

Autismo: ¿calidad de vida o patologización?

Báez, María Fernanda
mferbaez@hotmail.com

El *trastorno autista* es una de las enfermedades mentales que en los últimos años ha cobrado trascendencia en el campo de la salud mental a nivel mundial, a punto tal que ha adquirido cierta autonomía conformando por así decir un sub-campo. Como muestra de esta autonomización, a partir del año 2008 se declaró el 2 de abril como el “Día Mundial de la Concienciación sobre el Autismo”. En este sentido, se han aprobado en países como Estados Unidos, Perú, México y Argentina leyes específicas sobre el autismo, y en otros como Chile, Venezuela y España se están impulsando proyectos del mismo tenor. También se han creado numerosas instituciones que desde distintas especialidades abordan el tratamiento –terapia ocupacional, psicología, fonoaudiología, psicopedagogía, neurología, entre otras- y agrupaciones de padres en el mundo que difunden información, trabajando en la concientización del autismo.

En este trabajo vamos a poner en cuestión este “movimiento” del autismo fuertemente impulsado por las neurociencias, las terapias cognitivo-comportamentales, por los laboratorios de medicamentos, las asociaciones de psiquiatría y los funcionarios estatales, y aun los padres de los pacientes diagnosticados, entre otros actores; que interpretan el autismo desde una perspectiva predominantemente biomédica y biologizante, promoviendo lo que entendemos se corresponde con un proceso de medicalización y patologización de la infancia.

Palabras clave: Autismo - patologización -infancia.

Historia del autismo

El psiquiatra suizo Eugene Bleuler introdujo el término autismo al campo de la psiquiatría, en el año 1913, para designar un síntoma de las esquizofrenias. Predominaba en aquel momento una perspectiva normativa y clasificatoria de la locura sin horizontes de curación, la medida terapéutica por excelencia era el encierro en asilos u hospitales. Este paradigma sin embargo comenzaba a fragmentarse o entrar en crisis ante las propuestas de una nueva clínica impulsada por Charcot, Freud, entre otros, que abogaban por la escucha del enfermo. Bleuler se posicionó a favor de esta nueva perspectiva: criticó la categoría de “Demencia Precoz” de Krapelin -“padre de las clasificaciones”- e intentó sustituirla por lo que designó “el grupo de las esquizofrenias”, en las que identificó como síntoma secundario el autismo. Bleuler distinguió en las esquizofrenias un síntoma primario: la disociación psíquica que derivaba en muchos casos en el autismo como síntoma secundario. Refirió con el autismo al repliegue del sujeto sobre sí mismo; al predominio patológico de la vida interior que dificulta o impide las relaciones del sujeto con el exterior, causando el rechazo de contacto con otras personas y el trastorno en su relación con la realidad.

El autismo como trastorno de la infancia fue descrito casi simultáneamente por dos psiquiatras infantiles, ambos Austríacos, uno radicado en Estados Unidos, Leo Kanner (1943), y otro en Viena, Hans Asperger (1945).

Kanner publicó en año 1943 un artículo titulado “Autistic Disturbances of Affective Contact” (Trastornos Autistas del Contacto Afectivo) donde relata las historias clínicas

de once niños que manifestaban, desde el inicio de sus vidas, una incapacidad para relacionarse de forma normal con personas y situaciones.

Kanner describe el autismo infantil como una soledad autística extrema, que no tiene en cuenta, ignora, impide entrar cualquier cosa desde el “exterior”. “El contacto físico directo o los movimientos o ruidos que amenacen romper la soledad, son tratados bien como «si no estuvieran allí», o si esto ya no es suficiente, sentidos dolorosamente como una interferencia penosa” (1943). Presentan además un retraso importante en la adquisición del lenguaje y la utilización no comunicativa del habla en caso de adquirirla, “ecolalia”, “inversión pronominal”; actividades de juego estereotipadas y repetitivas, falta de imaginación; una insistencia obsesiva en la preservación de la identidad; buena memoria mecánica y buen potencial cognitivo. Los describe con aspecto físico normal y remarca que dichas anormalidades se hacen evidentes en la primera infancia.

Al referirse a la etiología de autismo Kanner sugiere una incidencia del entorno familiar pero se inclina finalmente por una explicación biologicista. Describe primero a los padres de los niños poco cálidos, preocupados por abstracciones de naturaleza científica, literaria o artística y con limitado interés por la gente; se pregunta si esto contribuye a la condición de sus hijos. Y luego concluye que como la soledad de los niños se manifiesta desde el nacimiento se hace difícil atribuir el cuadro general *exclusivamente* al tipo de relaciones parentales tempranas. “Debemos asumir que estos niños han llegado al mundo con una *incapacidad innata* para formar el contacto afectivo normal con las personas *biológicamente proporcionado*, al igual que otros nacen con deficiencias intelectuales o físicas innatas” (Kanner, 1943).

Por su parte, Asperger publicó en 1944 su tesis doctoral, donde introdujo el concepto de Psicopatía Autista, un trastorno de la infancia caracterizado por una limitación del contacto para con las cosas y las personas. Asperger (1945) relata que “el autístico vive solo “para sí”, no forma parte activa de un organismo mayor, en el cual influya y por el que sea influido a su vez, de una manera constante”, presenta sin embargo una aparente adecuación cognitiva y verbal (a diferencia de lo que refiere Kanner).

Asperger comenzó a trabajar en la Clínica Pediátrica Universitaria de Viena donde se practicaba la Pedagogía Curativa, en gran medida su interés se orientó a la educación de los niños con autismo. Sostuvo que “mientras que el niño normal aprende por si mismo los quehaceres de la vida cotidiana simplemente viendo cómo lo hacen los adultos, y sin que tenga uno que preocuparse mucho por ello, en los niños autísticos todas estas cosas exigen, a causa de su falta de habilidad e interés, un ejercicio y un entrenamiento sistemáticos, lo que resulta muy pesado en todos los casos. Todo debe intelectualizarse y enseñarse por turnos, explicándolo y mostrándolo, con muchas repeticiones e infinita paciencia. Una perspectiva similar sostiene actualmente el método ABA (siglas inglesas para: Análisis Aplicado de la Conducta).

Más allá de estos estudios inaugurales del autismo y otros que les sucedieron, muchos de orientación psicoanalítica, el sub-campo del autismo como lo vemos configurarse hoy comienza a tomar forma después de la década del `80, con la incorporación del autismo al DSM -III; y cobra gran impulso en los último 10 o 20 años. Los DSM son “Manuales de Diagnóstico y Estadística de los Trastornos Mentales”, elaborados por la Asociación Norteamericana de Psiquiatría desde el año 1952, han significado una transformación muy importante en el campo de la psiquiatría, se pretende con ellos generar un sistema global de clasificación de los trastornos mentales. El primer DSM (1952), elaborado después de la segunda guerra mundial, fue promovido principalmente

por necesidades de salud pública y búsqueda epidemiológica; sus precursores directos son la recogida de datos del censo de la Veterans Administrations, la National Commission on Mental Hygiene y la American Medico-psychological Association. Este manual surge luego de un período -1940 – 1950- en el que Foucault (1974-b) describe “el nacimiento de una nueva moral, una nueva economía y una nueva política del cuerpo” (p. 152). Simbolizada por el Plan Beveridge, con el que el Estado se comprometió a garantizar a los habitantes el derecho a la salud, la vida en buen estado de salud. Con el Plan Beveridge el derecho del hombre a mantener su cuerpo en buena salud se convierte en objeto de la propia acción del Estado. “Se invierten los términos: el concepto del individuo en buena salud para el Estado se sustituye por el del Estado para el individuo en buena salud”. Aparece así, en el siglo XIX, en todos los países del mundo, una copiosa literatura sobre la salud, sobre la obligación de los individuos de garantizar su salud, la de su familia, exhortaciones morales sobre la salud como la higiene.

El concepto de higiene mental, entendido como la posibilidad de alcanzar y mantener la salud mental, introducido por Adolf Meyer, evidencia esta nueva moral. Meyer fue un influyente representante de la escuela psicodinámica, fundó la escuela norteamericana de psiquiatría dinámica, fue uno de los pioneros de la introducción del psicoanálisis en los Estados Unidos. La escuela psicodinámica y la escuela biologicista se disputaron la elaboración del primer DSM. La primera enfatizando la importancia del entorno familiar y social en el desarrollo de las enfermedades mentales, la segunda en cambio reduciéndolas a alteraciones orgánicas, cerebrales.

El autismo no constituyó una categoría diagnóstica en el DSM, ni en el DSM-II, fue incorporado al DSM-III, publicado en el año 1980, que representa el triunfo de las perspectivas biologicistas en el campo de la psiquiatría. “El DSM III salió a la luz luego de una batalla llevada por las asociaciones de psicoanalistas americanos que trataron en vano de sostener la diferencia que existe entre un manual de clasificación epidemiológica, tal vez útil en la investigación, y un manual de psiquiatría útil al clínico.”. A mediados de los 70 comienzan las críticas de los epidemiólogos a los diagnósticos psiquiátricos y las categorías diagnósticas, las perspectivas biologicistas cobran impulso con la conformación de una nueva disciplina científica, entre 1960 y 1970, las neurociencias enfocadas al estudio del sistema nervioso desde el funcionamiento neuronal hasta el comportamiento; constituida por aportes de la biología, bioquímica, genética, neurología, farmacología, entre otras ciencias vinculadas a la salud. Comienza la difusión de los medicamentos psiquiátricos; los neurolépticos (antipsicóticos), ansiolíticos y antidepresivos dan lugar a lo que Laurent refiere como “la clínica de la medicación”, que acompañada de la ilusión de que todo tiene una cura, cambia la sensibilidad del siglo. Así como los antibióticos significaron un gran impulso para la medicina general con las primeras curas o intervenciones farmacológicas sobre la enfermedad; en el campo de la psiquiatría la medicación significó también la revalorización de la psiquiatría en el campo de la medicina, donde siempre había sido relegada/considerada de segundo orden.

El desplazamiento en el sistema capitalista del régimen fordista al régimen de acumulación flexible en 1973 (Harvey, 2004) acompaña también esta construcción de hegemonía de las perspectivas biologicistas. La medicación y la salud ingresan al mercado como objetos de consumo, pueden ser comercializadas en la medida en que constituyen un deseo para algunos y un lucro para otros, estos objetos de consumo pueden ser producidos por laboratorios farmacéuticos, médicos, etc., y consumidos por -posibles y reales- enfermos. Se da en consecuencia un desplazamiento desde la

condición de pacientes a clientes en consonancia con el principio capitalista de la creación de necesidades.

También la educación se mercantiliza, como destaca Harvey (2004) “en un mundo de gustos y necesidades rápidamente cambiantes y de sistemas flexibles de producción, el acceso a la última técnica, al último producto, al último descubrimiento científico, entraña la posibilidad de apoderarse de una gran ventaja competitiva. El conocimiento mismo se convierte en una mercancía clave, producida y vendida al mejor postor, en condiciones que están cada vez más organizadas sobre una base competitiva” (2004: 185).

Las perspectivas biologicistas que comenzaron a cobrar impulso en los años 70 se han ido consolidando y legitimando en los últimos años. El DSM-III fue acogido con entusiasmo en el mundo y más aún las siguientes revisiones –el DSM-IV en 1994 y el DSM-V en el 2013.

El “Autismo infantil” ingresa al DSM-III en la sección de los “Trastornos Generalizados del Desarrollo” (TGD), con los siguientes criterios diagnósticos: inicio antes de los 30 meses; incapacidad de responder a otras personas; déficit en el desarrollo del lenguaje; si se desarrolla el habla se caracteriza por la ecolalia, inversión pronominal, etc.; respuestas extrañas a diversos aspectos del medio ambiente, por ejemplo: resistencia al cambio, particular interés por objetos animados o inanimados; y ausencia de ideas delirantes, alucinaciones, pérdida de asociaciones e incoherencia como en la esquizofrenia. Se expone que la prevalencia del trastorno es muy rara, de 2 a 4 casos por cada 10,000 y, aunque se desconoce la razón, más frecuente en clases socio-económicas altas (esta había sido una observación de Kanner).

En el año 1994 se publica el DSM-IV, se agregan a los Trastornos Generalizados del Desarrollo el trastorno de Rett, el trastorno desintegrativo infantil, el trastorno de Asperger y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado. Los TGD se caracterizan por una perturbación grave y generalizada de varias áreas del desarrollo: habilidades para la interacción social, habilidades para la comunicación o la presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipados. Las alteraciones cualitativas que definen estos trastornos son claramente impropias del nivel de desarrollo o edad mental del sujeto (DSM-IV).

La conceptualización del autismo –y los TGD en general- del DSM-IV y sus criterios diagnósticos son la biblia en el campo “psi”, figuran en la declaración de naciones unidas y la ley de autismo en Argentina, se difunden en los medios de comunicación a modo de folletos, revistas, etc.). Sucede lo mismo luego, con el DSM-V en el año 2013, que flexibiliza aún más los criterios diagnósticos. Amplia el criterio de temporalidad: según el DSM-IV los síntomas del autismo debían aparecer antes de los 36 meses de edad; según el DSM-V “deben estar presentes desde la infancia temprana, aunque pueden no manifestarse plenamente hasta que la limitación de las capacidades impide la respuesta a las exigencias sociales”. Los ejes para el diagnóstico se reducen de 3 a 2. En el DSM-IV: 1- Deficiencias en la reciprocidad social; 2- Deficiencias en el lenguaje o en la comunicación y 3- Repertorio de intereses y actividades restringido y repetitivo. En el DSM-V se combinan las deficiencias en la reciprocidad social con las deficiencias en la comunicación. Y a los comportamientos restringidos y repetitivos se agrega el síntoma clínico de “sensibilidad inusual a los estímulos sensoriales”, que no aparecía en el DSM-IV. Y lo que representó una gran transformación en la conceptualización y categorización del autismo: la promoción de una nueva categoría: los TEA (Trastornos del Espectro Autista) que engloba a los anteriores sub-tipos del TGD, menos el Síndrome de Rett. Y se enmarca en los trastornos del neurodesarrollo. Por un lado se

“localizan” los trastornos generalizados del desarrollo en el “neurodesarrollo” y por otro se amplía la categoría del autismo con los trastornos del espectro autista. Que se clasifican a su vez en tres niveles de gravedad, según la gradación de los síntomas y el nivel de apoyo necesario.

Con respecto a la prevalencia, el DSM-IV sugiere unas tasas de trastorno autista de 2-5 casos por cada 10.000 individuos. En Argentina actualmente, si bien se reconoce que no existen estadísticas confiables, se estima, al igual que en Estados Unidos, que 1 de cada 160 niños tiene autismo.

La declaración de Naciones Unidas en el año 2007, del 2 de abril como el Día Mundial sobre la Concienciación del Autismo observa la importancia de la concientización, dada la alta prevalencia de este trastorno; al que define como un trastorno neurológico que afecta el funcionamiento del cerebro. Y expone que el diagnóstico precoz, la investigación y la intervención apropiadas son vitales para el crecimiento y el desarrollo de la persona.

La perspectiva biologicista: ahistórica, asocial, acultural, se expresa claramente en su descripción del autismo: una discapacidad permanente del desarrollo que se manifiesta en los tres primeros años de edad y se deriva de un trastorno neurológico que afecta al funcionamiento del cerebro; afecta principalmente a los niños de muchos países, con independencia de su sexo, raza o condición socioeconómica, y se caracteriza por deficiencias en la interacción social, problemas en la comunicación verbal y no verbal y patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos y repetitivos (Criterios del DSM-IV).

En Argentina fue sancionada –en noviembre de 2014- y promulgada de hecho –en diciembre de 2014 la Ley 27.043, ley de autismo que declara de interés nacional el abordaje integral e interdisciplinario de las personas que presentan Trastornos del Espectro Autista (TEA); la investigación clínica y epidemiológica en la materia, así como también la formación profesional en su pesquisa, detección temprana, diagnóstico y tratamiento; su difusión y el acceso a las prestaciones. La Ley promueve la investigación, docencia, pesquisa, detección temprana, diagnóstico y tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista (TEA), tomando como premisa la necesidad de un abordaje integral e interdisciplinario; la organización de “campañas de concientización sobre los Trastornos del Espectro Autista (TEA)”; el “establecimiento de los procedimientos de pesquisa, detección temprana y diagnóstico de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) acorde al avance de la ciencia y tecnología”.

Principales incumbencias de la ley, especificadas en su articulado:

Entender en todo lo referente a la investigación, docencia, pesquisa, detección temprana, diagnóstico y tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista (TEA), tomando como premisa la necesidad de un abordaje integral e interdisciplinario;

Coordinar con las autoridades sanitarias y educativas de las provincias que adhieran a la presente y, en su caso, de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, campañas de concientización sobre los Trastornos del Espectro Autista (TEA);

Planificar la formación del recurso humano en las prácticas de pesquisa, detección temprana, diagnóstico y tratamiento;

Determinar las prestaciones necesarias para el abordaje integral e interdisciplinario en las personas que presentan Trastornos del Espectro Autista (TEA), que se actualizarán toda vez que el avance de la ciencia lo amerite;

Realizar estudios epidemiológicos con el objetivo de conocer la prevalencia de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) en las diferentes regiones y provincias;

Realizar estudios estadísticos que abarquen a todo el país con el fin de evaluar el impacto de la aplicación de la presente ley;

Impulsar, a través del Consejo Federal de Salud, la implementación progresiva y uniforme en las diferentes jurisdicciones de un abordaje integral e interdisciplinario de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) acorde a lo establecido en la presente, mediante los efectores de salud pública;

Establecer, a través del Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención Médica, los protocolos de pesquisa, detección temprana, diagnóstico y tratamiento para los Trastornos del Espectro Autista (TEA);

Coordinar con las autoridades en materia sanitaria, educativa, laboral y de desarrollo social, las acciones necesarias a los fines de la completa inclusión de las personas que presentan Trastornos del Espectro Autista (TEA) a los diferentes niveles educativos, laborales y sociales, de acuerdo a lo establecido por la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por la ley 26.378.

La Federación de Psicólogos de la República Argentina (FePRA) se declaró en contra del proyecto de Ley sobre Trastornos del Espectro Autista, en el manifiesto dirigido a los diputados –previa votación de la Ley– señalan que la misma viola el Principio de Igualdad y no discriminación por cuestiones de salud, contemplado en la Ley 26.601 de Protección de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes. Agregan además que este tipo de proyectos, que abordan diagnósticos que rotulan y estigmatizan, en este caso a niños, a los que se clasifica e identifica por el nombre de un trastorno mental, propuesto por manuales descriptivos estadísticos, en contra de lo la Ley Nacional de salud mental establece: que el eje de la atención en salud debe estar centrado en la singularidad de las personas y no deberá reducirse exclusivamente a una clasificación diagnóstica.

Otros grupos profesionales que alertan sobre los procesos de medicalización y patologización de la infancia son el Fórum Infancias -un grupo de profesionales de la salud, la educación y las ciencias sociales, preocupados por el auge que ha tomado en los últimos años la patologización y medicalización de la infancia-. Asociaciones y escuelas psicoanalíticas. El psicoanalista francés Eric Laurent (Presidente de la Asociación Mundial de Psicoanálisis) por ejemplo, sostiene que el DSM ha sido adaptado a la época. Se ha tornado una clasificación amplia, global, veloz y variable, que se adapta a la sintomatología que está de “moda” en el malestar. Representando así un ideal de la medicalización de la existencia.

La declaración de principios (Naciones Unidas, OMS); el uso cada vez más extendido de instrumentos de clasificación y diagnóstico (DSM-V, ADOS) y la promulgación de leyes (la ley Argentina de autismo no difiere de leyes similares aprobadas en otros países), van configurando el sub-campo del autismo, crecientemente hegemonizado por las perspectivas biomédicas y la consiguiente proliferación de terapias y centros educativos específicos para personas autistas, las asociaciones de padres y familiares de niños con autismo y la oferta en capacitación especializada en la temática. Neurólogos clínicos, psiquiatras, psicólogos, psicopedagogos, terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogos, kinesiólogos, docentes, acompañantes terapéuticos entre otros confluyen en gran oferta de servicios y tratamientos del autismo. Asimismo, es destacable también la creciente injerencia de la escuela en la detección de estos y otros trastornos de la infancia.

La neurociencia cognitiva y el método ABA

La neurociencia cognitiva se ha constituido como un campo científico reciente a partir de la aproximación de dos disciplinas: la psicología cognitiva, que estudia las funciones mentales superiores (memoria, lenguaje), y la neurociencia –constituida a su vez por múltiples disciplinas, como la Neuroanatomía, la Neurofisiología, las Tecnologías de Neuroimágenes- que estudia el sistema nervioso subyacente: aspectos moleculares y celulares, propiedades electrofisiológicas, procesos de comunicación química.

La neurociencia cognitiva intenta dar una respuesta a cómo el cerebro recibe, integra y procesa la información y envía diferentes señales para regular múltiples funciones en el organismo, desde la puesta en marcha de la propia conducta hasta la regulación de distintos mecanismos homeostáticos y de los sistemas endocrino e inmunitario. Intenta explicar cómo el sistema nervioso no sólo establece un puente de unión entre la información proveniente del medio y la respuesta que el organismo realiza para adecuarse a las demandas cambiantes del entorno.

El método científico constituye un elemento importantísimo en la legitimidad de estos saberes y prácticas que en los últimos años vienen suscitando gran interés en la sociedad. Se registra un notable incremento de publicaciones científicas en revistas especializadas, se han incorporado las neurociencias a la educación universitaria -constituyéndose como materia básica tanto en estudios de grado como de posgrado.

Si bien la Neurociencia Cognitiva surgió hace algo más de 20 años, su gran despliegue ha sido en los últimos diez años. Modelos educativos de nuestro milenio, como el Método ABA, son el resultado de estos nuevos descubrimientos.

Enfoque ABA (Applied Behavior Analysis).

El enfoque ABA (Análisis Conductual Aplicado) o método de “Modificación de conducta” (MI); es un sistema educativo y terapéutico que se aplica principalmente al autismo y las “deficiencias mentales”. Originario de Estados Unidos, se basa en fundamentos de la psicología experimental y el conductismo de Skinner. El Dr. Loovas fue uno de los diseñadores de las primeras implementaciones del ABA usado para gente con autismo; los principios en los que el Dr. Loovas basó su programa fueron desarrollados por B. F. Skinner.

El principio fundamental del método ABA es que toda conducta reforzada tiende a aumentarse y toda conducta ignorada tiende a disminuir. Se analiza el comportamiento en términos de estímulo, respuesta y refuerzo. El ensayo discreto, que es la unidad básica del aprendizaje, consiste en: dar un estímulo (E) claro y simple -sin interrupción y con tono neutro-, esperar una respuesta (R) clara y rápida, y otorgar una consecuencia o refuerzo (R) positivo o negativo -inmediato y consecuente, y seleccionado particularmente para cada niño-. Los refuerzos pueden ser primarios –comida, golosina, bebida- o secundarios –felicitaciones, halagos, besos, caricias, cantos, etc. Otros principios son por ejemplo el del reforzamiento positivo (Un reforzador es un estímulo que, administrado luego de ocurrido un comportamiento incrementa la posibilidad de dicho comportamiento), el Reforzamiento negativo, el castigo positivo y negativo.

La terapia mediante ABA para el autismo y retraso del desarrollo implica la manipulación deliberada de ciertas variables. Se sostiene que estas variables son las que realmente “controlan” un comportamiento, y por lo tanto al manipularlas se modifica el

comportamiento en cuestión. Las variables centrales que controlan la conducta son aquellas que tienen lugar *Antes* de la conducta y aquellas que son *Consecuencia* de la conducta, que ocurren durante o inmediatamente después.

Inicialmente la práctica del ABA se realizaba en domicilio, por la importancia de trabajar en el entorno real del niño y con la familia – cuyos miembros deben constituirse también en terapeutas. Luego, con el aumento la demanda y el costo en tiempo que significa el transporte del terapeuta de un domicilio a otro, se flexibilizó permitiendo su aplicación en consultorios.

El tratamiento del autismo en Misiones

En Misiones las neurociencias-cognitivas y el sistema ABA -o de Modificación de Conducta-son las perspectivas predominantes en el tratamiento del autismo. Llegan a Posadas mediante el contacto, que en el año 2005, establece una institución local dedicada al tratamiento de problemas psicopedagógicos¹ con una fundación de Buenos Aires abocada al tratamiento de niños con TEA y a la capacitación, formación y seguimiento de terapeutas. Ese mismo año inician la formación en diagnóstico y tratamiento del autismo y TGD, mediante un curso intensivo teórico-práctico- en el enfoque ABA para el tratamiento del autismo, del que egresan los primeros terapeutas especializados en autismo en Misiones. La institución local se integra luego a la red de la Fundación, con la que continúa supervisando sus actividades. Se inicia también en la capacitación y formación de terapeutas para las demandas locales. Organiza jornadas de capacitación abiertas a todo público, así por ejemplo, en el 2009: “Nuevos Enfoques en Tratamiento e Integración Escolar para Trastornos del Espectro Autista (TEA)” y en el 2012 la Jornada de Actualización en Autismo. En la convocatoria a estas Jornadas afirman que: “Lo más difícil es detectar el autismo y actualmente ocurre que hay muchos pediatras que no lo descubren, de ahí la importancia de la actualización en esta discapacidad”. (Diario Época, 4/5/2012) La Institución local ofrece pasantías y prácticas estudiantes de psicología, psicopedagogía y acompañamiento terapéutico. También capacita terapeutas (psicólogos, psicopedagogos, maestros, etc.) a través de la práctica del sistema ABA. Derivan de esta institución, otras más recientes conformadas por ex miembros que se han ido independizando, pero conservando el mismo tipo de orientación. Se han creado también en torno a ella asociaciones civiles –conformadas por padres de pacientes- y la sede provincial de una asociación nacional de padres de niños del espectro autista.

El discurso que comparten pone el énfasis en la concientización, el diagnóstico precoz y el tratamiento oportuno, que garantizan la mejor calidad de vida a los niños y sus familias. Participan activamente en la organización de la suelta de globos conmemorativa del día mundial del autismo, que se realiza en todo el mundo. El color azul se ha escogido como símbolo la “lucha del autismo” y en la suelta de globos la consigna es vestirse de azul.

Los centros de atención específicos para el autismo están constituidos principalmente por psicopedagogos, incluyen además psicólogos y en algunos casos psiquiatras, trabajadores sociales y profesores de educación especial. La mayoría de los profesionales que actualmente trabajan con autismo son jóvenes (máx 30-40 años). Una psicóloga “independiente” que ha comenzado recientemente a trabajar con autismo desde el sistema ABA, relata que: “*es lo único que hay para el tratamiento del autismo, yo soy sistémica pero para trabajar con autismo y discapacidad me estoy formando con*

un grupo de profesionales en el ABA, pero desde una perspectiva bastante abierta. El método es secante, super repetitivo, dame- tomá, dame- tomá... pero funciona.”

La detección temprana, la concientización de la población, el tratamiento oportuno son temas prioritarios en los que trabajan funcionarios políticos, padres y profesionales. *“Es muy importante el tratamiento; que reciban tempranamente el diagnóstico y el tratamiento para una mejor calidad de vida de ellos y de su familia (...) Los padres tienen que buscar profesionales especializados en este trastorno”* (Terapeuta local en las Jornadas realizadas en Misiones en el 2012). *“Nuestro objetivo es seguir evolucionando en lo que tiene que ver con el tratamiento, con la calidad de vida de los chicos, seguir mejorando día a día, el tratamiento cambió un montón del 98 a ahora. Seguir trabajando, que la gente sepa cada vez mas de esto, que a las familias se les haga más fácil hacer tratamiento, que las obras sociales se los cubran más fácil”* (representante de la Fundación de Buenos Aires en las Jornadas realizadas en Misiones en el 2012).

El autismo es interpretado en el marco de esta perspectiva como un trastorno neurobiológico *“donde nadie tiene la culpa, ni una mamá, ni un papá, ni ninguna situación traumática que los chicos hayan vivido (...) Nosotros hablamos de características particulares que tienen esos chicos, no de una enfermedad, es un trastorno de origen neurobiológico (...) Los trastornos del espectro autista tienen variadas maneras y grados de manifestarse. Tienen por siempre este estilo de aprender y este diagnóstico toda la vida. Todo lo que los otros niños aprenden naturalmente a medida que van pasando las distintas edades, a estos niños hay que enseñarlos explícitamente, todo lo que a nosotros nos parece obvio, que es fácil de aprender; como aprender a mirar, aprender a sonreír, aprender a prestar un juguete, aprender a escribir y comunicar algo realmente con sentido, a poder elegir entre varias opciones, ellos tienen poca plasticidad y flexibilidad para elegir, o para irse hoy por un lado y mañana por otro, es como que son muy estructurados, entonces aprender a ser más flexible, aprender a manejar sus enojos, sus berrinches, son todos aprendizajes muy importantes que los aprendan; por eso trabajamos con los papás, trabajamos mucho con la familia, en este tratamiento si o si nos es un tratamiento de consultorio, es un tratamiento que empieza en domicilio”* (Terapeuta y directora de un centro en las Jornadas, 2012). La misma terapeuta, agrega: *“La recuperación de ellos no implica la curación en este momento. No podemos hablar de que se cura pero si podemos hablar de que podemos generar una linda calidad de vida para él y para su familia. Nuestro objetivo del tratamiento es poder elevar al máximo las posibilidades de ese chico. Si las posibilidades de ese chico son la escuela común y una vida más dentro de lo típico bienvenido sea, pero sí lo mejor de ese chico es por ahí no haber adquirido un lenguaje pero si un sistema de comunicación y estar en una escuela especial pero incluido y disfrutando de un montón de cosas, también bienvenido sea”* (Jornadas, 2012). Sin dudas esta perspectiva es coincidente con los planteos de Asperger respecto al aprendizaje en los niños con “Psicopatía Autista”.

Además de los servicios terapéuticos más clásicos como el tratamiento domiciliario, el tratamiento en consultorio y el CET (Centro Educativo Terapéutico) la Institución ofrece también talleres para padres y hermanos de niños con TEA, reafirmando en los hechos la importancia que se le atribuye al trabajo conjunto de padres y profesionales en la terapéutica del autismo.

Los diagnósticos se realizan en base a los criterios del DSM-V o aplicando la “Escala de Observación para el Diagnóstico de Autismo”, desarrollada por el ADOS y basada también en el DSM-V. En la Provincia de Misiones dos instituciones tienen aval para la

aplicación del ADOS, ambas realizaron su capacitación en Buenos Aires lo que les permitió obtener la certificación correspondiente, que las habilita legalmente para utilizar ese instrumento de diagnóstico.

Como parte de las numerosas acciones encaminadas a instalar esta perspectiva biomédica, algunos días atrás (septiembre de 2015), los especialistas de la referida institución condujeron una actividad de capacitación para profesionales en Atención Primaria de la Salud, denominada: “Control Pediátrico: Detección Temprana de los Trastornos del Espectro Autista – TEA”, destinada especialmente a los profesionales de la salud que se ocupan del diagnóstico y tratamiento de los pacientes pediátricos. Participaron del encuentro el subsecretario de Salud, la Directora del Hospital de Pediatría, la Directora Nacional de Salud Mental y Adicciones, el Director Provincial de Salud Mental, la Fundación de padres de Misiones.

Aplicación del sistema ABA: observación de una sesión.

Tuve oportunidad de observar una sesión terapéutica con un niño (de aquí en adelante Juan) diagnosticado con TEA, en el enfoque ABA. Una sesión un tanto excepcional, ya que a los pocos minutos de comenzar, la terapeuta hizo ingresar otro niño (de aquí en adelante Pedro), que según cuenta se encontraba en la sala de espera gritando, llorando y tirando agua del bebedero.

Pedro estaba sentado en su escritorio comenzando a copiar las consignas que la terapeuta había anotado en el pizarrón. Cuando entra Pedro llorando y gritando: “me quiero ir, quiero salir, ayuda, quiero ir a mi casa! Se dirige a la puerta insistentemente a la puerta y a la ventana. La terapeuta le indica que se siente en una silla y espere allí porque se está portando mal. Con tono neutro le dice: “cuando estés calmado y tranquilo te vas a ir a tu casa”. El niño continúa llorando, insiste en salir, forcejea en la puerta con la terapeuta, que decide bloquear la puerta con el escritorio de Juan, al que indica continuar con sus tareas mientras sujeta con su cuerpo a Pedro sentado en una silla.

La terapeuta y Pedro forcejean, Pedro le pega y tira sus anteojos. La terapeuta repite en tono neutro “cuando estés calmado y tranquilo te vas a ir a tu casa”. En medio de las idas y vueltas del niño, los forcejeos y el llanto la terapeuta dibuja una carita feliz, una flecha y una casa en el pizarrón, repitiendo “cuando estés calmado y tranquilo te vas a ir a tu casa”. El niño continúa gritando, prende y apaga la luz, tira una cartuchera, una silla; la terapeuta con el mismo tono neutro le dice repetidamente: “no se pega, no se tiran las cosas, no se grita, no se llora, cuando estés calmado y tranquilo te vas a ir a tu casa”.

La terapeuta explica que esta conducta de Pedro debe “extinguirse”. Llega el padre a buscarlo pero la terapeuta no le permite salir hasta que esté calmado. La terapeuta me cuenta poco después, que “el niño ha estado mal esta semana, también en la escuela y en la casa, con problemas de conducta. Que en otras oportunidades que se puso así, continuó interrumpiendo en todos los consultorios, causando inconvenientes en la Institución”. Con estas intervenciones se trata de extinguir la conducta indeseada de Pedro, los “berrinches” –considerados según esta perspectiva: conductas inadaptadas-. El refuerzo que se ofrece al niño es que podrá salir del consultorio e ir a su casa, con la condición de estar calmado y tranquilo.

El diseño del tratamiento ABA comienza con la selección de conductas a modificar, en la que participan padres y terapeutas. Con este propósito utilizan, además de los principios del refuerzo positivo y negativo y del castigo positivo y negativo; herramientas como los “pictogramas”, que son tarjetas con dibujos que representan

acciones y objetos -la carita feliz y la casa, que en este caso dibuja la terapeuta en el pizarrón- y las “agendas visuales”, con las que se grafican secuencias de conducta utilizando los pictogramas. Este tipo de práctica no contempla la subjetividad del niño en toda su complejidad. El niño debe actuar y responder exactamente como el terapeuta lo solicita. La “crisis” de llanto o la “mala conducta” simplemente deben “extinguirse” a partir del refuerzo y el castigo o reprimenda. La terapeuta no se pregunta por las posibles causas de la conducta del niño, el haber sido clasificado como autista es suficiente explicación; solo actuará sobre lo observado aplicando mecánicamente el método.

Consideraciones finales

En Misiones, en los últimos años el sub-campo del autismo se viene complejizando, incorporando actores de diversas especialidades, padres y familiares, funcionarios públicos, entre otros. El paradigma hegemónico es el modelo biomédico (o Modelo Médico Hegemónico según Menéndez, 1990) que se caracteriza por la simplificación o exclusión de los determinantes sociales a la hora de abordar la salud de las personas, sosteniendo una explicación unicausal, exclusivamente biológica. Se naturalizan así los parámetros de normalidad/anormalidad, de salud/enfermedad, productividad-capacidad/incapacidad, por los cuales las personas pasamos a ser cosificadas como objetos de un saber/poder científico.

Es en este sentido que los diagnósticos se realizan en base a la utilización acrítica del manual de clasificación de la época (DSM-V) y de las evaluaciones neuro-cognitivas avaladas por el método científico, y aceptadas como dogma. Sin que el descabellado aumento de la prevalencia –de 1 caso cada 2500 en 1994 a 1 cada 160 en la actualidad- genere algún tipo de cuestionamiento; ya que las condiciones socio-históricas, políticas y económicas no son consideradas, ni forman parte del análisis.

El autismo como “trastorno neurobiológico” es interpretado como una patología del sistema nervioso, localizada en el cerebro. El objetivo principal del tratamiento es la mayor adaptación posible del niño a la sociedad (no cuestionada). Se basa en la promoción de conductas socialmente valoradas y la extinción de conductas inadaptadas, según los “criterios de normalidad” socialmente aceptados.

Aspectos como la subjetividad, la historia del sujeto, sus determinaciones socio-históricas son desestimadas. El reconocimiento de las particularidades y diferencias en los sujetos se utiliza en el sentido de “saber lo que al niño le gusta o interesa” para utilizarlo como refuerzo o condición para conseguir que haga lo que el terapeuta indica. El énfasis está puesto en el disciplinamiento del cuerpo y la singularidad y la subjetividad son “borradas”.

Interpretamos este “movimiento del autismo” como una manifestación de los procesos de medicalización y patologización de la época, que inician según Foucault en el siglo XVIII, con la fuerte intervención de la medicina en la especie humana. La progresiva expansión del campo de la medicina ha ido incorporando a sus discursos y prácticas fenómenos antes considerados no médicos, al punto que según Foucault (1974) ya no tiene exterior. Avanza en la patologización de diversas situaciones y manifestaciones, interpretándolas como enfermedades o padecimientos, a los que explica centrándose exclusivamente o casi exclusivamente en los aspectos biomédicos y subestimando toda determinación social. A partir del siglo XVIII, la existencia, la conducta, el

comportamiento, el cuerpo humano, se incorporaran, según Foucault, en una red de medicalización cada vez más densa y amplia, que cuanto mejor funciona, menos escapa a la medicina hegemónica (1974).

Referencias Bibliográficas

Asperger, H. (1944) "Psicopatía Autista en la Infancia". Traducción para uso interno, del capítulo correspondiente al libro de Utah Frith (de quien son los comentarios a pie de página) Autism and Asperger Syndrome. Esta traducción ha sido realizada por Ana Clara Alonso Franco y Catarzyna Galaj, participantes en el Programa de Formación del Equipo CEPRI. Madrid Curso 1996-1997. <https://enlafiladeatras.files.wordpress.com/2013/01/hans-asperger-psicopatia-autista-en-lainfancia.pdf>

Diario Época (4/5/2012). Convocatoria a las Jornadas de Autismo.

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. Nervous Child., 2, (217250). Traducido por Teresa Sanz Vicario. Publicado en la Revista Española de Discapacidad Intelectual Siglo Cero www.feaps.org

FePRA (s/f). Disponible en:

http://www.colpsi14.org.ar/jupgrade/index.php?option=com_content&view=article&id=618:proyecto-de-ley-sobre-trastornos-del-espectro-autista&catid=72&Itemid=281

Foucault, M. (1974) Historia de la medicalización. Segunda conferencia dictada en el curso de medicina social que tuvo lugar en octubre de 1974 en el Instituto de Medicina Social, Centro Biomédico, de la Universidad Estatal de Río de Janeiro, Brasil. <http://hist.library.paho.org/Spanish/EMS/4839.pdf>

Foucault, M. (1974-b) La crisis de la medicina o la crisis de la antimedicina. Conferencia dictada en el curso de medicina social que tuvo lugar en octubre de 1974 en el Instituto de Medicina Social, Centro Biomédico, de la Universidad Estatal de Río de Janeiro, Brasil.

Harvey, D. (2004) La condición de la postmodernidad. Investigación sobre los orígenes del cambio cultural. Amorrortu. Buenos Aires.

Ley 27.043 (2014) disponible en <http://www.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/240000-244999/240452/norma.htm>

Menéndez, E. (1990) Modelo Médico Hegemónico, Modelo Alternativo Subordinado. Modelo de Autoatención. Caracteres Estructurales. Artículo publicado en cuadernos de la casa chata, N° 86. México pp 213 a 230.

Disponible en: [Www.unla.edu.ar/documentos/institutos/isco/cedops/libro1a14.pdf](http://www.unla.edu.ar/documentos/institutos/isco/cedops/libro1a14.pdf)

Naciones Unidas (2007) Declaración del Día mundial de la concienciación sobre autismo. En <http://www.un.org/es/comun/docs/?symbol=A/RES/62/139>

ⁱInstitución paradigmática que habiéndose iniciado con perspectivas constructivistas, capacitaciones de Tonuchi y Frigerio, ha sido atravesada recientemente por las neurociencias. La organización en el año 2008 de las VIII Jornadas Nacionales de Psicopedagogía, en conjunto con un Hospital de Buenos Aires, en las que "la psicopedagogía se posiciona en los nuevos desarrollos de las neurociencias y la psicología cognitiva" da cuenta de este viraje.