

Un acercamiento a la evolución histórica del autismo

An approach to the historical evolution of autism

Oseiby Rivera-Domínguez*

<https://orcid.org/0000-0002-0632-2006>

Armida Concepción-García

<https://orcid.org/0000-0002-3531-7513>

Centro de Estudios del Desarrollo, Universidad Autónoma de Zacatecas, Zacatecas, México

* Autor para la correspondencia: oseiby1987@gmail.com

Resumen

El presente trabajo realiza un acercamiento histórico al fenómeno del autismo desde su Génesis. Inicia a principio del siglo XX, teniendo en cuenta el cambio de concepción que hubo en siglos anteriores acerca de la salud y la enfermedad. Toda la primera mitad del siglo pasado estuvo concentrada en la identificación y clasificación de la condición. Bleuer 1911 lo asocia a la esquizofrenia; sin embargo, es Sukhareva en 1926 la primera que lo caracteriza y diferencia. Años más tarde, en las décadas 40 y 50 se internacionaliza el término de la mano de Kanner y Asperger, apareciendo también el DSM. La segunda mitad del siglo XX aparecen las tres dimensiones conceptualizadas por Wing como instrumentos analíticos, la teoría de la mente, el déficit en la coherencia central y la función ejecutiva. En este periodo también, Ángel Rivière amplía el prisma analítico partiendo de las tres dimensiones de Wing, llevándola a 12, que utiliza como herramientas teóricas para intervenir en el autismo. Durante estos 24 años transcurridos del siglo XXI, se ha perfeccionado el manejo de cada una de los instrumentos de intervención, y en 2014 se publica el DSM5.

Palabras clave: autismo, sociedad, individuo, dimensiones, historia.

Abstract

This work takes a historical approach to the phenomenon of autism since its Genesis. It begins at the beginning of the 20th century, taking into account the change in conception that occurred in previous centuries about health and illness. The entire first half of the last century was focused on the identification and classification of the condition. Bleuer 1911 associates it with schizophrenia; However, it was Sukhareva in 1926 who was

the first to characterize and differentiate it. Years later, in the 40s and 50s, the term was internationalized by Kanner and Asperger, and the DSM also appeared. In the second half of the 20th century, the three dimensions conceptualized by Wing as analytical instruments appear: the theory of mind, the deficit in central coherence and executive function. Also in this period, Ángel Rivière expands the analytical prism starting from Wing's three dimensions, taking it to 12, which he uses as theoretical tools to intervene in autism. During these 24 years of the 21st century, the use of each of the intervention instruments has been perfected, and in 2014 the DSM5 was published.

Keywords: autism, society, individual, dimensions, history.

Introducción

Esta revisión acerca de la historia del autismo es producto al interés cada vez mayor de la comunidad científica y la sociedad por el tema, el cual, ha estado condicionado por el incremento de los diagnósticos en los últimos 20 años. ¿Cómo se produce el autismo?; ¿cómo incluir a los autistas en los procesos sociales?; ¿cuál ha sido la evolución del mismo en el tratamiento teórico?, estas son algunas de las preguntas recurrentes en la comunidad científica y académica. Ningún gobierno en la actualidad se ha mostrado indiferente ante la inclusión, educación y cuidado de los individuos con autismo. En este sentido, es necesario estudiar de forma general, la evolución histórica del autismo, teniendo en cuenta los principales aportes en el manejo técnico y social del autista.

Es decir, el autismo siempre existió, pero no era identificado como tal por la comunidad científica. En este tenor, emergieron una serie de cambios con la llegada y desarrollo capitalista que hicieron pensar de manera diferente el tema de la enfermedad, la cual durante la edad media era considerada como pecado. Esto condicionó a que se desarrollaran avances importantes en todo el conocimiento científico, hasta que en 1921 una investigadora ucraniana descubre y caracteriza el fenómeno.

El mundo occidental generaliza este concepto como lo conocemos hoy en día a partir de las publicaciones de Kanner 1943, Asperger 1944. Precisamente, en este periodo aparecen una serie de estudios que profundizan en las diferentes características del autismo, siendo incluido en la década del 50 en la primera edición del Manual Diagnóstico de trastornos mentales DSM.

Durante las décadas del 60 y 70 es abonado el tema con diferentes trabajos, de los cuales es fundamental, la conceptualización de las dimensiones por Waing. En esta misma línea, la aportación de la teoría de la mente de Baron Cohen 1985; Uta Frai en 1989 con el déficit en la coherencia central y Russel en los años 90 profundiza en la desviación de la función ejecutiva.

En esta misma dirección, los aportes de Ángel Reviere, que siguiendo la triada de dimensiones de Waing, en 1998 conceptualizan 12 dimensiones que posteriormente se convierten en el IDEA; las cuáles, inicialmente fueron concebidas para intervenir en el proceso.

En el 2014 se publica DSM5, donde se clasifican como trastornos del espectro autistas a todos los que portan las características, de los más leves a los más complejos dejando fuera solo el síndrome de Red.

Teniendo en cuenta estas características de carácter histórico, se hace imprescindible, analizar la evolución histórica del autismo como fenómeno en el contexto contemporánea.

Metodología

El presente artículo es de revisión. Está orientado dentro del paradigma dialéctico materialista aplicado al movimiento histórico de la producción de conocimientos acerca del autismo. En este sentido, se parte “de lo concreto representado [para llegar] a abstracciones cada vez más sutiles hasta alcanzar determinaciones más simples. Llegando a este punto, habría que (...) hacer el viaje a la inversa, hasta dar de nuevo con [lo más abstracto]. (Marx, 1969, p.49)

En este sentido, es el autismo desde la nueva distinción que hace la concepción de la ciencia en cuanto a la salud y la enfermedad, donde la observación, la clasificación, el discurso y las acciones humanas conforman múltiples determinaciones alrededor del término autismo, convirtiéndose desde este punto de vista en lo concreto representado. En este tenor, se analiza el movimiento histórico en el análisis de ese concreto representado hasta lo más abstracto, que sería las múltiples dimensiones de la realidad en función del fenómeno contextualizado en la historia. Una vez realizado este recorrido como bien plantea Marx para el análisis de los fenómenos históricos, se realizó el recorrido a la inversa, encontrando en el camino una nueva distinción de clasificación, considerando a este conjunto de determinaciones como condición. Des-

de esta perspectiva donde existe un movimiento dialéctico a través de la historia alrededor del autismo es que se realiza este trabajo.

La perspectiva cualitativa es la utilizada en la conformación del análisis, busca interpretar el movimiento histórico del autismo teniendo en cuenta sus principales aportes en el campo de la ciencia. Teniendo en cuenta esta perspectiva, se aplicó la técnica cualitativa - el análisis documental (Quintana, 2006), las cuales han sido utilizada por (Rivera *et, al* 2024). Siguiendo a estos autores se aplicaron cinco acciones fundamentales para la localización, revisión y análisis de las fuentes bibliográficas utilizadas.

En primer lugar, se realizó una búsqueda bibliográfica en amplitud de aquellos materiales cuyo objeto de estudio era la historia del autismo como fenómeno integral. Para ello, se utilizaron las bases de datos de scielo y scopus.

En segundo lugar, los materiales obtenidos fueron subdivididos en obras clásicas, libros y artículos científicos especializados que tuvieran vigencia aplicativa, entendido aquellos trabajos más utilizados en las áreas científica y académica.

En tercer lugar, se seleccionaron “los documentos más pertinentes para los propósitos de la investigación” (Quintana, 2006, p. 66). El criterio principal de selección de las fuentes estuvo en que el trabajo ordenara la historia en forma lineal, ya que existían muchos trabajos que saltaban de un periodo para otro escudriñando aspectos determinados según sus objetivos.

En cuarto lugar, se estudió “en profundidad el contenido de los documentos seleccionados, para extraer elementos de análisis y consignarlos en (...) notas marginales que registren los patrones, tendencias, convergencias y contradicciones que se vayan descubriendo” (p. 66). Siguiendo esta lógica, se fue organizando las diferentes líneas históricas de forma lineal por años ascendentemente, ya que era importante para el estudio situar los aportes en cada etapa.

En quinto lugar, se analizó “en forma cruzada y comparativa (...), ya no sobre la totalidad del contenido de cada uno, sino sobre los hallazgos previamente realizados, a fin de construir una síntesis comprensiva total, sobre la realidad humana analizada” (p. 66). En este punto, se fue extrayendo y organizando en forma ascendentes los datos históricos y desechando aquellos que se alejaban del objeto central. En este tenor, se logró una síntesis histórica de los aportes fundamentales en el área

del autismo, cuyo conocimiento es obligado para cualquier profesional que trabaje en esta área de estudio.

Resultados y discusión

El reconocimiento del autismo es relativamente joven, lo cual no quiere decir que no existiera desde el principio de los tiempos. Es realmente complejo enfocar un momento anterior al siglo XX, por la incertidumbre del hecho que podría estar tratándose de otras condiciones relacionadas, o enfermedades específicas, de las cuales no existen fuentes para poder investigarla adecuadamente. Estas características no omiten la existencia de acontecimientos anteriores importantes, que llevaron en cierta medida a la identificación y clasificación del autismo.

Igualmente, la historia y la literatura muestran algunos casos que son reconocidos como antecedentes de autismo por las características específicas descritas en las fuentes; es el caso de niños salvajes y los idiotas sagrados (Cuxart & Jané, 1998).

En este sentido, se puede afirmar que en el siglo XVI producto a los cambios que estaba sufriendo la sociedad europea existe un viraje importante en la concepción acerca de las dolencias del hombre, donde estas ya no son consideradas como pecados sino como enfermedades. Este cambio salva de la hoguera religiosa a muchos seres humanos con ciertas características no típicas. Estos adelantos condujeron que entre los siglos XVII y XVIII comenzara a aplicarse la terapia ocupacional, la educación especial y el tratamiento moral integrados a los avances de los conocimientos médicos (Aguado, 1995). En esta dirección, cambia la manera de percibir el fenómeno alrededor de la concepción salud - enfermedad, de lo normal - anormal y las causas que lo engendran. Así como, las tendencias de acciones a nivel familiar, comunitario, político, médico, social, cultural que son fruto de esta nueva distinción significativa. Estos elementos crean un mundo alrededor del autista que influye categóricamente en su desarrollo, y determina en cierta medida su progreso, según la condición lo permita.

Producto de ello, emergieron interpretaciones que podían ver más profundamente en los misterios del movimiento material del mundo y los procesos relacionados, dentro de las cuales estaba las dimensiones: biológica, física, social y psicológica. En estos niveles de la realidad se manifiesta el Trastorno del Espectro Autista, como se conoce hoy en día.

Es importante tener en cuenta la visión general en que se contextualiza la salud y enfermedad, como significados sociales que son interpretados y ejercen una influencia en las tendencias de acciones de los grupos.

En este sentido, plantea Aguado (1995):

() cada sociedad tiene en cada momento histórico unas determinadas necesidades y unos valores sociales (contexto social), en función de los cuales se establece lo que es adecuado socialmente y lo que resulta inadecuado (diferencia), unos encargados (expertos) que precisan la forma de distinguir (criterios de selección) a los sujetos (diferentes), el calificativo con que se les ha de reconocer (terminología), la función que han de desempeñar en la sociedad (papel social) y el trato que se les ha de otorgar (tratamiento) (p. 20)

Estas características anteriores marcan el contexto más general donde actúan los diferentes actores, los cuales construyen las relaciones sociales ante la salud y la enfermedad. En este sentido, los diferentes categorizados por el grupo que aplican los criterios de selección, tienen un peso importante en las acciones que se determinen al respecto. De manera general, los diferentes en un contexto determinados fueron considerados por la lupa religiosa de los demonios. En este tenor, es un paso de avance que la relación salud enfermedad y con ello, lo diferente, comience a ser interpretado teniendo en cuenta las diferentes dimensiones de la realidad, descomponiendo un poco los prejuicios infundados.

Agregando a lo anterior, a partir del “siglo XVIII lo natural es integrado en lo considerado como normal y a partir de ese momento la normalidad se convierte en un medio de categorización y de medida” (Gutiérrez, 2021, p. 73). En consecuencia, emergen saberes y prácticas cuyo objetivo es regularizar a aquellos que no cumplen con el patrón típico (Foucault, 2007). Esta lógica es importante e influyente de manera positiva en muchas situaciones donde están presentes elementos de salud. El problema concreto relacionado a esta característica se manifiesta, al adquirir significados sociales y operar como estigma en las relaciones humanas hacia lo diferente.

En este marco social se manifiesta que:

En el autista la ruptura es contante y se manifiesta comúnmente de modo no intencional, por el hecho de que el autista opera con su mundo construido a través de las experiencias

internalizadas. Estas poseen un grupo de códigos, los cuales guían la acción. En este sentido, este mundo externo incorporado se configura hacia lo externo a través de procedimientos, métodos y prácticas totalmente limitadas, y operan en estos límites, influyendo el nivel biológico, lo cual complejiza aún más el proceso. El marco conductual presente va a acompañar a estas experiencias limitadas cuya respuesta de los agentes de socialización será el manejo conductual, con su lógica. (Rivera et al., 2024, p. 118)

Además del manejo de la conducta, los hábitos y conocimientos presentes en las agencias de socialización ocupan un lugar central.

Estas características siempre estuvieron presentes antes de acuñarse la clasificación de autismo con sus componentes. Pues el proceso social, aunque con significados y signos discordantes, siempre por obligación tuvo que mantener una tendencia de acción para tratar lo diferente.

En este mismo sentido la discapacidad es “definida culturalmente y se construye como una variante de lo bueno o deseable, lo que la sociedad ha establecido como aceptable” (Benedict, 1934, p. 7). Por supuesto, la conducta del autista rompe considerablemente con lo típico, apareciendo en primer lugar el concepto en los grupos donde este opera de anormalidad, imbricada en un conglomerado número de discapacidades para realizar muchas actividades típicas, las cuales, son muy fáciles de realizar para la mayoría. Hasta cierto punto, esto provoca en si un conjunto de acciones inadecuadas que limitan el desarrollo del individuo que porta la etiqueta.

El concepto en los grupos de anormalidad, genera una aptitud colectiva hacia el que lleva dicha condición significativa, esta aptitud, la mayoría de las veces cuando está guiada por el sentido común, es totalmente dañina para el desarrollo del menor autista. Estos elementos anteriores lo primero que genera es aislamiento, donde por un lado los grupos de niños no lo aceptan del todo, los adultos realizan pocos intentos de intercambios y lo eximen de un conjunto de actividades, las cuales, serían muy beneficiosa para desarrollar competencias importantes en el desarrollo.

Las ciencias aplicadas a la salud avanzaron considerablemente hasta el siglo XIX con los aportes de Mendel en genética, Koch y Pasteur en inmunología, Freud, Charcot y Kraepelin en salud mental (Aguado, 1995).

Pero es interesante, como la primera distinción realizada con la palabra autismo es utilizada para describir comportamientos de personas que tenían esquizofrenia en 1911, por el psicólogo Eugen Bleuer (Ramos, 2010; Asenjo, 2011).

Sin embargo, es precisamente en Moscú 1921, que se inicia una escuela terapéutica para brindarles atención a niños con trastornos psiquiátricos, por la psiquiatra ucraniana Grunya Efimovna Sukhareva. Es en este espacio, donde dicha investigadora desarrolla un conjunto de observaciones científicas, identificando un patrón regular en un grupo específico de niños con características peculiares. Concentra su estudio en una muestra de seis niños partiendo de las ideas de Bleuer y Kretschmer, esto le permitió comprender la diferencia entre las dos categorías, la cual cambia el término psicopatía esquizoide por psicopatía autista, describiendo las características psiquiátricas y motrices de los niños autistas. En consecuencia, es precisamente en 1926, 15 años después de la utilización del término por Bleuer, que Efimovna decide publicar sus resultados investigativos en una revista científica alemana. Convirtiéndose en la primera descripción conocida hasta el momento de los rasgos autistas (Manouilenko & Bejerot, 2015).

En efecto, esto reestructura una nueva manera de percibir, diagnosticar y manejar el autismo infantil en un grupo cerrado de investigadores. El problema en este particular, es que no se generaliza al mundo y los aportes de Efimovna se quedaron encerrados en un grupo cercano de colaboradores.

Los niños portadores del comportamiento, considerado hoy dentro del TEA; estaban influenciadas sus experiencias por las convenciones y costumbres culturales de cada región, a través de las exigencias morales. Esta característica regía en parte el comportamiento de cada familia y comunidad hacia la condición.

Desde los primeros momentos, se tuvo en cuenta los elementos que componen la socialización, referido a la pobre interacción y comunicación. La limitación de estos primeros acercamientos se concentró en la reducción de la socialización al trastorno en sí. Así lo demuestran no solo los estudios de Sukareva sino también los de Kanner.

En 1943 Leo Kanner, reportó los casos de 11 pacientes que fueron atendidos por él a lo largo de 8 años, y que tenían la misma sintomatología con afectación en sus relaciones sociales y el lenguaje, y presentaban conductas monótonas y obsesivas en diversas actividades como el juego, u otras de su interés (Kanner, 1943).

Un año después, Asperger debela una serie de signos en el comportamiento de niños muy peculiares, los cuales lo distingue como autistas. Este estudio es publicado en 1944 en el campo de las psicopatías. Los signos expuestos por este estudio eran muy parecidos a los de Kanner (Ramos, 2010).

Es importante tener en cuenta que Asperger utiliza el término psicopatía autista en 1938. Cabe resaltar entonces que, hasta 1943 había consultado a 200 niños con estas características. Otro elemento interesante en esta historia es que George Frankl, discípulo en un primer momento de Asperger fue asistente de Kanner y estudió el primer niño de los 11 objeto de estudio de Kanner en 1943. Aparece entonces la sospecha del robo. (Artigas & Pérez, 2017)

En 1942 Laureta Blender distingue un nuevo síndrome con características apabullantes. Los niños se desarrollaban típicamente casi toda su infancia, pero, antes de llegar a sus 11 años de vida, comienzan a aparecer algunas señales. Como dificultad para relacionarse afectiva y socialmente, torpeza, ansiedad, alteraciones del lenguaje y el pensamiento, comienzan a quedar rezagados en sus habilidades intelectuales, la percepción es inadecuada y a nivel físico aparecen problemas en los aspectos motores (Martín, 2013).

En los años 50, Bruno Bettelheim inicia sus estudios sobre autismo, llegando a una enumeración de características muy similar a la de Kanner. Van a contar, con un lugar privilegiado las visiones psicoanalíticas del autismo, cuyo desencadenante es “afectivo, relacional y exógeno” (Ramos, 2010, p.75). Producto de esto aparece la idea de la madre refrigerador, y la hipótesis que, un inadecuado vínculo con los padres era la razón del autismo (Ríos, 2015; Gutiérrez, 2021)

En 1952 surge por primera vez una herramienta técnica, que describía las diferentes categorías diagnósticas de los trastornos mentales. Reconociéndose como Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales (DSM) (Gutiérrez, 2021)

Se muestra de inmediato el enfoque biomédico, viendo la socialización en forma de trastorno. Sin integrar los otros componentes. Por supuesto, en estos primeros momentos, la atención estaba centrada en la condición y las razones que la provocaban a nivel individual y clínico. Por lo cual, los análisis iban directamente a la identificación de características que describieran el trastorno.

En los años 60 dentro del campo de las ciencias sociales, aparece una nueva distinción por Roger Bastide específicamente en 1965, centra

su atención en lo social de aquellos que portan enfermedades mentales, nombrando este campo como: Sociología de las enfermedades mentales. (Gutiérrez, 2021) Este elemento es muy importante, porque independientemente de que se haya realizado pocos trabajos dentro de este campo relacionado con el autismo, la condición entra dentro de la misma área.

Surgen entonces con una visión de cambio, El Movimiento de Vida Independiente, “entre los años 60 y 70 en la Universidad de Berkeley, en California” (Villa & Arnau, 2008, p.5). Este aparece como camino alternativo al modelo médico y su posición rehabilitadora, reconociendo las particularidades de diferentes tipos de individuos y sus condiciones; devolviéndole según sus posibilidades sus derechos a decidir. Reconoce entonces, la influencia social que existe sobre las personas que portan la discapacidad, por lo que es necesario reconocer los valores relacionados a los derechos humanos (Palacios, 2008).

Aparece en el año 72 del siglo pasado el primer Centro de vida independiente, defendía el derecho de la toma de decisiones del individuo discapacitado, además de su accesibilidad universal; la autonomía de poder elegir según sus posibilidades reales la forma de vida. En este sentido, el postulado central era, lograr el empoderamiento de los individuos con alguna discapacidad (Gutiérrez, 2021).

En cuanto a las definiciones utilizadas, cabe destacar que la Sociedad Nacional de niño con autismo sugiere la definición síndrome autista en 1977. Sin embargo, dos años después Lorna Wing reconoce que existe una triada de signos en el autismo los cuales varían en gravedad según cada individuo, esta introduce la noción de espectro autista. (Del Barrio, 1988, Gutiérrez, 2021)

Es importante reconocer, que fue muy significativo para Wing; el estudio epidemiológico realizado con Judith Gould en ese año. Penetran en elementos ambientales, psicológicos y genéticos debelando las variaciones típicas del fenómeno. Esto influye para que el autismo sea incluido en la categoría diagnóstica, trastorno generalizado del desarrollo (TGD); permitiéndole llegar a la noción de espectro (Belinchón *et al.*, 2008)

Otras de las aportaciones de Wing en función de las herramientas conceptuales, fue la utilización del Síndrome de Asperger como término; para referirse a un grupo de pacientes con características similares de los autistas clásicos, como dificultades sociales y comunicativas, intereses y actividades limitadas, pero con la diferencia de que tenían

buenas habilidades verbales y las dificultades eran menos enfáticas y profundas que los autistas clásicos (Belinchón *et al.*, 2008)

En 1985 aparece la teoría de la meta-representación o teoría de la mente relacionado al autismo; aportaciones de Cohen en el campo de la psicología cognitiva. Explicando en parte las limitaciones de los autistas para identificar comprender y utilizar sus deseos, pensamientos y a la vez las de los demás. (García *et al.*, 2006)

En el año 1989 Uta Frith publica su libro Autismo, en el que presenta su teoría acerca del déficit en la coherencia central. En este sentido la teoría:

() señala que el sistema cognitivo normal tiene una tendencia intrínseca a dar coherencia respecto a una gama de estímulos lo más amplia posible y tiende a generalizar la coherencia de una gama de contextos lo más extensa posible. A juicio de esta autora, los autistas tienen menos capacidad para dar coherencia; por ello, sus sistemas de procesamiento de la información y su propio ser se caracterizan por la desconexión. (García *et al.*, 2006, p. 97)

La coherencia y el sentido son elementos centrales de una interacción fluida, componentes del proceso de socialización.

Estas consideraciones teóricas aportan un mecanismo central del proceso. En la interacción social se manifiesta una interpretación de los componentes significativos a nivel de pensamiento del otro. Es necesario para que se dé la socialización que los actores reconozcan que otros operan con pensamientos.

En el caso de los autistas según Cohen este componente está afectado. Aunque es necesario identificar la diferencia del mismo, presente en la interacción entre seres humanos en el proceso de socialización, es obligatorio no reducirse al trastorno. Apoyando lo anterior, es un hecho que por muy diferente que se manifieste el fenómeno ante lo típico existen aprendizajes, externalizaciones y un movimiento del proceso que avanza en función de los indicadores del desarrollo, lo cual implica el reconocimiento de lo sui-géneris en la socialización.

Los estudios en su mayoría realizados hasta este momento de la historia, adolecen de una limitación específica, enfocan la socialización en los pocos aspectos tratados reduciéndola a las implicaciones del trastorno.

Russel en los años 90 profundiza en la desviación de la función ejecutiva, presentándola como explicación teórica. La misma “abarca un

conjunto de procesos (planificación, control de la inhibición, cambio de la atención, memoria de trabajo, etc.) que son responsables de la conducta dirigida a una meta” (García *et al.*, 2006, p. 77). O sea, “las habilidades cognitivas que permiten la anticipación y el establecimiento de metas, la autorregulación y la selección de conductas” (García *et al.*, 2006, p.80). Esta va a justificar el trabajo que realizan los especialistas y agentes de socialización en la dimensión creación de sentido y los componentes del manejo de inflexibilidad mental y de comportamiento.

Los estudios realizados por Ángel Rivière en la década del 90, si tienen en cuenta la socialización en toda su complejidad y aunque es una interpretación desde el enfoque biomédico, si llega a reconocer el sistema social y la relación dentro de este. Le da una importancia a la relación de las funciones de humanización y el sistema social llegando a conectar la dimensión biológica al reconocer el impacto biológico por el campo de las experiencias.

Brinda un análisis reconociendo las ciencias sociales y postula una concepción de valores que operan en la red de relaciones donde se presenta el proceso de socialización del autista.

El concepto en la comunidad técnica científica y los grupos humanos comunes del autismo concebido como enfermedad, han producido una manera particular de describir al individuo autista. Por eso, fueron considerados en su mayoría como seres humanos sin sentimientos, no se comunican, no se relacionan, no expresan sus emociones etc. (Grinker, 2010).

Milton plantea desde su posición de sociólogo y desde su experiencia personal por estar diagnosticado con autismo que, “son las voces y las reivindicaciones de los autistas con respecto a su propia experiencia los elementos más recientes y tradicionalmente menos atendidos en la producción del conocimiento” (2014, p. 794).

Las preguntas que movieron la investigación tradicional tenían una pasividad implícita, ya que, el autista era estudiado como un actor pasivo. Luego, con la llegada y desarrollo de la cualidad desde la metodología, el autista comienza a ser considerado un ente activo alcanzando un importante papel el dato y las reflexiones que son producto del estudio de las experiencias de este (Park, 1967; Chamak, 2008) En ese sentido, poco a poco han aparecido análisis reveladores de investigadores que se encuentran en el espectro, ayudando a comprender el autismo desde las ciencias (Milton, 2014; Bolton, 2018; Woods *et al.*, 2018).

En los primeros 20 años del siglo XXI se han intensificado los discursos desde el espectro; criterios como, -somos normales pero diferentes y contamos con sistemas operativos distintos; muestran un modelo alternativo y una dimensión del fenómeno que los sitúa en las estructuras sociales y en las expectativas de la cultura de aquellos que se encuentran en el espectro y la típica. (Waltz, 2003).

En cuanto a los materiales teóricos que se utilizan en función del criterio convencional más general y que por supuesto interviene como vehículo en muchas de las decisiones a nivel social, generando núcleos y tendencia de acción social; se encuentran los DSM. Desde 1952 que se publica el DSM-I, este se ha ido modificando en función de los perfeccionamientos conceptuales y el crecimiento científico. El cual, se fue trasladando de los criterios diagnósticos de psicosis y reacción esquizofrénica, a la discapacidad en las interacciones sociales y trastorno autista en el DSM-IV publicado en 1994 (Asenjo, 2011). En el 2013 se publica la DSM-V, reconociendo la variabilidad general de la condición y concentrando varias categorías específicas en el espectro en diferentes estados de la condición.

En este punto, es de suma importancia el reconocimiento de que la enfermedad mental para su estudio y todas las condiciones específicas de carácter individual y social que requieran de atención por parte del conocimiento técnico y científico debe de tener en cuenta la multidimensionalidad. En este sentido, los instrumentos de diagnóstico y técnicos deben ser acompañado de un marco conceptual y axiológico que reconozca la integración de este niño en el la sociedad y como esta brinda las posibilidades dinámicas adecuadas para el desarrollo individual.

En los últimos años han aparecido organizaciones por todo el mundo en defensa de los que portan el diagnóstico de TEA. También, ellos mismos se han organizado, generando acciones en función de que los comprendan y ayuden en el reto que representa el autismo en sus vidas desde una postura de autorreconocimiento como ser diferente. Un ejemplo interesante, es el Comité para la promoción de la mujer autista (CEPAMA) de España. Que busca la inclusión y mejor calidad de vida abogando por los derechos y la inclusión de las niñas y mujeres autistas. (Gutiérrez, 2021)

Teniendo en cuenta esta historia irregular y compleja acerca del manejo del TEA, los estudios más contemporáneos cada vez más se están redireccionando hacia todas las dimensiones, con el superobjetivo

de alcanzar una técnica integral la cual tenga en cuenta: control de síntomas tanto biológicos como conductuales con implicación social. En este nivel opera la técnica médica y la técnica psicológica; comenzar por identificar las dimensiones afectadas que se manifiestan en el individuo, tanto las biológicas como psicológicas, la conducta y el manejo a un nivel individual. El segundo componente es el marco social estructurado en función del autista. En este nivel opera la técnica sociológica, antropológica, psicosocial, pedagógica; analizando la red de relaciones donde vive el autista, la influencia de este tejido ya sea positiva o negativamente en las dimensiones afectadas en el autista, el capital simbólico científico incorporado en los agentes de socialización, en correspondencia con el desarrollo humano del autista. La interdependencia y las interacciones, formas y tipos de conocimientos aprendido y el cómo hacerlo. La influencia de un nivel en otro de forma circular, la creación de un mundo social por lo menos a nivel familiar y escolar, donde los códigos científicos puedan actuar, limitando las manifestaciones del autista, integrándolo a la red de relaciones, en función de una socialización más competente.

Los autistas no pueden aprender la sociedad fuera de la sociedad. Por lo que resulta imprescindible conectar, códigos sociales en forma de símbolos significantes con experiencias vividas, en un desarrollo dialéctico, en el sentido de la generalización conceptual a nivel interpretativo. Lo que implica la participación de los agentes de socialización en esas experiencias comunes teniendo en cuenta la forma de la interacción y las informaciones subjetivas que operan.

Conclusiones

El presente trabajo es una síntesis histórica del movimiento dentro del campo de estudio del autismo. Recoge aporte de diferentes áreas y terrenos de estudios que superan la dimensión biomédica, reconociendo las diferentes teorías e instrumentos clasificatorios como las dimensiones de Wing y Rivièrè, el DSM en sus diferentes publicaciones.

Apuesta por el posicionamiento complejo del objeto en la metodología de análisis por encontrarse las diferentes dimensiones de la realidad vinculadas. En este sentido, hay que ver el tejido de la realidad que engloba el autismo, hasta el reconocimiento de la historia dentro del proceso acumulativo del conocimiento.

Referencias bibliográficas

- Aguado Díaz, A. L. (1995). Historia de las deficiencias. Madrid: Escuela Libre.
- Artigas-Pallarés, J., & Paula-Pérez, I. (2017). Deconstruyendo a Kanner. *Revista de Neurología*, 64(1), 9-15.
- Asenjo Carbia, A. (2011). Autismo y etnografía: interacciones sociales en un centro educativo y terapéutico. Trabajo de investigación de segundo año presentado en el programa de Máster en Antropología y Etnografía (2009-2011). Departamento de Antropología. Facultad de Geografía e Historia. Universidad de Barcelona.
- Belinchón, M., Hernández, J. M., y Sotillo, M. (2008). Personas con síndrome de asperger: Funcionamiento, detección y necesidades. Madrid: Centro de Psicología aplicada de la Universidad Autónoma de Madrid, Confederación Autismo España, Federación Española de Padres de Autistas y Fundación Once.
- Benedict, R. (1934). Anthropology and the abnormal. *Journal of General Psychology*. Vol 10, 59-80.
- Chamak, B. (2008). Autism and social movements: French parents' associations and international autistic individuals' organisations. *Sociology of Health and Illness* Vol. 30, N° 1, 76,96.
- Cuxart, F., & Jané, M. C. (1998). Evolución conceptual del término "autismo": una perspectiva histórica. *Revista de Historia de la Psicología*, 19(2-3), 369-388.
- Foucault, M. (2007). El nacimiento de la biopolítica. Fondo de Cultura Económica.
- García Villamizar, D., Cabanyes, J., Del Pozo, A., y Muela, C. (2006) Educación de personas con autismo. Madrid: Consejería de Educación. Comunidad de Madrid
- Grinker, R. R. (2010) Commentary: On being autistic, and social. *Ethos*, 38(1), 172-178.
- Gutiérrez, A. (2021) El autismo y sus metáforas: una aproximación antropológica, <https://www.researchgate.net/publication/352152260>
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 117-150.
- Manouilenko, I. y Bejerot, S. (2015) Sukhareva: Prior to Asperger and Kanner. *NordicJournalofPsychiatry*; Early Online:1-4.
- Marx K. (1968). Introducción general a la crítica de la economía política / 1857. Córdoba. Ed. Pasado y Presente.
- Martín, M. L. (2013). Lauretta Bender (1897-1987): una revisión histórica del tratamiento y diagnóstico de la esquizofrenia infantil. *Revista de Historia de la Psicología*, 34(4), 27-46

- Milton, D. (2014). Autistic expertise: A critical reflection on the production of knowledge in autism studies. *Autism* 2014, Vol. 18(7) 794-802.
- Palacios, A. (2008) El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. Colección Cermi N° 36. Ediciones CincaPaula.
- Quintana, A. (2006). Metodología de Investigación Científica Cualitativa. En *Psicología: Tópicos de actualidad*. (pp. 47- 82). Lima: UNMSM.
- Ramos, M. A. (2010). ¿Qué es el autismo? La experiencia de padres inmersos en la incertidumbre. *Intersecciones en Antropología* Vol. 11 N° 1, 73-88.
- Rivera Domínguez, O., Guzmán Miranda, O., & Caballero Rodríguez, T. (2024). El capital cultural de la familia en el desarrollo social del niño. *EduSol*, 24(87), 111-126.
- Villa Fernández, N., y Arnáu Ripollés, S. (2008) Iniciativas de vida independiente en España: Pasos para alcanzar un derecho humano. *Actas Del VI Congreso Internacional de Filosofía de la educación “Educación, Conocimiento y Justicia”*.
- Waltz, M. (2003). Metaphors of autism, and autism as metaphor: an exploration of representation. Second global conference. *Inter-Disciplinary Net*.
- Woods, R., Milton, D., Arnold, L., y Graby, S. (2018). Redefining Critical Autism Studies: A More Inclusive Interpretation.” *Disability y Society* 33 (6):974–9. DOI:10.1080/09687599.2018.1454380

Conflicto de intereses

Los autores declaran que no existen conflictos de intereses.

Contribución de autoría

Oseiby Rivera Domínguez: Autor principal, contribuyó con la elaboración de la Introducción, recolección de datos y aportación en resultados y discusión.

Armida Concepcion Garcia: Coautora, contribuyó con la elaboración de la metodología, conclusiones y recolección de datos.