha sido adoptado por los medios políticos como un discurso de poder, con lo cual se puede decidir sobre el futuro de la población infantil y de sus adultos.

3.17.2. Es-posible: Centro de Integración Autismo Corregidora Querétaro

El siguiente trabajo fue realizado por Valeria Beatriz Alvarado Cruz y Juan Rosas Díaz de la Universidad Nacional Autónoma de México de la Facultad de Arquitectura Este lleva como título “Es-posible: Centro de Integración Autismo Corregidora Querétaro”. Este texto partió desde lo que significa la discapacidad en México y plantea que es un problema que no tiene la atención necesaria. En el caso particular del TEA, es una situación diferente, pues este trastorno es visto no desde la ciencia médica sino desde los espacios para su atención como es la arquitectura. Resulta interesante conocer los aportes que pueden ayudar en la inclusión y atención de los infantes con autismo. Los autores consideran el espacio como un campo de experiencias, de ahí que la arquitectura como disciplina sea un medio para crear una conciencia social, en otras palabras, es lograr que los espacios destinados a los niños, les proveen un ambiente de inclusión e integración. Concretamente, los autores explican que es una relación del niño con su centro ES-POSIBLE, mismo que beneficiara a la familia y a la sociedad. Es así que este trabajo comienza en el mismo orden que los trabajos antes mencionados, se dan cifras internacionales y nacionales. En este último caso se toman los datos del INEGI en relación con todas las discapacidades. De ahí se saca un promedio en torno al TEA. Se indica que para 2011 existían más de 40 mil niños con TEA, esto es, por cada 500 nacimientos hay uno con este trastorno en el territorio nacional. Estas cifras son más interesantes porque no guardan una simetría con otros trabajos de investigación. Este texto se apoya en instituciones como CLIMA y TELETON para construir el contexto sociocultural del diagnóstico y tratamiento del autismo infantil en México. Para la visión internacional retoman datos de las Nacionales Unidas de los Derechos de los Niños (UNCRC) y de las Organizaciones de las Naciones Unidas (ONU). Consecuentemente, se explica lo que es el Trastorno del Espectro Autista, su historia, sus síntomas, el diagnóstico y el tratamiento. Es de señalar que se destina cierta importancia al tratamiento del autismo con perros, explican que deben ser animales previamente entrenados para poderles brindar las herramientas necesarias para entablar una relación de apoyo entre el perro y el niño.

Por otro lado, en el siguiente apartado se explica la relación entre el autismo y la arquitectura. Alvarado y Rosas dicen que el puente que puede unir esta relación se da por medio de la comprensión de los comportamientos peculiares con su entorno físico. Tomando

en cuenta las necesidades y la condición de las personas con autismo es como se piensa que la arquitectura puede diseñar espacios que les ayuden a modificar su resistencia al entorno y fomenten su capacidad para imaginar, donde las transiciones entre espacios resulten familiares con la finalidad de evitar crisis por los cambios repentinos. Lo que se entiende en un primer momento es no crearle un mundo a modo para las personas con autismo, sino más bien darles la posibilidad de integrarse a espacios que los consideren a ellos y a sus congéneres. Para ello, esta idea de crear espacios amigables los cuales deben estar apoyados por pictogramas y fotografías, en otras palabras, se trata de crear ambientes de transición. La comunicación verbal en el autismo significa un reto a superar, ya que en ocasiones puede significar una barrera que dificulte la integración con el infante y la sociedad. Es por eso que los espacios deben contener elementos claves que ayuden a organizar y orientar la visión del niño con autismo. La respuesta sería darles herramientas claras y directas por medio de señales visuales. Los autores abogan por espacios amplios y colores sobrios que fomenten la creatividad, la comunicación y la libre proximidad. En lo que se refiere a los niños con TEA, estos constantemente buscan espacios libres de ruidos o personas. En ocasiones estos niños poseen una personalidad solitaria muchas veces motivada por la hipersensibilidad visual, acústica, vestibular, táctil, ocular u olfativa. Alvarado y Rosas explican que al momento de diseñar un espacio para niños con autismo se debe considerar ciertos colores, la acústica, los elementos de construcción, la iluminación, ya que se busca evitar una saturación de percepción. A todo lo mencionado, se da paso a las salas de estimulación multisensorial, ya que estas permiten a las personas con TEA ajustarse a sus percepciones sensoriales. Muchos de los problemas y alteraciones (gritos, agresivas, llanto) de los comportamientos de los niños con autismo están relacionados con la sobre exposición de elementos “naturales” y/o cotidianos, pero esto es debido a que no existe un momento de transición entre un espacio y otro.

Como resultado, al momento de crear espacios para personas con autismo, estos adquieren una categoría de habitante-usuario. Para la realización de este trabajo, los autores acudieron a las instalaciones del TELETON. En un primer momento hacen una descripción arquitectónica del lugar, señalando cosas como el diseño bioclimático, las aulas en crujía, circulación tipo celosía, circulaciones públicas. Del mismo modo, toman ejemplos de otros centros infantiles como el de la ciudad austriaca de *Egg*, el salón de astronomía ubicado en

el norte del Reino Unido, en Kensington o el Centro Infantil *Bermts Have* situado en *Holbaek* en Dinamarca. Finalmente, los autores explican que la arquitectura puede jugar un papel importante al momento de recibir terapia. Para esto se apoyan en el trabajo de Cecilia Ruiloba: “Arquitectura terapéutica: el sanatorio antituberculoso pulmonar”, quien mira a la arquitectura con capacidades curativas. En esta misma corriente arquitectónica se encuentra al arquitecto Luis Gonzalez Sterling, quien explica que el entorno funciona como elemento influyente de la curación de pacientes. Con esto se busca humanizar la construcción de hospitales y centros de salud. Por medio de este trabajo, se puede ayudar a entender cómo el entorno físico puede llegar a influir positivamente en el paciente considerando la gravedad del nivel de autismo, pero para la realización de un proyecto arquitectónico tan necesario y ambicioso es necesaria la participación de diferentes disciplinas y profesionales, así como el estado y la sociedad, que aporten sus conocimientos y experiencias para crear espacios que ayuden a los tratamientos médicos y terapéuticos.

De esta manera, retomamos el trabajo de Karl Schlögel “En el espacio leemos el tiempo. Sobre historia de la civilización y geopolítica”. Ahí nos expresa que la historia no se desarrolla únicamente en el tiempo, sino también necesita de un espacio, por consiguiente, los lugares no son algo estático o carentes de sentido. De esta manera, podemos reflexionar que la temporalidad de los sujetos, la evolución de su psique y la corrupción de sus estados mentales, todos ellos se constituyen por medio del tiempo, pero es inevitable la presencia de los espacios, mismos que van marcando cada etapa y proceso de su vida. Estos sitios pueden ser el hogar, la escuela, el hospital. De algún modo, tiempo y espacio se vuelven fuentes y cimientos del recuerdo, elemento necesario para el desarrollo del ser humano. Ahora bien, si retomamos los espacios del autismo, como son los nosocomios mencionados, estos cuentan con instalaciones modestas que no han podido responder a los cambios de tratamientos y avances multidisciplinares de los padecimientos mentales de los últimos años. Congruentemente, la obra de Karl Schlögel nos ha permitido construir la siguiente reflexión: los hospitales se vuelven irremediamente el reflejo de cómo una sociedad puede llegar a cuidar y tratar a sus pacientes durante la enfermedad o con una condición mental, como lo es el autismo. La arquitectura hospitalaria debería responder a construir espacios de bienestar y ser parte activa en la capacidad curativa. Hoy en día los hospitales en naciones de primer mundo son obras arquitectónicas que cuidan cada espacio en pos del bienestar del paciente

(internado). En esos lugares intervienen elementos esenciales como son la luz solar y artificial, el color, los tráficos, los pabellones, el inmobiliario, la tecnología y la organización humana. Todos estos son factores que son considerados al momento de proyectar un nuevo espacio hospitalario, ya que un diseño arquitectónico idóneo, elaborado especialmente para el tipo de discapacidad que se quiere tratar ayudará considerablemente a obtener mejores y más rápidos resultados para sus pacientes. En el siglo XXI, la arquitectura hospitalaria resalta la importancia de las zonas de jardines (indispensable para los hospitales psiquiátricos infantiles, en el caso del N. Navarro cuenta con una considerable extensión, incluyendo un invernadero), tanto así que la estructura de patios interiores como de las jardineras y áreas de estancias exteriores son capaces de mantener un equilibrio climático entre el exterior y el interior. En esos espacios es primordial la ventilación para desechar los olores indeseables, tal y como lo apuntaría Alain Corbin en su obra “El perfume o el miasma”, este autor nos lleva a entender el peso que tienen los olores al momento de construir y reafirmar ideas, creencias y prácticas en el desarrollo de la sociedad. En donde la ciencia, al servicio del estado, no permanece ajena a este análisis olfativo, ya que está inmersa en el control de los olores que circundan los espacios públicos. Pero en el caso de México y sus nosocomios gubernamentales, se ha abogado más por una posición reduccionista, en donde se busca sustituir los hospitales por oficinas, por ejemplo, los diversos intentos por reubicar el Hospital Psiquiátrico Infantil N. Navarro en un edificio burocrático que fue diseñado para la Secretaría de Educación Pública.

Al mismo tiempo, la visión histórica de los espacios nos proporciona una comprensión más profunda sobre la importancia de generar estos lugares de confort, en donde las estructuras combinan la comodidad visual con la practicidad de espacios interconectados, mismos que ayuden tanto a pacientes como a visitantes, logrando que la arquitectura forme parte activa de la terapia. Un ejemplo de lo dicho es el trabajo del arquitecto colombiano Víctor Castro, quien participa en el diseño y ejecución de los centros psiquiátricos en Francia; por medio de sus planteamientos principales en donde el manejo de la curva y la supresión del ángulo se vean reconfigurados en el diseño de los corredores. Sumando a esta idea, Walter señala que los pasajes son un microcosmos, son un primer vistazo a lo que significaría experimentar la modernidad, siendo estas obras de hierro y vidrio esa frontera entre el interior y el exterior de las que se componen las exposiciones universales, se vuelven rápidamente

templos de admiración y culto, se transforman lugares fetiches. Finalmente, De Certeau igual que Foucault manifiesta que el espacio social es la consecuencia de la confrontación entre las fuerzas del poder y las inevitables resistencias que genera. Al final es un proceso constituido por operaciones que orientan y temporalizan. Dichas opresiones responden a fuerzas hegemónicas y disciplinarias, pero de igual forma hay fuerzas contrapuestas.

3.18. Año: 2016 Primer estudio de prevalencia de autismo en México y los espacios como elementos beneficiarios para la salud mental.

Contexto

En el año 2016 en México se presentaron los resultados del primer estudio sobre la “Prevalencia del Trastorno del Espectro Autista” realizado en la Ciudad de León, Guanajuato, llegando a la conclusión que existía un infante por cada 115 nacimientos. Aquí se menciona que en el país hay 400 mil niños entre cero y 18 años que se encuentran dentro del espectro autista, sin embargo, aún no se tenía detectada que región de la república contaba con el mayor número de casos. El estudio también expuso la carencia de detección y el desconocimiento por parte de profesionales de la salud para detectar los primeros síntomas del autismo, mismos que se dan entre los 18 y 24 meses. Ahora bien, si se proporciona un tratamiento en los tres primeros años es muy probable que el porcentaje de infantes pueda reducirse hasta un 50 por ciento de los casos. Con esto se daría un paso significativo en el tratamiento del autismo, señala el Dr. Marcín, quien fungió como asesor en el estudio realizado. En México el Dr. Marcín explicó que se necesitaban alrededor de 200 mil especialistas para poder brindar atención a este sector de la población, muchas veces constituido por personas de bajos ingresos económicos. También en ese estudio se mencionó, que la mitad de estos niños tenían la posibilidad de entrar a una escuela regular, y pueden obtener una recuperación en su condición, mejorando así dos campos importantes que son: el lenguaje y la conducta. La doctora María Elena Medina Mora, directora del Instituto Nacional de Psiquiatría “Ramón de la Fuente”, resaltó la importancia de haber realizado el primer estudio de prevalencia sobre este trastorno, pero también señaló que este trabajo se debe completar con estudios en poblaciones urbanas y rurales. Por otro lado, la directora del Secretariado Técnico del Consejo Nacional de Salud Mental dijo que existe un modelo de clínica, que lleva cinco años brindando 900 consultas semanales.

A casi un año después de haberse emitido la “Ley General para la Atención y Protección a Personas con la Condición del Espectro Autista”, la ONU-DH celebró que la Suprema Corte de Justicia de la Nación (SCJN) declara inconstitucional exigir un certificado de habilitación a personas con autismo para poder laborar. Fue el 18 de febrero que la Corte dictaminó que los certificados de habilitación es algo totalmente opuesto a los derechos

humanos de igualdad, libertad de trabajo, reconocimiento a la personalidad, salud, y capacidad jurídica. Los ministros concluyeron que el hecho de extender un documento a cierto grupo de la población mexicana para certificar que puede laborar se traduce a contribuir al fortalecimiento de prejuicios y estereotipos, mismos que llevarán a prácticas discriminatorias y estigmatizadoras.

Para ese mismo año, el Gobierno de la Ciudad trabaja con el Instituto Nacional de Psiquiatría en el desarrollo y construcción de la segunda Clínica de Autismo en la Delegación Álvaro Obregón. Para ese momento ya se habían atendido a mil 500 menores y el Jefe de Gobierno, Miguel Ángel Mancera, y el secretario de Salud Federal, José Narro Robles, anunciaron la creación de la “Copa de Futbol Iluminemos de Azul por el Autismo”.

Mientras tanto, en Dinamarca se ponía en marcha la construcción de un centro especial para niños con autismo. La sede tenía lugar en la localidad de *Hareskoven*. El objetivo de este proyecto es que los residentes que habiten este complejo habitacional tengan la sensación de estar en un hogar, ya que los espacios son amplios y dotados de seguridad y privacidad. La idea es eliminar la visión institucionalizada que puede dar un hospital psiquiátrico común, es brindar la posibilidad de que los niños encuentren espacios cálidos y conectados a un paisaje tranquilo y armónico. Se ha pensado en todos los espacios, como las cocinas que brindan una atmosfera hogareña, las áreas de juego, que son espacios que fomentan la creatividad y la estimulación sensorial, pues se pretende brindar la mayor cantidad de elementos que ayuden al infante a generar relaciones sociales e intelectuales.

3.18.1. El trastorno del espectro autista: aspectos etiológicos, diagnósticos y terapéuticos

El siguiente trabajo es un artículo de revisión titulado “El trastorno del espectro autista: aspectos etiológicos, diagnósticos y terapéuticos” publicado por el Departamento de Neuropediatria y de Investigación del Centro Neurológico, Centro Medico *American Birtish Cwdray* de la Ciudad de México y desarrollado por César Reynoso, María José Rangel y Virgilio Melgarb. El trabajo comenzó explicando qué es el autismo y su historia, en donde se señala que a partir de 1946 hasta este artículo de 2016 se han publicado más de 34 mil trabajos sobre este trastorno. Posteriormente en el trabajo se comenta la explicación respecto

a su etiología biológica y su descripción en el DSM-III, así como su nueva clasificación emitida en 2013 en donde se le nombra Trastorno del Espectro Autista (TEA). En concreto, en el apartado de la epidemiología respecto al caso de México, se explica que hasta 1994 no se tenía contemplado dentro de las 10 primeras causas de atención psiquiátrica. Posteriormente, se da un salto hasta 2013, año en que el autismo figura entre las primeras cinco causas de consulta psiquiátrica infantil. Así mismo, se sigue presentando mayormente en niños que en niñas, sus escalas y herramientas de diagnóstico siguen siendo ADOS y CARS, aunque adquieren nuevos parámetros para entrar a los actuales criterios del (DSM-5). Sin embargo, sigue sin haber un estudio total de la prevalencia de autismo en México, pues el único referente es el estudio realizado en Guanajuato que arrojó que menos del 1% de la población de ese estado pertenecía al espectro autista. Respecto a la etiología, las investigaciones siguen girando en torno a los componentes genéticos, comúnmente recurriendo a estudios sobre gemelos. De este modo, se nombra una serie de investigaciones relacionadas con la genética, de algún modo se recurre a los ejemplos del Alzheimer y Parkinson. En este orden de ideas, sigue siendo inevitable para los investigadores mirar al autismo como una posible “enfermedad⁷¹” y eso queda plasmado en este artículo.

A continuación, se muestra como han quedado clasificadas las personas con autismo hasta ese momento. Nombrándolas de la siguiente manera: autismo puro, autismo sintomático, autismo con marcadores genéticos y autismo por lesiones cerebrales. Todas estas divisiones corresponden al nivel de síntomas que marcan la intensidad de las personas con autismo, quedando en algo más sencillo de nombrar como es el autismo leve, moderado y severo. Continuamente, en este artículo se resalta la importancia de los estudios fisiopatológicos para abordar la condición del autismo, debido a que los procesos de percepción e interpretación del entorno sensorial, social y cultural ponen en función gran parte de la corteza cerebral. También se ha observado que en algunos casos existe el crecimiento cerebral en personas con autismo en los primeros tres años de vida. Por otro lado, en cuestiones de la historia clínica, se indaga sobre asuntos conductuales, habilidades de

⁷¹Esta enfermedad afecta predominantemente a varones con relaciones mujer/hombre de 1.3/16 a 3.3/15.7, dependiendo de la subclasificación de autismo, si se clasifican como del espectro del autismo o presentan autismo profundo, respectivamente. El TEA puede ser considerado como una enfermedad poligénica y multifactorial en la que cambios o variaciones genéticas de distintos tipos interactúan con factores ambientales, lo que resulta en fenotipos específicos.

comunicación y del desarrollo cerebral del infante. Del mismo modo, se construye una historia acerca de los padres, también se busca recabar la mayor cantidad de datos para poder contextualizar el espectro autista, donde todo dato clínico y social sirve para construir un criterio en torno al DSM-5 y CIE10. Posteriormente, se suma la prueba de tamizaje M-Chan y para el caso de la población latinoamericana se cuenta con el Ek-50. Todo esto con la finalidad de poder elaborar un plan de atención y tratamiento terapéutico adecuado. En este artículo se enfatiza que, el autismo, al tener un carácter heterogéneo, su tratamiento también lo es, donde los primeros pasos para su atención se deben realizar alrededor de los síntomas conductuales. A partir de ahí, por medio de recursos psicoterapéuticos, se buscará la modificación de ciertas conductas que lo pongan en riesgo. Para esto también es necesaria una intervención farmacológica para calibrar las conductas repetitivas, la ansiedad, descontrol de impulso o el pensamiento disperso, aunque se aconseja que la intervención por medicación debe ser uno de los elementos más observados, ya que sus efectos son diversos y los resultados son de pronóstico reservado, ya que existe la posibilidad de producir los efectos adversos. Debido a lo anteriormente mencionado, son las intervenciones psicoterapéuticas, conductuales y educativas quienes tiene el mayor peso en el tratamiento del infante. Para ello existen diferentes modelos de intervención terapéutica como son: EIBI (*Early Intensive Behavioral Intervention*)⁷², ABA (*Applied Behavior Analysis*)⁷³, PRT (*Pivotal Response Treatment*)⁷⁴, TEACHH (*Treatment and education of Autistic and Related Communication Handicapped Children*)⁷⁵, STAR (*Strategies for Teaching Base don Autism*

⁷² Se basa en empezar con el apoyo terapéutico a partir de los 18 meses de vida, con programas de 20 a 40 horas por semana. Tiene dos ejes fundamentales, el análisis de la conducta y su modificación, y el incremento de las habilidades comunicativas y del lenguaje

⁷³ Se basa en la teoría de aprendizaje y condicionamiento operante. Se plantean objetivos pequeños y alcanzables y se hacen intentos modulando la conducta hasta alcanzarlos y premiarlos, haciendo evidente el previo conocimiento-acción y consecuencia. Se requieren programas de hasta 40 horas a la semana.

⁷⁴ El tratamiento de respuesta pivote consiste en plantear múltiples ejercicios que el paciente necesita trabajar, sobre todo en aspectos fundamentales de la comunicación y en habilidades de la vida diaria, atención compartida, petición, estrategias utilizando juego y reforzadores positivos. Los sistemas aumentativos y alternativos de comunicación, incluyendo apoyos visuales, dispositivos y programas que aumentan los canales de comunicación, apoyan el aprendizaje en casi todos los métodos mencionados.

⁷⁵ Es una técnica para mejora las habilidades de comunicación social en ambientes escolarizados utilizando estrategias psicopedagógicas específicas.

Research)⁷⁶. Con estas técnicas se busca la inclusión de los niños y niñas con autismo a una vida social lo más autónoma posible.

Respecto al tratamiento farmacológico existen diferentes medicamentos que ayudan a mermar la conducta repetitiva, disruptiva, la hiperactividad e irritabilidad como son los antipsicóticos: la risperidona y el aripiprazole. Para la ansiedad, irritabilidad y depresión se ocupa la fluoxetina usualmente en adolescentes. Del aumento en la comprensión y la expresión espontánea se ocupan inhibidores de la acetilcolinesterasa (donepezilo, galatamina, mecamilamina, vereniclina). Para los problemas de atención y ejecutivos se utilizan inhibidores como son bupropion, metilfenidato, lisdexanfetamina mientras que en los trastornos del sueño se ocupa comúnmente la melatonina. También existen medicamentos o técnicas que han demostrado no ser de utilidad para el tratamiento del autismo como son la secretina porcina, los polipéptidos, la acupuntura, las vitaminas, las dietas libres de gluten y caseína, citosinas, inmunomoduladores, ozono y células madre. Todo tratamiento farmacológico y/o terapéutico debe pasar por las agencias de seguridad sanitaria de cada país, ya que últimamente ha existido un alto crecimiento de pseudoterapias y pseudo-medicalización que ofrecen curar el autismo, pero sin los protocolos de la bioseguridad se corren grandes riesgos para la salud de las personas con autismo. Por último, este trabajo enuncia un pronóstico negativo para los infantes con autismo, ya que lograr una vida independiente es algo que solo lograra una minoría, mientras que la mortalidad es mayor que en el resto de la población, pues su esperanza de vida oscila entre los 53 años.

En este trabajo, el autor ha demostrado las tensiones a las que se ve sometido al estudio histórico del autismo. Ronzón y Pappé (2015) explican que “el sujeto se ve expuesto a determinadas épocas, [...] ya que al permanecer inmersos en continuos procesos de explicación, interpretación y significación que se modifica y se ajusta en el tiempo y sujeto” (p.2). Sobresalen dos tipos de discusiones en torno al análisis del autismo, por un lado, están las intervenciones terapéuticas y, por el otro, el tratamiento farmacológico. Ambos están sustentados por la psicometría. En muchos de los textos revisados es común que el discurso utilizado por la psiquiatría para validar sus intervenciones terapéuticas, a través del tiempo,

⁷⁶Las estrategias de enseñanza basadas en investigación en autismo. Involucra a los centros educativos para la inclusión de los niños con TEA. El uso de acompañantes terapéuticos también facilita la adecuación de la curricula y la optimización de los recursos dentro de las aulas.

sea por medio de la investigación estadística del comportamiento, en donde la psicología clínica y la psicometría se vuelven instrumentos para examinar y comprobar la conducta, desarrollo y rendimiento de los niños. Sin embargo, existe la posibilidad de analizar estos discursos provenientes de la psiquiatría sabiendo que varían en tiempo, disciplina y propósito, indica Pappe y Jerónimo (2016). Por lo tanto, poder problematizar el discurso del autismo dependiendo de sus situaciones espacio-temporal particulares nos da la posibilidad de comprender que tanto las pruebas psicológicas y los tratamientos farmacológicos sólo pueden estar sustentados desde teorías más amplias, que involucren la conducta humana en relación con la noción de tiempo, espacio y causalidad.

3.18.2. Calidad de vida del adulto con autismo a partir del contexto institucional

El siguiente trabajo lleva por título “Calidad de vida del adulto con autismo a partir del contexto institucional” de la Universidad Nacional Autónoma de México y fue elaborado por Mara Lovera Chimal. En un primer momento, se parte de la premisa de que los adultos con autismo son los más relegados en el campo de la investigación y la atención de este espectro psiquiátrico. Se explica que en 2015 la Secretaria de Salud reportaba que uno de cada 68 niños presentaba autismo. Entendiendo que el autismo es una condición que no desaparecerá con la adultez, su atención se vuelve una problemática ignorada por la mayoría de las instituciones privadas y públicas. Es por ello que la intervención psiquiátrica y psicológica queda interrumpida, los adultos con autismo necesitaran de una ayuda terapéutica diferente a lo que requieren los niños. Dicho de otra manera, este trabajo busca generar estrategias, retomadas del modelo de España, que ayuden a explorar y cubrir las necesidades que están presentes en los adultos con autismo. Esta investigación recorre aspectos generales de la historia del autismo, la evolución de sus definiciones, sus teorías etiológicas: ambientales y metabólicas, neurológicas y genéticas, teorías psicológicas: teorías psicogénicas, teoría de la mente, teoría de la intersubjetividad, también abarca la sintomatología, los tratamientos médicos, psicológicos, psicoeducativos: sensomotrices, entrenamientos en integración auditiva, terapia de integración sensorial, método Doman-

Delacato⁷⁷ terapia de la conducta, sistemas de fomento de las competencias sociales, sistemas alternativos de comunicación, comunicación facilitada, sistema TEACCH, terapia cognitivo conductual y farmacológicos.

Algo particular de este trabajo es que utiliza el término “calidad de vida” para referirse a una valoración que abarca las dimensiones del bienestar físico, mental y social⁷⁸. Lovera realiza toda una extensa explicación sobre este concepto con la finalidad de unirlo a las personas que tienen la condición de autismo. Para ello se propone un modelo con ocho dimensiones que se deben considerar, que son: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico autodeterminación, inclusión y derechos. En el caso de las personas con autismo, se deben adaptar las dimensiones de calidad de vida desde una perspectiva propuesta por Riviere quedando de la siguiente manera: bienestar físico⁷⁹, bienestar emocional⁸⁰, bienestar material⁸¹, bienestar interpersonal⁸², desarrollo personal⁸³ e inclusión social⁸⁴.

Por otra parte, el siguiente punto son las instituciones de atención para el adulto con autismo, Lovera tomo como ejemplo a los Estados Unidos, España y Reino Unido quienes han consolidado organismos capaces de cubrir las necesidades en la vida adulta. Lovera menciona que los programas están diseñados por profesionales de la salud mental, tomando en cuenta los indicadores de la Buena Práctica, estipulados por la Asociación Española de Profesionales del Autismo, mismos que están constituidos por los siguientes puntos: la implicación de las personas con TEA y de su familia, evaluación de destrezas y puntos débiles en el desarrollo personal, valoración de la funcionalidad de las dificultades en la

⁷⁷ Es un tratamiento con grandes cuestionamientos en efectividad, ya que no trata directamente los síntomas de Trastorno del espectro autista.

⁷⁸ Definición tomada de Grimaldo

⁷⁹ Hábitos saludables y atención médica adecuada, nutrición, programas y actividades, entornos.

⁸⁰ Poder ser uno mismo, autoestima y satisfacción con uno mismo, reducción del estrés, seguridad y estabilidad.

⁸¹ Defender la seguridad económica y los derechos a corto y largo plazo, permitir el uso de recursos propios que garanticen su atención, asegurarse el ambiente.

⁸² Fomentar interacciones sociales, proporcionar apoyo social, promocionar amistades, permitir el afecto, permitir la intimidad.

⁸³ Proporcionar educación, fomentar el desarrollo de habilidades funcionales, proporcionar actividades útiles y funcionales, utilizar tecnología aumentativa.

⁸⁴ Proporcionar oportunidades para la integración y participación en la comunidad, fomentar ambientes normalizados e integrados, conectar con redes de apoyo, promover funciones de rol y estilos de vida, apoyar el voluntariado.

autorregulación conductual, personalización de los contenidos de los programas, empleo de estrategias eficaces de enseñanza, favoreciendo los aprendizajes en contextos naturales e inclusivos, priorizar metas socialmente validas, funcionales y adecuadas a la edad cronológica frente a actividades con una menor relevancia social, favorecer habilidades de comunicación espontánea y funcional, participación activa en actividades inclusivas, instaurar procesos de evaluación y mejora continua. Este extenso listado deja claro su objetivo, que es el de cubrir la mayor cantidad de variables y necesidades que puede presentar una vida con autismo.

Para el caso de México, la autora señala que el tratamiento de las personas con autismo es algo nuevo, un ejemplo de ello es la “Ley general para la atención y protección a personas con trastorno del espectro autista” emitida en 2015. Esta ley busca principalmente la protección de los derechos y necesidades fundamentales. Pero antes de esa ley, ya existían instituciones que se encargaban de brindar un tratamiento a las personas (adultas) con autismo. Es el caso de DOMUS quien tiene un proyecto llamado “Programa de Transición a la Vida Adulta⁸⁵”

Lovera menciona que CEITEA I.A.P. es una institución de atención al autismo en el Estado de México que se ocupa de las personas adultas con autismo a través de dos centros de trabajo donde se brinda la posibilidad de aprender un par de oficios. Son pocas las instituciones en México que emprenden un programa para ayudar a la autonomía de una persona con autismo por medio de enseñarles un oficio o actividad que les permita generar ingresos y con ello cubran sus necesidades. No se puede hablar de una vida independiente o una integración laboral totalmente, ya que estas instituciones poseen grandes limitaciones a diferentes niveles, pero el más importante es la ausencia de los profesionales. Es en este punto que el concepto de calidad de vida se vuelve ambiguo con respecto a la realidad de las problemáticas de unas personas con autismo y su familia. La autora se remite al caso de España, donde se tiene una tradición de más de 30 años tratando y ayudando a las personas con autismo a encaminarlas a una vida socialmente activa y no de asistencia. Para finalizar

⁸⁵ Se trabajan estrategias para promover aprendizaje en higiene personal, vida diaria, comportamiento en comunidad, comunicación, aspectos pre-laborales y planes individuales para promover la participación del chico en diversos ámbitos; y el “Programa de atención a adultos”, enfocado a cuestiones inclusivas de la vida laboral, taller en donde elaboran y empaquetan productos, y vida independiente referida a residencias similares a las de su familia.

este trabajo de investigación, Lovera propone el perfil del profesionalista mexicano que atiende el autismo, seguido de una propuesta institucional para la creación de un centro de atención para adultos con autismo desde el modelo de la calidad de vida. En ambos casos Lovera resalta que la intervención en las personas con la condición del autismo hace una tarea de alta complejidad, ya que los pronósticos en su mayoría son indefinidos debido a que es un fenómeno de la salud mental que no tiene una etiología concreta, y que el modelo de Calidad de vida solo sirvió como una guía general que estaría sometida a cambios y variaciones para lograr las mejores condiciones para la familia que tienen un hijo con TEA.

Para finalizar, nos gustaría recalcar que en ambas visiones sobre el estudio del autismo se hace un llamado a las intervenciones que tienen que ver con el estudio del cuerpo, llámese psicoterapéuticas, conductuales y/o educativas. Del mismo modo se aboga por enfocarse en el análisis de la calidad de vida del infante, tanto a nivel físico, mental y social. En este orden de ideas, nos parece pertinente recurrir a Merleau-Ponty quien primordialmente se ha centrado en el estudio del cuerpo, así como de la percepción del mundo a través del espacio, el sentir, las experiencias (con las cosas), el enlace del tiempo natural y el tiempo histórico, así como de la oposición entre el *ser en sí* y el *ser en el mundo*. Mostrando así, como en los trabajos revisados, una opinión que se enfrenta directamente a la propuesta cartesiana. Por consiguiente, Merleau-Ponty planteó que una de las tareas principales de la fenomenología era alcanzar el corazón de la "experiencia encarnada". En otras palabras, si el ser humano posee un cuerpo, este mismo lo ata a un mundo en particular (llámese autismo), haciendo imposible la objetivación y la universalidad. Por consiguiente, la percepción de la que partimos (como historiadores) hace referencia a una percepción encarnada que sólo es posible de una situación histórica específica. De esta manera, a través de su concepto "experiencia vivida", Merleau Ponty rebasa la idea de separación entre objeto y sujeto, señalando que la mente solo puede ser percibida como una mente encarnada, dicho de otro modo, es la percepción vivida en el mundo. De esta manera se logra que el sujeto este en un eterno cambio por medio de su percepción. Globalmente, entendemos que en el estudio del autismo no hay cabida para un sujeto enteramente autónomo, esto es, que la conciencia no se relaciona con, sino por medio del cuerpo. De esta manera, los trabajos sobre autismo abarcan no solo el estudio de la mente infantil, sino también la búsqueda del reconocimiento tanto de la corporeidad de la conciencia como de una intencionalidad corporal.

3.19. Año: 2017 Un año de la Clínica de Autismo de la Ciudad de México

Contexto

Para el año 2017 en México no se contaba con un registro oficial sobre cuántas personas tienen la condición de autismo, señaló la directora Judith Vaillard del Instituto de Autismo Domus en una conferencia titulada “Autismo a 74 años de su historia”. Mientras que el subdirector de Calidad de Investigación (Domus), Diego Reza, explicó que en Estados Unidos se destinan billones de dólares para la investigación de este trastorno, ya que se considera un problema de salud pública, en México aún existe un considerable rezago en diferentes niveles. Por lo tanto, la atención es limitada, ocasionando largas listas de espera para ser diagnosticados y, por ende, tratados, pero uno de los mayores retos es para los profesionales de la salud, ya que aún muchos confunden los síntomas del autismo con otros trastornos o síndromes, como puede ser el retraso mental, los problemas de conducta o el Asperger. Reza hace una crítica sobre los festejos y la campaña publicitaria de concientización sobre el Día Mundial del Autismo haciendo un llamado a la mesura en la celebración y abogando que esos recursos vayan a servicios necesarios para el tratamiento.

En este año la apertura sobre el conocimiento del autismo se da en diferentes direcciones. Municipios como Ecatepec llevaron a cabo la primera caminata para conmemorar el Día Mundial de Concientización sobre el Autismo. Este evento tiene la finalidad de acercar a la población a lo que significa el autismo. El municipio mexiquense toma como motor de concientización el caso de Gael, un niño de 13 años que no habla, solo se comunica por medio de gestos y sonido, su madre (Miriam Román) habla sobre su experiencia de madre de un hijo con autismo, enfatiza el trajinar de diagnósticos y estados emocionales por los que travesó ella como la depresión, la ansiedad, el miedo y hasta la aceptación. Mientras tanto, en la Clínica de Autismo de la Ciudad de México ya se cumplió un año de servicio señalando que se atiende un promedio de 45 consultas diarias, donde acuden personas de diferentes partes del área metropolitana por una consulta e incluso reciben llamadas de otros estados de la república. La doctora Delhi Calderón Nieto quien es coordinadora de la Clínica, señala que cuenta con un equipo de especialistas que incluyen: psicólogos, psiquiatras, terapeutas del lenguaje, terapia física y masoterapia. Calderón explica que el tema del autismo es poco común en la población mexicana, ya que la mayoría

no sabe qué hacer, ni dónde acudir. Por otro lado, la editorial Pollo Blanco publica uno de los pocos cuentos (infantiles) dirigidos a niños para explicarles que es el autismo, de título “Mi hermano Luca”, escrito por Catalina Serna, madre de un niño con autismo e ilustrado por Greta Haaz. Este libro busca generar una empatía de los niños hacia quienes padecen autismo, conocer su mundo interior y la progresiva pérdida del contacto con las reglas de la realidad. Se termina explicando que parte de las ganancias van a campañas de sensibilización sobre el autismo y la socialización.

El 10 de abril, se emite un episodio del programa Plaza Sésamo donde aparece Julia, un personaje con autismo. En lugar de ser tratada como una extraña o relegada por su forma de ser, los demás personajes la aceptan y enaltecen sus cualidades al momento de interactuar con ella. Julia es un proyecto de inclusión para las personas con autismo, es parte de una iniciativa multiplataforma de *Sesame Street and Autism: See Amazing in All Children*.

3.19.1. Revisión del trastorno del espectro autista: actualización del diagnóstico y tratamiento.

El siguiente documento revisado proviene de la Revista Mexicana de Neurociencia y lleva por título “Revisión del trastorno del espectro autista: actualización del diagnóstico y tratamiento”. Este escrito fue elaborado por Lucía Lisseth Vázquez Villagrán, Carlos Daniel Moo-Rivas, Elisael Meléndez- Bautista, Juan Sebastián Magriñá-Lizama y Nina Isabel Méndez-Domínguez. Primeramente, esta investigación sitúa al autismo dentro los cuatro subtipos clínicos clásicos, la nueva clasificación se dio a partir del año 2013 cuando el DSM-5 sustituyó estos cuadros clínicos por la categoría general “Trastornos del espectro autista” comúnmente llamado TEA. Por consiguiente, la investigación prioriza la información ampliada y actualizada respecto al TEA, también la importancia de un diagnóstico temprano con la finalidad de que el lector reflexione sobre la importancia de conocer las características de esta “patología”, así lo nombran, y conseguir un tratamiento adecuado y una vida de calidad. Igualmente, el trabajo se desarrolla bajo tópicos conocidos como son la incógnita de su etiología, la diversidad de los comportamientos extraños y el diagnóstico. Algo curioso sucede al momento de la clasificación, los autores nombran la nueva actualización del DSM-V, pero siguen ocupando la antigua definición, sin embargo, ponen un cuadro comparativo

entre el DSM-I-TR y el DSM-V, y mencionan la exclusión del trastorno Asperger, pero la del Síndrome de Rett todavía la consideran parte del espectro autista, cuando esta última categoría también fue excluida en esta nueva entrega del manual psiquiátrico. Para el caso de la prevalencia se toman datos de España, mientras que en el caso de México no se nombra ninguna cifra. En el apartado de las manifestaciones clínicas se explican algunos de los cuadros de comportamiento del infante en los primeros años de vida, se explican las alteraciones más comunes con la capacidad cognitiva, del lenguaje, de interacción con la madre y la inexpressividad, por mencionar algunas. Para abordar el diagnóstico se apoyan en La Academia y Sociedad Americana de Neurología (ASN por sus siglas en inglés) y muestran un cuadro explicativo sobre los niveles del diagnóstico del autismo, el cual resulta enriquecedor. Por medio de estos dos niveles se hace el análisis clínico para enseguida abordar las tres fases de evaluación: fase de identificación de posibles casos⁸⁶, fase de evaluación global⁸⁷, fase de diagnóstico específico⁸⁸.

Vázquez, Villagrán, Moo *et al* explican que después de realizar las revisiones clínicas pertinentes aún existen estudios complementarios que ayudaría a tener un diagnóstico más certero. Estas son las pruebas de laboratorio⁸⁹, de neurofisiología⁹⁰ y neuroimagen⁹¹. Los autores posteriormente hacen un resumen de los criterios del DSM-V para diagnosticar el autismo, mismo que desemboca en la explicación del diagnóstico diferencial, el cual consiste en descartar patologías que se puedan presentar en torno al autismo como son: anomalías sensoriales, genéticas, enfermedades físicas, retraso mental, retraso global del desarrollo,

⁸⁶El objetivo será reconocer las manifestaciones o constatar lo observado por los padres, por ejemplo, en la comunicación, interacción social y conducta del niño.

⁸⁷Se busca ver la consistencia y significado de las manifestaciones neurológicas y del comportamiento de los niños para confirmar las observaciones y las preocupaciones de los padres o de los médicos que han referido el niño al especialista.

⁸⁸Se establece el diagnóstico definitivo de TEA y se define el tipo de este. Con este propósito se contrasta la información proporcionada de los padres y de los especialistas que han visto al paciente, aplicando las pruebas necesarias para correlacionar los datos con los criterios del manual de diagnóstico DSM-V

⁸⁹ El examen de laboratorio casi nunca aporta datos para el diagnóstico, pero en muchas ocasiones se realizan para descartar las formas sintomáticas de autismo, sobre todo si se asocia historia de letargia, vómitos cíclicos, crisis epilépticas tempranas, rasgos dismórficos y retraso mental.

⁹⁰ El electroencefalograma (EEG) suele ser normal en los niños autistas que no tienen convulsiones; ni evidencias clínicas de patología cerebral concomitante.

⁹¹ En las formas idiopáticas de autismo la neuroimagen suele ser normal; en algunos casos se ha observado hipoplasia del vermis posterior y de los hemisferios cerebelosos, reducción del volumen de los lóbulos parietales cerebrales y adelgazamiento del cuerpo caloso

retraso del lenguaje, problemas de aprendizaje, trastornos de la audición, ansiedad, trastornos obsesivo compulsivo o síndrome de Landau-Kleffner⁹².

Por consiguiente, para el tratamiento se promueve la participación de equipos multidisciplinarios con especialistas que tengan conocimientos en TEA, sus familias y de la comunidad del autismo. Por el lado del contexto del tratamiento farmacológico, se habla de la clomipramina. Este es un medicamento que ha dado resultados positivos en la reducción de síntomas de conductas repetitivas, pero también se ha observado que, al no tener un buen manejo en las dosis, los niños presentan resequedad en la boca, constipación, letargia, depresión, problemas de sueño y conductuales. Por otra parte, medicamentos como la fluoxetina tienen un mejor resultado en la adolescencia, ya que en la infancia se muestra una pobre efectividad en tratar conductas repetitivas y de agresión, presentando cuadros de ansiedad, irritabilidad, falta de concentración, conductas agresivas. Vázquez, Villagrán, Moo *et al* señalan que un pronóstico positivo para los niños con autismo dependerá de un diagnóstico temprano, pero también será importante el trabajo entre especialistas como son los neurólogos, (paído)psiquiatras, pseudocientíficos, psicología, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionales y educadores.

Con este panorama se nos muestra un discurso psiquiátrico atomizado de conceptos técnicos que nos lleva a comprender como ha ido transformando las disciplinas a su propósito. Con ello podemos ir construyendo una comprensión de la memoria cultural no solo del autismo infantil, sino también de las enfermedades mentales, debido a que ambos están formados por las identidades de sus comunidades, de sus instituciones, ya que, por medio de sus celebraciones, redes sociales, costumbres, valores y tradiciones se amalgama una representación colectiva de lo que significa un trastorno mental, mismo que se trasmite y transforma en el devenir de los tiempos. Conviene subrayar un rasgo evidente de los trabajos revisados: la ausencia del estudio del tiempo. Aunque estos escritos aboguen por revisiones de la historia del autismo, no aparece ninguna reflexión contundente sobre la importancia del tiempo. De este modo, comprendemos que el propio concepto de tiempo representa una tarea

⁹² El síndrome de Landau-Kleffner (SLK) es una encefalopatía epiléptica relacionada con la edad en la que se produce una regresión del desarrollo, especialmente en el dominio del área del lenguaje, y donde las anomalías del electroencefalograma se localizan sobre todo en las regiones temporoparietales. El término 'afasia epiléptica adquirida' describe los rasgos principales de esta enfermedad.

extrema abstracta, como apunta Jósean Larrión, ya que se extiende en una gran variedad de tipos, formas y/o manifestaciones específicas que hacen referencia al tiempo mortal, al tiempo cósmico, al tiempo histórico o al tiempo social. Nos ubicamos en el tiempo histórico, ya que este representaría ser el más adecuado a la sociedad occidental, porque es un tiempo lineal, continuo y secuencial, pero también es un tiempo que permite el cambio, la apertura y la transformación. De esta forma el tiempo nos lleva por diferentes acepciones y dimensiones, mismas que pueden ayudar a comprender el futuro de los estudios del autismo. En consecuencia, los estudios sociales (en torno al autismo infantil) pueden considerar que no exista un tiempo único, abstracto y universal que tenga la necesidad de imponerse a la mayoría de los grupos. Así como existe una diversidad de grupos, deberían existir tiempos sociales que correspondieran a cada una de las sociedades contemporáneas. Por lo tanto, como historiadores nos acercamos a un campo mayormente clínico y debemos situarnos en la posición de replantear nuestras fuentes y enfoques. Es precisamente poniendo énfasis en lo cotidiano, lo micro histórico y lo individual, como posiblemente se dará origen a materiales de reflexión crítica en torno a estudios de la psiquiatría infantil. Poseer una visión historiográfica ha dado la posibilidad de revisar ciertos trabajos que cumplen la función de mostrar el recorrido de cierta condición mental como es el autismo infantil, esto nos llevó a indagar sobre la relación que guarda la historia y la memoria, mismas que se ven atravesadas por la historia cultural, que a su vez está apoyada en los trabajos antropológicos. Desde esta perspectiva, encontramos interpretaciones de las representaciones colectivas en relación con los trastornos infantiles, así como con la descripción de sus registros, y el análisis de sus discursos plasmados en los textos y sus contextos.

3.19.2. La transformación del concepto de autismo. Desde sus orígenes hasta la actualidad

El siguiente texto revisado lleva por título “La transformación del concepto de autismo. Desde sus orígenes hasta la actualidad” realizado por Lizeth Jaramillo Arzate de la Universidad Nacional Autónoma de México. Este trabajo aborda la situación del autismo desde el enfoque psicológico y biológico. El autor expresó que aunque han pasado más de 50 años desde las primeras descripciones de Bleuler las causas aún siguen siendo un misterio.

Ahora se habla de alteraciones genéticas (X frágil) o trastornos metabólicos (fenilcetonuria o rubeola congénica). Sus variaciones parecen oscilar dentro del mismo campo que son la modificación de la conducta, la comunicación verbal y la no verbal, la interacción social y emocional anómala. Esta investigación parte de la clasificación antigua del autismo, del DSM-IV, donde aún se hace mención a los Trastornos Generalizados del Desarrollo. Asimismo, para abordar la historia del autismo se recurre a Lorna Wing, el cual es un movimiento (casi) obligatorio. Así también se enuncian los principales casos de niños semi-salvajes, así como de comportamientos extraños para la época todos estos sucesos tomados de Europa. A continuación se hace hincapié en los trabajos de Kanner y Asperger en los años 40. Se menciona una de las primeras fundaciones que se dedicaron a atender este trastorno en los años 60, así como los primeros estudios biológicos enfocados al cerebro y sus posibles lesiones, hasta llegar a la integración del DSM III. Consideramos, en general, que el trabajo se desenvuelve bajo los mismos parámetros históricos, etiológicos, de diagnóstico y de tratamientos que otros, pero lo que llamó nuestra atención fueron los modelos explicativos que se encargan de exponer el autismo, comenzando con el psicoanálisis. Por consiguiente, en ese apartado la problemática del autismo es abordada desde la teoría freudiana, teniendo como premisa el estudio del desarrollo psíquico del humano, por medio del inconsciente, desde los primeros años de vida. Por lo tanto, el abordaje del autismo desde el psicoanálisis inmiscuye la teoría sexual freudiana versus el cuadro clínico de esquizofrenia, ya que Bleuler negaba que el aislamiento autista fuera causa del autoerotismo. Desde este punto de vista, el autismo es visto como la respuesta a un terror elemental. De ahí que el niño quede ensimismado, esto es, motivado posiblemente por una ruptura afectiva entre madre e hijo. De ahí que el niño se repliegue emocionalmente hacia un estado de soledad. Para Freud y Lacan, el aparato psíquico del humano es un constante esfuerzo de construcción, es así que la relación maternal es un ejercicio de traducción y acoplamiento del mundo para el hijo. Con respecto a Lacan, él integra el lenguaje y la palabra como elementos importantes en el desarrollo de trastornos en el aparato psíquico, en donde el cuerpo y el lenguaje están conectados por una relación que tiene que ver con el goce. De ahí que desde la postura Lacaniana el autismo es comprendido como una psicosis infantil motivado por las alteraciones del lenguaje. Se aborda otro enfoque del autismo desde el psicoanálisis, pero esta vez por medio del autor Mahler se señala que existen dos tipos de psicosis, el primero

tiene que ver con que el niño no pudo construir psíquicamente y emocionalmente la figura materna, lo cual es muy parecido al trabajo de Kanner. La segunda se llama “psicosis infantil simbiótica” y está relacionada con una fusión regresiva hacia la madre donde el niño no puede desarrollar su propio ser. Esta es más una extensión de la madre a todos los niveles y no puede lograr una madurez donde él sea capaz de diferenciarse de la madre. Otra postura la enuncia el francés Tustin, él explica que todos pasamos por un autismo “normal” en una primera etapa de nuestra vida, en donde no somos capaces de diferenciarnos de nuestra madre y no vemos nuestro cuerpo como propio. Igualmente, Tustin que existe también otro tipo de autismo, uno que se da cuando existe la pérdida de la madre en una edad muy temprana, prácticamente el niño se encapsula en sí mismo. Bettelheim comparte la misma teoría que Tustin señalando que el autismo aparece en los primeros años de vida y que está estrechamente relacionado con la frustración infantil.

Después, Orozco abordó el conductismo tomando como punto de partida el modelo de aprendizaje de Watson. Aquí el aprendizaje juega un papel importante, ya que es el elemento que moldea la personalidad por medio de las situaciones que experimenta el individuo. Tomando la idea de Jhon Locke sobre la tabla rasa, que todo recién nacido viene al mundo sin nada y es el ambiente quien le da forma a la personalidad. Posteriormente, habla sobre los trabajos de Lovaas y Trisram. Estos fueron los primeros trabajos que intentaron comprender el autismo desde el conductismo indicando que a causa de una interacción inadecuada entre padre e hijo, donde no existieron los estímulos sociales (elogio y atención) para el niño, se provocaron los rasgos autistas. En concreto, esta teoría posee cinco principios, la primera: la conducta está guiada por leyes y sujeta a las variables ambientales, segunda: la conducta es un fenómeno observable e identificable, tercera: las conductas mal adaptativas son adquiridas a través del aprendizaje y tiene la posibilidad de ser modificadas, cuarta: las metas conductuales han de ser específicas, moderadas e individualizadas, quinta: la teoría conductual se focaliza en el aquí y el ahora. En particular, los conductistas explican que el autismo es un problema de acoplamiento entre el sistema nervioso y el ambiente. Este modelo busca por medio del reforzamiento el modelamiento de ciertas conductas socialmente aceptables y adaptativas.

Globalmente, la teoría cognitivo-conductual, se refiere a un modelo de atención creado por Albert Ellis y Aaron Beck que tiene como principales conceptos la motivación, ideas o pensamientos. Autores como Bandura explican que la personalidad se desarrolla por medio de la interacción entre la cognición, el aprendizaje y el ambiente. Del mismo modo que el ambiente altera al sujeto, se puede generar un cambio de forma inversa, por medio de tres elementos que conforman la personalidad: ambiente, comportamiento y procesos psicológicos. Penúltimamente, otro modelo psicológico que se aborda es el de la teoría de la mente, ahí se explicó la omisión del lenguaje en el autismo como ausencia de motivación, donde las emociones, pensamientos e intenciones tienen un papel fundamental. Finalmente, lo Histórico Cultural es la última teoría que aborda Orozco. Apoyado principalmente en el trabajo de Vigotsky, Orozco se enfoca en el desarrollo del infante desde las condiciones sociales y la base biológica del comportamiento humano, así como desde la importancia del otro para desarrollarse psíquicamente.

Para acercarnos a la transformación del concepto de autismo vemos necesario el abordaje de la memoria colectiva, así como de sus procesos de significación en el tiempo, en torno a la identidad. Esto ha significado un amplio reflexionar sobre los vastos sistemas culturales. Para entender un concepto tan abstracto como el autismo es necesario adentrarse a la memoria y a la identidad debido a que representan un campo amplio para el análisis y la comprensión de expresiones populares de la memoria colectiva. Dicho de otra manera, es la memoria la pieza fundante de la identidad. En este punto hemos podido constatar que los trabajos revisados se han ido apoyando en métodos provenientes de la antropología, la lingüística o el psicoanálisis. Con ello se busca capturar la memoria histórica de las vidas en comunidades, sus mitos de origen, sus experiencias. Con esto se abre un amplio número de nuevas propuestas de investigación, retomando a Ibarra. En esta directriz vemos pertinente hacer referencia a las fuentes orales en el estudio del autismo. Se presupondría que su uso es una cuestión más o menos reciente, pero en algún otro tiempo han existido autores, de diferentes disciplinas, que han defendido esta representación de la enfermedad mental, como son los casos del sociólogo Ervin Goffman, del filósofo Michel Foucault o del psicoanalista Bruno Bettelheim. Por consiguiente, es así como las maneras de analizar el discurso psiquiátrico (infantil) también varían en tiempo, disciplina y propósito. En suma, a este paso podemos ir construyendo una comprensión de la memoria cultural en torno al espectro autista

infantil en México, que está formado por las identidades de sus comunidades, de sus instituciones, de sus actores sociales.

Podemos ir percatándonos que con el pasar de los años el estudio del autismo va sufriendo lo que llama Le Goff “memoria mecánica”, que solo se limita al razonamiento y al uso excesivo de las metodologías (medicamentos). Por consiguiente, la memoria del estudio del autismo retorna a su estado de promesa a resolver, vuelve a una etapa mítica donde la respuesta yace en un medicamento, en un manual o una terapia que cure el comportamiento indeseable. Finalmente, la memoria colectiva (sociedad del autismo), por un lado, parece no mantener un orden, pero no tolera la discontinuidad, ya que sus grupos se encargan de transmitir creencias, identidades, saberes y valores, pero con el pasar del tiempo estos se vuelven difusos, se sustituyen y se va haciendo cada vez más difícil precisar su pasado.

3.20. Año: 2018 La Suprema Corte de Justicia y la enzima PAK2

Contexto

En el año 2018 la Suprema Corte de Justicia declaró inconstitucional una reforma de 2013, que ofrecía un fortalecimiento de la educación especial para personas con algún tipo de discapacidad (física o mental). Esto era porque el Estado debía estar obligado a ofrecer la integración de estas personas al sistema educativo regular. De esta manera los Ministros establecieron que las personas con autismo, por regla general, deberían ser educadas en el sistema educativo ordinario⁹³. Dicha discrepancia recaía en una crítica sobre el fortalecimiento de la educación especial, cosa que se traducía en gastos para el Estado o insertar a los niños con autismo a un sistema educativo que no está preparado para recibirlos, también significaba una inversión para capacitar a todo el personal de las instituciones educativas. Por lo tanto, el tribunal destacó que la educación debía ser lo bastante inclusiva para poder integrar a estos niños. Con esto se buscaba eliminar las barreras y los prejuicios.

Para ese mismo año, investigadores de la Academia de Ciencias de China (ACCh), llegaron a identificar un gen que regula los procesos cerebrales y cuya deficiencia puede causar autismo. De este modo, la serina/treonina quinasa PAK2 es una enzima codificada por el gen PAK2. Esta desempeña un papel clave en la reorganización del esqueleto celular que controla el crecimiento y la muerte de la célula. Finalmente, se concluía que su función dentro del sistema nervioso aún no está asegurada.

3.20.1 Autismo, la patología del momento en la psiquiatría

Para ese año, retomamos el trabajo titulado “Autismo, la patología del momento en la psiquiatría” publicado en la revista Salud Mental del Laboratorio de Enfermedades Psiquiátricas y Neurodegenerativas, Instituto Nacional de Medicina Genómica, Ciudad de México y elaborado por Humberto Nicolini. En un primer momento, el autor explica que en la última década el autismo ha adquirido un incremento de atención por parte de la sociedad

⁹³ La Segunda Sala de la Corte amparó hoy a un grupo de 137 quejosos con diversas discapacidades, en contra del artículo 33, fracción IV bis de la Ley General de Educación (LGE), que desde 2013 establece que las autoridades "fortalecerán la educación especial y la educación inicial, incluyendo a las personas con discapacidad".

y en el financiamiento de las investigaciones biomédicas. Prueba de esto es el aumento en las publicaciones de artículos sobre este espectro psiquiátrico. Se señala que en el año 2000 había alrededor de 500 publicaciones en el sitio PubMed. Después de 18 años hay más de 40,000. De hecho, muchos de estos trabajos circundan los estudios sobre la citogenética, la asociación alélica, el tamizaje del genoma, el exoma y la epigenética. Por consiguiente, la gran diversidad de estudios sobre autismo responde a que la arquitectura de la genética del autismo es altamente compleja. Hemos podido percatarnos que han existido grandes avances en torno a la búsqueda de la etiología del autismo, encontrando respuestas parciales a otros trastornos como el síndrome de Rett. Nicolini posteriormente hace un recuento sobre los avances desde la perspectiva inmunológica, así como del Sistema Nervioso Central, por ejemplo, la relación que puede existir entre las infecciones prenatales o los factores hormonales con el desarrollo de autismo. Entre tanto, la teoría de la mente ha ido ganando terreno en el estudio del autismo; desde un enfoque cognitivo. Ante esto, se está en la posibilidad de entender los estados mentales en sí mismo y de los otros. Su uso principalmente se basó en el estudio de la comunicación social de los niños con autismo. Esto es debido a que diferentes partes del cerebro se activan al momento que se da la percepción social y en los procesos cognitivos⁹⁴. Otros de los avances se han dado por medio de los estudios de las imágenes cerebrales y de la neurofisiológica. Esto se da en el momento en que los niños observan diferentes rostros. Así también existe la técnica de la tractografía, la cual puede predecir alteraciones en el desarrollo del niño entre los 6 y 24 meses. Así también está el estudio de las neuronas espejos. Estas han arrojado luz al análisis del autismo. Esto se ve en el análisis de los comportamientos (de imitación) entre niños con y sin autismo, mismos que están estrechamente relacionadas con la dificultad de procesar información con la conectividad cerebral. Igualmente, se ha puesto bajo estudio riguroso el análisis de la edad paterna avanzada como causante de mutaciones en las células germinales que derivan en la presencia de autismo. Por tanto, también se han debilitado los mitos sobre el uso de vacunas o antidepresivos como causante de autismo. De este modo, el autor hace una reflexión que pueda representar una visión generalizada sobre el autismo en México que es la siguiente:

⁹⁴Como la corteza prefrontal medial, la unión temporo-parietal, la amígdala y el giro fusiforme, muestran una actividad hipofuncional en los pacientes con autismo.

Llama la atención que el autismo no conlleva la misma carga de estigma que otras enfermedades mentales como la esquizofrenia o los trastornos adictivos. Me atrevería a decir que algunas personas incluso han disfrutado recibir el diagnóstico relacionado con el espectro autista, en lugar de otra enfermedad mental no tan *fashion*. (Nicolini, 2018, p.107)

Por este motivo existe una confusión en el deseo social de pertenecer a este grupo que deriva en casos como el de México, cuyos legisladores han sugerido que el autismo es una elección (Diario Oficial de la Federación, 2015), de modo que se considera una condición más que un padecimiento”.

En esta declaración existe un par de inconvenientes, realmente creemos que el diagnóstico de autismo está lejos de ser festejado, al menos no por parte de los padres de familia, y sobre el estigma creemos que no cambia en mucho, ya que el simple hecho de acudir a un psiquiátrico infantil es motivo de señalización.

Kevin Lynch delibera referente al valor de la memoria resaltando que al momento en que observamos un objeto por primera a vez este puede ser identificado y relacionado no porque sea familiar sino porque se ajusta a un cliché ya construido por el observador. Sin temor a equivocarnos este mismo fenómeno se presenta para cada profesional que trata con el autismo infantil y esta experiencia queda plasmada en los escritos sobre el espectro autista. De este modo, en esta constante interacción que produce la imagen ambiental es donde cada uno de los individuos construye y aborda su propia imagen (sobre el autismo), pero con la particularidad de que existe una coincidencia fundamental entre cada uno de los miembros que conforman el grupo. De hecho, esto responde al concepto de “imágenes colectivas”, que nos habla de la aceptación que se tiene entre los individuos, teniendo así las "imágenes públicas", que son las representaciones mentales comunes que hay en grandes números de habitantes de una ciudad o comunidad. De este modo, la imagen ambiental (del autismo) estaría constituida por tres partes: identidad, estructura y significado. Con esto la imagen debe incluir la relación espacial o pautal del objeto con el observador y con otros objetos, así también la imagen debe tener cierto significado práctico o emotivo, para el observador. Continuando con la construcción de las imágenes sobre el autismo infantil, en su entorno, es Peter Burke uno de los principales exponentes en el campo, debido a que su estudio de la

Historia Cultural y del periodo de la Edad Moderna enuncia que la Historia Cultural es una corriente historiográfica que se caracteriza por el uso combinado de los métodos antropológicos e históricos para el estudio e interpretación de las tradiciones de la cultura popular, centrándose en temas específicos como la historia de las mentalidades, de las costumbres y de la vida cotidiana por mencionar algunas de sus vertientes. Eventualmente, para la situación del autismo encontramos subgrupos dentro de la comunidad del autismo, los que visualizan al autismo como una enfermedad a erradicar, los que lo invisten con la idea de genialidad, los que buscan la aceptación y su “normalización”, los que niegan el padecimiento y le dan la connotación de comportamiento y finalmente los que le dan un sentido religioso. Globalmente, cada subgrupo ha construido sus representaciones e imágenes del autismo conforme a sus experiencias y relaciones con otros grupos, es una configuración en las redes de influencia en la intersubjetividad de cada miembro que compone el grupo generando confrontaciones entre los modelos utilizados por los diferentes subgrupos y dando como resultado una división y una proliferación de visiones que se oponen drásticamente.

En este sentido, otro punto a resaltar es que en los últimos años el estudio del autismo ha recurrido al uso de imágenes. Para esto Burke analíticamente nos muestra lo que son los testimonios visuales, las imágenes como documentos históricos y como fuentes para nosotros como historiadores e investigadores, así como sus peligros inminentes en el uso de la investigación. Globalmente, resalta la importancia de las imágenes en ciertos procesos históricos como son los testimonios, la historia de la forma de vestir, la historia de la construcción, la ciencia, al final es develar la historia cultural en general. Burke constantemente insiste en la importancia de una correcta crítica hacia las fuentes. Este punto es importante debido a que en el estudio del autismo se recurre a una sobre explotación de las mismas fuentes o plataformas electrónicas como es el caso de *Pubmed*. Así también, señala que las imágenes no tienen por qué responder a una verdad absoluta se ponen en juego procesos de idealización. Esto nos lleva a la elaboración de una representación, por ejemplo, pretender que los tratamientos terapéuticos generen una respuesta inmediata y concluyente en el tratamiento del autismo es una idealización que funcionaría más como un modelo mítico y no como una realidad, del mismo modo también las imágenes se pueden volver parodias de la realidad.

3.20.2. Desarrollando habilidades emocionales, neurocognitivas y sociales en niños con autismo. Evaluación e intervención en juegos de roles sociales

El siguiente trabajo se titula “Desarrollando habilidades emocionales, neurocognitivas y sociales en niños con autismo. Evaluación e intervención en juegos de roles sociales” divulgado por la Revista Mexicana de Neurociencia, publicación oficial de la Academia Mexicana de Neurología A.C, y elaborado por Cristian Villanueva Bonilla, Jasmín Bonilla Santos, Ángela Magnolia Ríos Gallardo y Yulia Solovieva. En primer lugar, el autismo es ubicado como un trastorno del neurodesarrollo caracterizado por sus dificultades para establecer lazos sociales, afectivos, de comunicación, cognición y conductas repetitivas e inusuales. Este trabajo se centra en el juego de roles sociales como actividad rectora que propicia cambios positivos en el desarrollo de los niños (con autismo) en aspectos como la imaginación, la actividad voluntaria, el lenguaje, el pensamiento reflexivo y las habilidades de conversación. Posteriormente, se muestra que es una investigación con tres casos de niños de ocho, nueve y diez años, aplicando metodología de microgenética para determinar las características emocionales, neurocognitivas por medio del juego de roles sociales. Asimismo, este trabajo parte de la relación de las dificultades con la Teoría de la Mente en 1985, ya que es un asunto complejo, donde los procesos de pensamiento se generan mutuamente entre personas (lo que la otra persona puede estar pensando). En el caso del autismo existe esa dificultad para poder percibir los estados mentales, comprender (afectivo), predecir ciertas conductas de las personas que se tiene en frente. Es decir, situarse en el estudio de los procesos psicológicos, cognitivos y emocionales, es lo que en estos últimos años las investigaciones han apostado en su intervención por medio del estudio del juego de roles sociales⁹⁵, mismos que se dan en los primeros años de vida del infante, ya que es un proceso que lo dota de independencia y da paso a la creatividad. En ese momento se desarrolla la habilidad de comprender las representaciones de un rol específico y la interacción con el otro, en otras palabras, es poder reflejarse en el otro. En efecto, por medio del juego de roles se busca obtener resultados positivos en las áreas cognitivas, emocionales y sociales. Por último, el trabajo muestra sus fases de construcción, el método de inclusión de participantes, así como un análisis clínico (y escolar) de los niños seleccionados. Así

⁹⁵ El juego de roles es la actividad esencial para el desarrollo de contacto entre pares, que comparte un único objetivo entre todos y no presupone participación aislada de cada individuo.

también se enlistan los instrumentos de evaluación como son la Evaluación Neuropsicológica Infantil (ENI), el Wechsler para Niños WISC-15, el Test de reconocimiento de expresiones emocionales, ADSA⁹⁶, ASAS⁹⁷. Globalmente se menciona que este proyecto tuvo una duración de 25 sesiones de actividades de juego, 24 actividades con lápiz y papel, tres sesiones de psicoeducación dirigida (con familia, terapeuta, profesores). Como resultado, se revisa el desarrollo de la investigación, así como su implementación de las actividades correspondientes para llevar a cabo el juego de roles, en suma, se puede notar el rigor mecanizado por obtener resultados cualitativos. Mientras que los resultados son más de carácter cuantitativo, buscando cierta estandarización de comportamientos aceptados, se muestran graficas que miden los resultados del programa de intervención que buscaba promover ciertas habilidades de la Teoría de la mente. Por último, los autores explican que los resultados obtenidos muestran que los tres niños que participaron en este programa de intervención lograron avances positivos en los procesos de atención, viso-construccionales, comprensivos y ejecutivos.

En este apartado es de resaltar el valor que nos ofrece el análisis del contexto al momento de ensayar las ideas sobre el estudio del autismo en México, por lo que la recapitulación de estudios sobre el TEA a través de los años es una constante, pero en la mayoría de los textos, solo nos remiten a la clasificación de datos técnicos que se suscriben en los manuales oficiales de psiquiatría. Asimismo, el contexto está formado por un número de dimensiones que limitan su marco de una situación social, como es el tiempo, lugar o posición del hablante. En este caso, a los investigadores del autismo, de esta manera, retomando el estudio del tiempo, se nos puede remitir a ciertos géneros del discurso que pertenecen a periodos temporales específicos, que nos pueden hablar de las diversas teorías que intentan explicar el origen del autismo, llamasen estudios neurológicos o estudios de casos de niños salvajes. Por otro lado, continuando con el estudio del lugar, la importancia que tiene los actores sociales, llamasen paidopsiquiatras, terapeutas o docentes, todos ellos estarán en un espacio que pueden ser privado o público, institucional o informal pero irremediamente el discurso oficial sobre el autismo será reproducido por ellos en el hogar, en el hospital, en el psiquiátrico o en un aula. De esta manera, se da paso a los ambientes

⁹⁶ Escala Autónoma para la detección del síndrome de Asperger y el autismo de alto funcionamiento.

⁹⁷ Escala australiana para el Síndrome de Asperger

institucionales, mismos que están ampliamente relacionados con los géneros del discurso oficial que interactúan en múltiples formas con las estructuras del texto y el habla. Ya en este punto, vale decir que los contextos institucionales poseen una especie de utilería u objetos que pueden ser relevantes para los textos o el habla formal. Esto puede ser como los uniformes, las salas de juegos, el mobiliario especial, los instrumentos, las pruebas psicológicas, los juegos de roles o los medicamentos. De lo anteriormente mencionado, entendemos que el discurso del autismo ha ido construyendo una imagen que opera de diferente forma dependiendo del lugar, como son los hogares, psiquiátricos, escuelas privadas o escuelas públicas, todos estos espacios son considerados “sitios” de géneros discursivos especiales, explica Van Dijk, mismos que están repletos de objetos típicos, mismos que nutren el discurso del autismo y le dan forma a su representación.

3.21. Año 2019: Desconocimiento y falta de profesionistas para tratar el autismo

Contexto

En el mes de junio se da conocer la noticia de que, a una niña de 11 años con autismo, de la Ciudad de México que cursaba el quinto grado de primaria en una escuela privada, se había asignado un horario diferente al resto de sus compañeros por orden de la directora del plantel con la intención de reducirle horas de clase. Sumado a este nuevo horario, también se le condicionó su permanencia en la escuela, debido a que se le obligaba tener una “sombra”; que le acompañara en todo momento y, por último, se exigió que tuviera ciertas características físicas (la sombra). Por estos hechos la madre de la niña solicitó un juicio de amparo arguyendo trato discriminatorio y excluyente. Fue así que el Cuarto Tribunal Colegiado en Materia Administrativa decidió darle el amparo a la menor, ya que consideraron que se estaban violando sus derechos por ser una persona con discapacidad, además de estar trasgrediendo el artículo 3 constitucional, el derecho a la educación básica. El Tribunal expresó que no debía de ser segregada la niña, sino más bien integrarla completamente a la comunidad escolar y realizar los ajustes necesarios, del tipo médico y psicopedagógico.

En ese mismo año se reportó que sólo el 4% de las personas de la República Mexicana, con autismo reciben tratamiento. Sumado a esta cifra baja se expone que únicamente el 6% de las unidades médicas del gobierno cuentan con especialistas en el tema. La especialista Patricia Zavala, jefa de la Unidad del Hospital Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz (INPRF), explicó que se realizó un estudio por el INPRF que incluía a instituciones importantes como el IMSS, el ISSSTE, la SSA, el DIF, concluyendo que sólo el 12 por ciento de las unidades de segundo y novel de atención del país cuentan con una plantilla de especialistas para realizar un diagnóstico y que solo el 2.4 por ciento del total de las unidades reportaron tener al menos un instrumento clínico de tamizaje o evaluación y, por último, solo el 13.8 por ciento dispone de un medicamento del tipo neuropsiquiátrico.

3.21.1. La batalla por el sujeto: la controversia terapéutica en el autismo

En este apartado se analizó la tesis que lleva por nombre “La batalla por el sujeto: la controversia terapéutica en el autismo” elaborada por Selene Ciprés Plascencia de la licenciatura en psicología por parte de la Universidad Nacional Autónoma de México. Este trabajo está dividido en cuatro apartados que nos hablan de los antecedentes, las terapias, las etapas libidinales, la psicosis y el autismo. Desde un primer momento hay puntos que sobresalen, uno de ellos es que la autora asemeja la prevalencia del autismo como una “epidemia”. Dice que no existen cifras oficiales en México sobre este trastorno y que el único estudio de prevalencia es el realizado en 2016 en ciudad de León, Guanajuato. Además, menciona que no existe ninguna causa directa de su origen, pero que existen diversos tratamientos. El más representativo y el que ha dado mejores resultados ha sido la terapia cognitivo-conductual con medicación. La autora desde un comienzo muestra una postura, por enfrentar, desde el psicoanálisis contra la postura normalizadora de las instituciones. El trabajo se desarrolla bajo los propios cánones anteriormente revisados. Se hablan de los mismos autores, de los mismos síntomas y se enmarcan a los problemas de socialización como los más importantes, sin embargo, muestra puntos sobresalientes al momento de hablar de la relación entre autismo y el retraso mental. Se explica que existe un 75% de probabilidad de que el diagnóstico de autismo venga acompañado de algún tipo de oligofrenia. Por consiguiente, el trabajo se apoya en los manuales psiquiátricos DMS V y CI para construir la definición de autismo concluyendo con una división por grados de severidad del trastorno.

Posteriormente la autora explica los modelos terapéuticos, y menciona que están principalmente basados en lo conductual y que se olvidan de la búsqueda del sujeto, donde solo se busca que las personas sean “funcionales”. Selene Ciprés habla del Modelo Conductual de Watson, el Condicionamiento Clásico de Pavlov, el Condicionamiento Operante que trabajo Skinner, las Teorías Socio-cognitivas, así como del Modelo Cognitivo y Conductual. Por lo tanto, también enuncia los tratamientos más importantes para atender el autismo como son: ABA, DENVER, PECS y TEACCH. La autora realiza un pequeño resumen de cada una de estas terapias y concluye que son terapias que tienen el mismo objetivo evaluar conductas, modificarlas y evitarlas. Por otra parte, se llega al apartado que aborda las Etapas Libidinales desde la perspectiva psicoanalítica, podemos decir que este es

el núcleo del trabajo, ya que profundiza en aspectos emocionales particulares como son la angustia, el síntoma, el inconsciente, el sujeto, el objeto, el significado y el significante, la pulsión, lo real, lo simbólico e imaginario. Así como la formación de la estructura psíquica de cada sujeto y, finalmente, las fases libidinales (La oralidad, El estadio del espejo, El narcisismo, La etapa anal, El complejo de Edipo, La falta, Etapa Fálica, Etapa de Latencia). Ya en la fase final de su trabajo, la autora abre un debate sobre la psicosis y el autismo, que lo concluye diciendo que con el psicoanálisis no se busca dar con un diagnóstico, sino encontrar el “lazo” que conecte a los pacientes con autismo con el mundo que les rodea. En conclusión, es un trabajo que aboga desde el psicoanálisis por la comprensión y no por la normalización.

Es de singular importancia que ciertos trabajos sobre autismo continúen con la línea del psicoanálisis para su abordaje. Consideramos que esta acción del investigador, corresponde a la memoria individual y a su identidad. Ibarra explica que la historiografía recientemente descubrió el valor de la memoria por medio de la recuperación de la memoria viva de las comunidades, esto es, a través de considerar sus mitos, sus experiencias y su identidad. Con estos insumos se logran generar nuevas investigaciones que tienen su soporte en métodos disciplinarios provenientes de la antropología, de la lingüística y del psicoanálisis, y por qué no también de la psicología social. Con estos recursos los investigadores del autismo pueden llevar a un nuevo nivel de reflexión a la relación entre la historia y la memoria. De este modo se entendería que las líneas fronterizas entre ambas entidades deben ser bien definidas, ya que las principales discusiones se han dado en el campo de la historia cultural, entre la historia y la antropología, en torno a las representaciones colectivas, el análisis crítico de los registros y de los discursos, consecuentemente, también en los textos y sus contextos. Frank Ankersmit menciona que ahora al pasado se entiende en mayor medida por medio de las fuerzas que rigen y trascienden a la voluntad y el poder de los actores individuales.

En el caso del autismo, se cuenta con un contexto histórico (sobreexplotado) que nos da cuenta de un conocimiento histórico previo, mismo que responde a la realidad pasada y eso da cierta estabilidad (confianza) para proseguir en la investigación, pero al mismo tiempo no le permite al investigador del autismo buscar nuevas teorías o metodologías, pero hasta

ahora creemos que debemos buscar elementos específicos que nos ayuden a cuestionar teóricamente el conocimiento adquirido hasta el día de hoy con la intención de corregirlo o ampliarlo. Creemos importante que los investigadores del autismo deberían preguntarse cuál debería ser la función del contexto en su investigación. Ahora, si bien el análisis del contexto histórico nos arroja la idea de poder acceder a los datos más relevantes de un periodo; y también acceder a esa información que se oculta detrás de un documento o una narración, pero también existe la posibilidad de hallar textos y documentos que se analicen e interpreten en relación con el objeto de estudio. Por consiguiente, la finalidad es que el contexto histórico nos pueda acercar a la realidad del pasado y así construir los referentes óptimos para que nos vislumbren esa realidad y, por lo tanto, podamos adquirir una interpretación más fidedigna de los materiales a analizar, llegando así a la posibilidad de distinguir entre realidad y representación de la misma, en donde se yerguen problemáticas conexas con la realidad física que está claramente identificable por medio de acontecimientos y tradiciones. Podemos entender que los contextos históricos responden a nuestra forma de percibir el mundo que nos rodea, ahí están inmersas nuestras emociones, valores, ideologías a través de ellos podemos interpretarlos y comprenderlos. Es así que los contextos históricos no son algo estático, ni concluidos por completo que nos den una visión absoluta del pasado, sino que son esa muestra sustentada que se constituye (lee e interpreta) a partir de las visiones posteriores, mismas que están cargadas de valores subjetivos.

3.21.2. Un segundo espectro del autismo: de la conducta a la neurona

El trabajo que a continuación se analizó es un artículo titulado “Un segundo espectro del autismo: de la conducta a la neurona” publicado en la revista electrónica Neurobiología del Centro de Investigaciones Cerebrales: Universidad Veracruzana y elaborado por Jorge Manzo Denes. Desde un primer momento, se comienza explicando que es una alteración neural que se refleja en la conducta infantil de manera significativa. A parte de enlistar los síntomas más comunes que presentan los niños con este trastorno, el estudio se embarca en una visión entorno a las neuronas espejo y la glía, donde el autor intuye que pueda estar la causa del autismo. El artículo comienza con una introducción que recalca la nueva definición del DSM-V, así mismo, se menciona la importancia de los motores de búsqueda para su

elaboración tales como Scopus, PubMed y Google Scholar. Por consiguiente, se hace un recuento de la historia del autismo y sobresale la observación de que el autismo Asperger ya no es considerado como un síndrome particular, sino parte del llamado TEA (Trastorno del Espectro Autista). Continuando con la historia del autismo, el autor señala que fue el año 2000 como el momento donde las investigaciones crecieron considerablemente en torno a este trastorno, tomando como medida las gráficas que proporciona PubMed. El autor explica también que no solo creció el interés científico sino social, debido al incremento de fundaciones y sociedades que procuran brindar una mejor calidad de vida a las personas con autismo. Sumado a ello también está el avance tecnológico y de las comunicaciones. Posteriormente, el artículo hace un recorrido por los instrumentos para diagnosticar el autismo, mismos que en otros trabajos ya hemos mencionado, pero lo importante es que se agrega otra herramienta, aunque no es considerada como instrumento directo para el diagnóstico señala el autor, pero resulta relevante: una Entrevista Diagnóstica para los Trastornos Sociales y de Comunicación (DISCO). Esta sirve para los niños ya diagnosticados con autismo, pues nos permite conocer sus necesidades individuales y poder brindarles una mejor ayuda, además de conocer el momento en que comenzó a manifestarse este trastorno. Otra área en que el artículo incursiona es la comorbilidad, ya que el autismo usualmente trae aparejado alteraciones como son la ansiedad, el déficit de atención, la hiperactividad, la fobia, las conductas obsesivas, las alteraciones del sueño y gastrointestinales, epilepsia. Globalmente, los análisis de manifestaciones conductuales recaen sobre los procesos neuronales, sin embargo, el autor es consciente del alcance de su trabajo, pues menciona que faltan otros tipos de estudios (genéticos, hormonales, inmunológicos, los relacionados con el microbioma) para llegar a un entendimiento más completo sobre las causas que provocan el autismo. Para finalizar, el autor señala que los nuevos estudios sobre el autismo deben estar enfocados en el análisis del cerebro social.

Ambos trabajos permiten percatarnos de la variabilidad con la que se puede llegar a abordar un problema como es el estudio del autismo en México. Lo anterior mencionado es una muestra de cómo se va transformando la representación de autismo a partir del tiempo y del espacio. El autismo parece por momentos escapar del determinismo biológico y se presenta la posibilidad de poder abordarlo desde fundamentos teóricos de la antropología médica, como señala Ángel Martínez:

Los fundamentos teóricos de la Antropología de la salud: visión cultural y social de la enfermedad, sensibilidad a la dimensión histórica, independencia del mundo social con respecto a la realidad natural, análisis particularista de las enfermedades, noción de multi causalidad etiología, sospecha de las vinculaciones entre normalidad biológica y normalidad social y negación de la neutralidad de la teoría y practicas biomédicas, entre otros principios posibles. (Waltraud, Martinez, 2008, p.546).

Con el paso de los años, el autismo se ha ido sacudiendo la etiqueta de enfermedad, para ajustarse a la del síndrome de disfunción neurológica que se proyecta en la conducta, pero esa problemática, merece una discusión aparte. A nuestro entender, en este presente globalizado las tecnologías biomédicas van en una carrera frenética para desarrollar nuevas prácticas y formas de diagnosticar y, por lo tanto, asignar tratamientos a enfermedades mentales. Globalmente, Martínez indica que estamos ante una nueva era biotecnológica conformada por una curiosa combinación de los modelos informacionales y la biología molecular que va a permitir tanto la interpretación de código de la vida como su recodificación y reelaboración mediante la ingeniería genética.

3.22 Año: 2020 Trasplantes de microbiota fecal, como tratamiento para el autismo

Contexto

En los primeros días de enero de 2020 apareció una noticia sobre un nuevo tratamiento del autismo que se lleva a cabo en México y que causa discusión en Canadá debido a que el doctor Jason Klop estaba ofreciendo tratamiento a niños canadienses con autismo en dos clínicas establecidas en Tijuana, México. Las autoridades de salud canadienses emitieron un boletín de que los naturópatas de ese país no tenían autorización para trasladar a México niños canadienses con autismo para ser tratados con trasplantes de microbiota fecal (TMF), el cual es un tratamiento que es muy controvertido. Explican las autoridades canadienses que tienen reportado que el doctor Klop ha estado llevando pacientes con autismo a México para que reciban un tratamiento que consiste en administrar píldoras y líquidos hechos de materia fecal humana. Fue la radio televisora pública canadiense CBC quien evidenció las prácticas del doctor Klop. Igualmente, el Colegio de Médicos Naturópatas de Canadá explicaron que dichas prácticas están incurriendo en faltas graves a la práctica médica de los doctores naturópatas. En la provincia de Columbia Británica está prohibido tratar a pacientes con TMF. Este es un procedimiento donde se trasplanta bacterias y microbios de las heces humanas sanas a pacientes para restaurar la fauna intestinal. Usualmente los trasplantes de materia fecal se utilizan para tratar infecciones de la bacteria *Clostridium difficile*, misma que causa enfermedades gastrointestinales agudas como diarreas y colitis. Los médicos de Canadá y Estados Unidos rechazan el tratamiento de TMF para el autismo, debido a que sus investigaciones están en una fase muy prematura. Por otro lado, el doctor Klop dice que las mejoras han sido considerables después del tratamiento en niños con autismo. El tratamiento tiene un costo de 15 mil dólares y se realiza en México. La Asociación de Naturópatas de Columbia Británica ya suspendió al doctor Klop debido a que ha violado el código de ética del Colegio de Médicos. Este tratamiento tiene grandes riesgos, ya que los trasplantes de materia fecal pueden ocasionar mortales infecciones como la *Escherichia coli*. Respecto a este problema, la Secretaría de Salud en México se ha mantenido ajena debido a que no está regulada esta práctica en el país.

3.22.1 El autismo Asperger en la narrativa de cinco madres. Un acercamiento desde la antropología física (10 años después).

Para cerrar este breve recorrido creemos pertinente volver a un trabajo realizado en el Hospital Psiquiátrico Infantil Juan Nepomuceno Navarro entre los años 2010 y 2012 titulado “El autismo Asperger en la narrativa de cinco madres. Un acercamiento desde la antropología física” elaborado por Moisés Olmedo López. Este trabajo comienza tocando los mismos tópicos que son los antecedentes, los pioneros y también se recurre a las clasificaciones de los manuales oficiales de psiquiatría (DSM-IV y CIE10). Han pasado diez años de esas clasificaciones utilizadas y ya no están actualizadas debido a que han cambiado drásticamente en los últimos años hasta el punto de desaparecer la categoría de autismo asperger. La primera parte del ensayo no ofrece grandes aportes que no se hayan visto en otros trabajos aquí revisados. Los problemas de los datos en incidencia siguen siendo una falta significativa que perdura hasta este año 2020. No existen cifras exactas sobre cuantas personas tienen autismo, ni se sabe cuántos tienen un tratamiento adecuado. Resulta pertinente subrayar que este es un trabajo que rescata las narrativas de las personas encargadas de cuidar a los niños con autismo, es decir, no es el autismo el objeto de estudio principal, sino los sujetos que viven esta condición tan caótica. Al ser un trabajo que se realiza desde una disciplina no psiquiátrica, una de las preocupaciones de la línea de investigación que en ese momento ocupaba (cuerpo y poder) destacaba la importancia de explicar ciertas condiciones corporales como la salud, la enfermedad y la muerte, analizadas desde lo que piensan, sienten, dicen y hacen diversos conjuntos sociales, toda vez que se ha asumido al cuerpo en interacción social permanente y también como productor de sentido. Del mismo modo, el trabajo intentaba explorar una problemática de salud que se caracteriza como un trastorno del desarrollo de las funciones del cerebro que afecta principalmente la comunicación y, en consecuencia, la reciprocidad emocional y la interacción social de niños en los primeros años de su vida, pero también trastoca las relaciones sociales, la situación cognitiva, conductual y emocional de los padres. En ese momento la investigación, arriba referida, se apoyaba en la propuesta teórica Cuerpo y Poder, donde se destaca la importancia del cuerpo como sujeto productor de sentido, y a la enfermedad y sus metáforas a través del punto de vista del actor. Así también se hizo referencia al Modelo Médico de Autoatención

incluye todo tipo de saberes y prácticas para explicar lo que ocurre (sentido común, marcado por el sistema de valores propio).

Otro punto significativo es la literatura especializada en el Autismo Asperger puntualiza el problema de las emociones y la manera en que influyen en las relaciones familiares. Y finalmente la propuesta de Goffman para explicar el estigma, para designar alguna desgracia relacionada con enfermedades, atributos, rasgos o formas de conducta.

La investigación analizada permitió mostrar el intento de repensar el autismo Asperger a través de la antropología, conociendo otro punto de vista científico que arrojó luz sobre aspectos poco conocidos en la búsqueda de un diagnóstico como es la resistencia a creer en la presencia del autismo en un hijo, donde el discurso biomédico termina imponiéndose. Así, del mismo modo, se pudo percibir de que un diagnóstico se convierte en un agente quebrantador importante de las relaciones familiares, donde finalmente el proceso estigmatizador de una condición psiquiátrica no solo perturba al infante sino a toda la familia. Finalmente, se muestra que la sociedad mexicana aún desconoce en gran medida este tipo de trastornos, ya que la salud mental es un tema pendiente no solo para la población sino también para el Estado. Como lo explica Goffman (2006), las personas suelen tener actitudes más positivas hacia los incapacitados físicamente que hacia los incapacitados mentalmente.

En la revisión de este trabajo, en el caso particular del autismo asperger, su literatura tanto al nivel médico como en el de la ficción (*Alt Lit*⁹⁸) ha tenido una creciente fascinación durante el inicio del siglo XXI, en donde las personas con esta condición (TEA) gozan de una actitud estrambótica, que en ocasiones toca lo robótica, en donde también se subrayó la posibilidad de genialidad, creando así un conocimiento que se va orillando al estereotipo, que en su momento abordó Van Dijk. Pero si volvemos sobre los escritos generados en el siglo XX, su función de estos libros fue liberadora y constructiva para la mentalidad del infante con asperger, logrando dar apoyo moral y emocional tanto a padres como a hermanos y familiares del niño con TEA. En este escenario retomamos a Pappe que bien puede escudillar el fenómeno arriba mencionado diciendo que el poder problematizar los tipos narrativos se

⁹⁸El surgimiento de un nuevo mercado literario enfocado en la publicación de novelas creadas por jóvenes con trastorno asperger, denominado *Alt Lit*, dicho género no tiene que ver con el aspecto clínico, más bien está relacionado con la novela de ficción que posee muchas veces rasgos autobiográficos.

puede dar desde la propia estructura narrativa. Con ello podemos acercarnos a ciertas circunstancias que serían de ayuda para nuestra investigación sobre el autismo como es el análisis de los monólogos o la importancia de la temporalidad en lo escrito. Con esto queremos decir, que han pasado diez años de hablar de autismo (asperger) y para el día de hoy la forma en que se narra es diferente a lo que se explicaba a comienzos del siglo.

Paul Ricoeur parte de la noción heideggeriana de "la pertenencia del yo a su mundo" y propone que la temporalidad es el carácter dominante de la experiencia humana. Ricoeur sostiene que la conciencia subjetiva sólo puede alcanzarse a través del lenguaje. Para esclarecer la experiencia temporal, Ricoeur acude al relato, a la trama narrativa, ya que su tesis fundamental es que "la narración identifica al sujeto en un ámbito práctico: el del relato de sus actos". Para este autor la narración es lo que hace posible la identificación del individuo y de las comunidades. Por lo consiguiente, él explora la relación entre relato y experiencia temporal desde el relato histórico, del relato de ficción o "narración imaginativa", y fenomenológico. Ricoeur repasa ampliamente sobre "el acto de leer y escribir las afirmaciones metafóricas y narrativas que tienen por objeto refigurar la realidad en un doble sentido: devela la dimensión cancelada de la experiencia humana y transforma nuestra visión del mundo y nuestro estar en el mundo". Finalmente, remitiéndonos en este sentido a la memoria de los narradores, Polkinghorne ve un especial valor en la memoria como reconstructora de señales narrativas (débiles) y marcadas culturalmente que nos conducen a conocer la posible identidad del narrador y que al mismo tiempo tiene que ver con la construcción de su identidad.

Conclusiones

Este trabajo más allá de finalizar en estas conclusiones, deja abierto el debate sobre las diversas maneras de estudiar y reflexionar al autismo en México. A través del tiempo este trastorno infantil ha ganado reflectores, pero esto no ha significado que su esclarecimiento, en la sociedad y profesionales de la salud, haya aumentado. Esta investigación realizada desde la historiografía crítica nos ha permitido contribuir de manera importante en su estudio, debido a que nos ofreció, no solo la oportunidad de profundizar e ir más allá de una revisión de fuentes y análisis del discurso, sino la oportunidad de rebasar los simples niveles descriptivos de las obras, así como romper las barreras de las intenciones de los autores que las construyeron. Si pudiéramos dar un pronóstico general a partir de la revisión de los trabajos aquí consultados sobre el futuro de las investigaciones del autismo, este tendría un carácter reservado porque la etiología de este síndrome está lejos de ser identificada completamente. Mientras se examinaban las fuentes a las que recurrieron los autores de las investigaciones aquí analizadas, se puede constatar la fuerte tendencia por abordar estudios de genética, terapias conductistas y tratamientos farmacológicos, principalmente. Sus bibliografías se llenaban con estos tópicos, por momentos parece que se cae en una crisis de sentido, como explica Marc Auge y que eso fuera síntoma de que se pierde la claridad de lo que ha significado el estudio del autismo. La mayoría de los autores ya no recurren a las fuentes primarias del autismo, pues ni los manuales oficiales de psiquiatría figuraban en la lista de referencias. Aunque existe una cantidad considerable de fuentes que hacen reseña a este trastorno, muchas de ellas provenientes de la psiquiatría o psicología, también hay investigaciones de otras disciplinas que se unieron en la búsqueda de respuestas para esta condición tan compleja como es el Trastorno del Espectro Autista. Por otro lado, la bibliografía especializada puede representar un reto para el historiador debido a que una de las problemáticas primarias es la cantidad de fuentes que han proliferado actualmente. Para ello es necesario y oportuno tener bien afinado el método heurístico en donde no solo se busquen nuevos textos o acumular la mayor cantidad posible, sino que los documentos revisados puedan ser redescubiertos a partir de nuevas preguntas que ayudaron a reformular juicios críticos sobre las diversas metodologías y enfoques del estudio del autismo. Este proceso solo fue posible desde una perspectiva historiográfica crítica. Al momento de revisar los trabajos sobre autismo (tesis, artículos, tesinas, guías clínicas, libros) como historiadores

enfrentamos un vocabulario básico de la historia de la psiquiatría y de la investigación histórica del autismo. Un discurso de carácter liminal y reiterativo debido a que las preguntas siguen siendo (en esencia) las mismas para abordar la “problemática”, pues son pocos los trabajos que implementaron nuevas fuentes, teorías o preguntas. Se mostraron algunas fuentes que nos ayudaran a repensar el estudio del autismo, por ejemplos, los trabajos de Uta Frith, Hanne De Jaegher, Oliver Sacks, Isabel Rapín, Steve Silberman, Adam Feinstein, Sami Timimi o Thomas Szasz. Estos casos permitieron comprender la necesidad de contrastar las diversas interpretaciones sobre la historia de este trastorno. La historiografía nos ofrece la oportunidad de dejar de limitar el estudio del autismo al texto (manual, libro, guías, revistas). Con el desarrollo de los medios de comunicación se ha transformado el concepto de fuente. Hoy contamos con registros audiovisuales como pueden ser la palabra y la imagen. Estos nuevos aportes permiten construir y analizar parte de la realidad de este trastorno a través de diferentes vertientes como lo social, lo cultural o lo político. Fue a partir de plantear nuevas preguntas que motivaron la búsqueda de nuevas fuentes y con ello obtener información relevante que posteriormente se sometió a un análisis crítico. Desde la perspectiva histórica, se entiende que el autismo ya no solo está en los libros especializados de psiquiatría infantil, hoy en día puede estar en los monumentos, en las películas, las novelas, los testimonios orales, o en una simple imagen como lo es una pieza de rompecabezas azul⁹⁹.

En un primer momento, cuando se revisaron las fuentes provenientes de los espacios psiquiátricos, como pueden ser expedientes, guías clínicas, evaluaciones, historias clínicas familiares, los diarios de campo, enfrentamos un espacio de pluralidad de interpretaciones de una misma realidad histórica. Se tenía la necesidad, como primer esfuerzo, de analizar la relación entre el paidopsiquiatra y el niño, no como psicólogo o psiquiatra sino como historiador, así que fue imperativo hacer un ejercicio hermenéutico. Gadamer propone estructurar un puente entre la comunicación y la expresión de sentido. Esto se debía a que la psiquiatría es una ciencia compleja, pero era ineludible para encontrar las condiciones que guiaran a una comprensión más profunda del trastorno infantil. Como historiadores estamos cognitivamente en un campo inexplorado, (psiquiatría infantil). Ante ello fue muy importante contar con la obra de Gadamer debido a que explica la intención de comprender como un

⁹⁹ Símbolo del autismo.

ejercicio en el que se puede estar expuesto a los riesgos de las opiniones equivocadas, mismas que dan paso a la arbitrariedad. Por lo tanto, se ha interpretado que tanto el lenguaje como el discurso son dos vértices que atraviesan constantemente el estudio del autismo infantil en México.

Como historiadores, una vez interpretado lo que representa el autismo más allá del saber psiquiátrico, es posible poder ejecutar una reconstrucción más completa y compleja de lo que ha significado históricamente este padecimiento para la humanidad, en particular en México. Gadamer mencionó que era un arte el poder saber lo que sucedía a otras personas, y la escucha es una fuerza mayor, así que por medio de la hermenéutica se accedía a repensar el desarrollo científico de la psiquiatría infantil y sus resultados hasta hoy. Por otro lado, esta investigación permitió entender la tensión existente entre los paidopsiquiatras y el saber común de la comunidad del autismo. Esta tensión tenía dos puntas, por un lado, el trastorno autista y, por otro, la salud mental. En la mayoría de los trabajos revisados se pudo percibir que, gran parte de la sociedad contemporánea mexicana piensa al autismo desde la enfermedad. Concretamente, por medio de la hermenéutica filosófica de Gadamer se pudo reflexionar que la condición del autismo permitía al ser humano (y a su comunidad) habitar su espacio de forma diferente.

El autismo infantil en México, al igual que muchos otros trastornos mentales, responde a las ideas de su cultura, de ciertas corrientes filosóficas o de ciertas épocas. Desde Koselleck se logró repensar este pensamiento entre pasado y futuro, mismos que tenían aparejadas las experiencias y expectativas. Es así que desde la anterioridad y posterioridad se va construyendo la unidad de sentido que forma un acontecimiento a partir de los incidentes. De este modo, la presencia del contexto queda atravesada entre ese antes y después que más tarde llega a ampliarse, donde su consistencia queda adherida al curso del tiempo.

La historiografía crítica proporcionó instrumentos metodológicos necesarios para profundizar en el estudio del autismo infantil de una forma diferente a las ciencias que comúnmente lo estudian, del mismo modo fue fructuosa la relación entre los conceptos prejuicio, horizonte, modernidad y principios dominantes, por mencionar algunos, que se fueron trabajando a lo largo de esta investigación. Con respecto a los principios dominantes,

fue usar esa herramienta/concepto lo que proveyó la posibilidad de identificar valores, ideas, imaginaciones, deseos, necesidades, todos ellos inmersos en la particular manera de percibir el mundo de parte de los investigadores del autismo. De esta forma, se pudo examinar que la intersubjetividad da importancia a la cognición compartida y a los consensos, ya que son necesarios para la construcción de ideas y de los lazos sociales. Koselleck (1993) señala que la intersubjetividad del contexto de un acontecimiento, en tanto lo realizan sujetos activos, tiene que estar fijada en el retículo de la serie temporal. En otras palabras, se pudo examinar cómo los investigadores del autismo contemplan el porvenir, en el cual vertían sus deseos y aspiraciones, ahí donde se piensa que son posibles encontrar las soluciones al autismo. En este mismo orden ideas, este estudio pudo develar la aceleración del tiempo y la idea del progreso en torno al autismo, pues muestra cómo se había generado un modelo de expectativa con el pasar de los años, con la llegada de un nuevo medicamento, con la aparición de una nueva terapia, lo cual ha desembocado en una crisis de sentido. A lo largo del tiempo se presentó la evolución del concepto de “infancia enferma”, el infante como paciente psiquiátrico, la higiene mental y finalmente la salud mental, los conceptos siguieron su naturaleza de mutar y para 2021 se espera una nueva clasificación del autismo. Siguiendo con el concepto de horizonte de expectativa, este se pudo usar para comprender que el estudio del autismo en México está en un presente alargado, donde la globalización no ha entregado la tan esperada respuesta sobre su etiología. Esto se reflejó en cada trabajo revisado, donde sus contribuciones concluían que en el futuro se esperaba encontrar soluciones a la condición del autismo infantil, ya sea por medio de una terapia o un medicamento. Ahora los estudios están centrados en las neurociencias.

Por consiguiente, la posibilidad de situar el autismo dentro del campo de la historiografía crítica permitió reflexionar sobre la relación entre texto y contexto, entendiendo que ambas se influyen en sus procesos de construcción del conocimiento. De este modo se vislumbró una necesidad por historizar y problematizar los contextos, así como a los teóricos y sus significados, pues ya no era solamente enlistar los estudios sobre autismo y separarlos por teorías. Pappe señala que en todo análisis de un texto, documento o imagen, la interpretación siempre rebasará el objeto de estudio original por medio de sus referencias a otros textos (tradiciones, líneas de pensamiento, estructura dialógica), a un contexto (discusivo, histórico, cultural, entre otros), a nociones y conceptos teóricos, a las formas de

relacionar unos elementos con otros (argumentos, relaciones lógicas, alusiones a conocimientos ya establecidos). En esta lógica, corresponde a los autores utilizados para esta investigación y que se han encargado de estudiar el autismo, varios de ellos provenientes de diferentes disciplinas y corrientes teóricas muchas veces ajenas a la medicina, psiquiatría o psicología.

Mientras que Hanne de Jaegher centra su estudio sobre el autismo a través de los procesos de interacción social en la subjetividad y la intersubjetividad, el antropólogo y sociólogo Roger Bartra aborda el estudio del autismo a partir de teorías provenientes de las neurociencias, de datos empíricos, de ciencias de la conducta, de la lingüística y también de la reciente filosofía de la mente. El poder hacer nuevas preguntas a trabajos ya consolidados como el de Lev S. Vigotsky (padre de la psicología histórica cultural) y su ensayo “La imaginación y el arte en la infancia” que señala que el desarrollo de la imaginación infantil se consolida en un proceso creativo donde la mayoría de las veces no es bien entendida y, por lo tanto, mal interpretado.

Esta investigación permitió hacer un recalque sobre la jerarquía que se presenta en los textos que tienen que ver con la certeza y la validez que engloban los diferentes discursos sobre el autismo provenientes de diferentes disciplinas que conforman el equipo de tratamiento debido a que narran, transmiten y representan ciertos niveles donde se halla el reconocimiento en mayor o menor grado, por ejemplo, en muchos de los trabajos examinados se pudo hallar la preponderancia que ocupa el discurso psiquiátrico sobre las demás ciencias, por momentos dejando relegadas a disciplinas como la psicología, pediatría, antropología o trabajo social. En este sentido, Pappe (2008) indica que:

“Esa jerarquización de los discursos conlleva implícitamente que los contextos, los marcos teóricos, los modelos de interpretación y explicación presentan un grado mayor de realidad, objetividad, verdad o verosimilitud. En consecuencia, cuestionar esta certeza en general, y no sólo analizar su pertinencia en cada caso específico, presenta un problema para la investigación” (p.25).

Los casos que tenemos para el autismo los encontramos en un primer momento con el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM) y específicamente en México está la Guía de Práctica Clínica (GPC) para Diagnóstico y Manejo de los

trastornos del espectro autista desarrollado por el Instituto Mexicano del Seguro Social, en ambos casos se aboga por estandarización de los comportamientos, es por ello que al realizar este trabajo desde la historiografía crítica, se pudo poner a prueba las reflexiones provenientes de la relación entre texto y contexto. En términos de Pappe (2008), se parte de la idea de “privilegiar determinados tipos de textos para que éstos permitan y apoyen la comprensión y explicación, así como la interpretación de otros discursos, con el fin de otorgarles un significado determinado” (p.26). De ahí, que no solo nos enfocáramos en textos provenientes de la psiquiatría, sino que los trabajos revisados provenían también de otras disciplinas ajenas a la salud mental. De alguna manera se buscó darle una relectura a la problemática del autismo desde otras narrativas para que al final ayudara a saber cómo es que se está entendiendo un trastorno tan complejo como es el autismo a través del tiempo y espacio. De alguna forma, esta investigación, al momento de ir construyendo el contexto comenzó a mostrar los posibles alcances, así como los valores que definirán el análisis. Del mismo modo los argumentos de explicación e interpretación, así como los significados. Esto se puede deber a que los contextos, como explica Pappe (2008), son “un reflejo de nuestra actual percepción acerca de los horizontes que abarca un objeto de estudio producido en un momento dado; constituye el lugar donde interviene activamente el sujeto que establece el entorno y las reglas de una investigación, a la vez que determina y delimita las posibilidades de análisis e interpretación” (p.23).

Las fuentes utilizadas eran referencias que estaban sustentadas por una realidad de hechos y acontecimientos, mismas que reforzaban las críticas argumentativas de nuestro análisis historiográfico. En consecuencia, en el análisis de texto y contexto se presentó la posibilidad de trabajar con modelos interpretativos y discursivos reconocidos que tienen que ver con la eliminación de los prejuicios personales, como apunta Gadamer, pero al mismo tiempo encontramos modelos propios. De alguna forma fue dejar el nicho de especialista y poder llevar el discurso disciplinario a lectores no especializados, ya que podemos abarcar aspectos como la memoria colectiva y la identidad de los grupos. Al final referimos a un emparejamiento de conocimiento entre lectores y autores donde no se pierda la comprensión del objeto de estudio.

Al momento de encontrar los contextos, así como los modelos de atención, las teorías o los métodos que circundan el estudio del autismo, se debía optar por deslindarse de circunstancias propias, se tenía que abrir el pensamiento histórico y elaborar una representación del pasado apropiada para analizar los textos seleccionados. Como lo señala Pappe (2008), contextualizar significa fijar las pautas, parámetros, y hacer posible comunicación con la comunidad que constituye la propia disciplina histórica, así como con los lectores, significa establecer los campos referenciales mediante los cuales se crean todas las condiciones necesarias para realizar la investigación.

El relato historiográfico lleva a una reflexión en torno a los presupuestos básicos de la articulación narrativa del relato en relación con otros ámbitos. En el caso del estudio del autismo infantil, los modelos de intervención están orientados en explicar tres habilidades de los infantes con autismo que están relacionados con la acción de comunicar. Estas son las habilidades conversacionales y el discurso narrativo. Los trabajos escudriñados mostraban que el lenguaje no solo es un mecanismo neurológico, sino un sistema complejo sustentado por significados y símbolos, dependiendo la sociedad donde se construya y desarrolle. En la narración histórica, Rusen (2014) muestra que el ser humano posee la capacidad mental para construir e interpretarse no solo a sí mismo sino también a su entorno particular y su mundo general, es lo que él llama narración de una historia. La narración como una práctica cultural antropológica que sucede en cada rincón del planeta y en cada sujeto no importando su condición, en este sentido, tanto infantes con autismo como sus padres y los profesionales de la salud han podido plasmar sus experiencias con este trastorno. El poder construir una historia tejida entorno a la convivencia con el TEA ha significado internarse al sentido de secuencias temporales a través de su escritura, logrando con ello dar una visión particular del autismo. Al momento de revisar los argumentos de los trabajos examinados, se aprecia que el relato de cada caso de autismo infantil es único, sus significados que giran alrededor de cada hecho van a depender de la forma personal en que cada sujeto signifique los acontecimientos producidos a partir de su encuentro con este trastorno infantil. Esto se debe a que la percepción del tiempo vivido juega un papel importante en la estructuración de la identidad de los sujetos.

La examinación de relatos sobre el autismo infantil mostró la manera cifrada en que la literatura daba cuenta de la existencia del autismo. Incluso antes de los estudios de Kanner y Asperger se vislumbró que ciertas culturas poseían mitos y/o leyendas sobre personas que tenían comportamientos considerados como raros, absurdos, extravagantes e inclusive tildarlos de ermitaños, pero para el día de hoy entrarían en un cuadro descriptivo de autismo. Globalmente, todo dependerá de la manera particular de significar los hechos, teniendo en cuenta el tipo de organización de significados acerca de los trastornos mentales; que el sujeto ha ido adquiriendo a través de su vida, así como sus experiencias con algún tipo de comportamiento diferente. De esta manera, es como este trastorno ha permanecido y acompañado a todas las sociedades del mundo volviéndose así parte de su historia.

Una de las ocupaciones más importantes en este trabajo fue la de encontrar una relación entre los procesos de identidad y la condición del autismo infantil. Partimos de no buscarla en el infante con autismo, sino más bien de indagar en los discursos de las comunidades que se forman en torno al TEA, llámense instituciones gubernamentales o privadas, padres, familiares o sombras¹⁰⁰. Gran parte de estos actores sociales abogan por que se valore y respete la identidad de las personas con autismo. Comprendemos que la identidad está relacionada con la experiencia, misma que posee una unión entre el individuo y su grupo, que tiene ver constantemente con la solidaridad, pero no le exime de conflictos. Al final es una asimilación mutua, donde todas las identificaciones que en un principio estaban fragmentadas, terminan por formar una introyección debido a que se sustituye la identidad ilusoria por una identidad social. De esta manera entendemos que las comunidades se autodefinen mediante a sus formas narrativas.

En concreto, buscamos una ruta en el sentido de saber cómo se puede llegar a estructurar la identidad del autismo a partir de ciertos discursos históricos. En este sentido Igger habla del resurgimiento del discurso narrativo a finales del siglo XX, donde la forma de hacer historia mostraba un cambio que consistía en poner atención en la cultura y a sus actores sociales. Se entendería que los investigadores sociales preponderaban la narración como propiedad ontológica de la vida social, pero sin descuidar la posibilidad de considerarla

¹⁰⁰ Su misión es favorecer la integración del niño autista a la escuela regular. Se encarga de hacer adaptaciones curriculares para priorizar contenidos que potencien su aprendizaje.

como un método para acceder al conocimiento, lo cual llevó a un retorno de las formas narrativas. Así mismo, esto traía aparejado ideas de cuestionamiento que tenían que ver con el progreso y los procesos civilizatorios. En términos de Marc Augé (2013), “Las ciencias sociales son ciencias históricas: los objetos que estudian se transforman históricamente, y ellas mismas se ven transformadas por dicha historia” (p.37).

Bibliografía

- Albores, L., Hernández, I., Beatriz, J., Cortes. (2008). Dificultades en la evaluación y diagnóstico del autismo. Una discusión. *Salud Mental*. (31), p. 37-44.
- Aristeguinoticias.com (2013). *Aristegui Noticias* Recuperado de <http://aristeguinoticias.com/2305/mexico/en-juicio-de-pension-gongora-pimentel-alego-estatus-social-medio-bajo-de-sus-hijos/>
- Appadurai, A. (2001). Disjuncture and Difference in the Global Cultural Economy. Cap. II, Modernity at Large. Cultural Dimensions of Globalization. University of Minnesota Press, Minneapolis & London, p. 27, 41, 47.
- Alonso, J. R. (2014). *Investigaciones Recientes Sobre Autismo. España: Psylicom*.
- Ariés, P. (1987). *El niño y la vida familiar en el Antiguo Régimen. México: Taurus*.
- Arenas, M. (2005). *La participación de Trabajo Social dentro del autismo. (Tesis inédita). Universidad Nacional Autónoma de México, México*.
- Arredondo, L. Padilla, A. Soler, A. Moctezuma, M. (2008). *La infancia en los siglos XIX y XX. Discursos e imágenes, espacios y prácticas. México: Casa Juan Pablos*.
- Alvarado, A. (2000). *Autismo Infantil. (Tesis de licenciatura), Universidad Autónoma Metropolitana, México*.
- Alvarado, V., Rosas, J. (2015). *Es-posible: Centro de Integración Autismo Corregidora Querétaro*, Tesis, Universidad Nacional Autónoma de México, CDMX, México.
- Alvarez, E., Barragán, J., Calderón, I., Torres, J., Beltrán L., López L., Manzo J., Morgado, C. (2014). *Autismo: Mitos y realidades científicas. Revista Médica de la Universidad Veracruzana, 1, 36-41*.
- Anastasi, A., Urbina, S. (1998). *Test Psicológicos*. México: Pearson Prentice Hall.
- Ankersmit, F, R. (2000). *Historical representation. Stanford University Press. Stanford, California*.
- Aquino, S. (2013). *La subjetividad al debate. Sociológica, 28 (80), 259-278*.
- Asenjo, A. (2011). *Autismo y Etnografía: Interacciones Sociales en un Centro Educativo y Terapéutico. Departamento de Antropología, Facultad de Geografía e Historia, Universidad de Barcelona, España*.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2015). *DSM-5. Manual de Diagnóstico Diferencial*. México: Panamericana.
- Asperger, Hans. (1944). *The autistic psychopaths in childhood. Archives for Psychiatry and Nervous Diseases. European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*.

- Auge, M. (2013). *¿Por qué vivimos?, Por una antropología de los fines*. México, Gedisa. p37.
- Autismodiario.org (2011). Autismo Diario. Recuperado de <https://autismodiario.org/2011/03/17/tito-mukhopadhyay-la-piedra-de-rosetta-del-autismo/>
- Bachelard, G. (2007). *La formación del espíritu científico. Contribución a un psicoanálisis del conocimiento objetivo*. México, Siglo XXI.
- Bartra, R. (2007). *Antropología del Cerebro, La conciencia y los sistemas simbólicos*, México: Fondo de Cultura Económica.
- Basaglia, F., Langer, M., Caruso, I., Szasz, T., Veron, E., Suárez, A., Barrientos, G.. (2006). *Razón, locura y sociedad*. México: Siglo Veintiuno.
- Benassini O. (2001). *La atención psiquiátrica en México hacia el siglo XXI*. *Salud Mental*. 24 (6), 62-73.
- Benedict, R. (1932). *La antropología y el anormal*. *Journal of General Psychology*, 10 (3), De Departamento de Ciencias Antropológicas Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires Base de datos 59-82.
- Berger, P.; Luckmann, T. *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu, [1967] 1993.
- Braudel, F. (2002). *La larga duración: La Historia y las Ciencias Sociales*, Madrid: Alianza Editorial, pp. 60-106.
- Braunstein, N. (2013). *Memoria y espanto*. México: Siglo XXI. p.386
- Burke, Peter. (2001). *Visto y no visto*. Barcelona: Crítica. pp. 11 a 24 y 101 a 128.
- Campbell, O., Figueroa, A. (2000). *El autismo en la Familia. La percepción de los padres*. *Archivos de Investigación Pediátrica de México*, 2(8), 29-37.
- Camp, R. (1986). *Generaciones políticas en México. Los últimos cien años*, *Vuelta*, 10 (119), 30-36.
- Chapa, G., Heinze, G., Santisteban, J., & Vargas, I. (2012). *Los especialistas en psiquiatría en México*. *Salud Mental*, 34(4) 279-285.
- Chartier, Roger. (1995) *El mundo como representación*. *El mundo como representación*. Barcelona. Gedisa. p. 45-62.

- Chilton, P. Schäffner, C. (2000). "Discurso y política" en Teun Van Dijk, *El discurso como interacción social, Estudios sobre el discurso II. Una introducción multidisciplinaria. Barcelona, Gedisa. p.297-330*
- Ciprés, S. (2019). *La batalla por el sujeto: la controversia terapéutica en el autismo, Universidad Nacional Autónoma de México, (Tesis), México.*
- 3er Congreso Mundial de autismo Monterrey (2010). Recuperado de www.autismo2010.com.
- Damasio, A. (2006). *El error de Descartes, México: Crítica.*
- De Jaegher, H. (2013). *Embodiment and sense-making in autism. Front. Integr. Neurosci. 7:15. doi: 10.3389/fnint.2013.00015*
- De la Fuente, R. (1988). *Semblanza de la salud mental en México. Salud Publica de México, 30(6), 861-871.*
- De Lagarza, Enrique (2001). *Subjetividad, cultura y estructura, DCSH/UAM-I, División de Ciencias Sociales y Humanidades, 50(20),83-10.*
- Diagnóstico y Tratamiento de los Trastornos del Espectro autista. (2012) México: Instituto Mexicano del Seguro Social.*
- Di Paolo, E. A., and De Jaegher, H. (2012). *The interactive brain hypothesis. Front.Hum. Neurosci.6:163. doi: .3389/fnhum.2012.00163*
- Durán, C. (2008). *La empatía en la socialización del niño con Autismo. (Tesis inédita) Universidad Nacional Autónoma de México, CDMX, México.*
- Durán, N. (2016). *Formas de hacer la historia. Historiografía grecolatina y medieval. México: Navarra. El ojo viajero.*
- Eciemaps. (2020). *CIE-10-ESDiagnósticos. Recuperadode https://eciemaps.msrebs.gov.es/ecieMaps/browser/index_10_mc.html*
- Fantasia V, De Jaegher H and Fasulo A (2014) *We can work it out: an enactive look at cooperation. Front. Psychol. 5:874. doi: 10.3389/fpsyg.2014.00874*
- Feinstein, A. (2010). *A History of Autism. UK: Wiley Blackwell.*
- Flamand L, Moreno, C. (2014). *Seguro popular y federalismo en México: Un análisis de política pública, Mexico, CIDE Coyuntura y Ensayo.*
- Fleck, L. (1986). *La génesis y el desarrollo de un hecho científico. Madrid: Alianza.*
- Foucault, M. (1976). *Historia de la locura en la época clásica, Its. México: FCE.*

- Foucault, M. (1979). *Microfísica del poder*. Madrid: La Piqueta.
- Foucault, M. (1978). *Vigilar y Castigar*. 2ª ed., México: Siglo XXI.
- Foucault, M. (1997). *Arqueología del saber*. México: Siglo XXI.
- Frith, U. (2004). *Autismo. Hacia una experiencia del enigma*. México: Alianza.
- Gadamer, H. (2001). *El estado oculto de la salud*. Barcelona: Gedisa. (pp552-568)
- Gadamer, H. (1992). *Autopresentación en Verdad y método II*. Salamanca: Sígueme. (pp. 337-390).
- Geertz, C. (1988). *La interpretación de las culturas*. Barcelona: Gedisa.
- Goffman, E. (2006). *Estigma, La identidad deteriorada*. Amorrortu, Buenos Aires.
- Gomila, T. y Calvo, P. (2008). *Directions for an embodied cognitive science: toward an integrated approach*. En P. Calvo y T. Gomila (Ed.) *Handbook of cognitive science. An embodied approach*. San Diego: Elsevier Ltd. pp. 1-25.
- Grafton, A. (1998). *Los orígenes trágicos de la erudición. Breve tratado sobre la nota al pie de página*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica. pp.7,29,111,140,177,178.
- Gumbrecht, H. (2009). *El papel de la narración en los géneros narrativos*. *Historia y Grafía, Universidad Iberoamericana*, 16 (32), pp. 61-89.
- Halbwachs, M. (1968). *Memoria Colectiva y Memoria Histórica (Traducción de un fragmento del capítulo II de La mémoire collective, Paris, PUF, 1968)*. *Reis*, 69 (95), 209-2019.
- Hall, S., Jefferson, T. (2010). *Resistencia a través de rituales. Subculturas juveniles en la Gran Bretaña de la posguerra*, Buenos Aires: Universidad Nacional de la Plata,
- Hartog, F. (2005). *El arte de la narración histórica, Historia de la historiografía contemporánea de 1968 a nuestros días*. México: Instituto Mora, pp. 149-160.
- Hartog, F. (2003). *Órdenes del tiempo, regímenes de historicidad*. *Historia y Grafía*, (21), pp.73-102.
- Heinze G, Chapa GC, Santisteban JA, Vargas I, (2012) *Los especialistas en psiquiatría en México: su distribución, ejercicio profesional y certificación*, *Revistas Salud Mental*, 35 (4), 279.
- Hernández R. (2000). *Cultura y vida cotidiana. Apuntes teóricos sobre la realidad como construcción social*, *Sociología*, 15 (43), 87-102.
- Hernández, V., Cabral D., Molina M., Camacho I. (2013). *El cine como recurso psicoeducativo para familiares de personas diagnosticadas con trastornos del espectro autista*. *Revista Psicología y Ciencia Social*, 14 (1), 1-12.

- Ibarra, A. (2007) Entre la historia y la memoria. Memoria colectiva, identidad y experiencia. Discusiones recientes”, en Aguiluz, M y Waldman, G. (coords.), *Memorias (in)cógnitas. Contendas en la historia*, México: UNAM. pp. 21-40.
- Ibarra, C. (2010). *Autismo, subjetividad e intervención psicoanalítica. Psicología y Educación*, 12 (2), 12, 221-230.
- Jaegher, H. D. (23 de Agosto de 2015). *participatory sense-making*. Obtenido de the enactive approach to intersubjectivity: <https://hannedejaegher.net/>
- Jaramillo, L. (2017). *La transformación del concepto de autismo. Desde sus orígenes hasta la actualidad*. Tesina, Universidad Nacional Autónoma de México, CDMX, México.
- Jerónimo, S., Luna, M. (2001) El objeto de estudio de la historiografía crítica, en Ortega, M., Valdez Vega, C. del coloquio Objetos del Conocimiento en Ciencias Humanas, México, Universidad Autónoma Metropolitana-Azcapotzalco, p. 165-186.
- Johnson, M. (2007). *The meaning of the body. Aesthetics of human understanding*. Chicago: The University of Chicago Press, p. 152.
- Kanner, L. (1993). Trastornos Autistas del Contacto Afectivo, *Revista Siglo Cero*, (149), 5-25.
- Kerckhoff, A. (2015). *La enfermedad y la cura*. México: Fondo de cultura económica.
- 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, pp. 333-357.
- Kubler, G. (1988) *La configuración del tiempo*, Madrid: Nerea.
- Kuhn, Thomas S. (1993). *La estructura de las revoluciones científicas*, México: Fondo de Cultura Económica, p. 13.
- Kutchins, H., & Kirk, S. (1997). *Making us crazy: DSM: The Bible and the creation of mental disorders*. Nueva York: Free Press. p. 247
- LaCapra, D. (2005) *Escritura de la historia, escritura del trauma*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- La Crónica Diaria S.A. de C.V. (12 de diciembre de 2016). México, entre los menos afectados por el autismo. *La Crónica*. Recuperado de <http://www.cronica.com.mx/notas/2002/29813.html>
- La Nación. (enero de 17 de 2016). *La Nación*. Obtenido de La psiquiatría redefine sus diagnósticos: <https://www.lanacion.com.ar/ciencia/la-psiquiatria-redefine-sus-diagnosticos-nid1086699>

- Larrión, J. (2008). El orden de la desmemoria la condición social de la memoria fragmentada, las memorias combativas y la ignorancia de nuestro tiempo pasado. *Revista anthropos: Huellas del conocimiento*, 218 (218), pp. 68-84.
- LeGoff, Jacques. *El orden de la memoria. El tiempo como imaginario*. México, Paidós, 1991.
- Levin, D. (2013) La cartografía novohispana como discurso histórico. El mapa de Nuevo México de Bernardo de Miera y Pacheco y el mapa del indio Miguel, en Jerónimo, S. et al. Horizontes y códigos culturales de la historiografía, México, UAM-A, pp. 205-231
- Levinson, D., & Gallagher, E. (1964). *Sociología del enfermo mental*. Argentina: Amorrortu, p. 22.
- Levi Strauss, C. (1949). *La eficacia simbólica en Antropología estructural*, Buenos Aires: Eudeba. p. 221
- Limon, A. (2007). Síndrome del espectro autista. Importancia del diagnóstico temprano. *Gaceta Médica Mexicana*, 143 (143), pp.73-78.
- Lizárraga, M. (2002). *Aplicación de un cuestionario de tamizaje para el espectro del autismo de alto rendimiento en escuelas de educación especial*, Diploma, Universidad Nacional Autónoma de México, CDMX: México.
- López A, (2012), *Construcción y validación inicial de un instrumento de tamizaje para trastornos del espectro autista en población mexicana*, (Tesis Diploma Especialista en Psiquiatría Infantil y de la Adolescencia), Universidad Nacional Autónoma de México, CDMX: México.
- López, J. (2005). Asesoramiento a los padres de niños autistas en el cuidado bucal y función masticadora, (Tesina), Universidad Nacional Autónoma de México, México. CDMX: México.
- López, M. I. (13 de Septiembre de 2016). *Borradopedia* . Obtenido de Atribución-CompartirIgual, Creative-Commons:
https://borradopedia.com/index.php?title=Manuel_Isa%C3%ADas_L%C3%B3pez
- Lorandi. A. (2012) ¿Etnohistoria, antropología histórica o simplemente historia?, *Memoria Americana*, 20 (1), 17-34.
- Lovera, M. (2016). *Calidad de vida del adulto con autismo a partir del contexto institucional*, Tesis, Universidad Nacional Autónoma de México, CDMX, México.
- Luna, M. (2004) *Introducción. Tres miradas en torno al tiempo*. Universidad Autónoma Metropolitana, México: Conacyt. p. 17-47.
- Lynch, K. (1958). La imagen de la ciudad. Buenos Aires: Infinito. pp. 9-24, 61-111.
- Marcín, C. (2006). Autismo en México, Autismo en el Mundo. *Psicología Iberoamericana*, 14 (14), 1-3.

- Manzo, J. (2019). Un segundo espectro del autismo: de la conducta a la neurona. *Neurobiología*, 10, (10), 1-20.
- Mena N. (2012). Redes sociales y Gestión de la Información: un enfoque desde la teoría de grafos Ciencias de la Información. *Instituto de Información Científica y Tecnológica Cuba* 43 (1), 29-37.
- Mendiola, Alfonso, (2005). La inestabilidad de lo real en la ciencia de la historia: ¿argumentativa y/o narrativa?, *Historia y Grafía*, 12 (24). México: Universidad Iberoamericana, 97-127.
- Martínez J, 2013, *Aportes desde la disciplina bibliotecológica: lectura y autismo, bibliografía especializada para niño con autismo y sus padres*, (Tesis), Universidad Nacional Autónoma de México, México
- Mitchell, T. W. J., *Teoría de la imagen*. Madrid: Akal, 2009.
- Morales, A. (2005) *Acerca de los usos decentes de la historia*. México: Instituto Mora, pp. 491-507.
- Müllauer, W., Martínez, Á. (2008). *En Claves en los inicios de la Antropología Social y Cultural Española*. España: Universitaria Ramón Areces, p456.
- Nicolini, H. (2018). Autismo, la patología del momento en la psiquiatría. *Salud Mental*, 41 (41), 105-107.
- Nieto, C. (2009). Autismo infantil y neuronas espejo. *Revista de Neurología*, 48 (48), 27-29.
- Nora, P. (1984). Between Memory and History. Les Lieux de mémoire, *Representations* 26 (26), 7-24.
- Novella, J. (2009) De la historia de la psiquiatría a la historia de la subjetividad, Asclepio. *Revista de Historia de la Medicina y de la Ciencia*, 52, (2), 261-280,
- Ochs, E. Kremer, T. Gainer, K. Salomon, O. (2004) Autism and the social world. *Anthropological perspective, Sage Publication*, 6 (2), 147-183.
- Olmedo, M, (2012). *El autismo asperger en la narrativa de cinco madres*. Un acercamiento desde la antropología física, (Ensayo de Maestría), Escuela Nacional de Antropología e Historia, CDMX, México
- Ortega y Gasset. J. (1923), *El tema de nuestro tiempo*. Madrid: Espasa Calpe.
- Ortner, S. (2006) *Anthropology and Social Theory: Culture, Power, and the Acting Subject*. Duke: University Press Duke, pp. 107-128.
- Ortner, S. (2013). La subjetividad a debate. citado en Aquino, *Sociológica*, 28 (80), 273.
- Pain, S. (1985). *Psicometría genética*. Buenos Aires: Nueva Visión.

- Pappe, S. (2003). El concepto de principios dominantes en la historiografía crítica”, en Gustavo Leyva (coord.), *Política, identidad y narración*, UAM-I / Miguel Ángel Porrúa, CONACYT, 2003, pp. 503-516.
- Pappe, S. (2006). *El tiempo que pende de los relojes. Estridentópolis: urbanización y montaje*. México: Universidad Autónoma Metropolitana. pp. 113-121.
- Pappe, S. (2005). Perspectivas multidisciplinares de la narrativa. Una hipótesis”, *Historia y Grafía*, núm. 24, pp. 55-95.
- Pappe, S. (2005). Perspectivas multidisciplinares de la narrativa. Una hipótesis”, *Historia y Grafía*, 24 (24), 55-95.
- Pappe, S. (2007). *Memoria versus historia: Desencuentros en los espacios de poder*, en Aguiluz, M., y Waldman G. (coords.), *Memorias (in)cógnitas. Contindas en la historia*, México, UNAM, 85-97.
- Pappe, S. (2008) *El contexto como ilusión metodológica*, en José Ronzón y Saúl Jerónimo, *Reflexiones en torno a la historiografía contemporánea*, México, UAM-A, 23-34. p. 25.
- Pappe, S. (2012). *La problematización del espacio y el lugar social del historiador. El espacio entre la presencia y la representación*. México: Universidad Autónoma Metropolitana.
- Pappe, S. (2014). *Identidad, no-identidad: referentes dinámicos y estáticos en el discurso historiográfico sobre el futuro*.
- Panofvski, E. (2008). *El significado en las artes visuales*, Madrid: Alianza Forma.
- Petersen. J. (1946) Las generaciones literarias, en *Filosofía de la ciencia literaria*. México, FCE, p. 137-193.
- Piña, M., Ramírez, M. (2002). *Aspectos psicosociales en la relación social de padres e hijos con síndrome de autismo*, Tesis, Universidad Autónoma Metropolitana, México.
- Polkinhorne, D.E (2005). *Narrative Psychology and Historical Consciousness: Relationships and perspectives*. In J. Straub (Ed.), *Narration Identity and Historical Consciousness*, New York: Berghahn, pp. 3-22.
- Pubmed, (2020). *HomePubMedNCBI*. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term>
- Quiroz, T. (2006). *La ciudad de México: un guerrero águila. El mapa de Emily Edwards*, México: UAM.
- Rapin, I. (1994). *Autismo un síndrome de disfunción neurológica en Autismo Infantil y otros trastornos del desarrollo*. Buenos Aires: Paidós. pp15.
- Raymond, W. (2013). citado en Aquino, La subjetividad a debate. *Sociológica*, 28 (2), 273, 274.

- Reynoso, C., Rangel, M., Melgar, V. (2016). El trastorno del espectro autista: aspectos etiológicos, diagnósticos y terapéuticos. *Revista Médica Instituto del Seguro Social*, 55 (55), 214-222.
- Reza, A. (2007), *El autismo un tema de salud mental; orígenes del tratamiento en el México Post-Revolucionario. El papel del psicólogo en la atención multidisciplinaria*, (Tesis inédita) Universidad Nacional Autónoma de México, México.
- Rico, E. (2003), *Guía para diagnosticar el autismo infantil*. (Tesina), Universidad Nacional Autónoma de México, Estado de México, México.
- Ricoeur, Paul. (1999). Para una teoría del discurso narrativo. *Historia y Narratividad*, Barcelona: Paidós, p. 83-155.
- Ricoeur, P. (1999). *Historia y Narratividad*, Paidós, Buenos Aires, pp27
- Ricoeur, P. (2000). *La representación historiadora en La memoria, la historia, el olvido*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores, p. 307-370.
- Ricoeur, P. (2003). *La memoria, la historia, el olvido*, Madrid: Trotta.
- Romero, C. (2003). El modelo conductista en la intervención psicopedagógica en niños con autismo, Universidad Nacional Autónoma de México, (Tesis), México. p18.
- Ríos, A. (2016) *Como prevenir la locura, México, Siglo XXI, p90*.
- Rioux, J., Francois, F. (1999). *Para una historia cultural*, México: Taurus, p. 342.
- Rivera, A. (2006). *Investigación de la genética del autismo aplicada al estudio de una genealogía*, (Tesis), Universidad Nacional Autónoma de México, México.
- Rivière, Á., (2001). "Trastorno de la flexibilidad en el autismo", en VALDEZ, D. (ed.), *Autismo: enfoques actuales para padres y profesionales de la salud y la educación*, 2, Buenos Aires, Fundec.
- Rogel, F. (2004). Autismo. *Gaceta Médica Mexicana*, 141 (141), p.143-147.
- Ronzón, J. (2003). *La imagen como fuente para la historiografía. Construcción de sus significados*, en José Ronzón y Saúl Jerónimo. Reflexiones en torno a la historiografía contemporánea. México, UAM, 2003, pp. 133-144.
- Rosales, H. (2009). Proceso atención de enfermería aplicado a una paciente con autismo infantil, descartar retraso mental grave. (Tesis inédita), Universidad Autónoma de México, México.
- Rusch, G. (2000). *Recuerdos del presente*, en Silvia Pappé (coord.), *Debates recientes en la teoría de la historiografía alemana*, México, UAM-A / UIA.
- Rusen, J. (2014). *Tiempo en ruptura*, México, UAM-A.

- Sánchez, M (2003). La percepción sobre el niño en el México moderno (1810-1930), *Tramas* 20 (20), México: UAM-X, 33-59.
- Sánchez, S., Vallejo., M, (2014), *Implementación de un taller para manejar el estrés con técnicas cognitivo-conductuales en empleados de la Clínica Mexicana de Autismo y Alteraciones del Desarrollo A.C*, (Tesis), Universidad Nacional Autónoma de México, CDMX, México.
- Santiago, Z. (2007). Los niños en la historia. Los enfoques historiográficos de la infancia, *Takwá* 11-12 (11-12), 31-50.
- Sanz, J. (2014). Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo. en
http://www.milenio.com/firmas/caritina_saenz/Dia-Mundial-Concenciacion-Autismo_18_273152769.html.
- Schlögel, Karl. (2007), *En el espacio leemos el tiempo*. Sobre historia de la civilización geopolítica, Madrid: Ciruela, pp.13-30, 85-110.
- Schmidt, S. (2000). *Investigaciones sobre la memoria: posiciones, problemas, perspectivas*, en Silvia Pappe (coord.), *Debates recientes en la teoría de la historiografía alemana*, México: UAM-A / UIA.
- Secretaria de Salud. (2012). *Diagnóstico y Tratamiento de los Trastornos del Espectro autista*. CDMX: Publicado por IMSS. pp.29.
- Silber, S. (22 de Octubre de 2016). *Wired*. Obtenido de Science:
<https://www.wired.com/2001/12/aspergers/>
- Silberman, S. (12 de Setiembre de 2016). *Planetas Libros*. Obtenido de Autores:
<https://www.planetadelibros.com/autor/steve-silberman/000046125>
- Silberman, S. (2017). *Una tribu propia. Autismo y Asperger*. España: Ariel.
- Siqueiros, J. (2012). Cultura y complejidad. Un acercamiento jerárquico. *Pacarina del Sur [En línea]*, 4, (13). p.1
<http://www.pacarinadelsur.com/home/abordajes-y-contiendas/519-cultura-y-complejidad-un-acercamiento-jerarquico>.
- Snow, C. (1961). *The two cultures and the scientific revolution*, UK: Cambridge University Press.
- Sloterdijk, Peter, *En el mundo interior del capital*, España, Ediciones Siruela, 2010, p68.
- Soage, S. (2006). La teoría del discurso de la Escuela de Essex en su contexto teórico. *CÍRCULO de lingüística aplicada a la comunicación*, 25 (25), 45-61.

- Sugiyama, T. (1994) *Epidemiología del autismo y los trastornos relacionados en Autismo infantil y otros trastornos del desarrollo*, Paidós, Buenos Aires, pp51.
- Teun A. Van Dijk, *Sociedad y Discurso*, Barcelona, Gedisa, 2011. p401
- Teun A. Van Dijk (2000). (comp.), *Prefacio, y I. El discurso como interacción en la sociedad*. en El discurso como interacción social. Estudios sobre el discurso II. Una introducción multidisciplinaria. Barcelona, Gedisa, pp. 15-66.
- Trevarthen, C. (1982) *Los motivos primordiales para entenderse y para cooperar*. en Perinat, A (Comp.) *La comunicación preverbal*. Barcelona: Avesta.
- Tuchman, R. (1994) “Evolución del autismo al llegar a la adolescencia y la edad adulta” en *Autismo infantil y otros trastornos del desarrollo*, Buenos Aires: Paidós. pp. 124, 129.
- Turner, B. (1994). Avances recientes en la Teoría del cuerpo. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 68 (68).
- Ulloa, A., & Larrea, F. (1999). Gaceta Médica de México. *Academia Nacional de Medicina de México A.C.*, 135 (2), p231.
- Valle, F. (1991) *Psicolingüística*. Morata, México.
- Varela D., Ruiz, M., Vela M., Munive., L, Hernández B. (2011). Conceptos actuales sobre la etiología del autismo. *Acta Pediátrica de México*, 32 (32), 213-222.
- Varela, F. J., Thompson, E., Rosch, E. (1991). *The Embodied Mind: Cognitive Science and Human Experience*. MA: MIT Press.
- Veyne, P. (2015). *Foucault. Pensamiento y Vida*. México: Paidós.
- Vázquez, A. (2005). *Orígenes literarios de un arquetipo filmico. Adaptaciones cinematográficas a Santa de Federico Gamboa*. México, UAM.
- Vázquez, L., Moo, C., Meléndez., E, Magriña, Juan., Méndez., I. (2017). Revisión del trastorno del espectro autista: actualización del diagnóstico y tratamiento. *Revista Mexicana de Neurociencia*, 18 (5), 31-45.
- Vásquez, R., A. (2011). Antipsiquiatría. Deconstrucción del concepto de enfermedad mental y crítica de la razón psiquiátrica. *Nómadas, Critical Journal of Social and Juridical Sciences*, 31 (3), 7-20.
- Vergara, L. (2001). Paul Ticoeur y la escritura de la historia. *Fractal*, 6 (6), 58.86.
- Vigotsky, Lev (2011). *La Imaginación y el Arte en la Infancia: Ensayo Psicológico*, México: Coyoacán.

- Villanueva, C., Bonilla, J., Rios, Á., Solovieva, Y. (2018). Desarrollando habilidades emocionales, neurocognitivas y sociales en niños con autismo. Evaluación e intervención en juego de roles sociales. *Revista Mexicana de Neurociencia*, 19 (19), 43-59.
- Waltraud, M., Martínez, Á. (2008). *En Claves en los inicios de la Antropología Social y Cultural Española*. España: Editorial Universitaria Ramón Areces, p.456.
- Wing, L., (1984). "Características sociales, comportamentales y cognitivas: enfoque epidemiológico", en RUTTER, M.; SCHOPLER, E. (coords.), *Autismo. Reevaluación de los conceptos y el tratamiento*, Madrid, Alhambra, pp. 27-44.
- Zweig, S. (2003). *La tragedia de la falta de memoria. El legado de Europa*. Barcelona: El Acantilado.