

UN ENFOQUE ANTROPOLÓGICO DEL AUTISMO ASPERGER

Moisés Olmedo López

Escuela Nacional de Antropología e Historia

RESUMEN

Con el propósito de abordar el autismo Asperger desde un terreno poco común, como lo es el de la antropología física, destacando como principal presupuesto que en todo padecimiento o enfermedad se expresa la sociedad y la cultura, se mostrarán algunos datos epidemiológicos a partir de los cuales se puede situar este desorden mental en nuestra sociedad contemporánea y sus posibles asociaciones. Se discuten algunas aproximaciones tendientes a explicar esta enfermedad, insistiendo en la importancia de la sociedad y la cultura como elementos explicativos desde los cuales la estructura familiar resulta imprescindible. La familia dirime un conflicto desde el cual se expresan cuerpos cifrados y marcados por emociones diversas. Visualizar estos elementos permitirá empezar a comprender el contexto en el cual se producen respuestas que contribuyen a la estigmatización y el conflicto social. Finalmente, se considera que esta primera aproximación puede ser útil a la psiquiatría, ámbito analítico que tradicionalmente deja de lado los elementos enunciados.

PALABRAS CLAVE: antropología, Asperger, cuidadores, cuerpo, emociones.

ABSTRACT

Data will be shown as a purpose to cover Asperger autism from an atypical field such as physical anthropology, highlighting as an essential pre-assumption that in every sickness or ailment both society and culture are expressed; epidemiological data from which we will be able to locate such mental disorder in our contemporaneous society and culture's role as explanatory elements from which family structure proves necessary. It will be noted that the family solves a conflict from which determined bodies are expressed and are marked by several emotions. Visualizing these elements will allow us to start understanding the context in which answers are produced that contribute to social conflicts as well as stigmatizing occurrences. Finally this

first approach is considered to be useful to psychiatry, analytical environment that traditionally sidelines those stated elements.

KEYWORDS: anthropology, Asperger, caregivers, body, emotions.

INTRODUCCIÓN

El “síndrome Asperger” es el término utilizado para describir la parte con más funcionalidad dentro del espectro de los trastornos generalizados del desarrollo mental (TDG), ya que no presentan deficiencias estructurales en su lenguaje, a pesar de tener limitaciones pragmáticas y prosódicas; otro rasgo de importancia es el coeficiente intelectual que en la mayoría de las veces es normal e incluso superior. Este síndrome, que oficialmente fue reconocido en el *Manual estadístico de diagnóstico de trastornos mentales* en su cuarta edición (DMS-4) en 1994 (APA 1994), es un problema de salud relativamente reciente en México, por lo que muchos niños quedan sin diagnóstico o éste es erróneo, además de que son etiquetados socialmente como “raros”, “malcriados” o “retrasados”. De ahí que los padres de familia muchas veces ignoren o malinterpreten el padecimiento de su hijo y queden enfrascados en una búsqueda constante por comprender qué le ocurre a su hijo, y si encuentran vías adecuadas para su tratamiento; esto contribuiría a su estabilidad emocional, ya que al enfrentar un trastorno como el autismo Asperger, la vida emocional de la familia se altera irreversiblemente.

Para abordar el autismo Asperger desde una perspectiva antropológica nos apropiamos de una de las ideas fundantes de la línea de investigación: cuerpo y poder. Ramírez (2010) propone describir y analizar las condiciones corporales como la enfermedad desde la significación y encarar las relaciones socioculturales que se conciben a partir de los significados del cuerpo y de la enfermedad, expresados por medio del estudio de las representaciones y prácticas.

EL AUTISMO ASPERGER DESDE EL ENFOQUE BIOSOCIOCULTURAL

La antropología física, a partir de su estudio sobre el cuerpo, ha ido buscando y estructurando elementos para conocer la distancia que existe

entre el humano y el resto de las especies. Este ejercicio de búsqueda le ha llevado a identificar las características fenotípicas y morfoestructurales que generan la diferencia entre grupos humanos. Al final nos encontramos con un cuestionamiento: ¿la biología humana posee un carácter universal? Para responder necesitamos resignificar nuestro objeto de estudio a partir de mostrar que el hombre junto con su variabilidad biológica están emparejados al conjunto de sujetos, esto es, la unión de hombres y mujeres. Así, se vislumbra a la especie humana como productora de sentido; en su interminable interacción se van generando realidades y estableciendo significados subjetivos. En lo que respecta al cuerpo humano, las realidades se van encarnando y al mismo tiempo se fijan significados subjetivos a las condiciones corporales, al final esta acción repercute en toda vida humana. Con la producción de sentido el ser humano puede alcanzar el desprendimiento de una representación monopólicamente biológica, es en este punto que el cuerpo abandona su ímpetu estático y deja de estar a merced de lo natural.

El cuerpo genera y vive una historia, se va relacionando con sujetos que también poseen una, y conjuntamente generan prácticas y representaciones que son necesarias para afianzar una sociedad. Esto provoca al mismo tiempo un efecto de reflejo, donde la sociedad se ve manifestada en cada uno de los sujetos que la componen. En esta interacción de reflejos se articulan sus caóticas divergencias expresadas por las relaciones entre sus actores sociales que van más allá de lo biológico.

El autismo Asperger no se limita a ser sólo un producto de la biomedicina y estudiado incansablemente por la psiquiatría; no hay que negar su pertenencia al mundo social, más aún cuando lo que se quiere estudiar es la experiencia de las madres y los cuidadores en relación con este padecimiento. Esto nos llevaría a una negociación de representaciones, de prácticas, de emociones y de experiencias por abordar en el niño Asperger. Este síndrome es un fenómeno de interés social que además de afectar a quien lo padece y a su familia, repercute a nivel histórico, político y social.

El Asperger poco a poco se ha ido filtrando en el discurso popular, y por ende ha sido estudiado por varias disciplinas que buscan conocerlo, entenderlo y tratarlo multidisciplinariamente, ya que es un padecimiento mental que pasa inadvertido los primeros tres años de vida del infante, pero que sin un diagnóstico adecuado, quien lo padece se verá gradualmente envuelto en una constante estigmatización por su falta de

empatía principalmente hacia las emociones de los otros. La sociabilidad es inherente al desarrollo del cerebro del autista, ya que la conducta social del niño Asperger no estará sometida a un diagnóstico estereotipado por parte de la psiquiatría, como lo revela Rapin (1994), donde la sociabilidad deficiente puede variar desde un consumado desinterés por otras personas, que son ignoradas o tratadas como objetos, hasta ser intrusivos con preguntas fuera de contexto o ser desenfadadamente afectuosos con extraños.

CUERPOS CIFRADOS

La noción de cuerpos cifrados nos remite a comprender, de primera instancia, que todo cuerpo humano emite lenguajes: verbales, corporales, gestuales, conductuales, a veces conscientes, otras inconscientes. Los cuerpos cifrados a los que nos referimos son paradójicamente el del niño autista Asperger y el del cuidador, que comúnmente será el de su madre; ambos interactúan de manera cifrada, ya que el ejercicio de su cuidado representa lidiar con comportamientos “anormales” y sin pronósticos, ya que este pequeño se caracteriza por tener intereses peculiares, deficientes habilidades sociales y un ambiguo control emocional. Todo ello genera una incapacidad de integración por parte del niño, lo cual provoca un desequilibrio en la familia. Esta situación se puede advertir como un problema psicosocial enmarcado por la estigmatización que se hace del niño, pues ser diagnosticado Asperger requiere de la comprensión de lo que significa el trastorno y de las formas en las que el pequeño se puede comunicar.

Los cuidadores tendrán, en primer lugar, la necesidad de “descifrar” la circunstancia por la que atraviesa el niño “enfermo” y desde luego la familia, pero serán los familiares y/o instituciones los responsables de las personas con un nivel de dependencia, esto es, cuando se ve afectada la autonomía de quien padece alguna enfermedad crónica o trastorno mental. En esta interacción social ocurre un proceso complejo mediado por una emocionalidad particular que será preciso develar para la comprensión no sólo de la manera en que el trastorno es explicado y atendido por los cuidadores sino, sobre todo, de su correcta atención.

Comprender sus cuerpos desde la antropología es repensar al cuerpo desde la vida cotidiana, esto abre un abanico de problemáticas que recaen mayormente en el proceso salud-enfermedad-atención. Ambos cuerpos están atravesados por dicho desorden mental, que afecta la conducta, emociones, cognición, sistema motor, sociabilidad, imaginación, por mencionar algunos; por tal motivo estos cuerpos no pueden ser estudiados descontextualizados de su padecer o únicamente desde un diagnóstico psiquiátrico, como lo ha venido explicando Ramírez:

Concibo al cuerpo como campo de experiencia perceptual de interacciones afectivas y sensibles, por medio del cual los actores, inmersos en relaciones de poder, conocen su mundo e interactúan produciendo significados y negociando y renegociando sus situaciones en un proceso dinámico (Ramírez 2009: 414).

Analizar estos dos cuerpos desde las emociones, representaciones, experiencias o metáforas permite entender la subjetividad que está detrás de un diagnóstico psiquiátrico; es sacar al cuerpo de ese nicho biológico y comprender que estos actores sociales producen significados y se representan en las relaciones humanas. Esto nos llevaría a entender que tanto la enfermedad como un trastorno mental son resultado de un proceso cultural y que sus cuidados nos remiten a un fenómeno antropológico, pero en este momento sobresale la figura del cuidador que a través de su cuerpo se sitúa en una escena central para entender la enfermedad, en este caso para concebir el trastorno que le toca cuidar. La figura del cuidador es mutable en una familia, un día es la madre, otro el padre, otro el abuelo, otro la hermana. Es así como esta figura queda compuesta por diferentes cuerpos que interactúan con este trastorno y van estructurando percepciones, sensaciones y emociones, al mismo tiempo van acumulando saberes y experiencias.

La familia es la protagonista del cuidado y además la que “soporta y sufre” el impacto de la enfermedad. La familia es el marco de referencia y de las expectativas del cuidado... la idea de que la enfermedad no es sólo una afectación personal, sino que tiene un impacto trascendente en el seno de la familia, modificando las relaciones y alterando las formas de vida de los miembros de la misma (Quero 2007: 11).

Las expresiones de los cuerpos de los cuidadores nos remiten a comprender sus roles sociales y sus historias. El cómo se han ido violentan-

do, desgastando y alineando desde la búsqueda de la explicación de la enfermedad hasta el primer enfrentamiento con un diagnóstico, y con la incorporación de la actividad de cuidador que no tenían prevista y que durará el resto de sus existencias.

EPIDEMIOLOGÍA DEL AUTISMO ASPERGER

En México existe un niño con síndrome de autismo por cada mil, donde la población infantil asciende a 37 millones; entonces habría alrededor de 37 mil niños con este trastorno. Así lo señala Amalia Gómez (2009), investigadora y psicoterapeuta del Centro Interdisciplinario de Ciencias de la Salud, Unidad de Santo Tomás, del Instituto Politécnico Nacional.

El Hospital Psiquiátrico Infantil Juan N. Navarro, inaugurado a finales de 1965, es la mayor institución gubernamental en la atención especializada para el diagnóstico y tratamiento de 3 000 infantes y adolescentes por año (Hidalgo 2010).

En la Clínica Mexicana de Autismo y Alteraciones del Desarrollo A. C. (CLIMA) se calcula que existe un niño autista por cada 150 nacimientos, lo que indica que el problema es más frecuente que el cáncer infantil, la diabetes y el sida. Aún no se tiene cuantificado certeramente cuántos niños poseen trastorno Asperger en México, pero se tiene el siguiente aproximado:

En México, de los dos millones de discapacitados por problemas neuropsiquiátricos, 1 % padece autismo y por cada diez, uno es diagnosticado con Síndrome de Asperger. La prevalencia es mínima y es sumamente raro encontrar un niño Asperger, por esta razón quienes padecen la enfermedad son diagnosticados erróneamente como niños con Trastorno de Déficit de Atención e Hiperactividad, dice el doctor Carlos Marcín Salazar, presidente de la Clínica Mexicana de Autismo y Alteraciones del Desarrollo A. C. (Mariscal 2011).

En el *Boletín del Sistema de Vigilancia Epidemiológica* del 17 de enero de 2009, se menciona al autismo desde una visión superficial, pues sólo se dan cifras de países anglos o de los llamados desarrollados, pero no se hace referencia a la situación en México, y esto es porque no está incluido en la vigilancia epidemiológica del país.

Estudios realizados en países desarrollados como Inglaterra, Dinamarca y Estados Unidos, han señalado que de 3 a 5 niños de cada 10 000 tienen autismo infantil. En los Estados Unidos hay aproximadamente 60 000 niños autistas menores de 18 años, la mayoría en edad escolar. Los varones están afectados 3 a 4 veces más que las niñas (Hernández 2005).

Autores como Díaz (2005: 2 cita a Baxill 2004) mencionan que el aumento de la prevalencia durante la década de los 90 está tomando la suficiente relevancia como para ser un problema de salud urgente, ya que los estudios epidemiológicos realizados en Estados Unidos de América y Gran Bretaña permiten concluir que: “se ha pasado de una prevalencia menor de 3 casos por 10 000 de los años 70 a más de 30 en la década de los 90”; en Gran Bretaña de menos de 10 casos por 10 000 a más de 30. Díaz (2005: 3 cita a Lauritsen *et al.* 2004) indica “que para el síndrome de Asperger es de 4.7, estos estudios los retoman de Dinamarca ya que consideran a este país con el mejor seguimiento de dicho trastorno”.

Si bien la prevalencia de estos trastornos del desarrollo, puede estar infraestimada, los incrementos detectados podrían explicarse por los cambios en los criterios de los registros y un mejor conocimiento de estos trastornos. No encuentran un incremento real de la incidencia (Lauritsen *et al.* 2004 citados en Díaz 2005: 8).

La detección e intervención precoz tienen efectos muy positivos sobre el pronóstico de los niños con autismo Asperger o clásico (Rogers 1998). Detectar lo más pronto posible este padecimiento dará un margen mayor al infante para lograr oportunidades positivas para adaptarse a una sociedad cada vez más cambiante. Los sistemas de detección precoz, también conocidos por sistemas de filtrado, vienen desarrollándose en el ámbito internacional desde mediados de los años 90. Los datos más recientes apuntan a que el Asperger puede empezar a detectarse con cierta seguridad a los dos años de edad, ya que para los tres años se está manifestando ampliamente, por lo que en los últimos años se han intensificado los esfuerzos en el desarrollo de modelos de filtrado de los TGD.

GENES Y SOCIEDAD

E. Bleuler introdujo en 1911 el concepto de autismo, al mismo tiempo lo asoció con la ausencia del contacto con la realidad, esta idea está más

relacionada con la esquizofrenia. L. Kanner en 1943 publicó “Perturbaciones autísticas del contacto afectivo”, en donde utiliza el término “soledad autista”. Hans Asperger en 1944 describió el síndrome de psicopatía autística, mismo que se caracteriza por aparecer entre los cuatro y cinco años de edad, donde los niños analizados muestran rasgos de trastornos del pensamiento, disociación afectiva junto a un buen estado intelectual. Etiológicamente, el autismo es considerado un trastorno multifactorial que tiene variados desencadenantes, y se le adscribe a problemáticas perinatales, de ahí la presencia de la medicina antes, durante y después del embarazo. Es así como el autismo se ha enfrascado en una problemática psiquiátrica. Si bien la psiquiatría ha construido todo un discurso para diagnosticar y entender al autismo Asperger que nos remite a factores genéticos, como: alteraciones en regiones de ciertos cromosomas (7q y 16q), la duplicidad de otros (15q11-13) o en la región de la subunidad del gen receptor del ácido aminobutírico tipo G que es relacionado con el trastorno bipolar y la depresión, así como identificar diferencias estructurales y funcionales en el sistema nervioso central, por medio de estudios anatómico-patológicos, esta disciplina también se ha esforzado en buscar la solución del autismo en los genes, a través del análisis del genoma del autista y comparar su ADN con personas no afectadas.

Los científicos del llamado Consorcio del Proyecto Genoma sobre Autismo hablan de vínculos, duplicidad, barridos y herencia genética. Mencionan que 20 % de niños autistas muestran variaciones en el número de copias o ausencia de grandes segmentos de ADN, que tendrían consecuencia en la comunicación, comportamiento o la sociabilidad, pero todo este engranaje de conocimiento trata de manipular esos genes y generar diagnósticos y tratamientos más rápidos.

Al situar totalmente al autismo Asperger del lado biológico se caería en una problemática de una sola dimensión y de una sola solución; por ello, es preciso tomar en cuenta el contexto en el cual se desarrolla e incorporar elementos socioculturales para su comprensión total y no sólo circunscribirse a los elementos biológicos.

Recientemente, estudios de carácter social del Instituto Nacional de Salud de Estados Unidos destacan la importancia del factor ambiental más allá de la genética del autismo. En un estudio con gemelos, el más amplio y riguroso realizado hasta la fecha, se encontró que en los casos de gemelos fraternos que sólo comparten la mitad de su material genético,

la concordancia o frecuencia con que ambos presentan rasgos autistas es entre cuatro y cinco veces mayor a lo que se estimaba, por lo que la causa en esos casos es otra.

El estudio, apoyado por los Institutos Nacionales de Salud, encontró que factores ambientales compartidos –experiencias y exposiciones comunes a ambos gemelos– explicó el 55 % de los casos de autismo y el 5 8% en los más ampliamente definidos trastornos dentro del espectro del autismo (ASD, por sus siglas en inglés), indicó el comunicado. Los factores genéticos explicaron el 37 % de los casos de autismo y el 38 % de los casos de ASD. Factores ambientales aleatorios no compartidos entre los gemelos jugaron un papel mucho menor (Rivera 2011).

FAMILIA Y ASPERGER

En este apartado se busca centrar al autismo Asperger como agente catalizador dentro de la estructura familiar, ya que existe una historia antes del diagnóstico de este desorden mental, que parte desde que se piensa en un hijo. En ese momento se pone en marcha una serie de imaginarios por ese ser que aún no está físicamente, pero que ya se empezó a forjar en la mente de la madre y del padre de familia.

Los primeros cuidados se dan antes y después del nacimiento del niño, en ellos participan la familia o los seres cercanos a la madre cuya presencia es de una importancia singular, como lo señala Caparrós (1981: 17): “la presencia de la familia en la formación del ser humano como instancia a la vez modeladora y deformante”. Cuando pensamos en la familia, surgirá una figura completa y estereotipada de todos sus miembros, pero la realidad de esta estructura contemporánea dista mucho, más cuando uno de sus integrantes aparece como un ser incompleto, alterado mental o físicamente. Pensar en una familia quebrantada por la discapacidad de uno de sus miembros dependerá del ser afectado, en este caso el hijo, condicionando así la forma en que se estructurará, organizará y funcionará dicha familia.

El niño antes y después de su nacimiento es un ser dependiente, pero durante cierto tiempo de maduración deberá lograr una dependencia progresiva. La familia, en un principio, le otorgará una constitución genética, después se encargará de protegerlo, alimentarlo y dotarle de una herencia cultural necesaria para estructurar sus relaciones futuras con

otros grupos distintos al que pertenece. Para Caparrós (1981: 17): “el ser humano establece siempre un tipo de relación con este núcleo original, lo acepta, lo rechaza, se inhibe o lo modifica, pero en cualquier caso ha de contar con él”. Pero en el momento en que la familia está encargada no sólo de enseñarle las normas sociales, sino también de brindarle afecto y emociones, entonces aparece la figura de un niño inerte a los sentimientos familiares y, por consiguiente, ajeno a sus códigos y normas socioculturales que le intentan transmitir; pareciera que está en peligro la pieza más importante de la sociedad: la familia. Caparrós señala:

La familia utiliza, a su vez, a la sociedad en este “feliz compromiso” para hacer perdurables sus normas, promover su supervivencia bajo la forma actual y perpetuar el individualismo y la competencia de sus miembros (Caparrós 1981: 21).

Es el momento de apuntar que el autismo Asperger bloquea la interacción de quien lo padece con su medio exterior, con su sociedad, al final se vuelve un caparazón caleidoscópico. Garanto (1984) revela que las respuestas a los estímulos auditivos y visuales son anormales y de ordinario se presentan severas dificultades en la comprensión del lenguaje hablado. Dentro de este desorden mental existen variaciones que pueden hacer fluir la relación entre la familia y el autista, y esa diferencia está en poseer el síndrome Asperger. En un primer momento, la familia se enfrentará a algo desconocido, que no tiene nombre y sí múltiples causas, que despertará una compleja serie de emociones en sus integrantes. Esto se da en el lapso posterior a los tres primeros años de vida del infante, ya que este autismo, a diferencia del clásico, empieza a manifestarse alrededor de los 36 meses después del nacimiento. Conocer la representación de la enfermedad mental por parte de la familia es abordar este trajinar de búsqueda de respuestas a sus miedos, angustias y preocupaciones. Desarrollarán una serie de prácticas para entender ese mal que aqueja a uno de los miembros más, como indica Vaggione (2009), ya que el proceso de enfermar lleva a situar al cuerpo en una escena central, más cuando el autismo Asperger es difícil de diagnosticar por su colindancia con los otros trastornos que conforman el espectro autista. En el momento en que el niño ya tiene la mirada de su familia por motivo de su comportamiento “extraño”, se podría considerar que ésta elaboraría lo que llama Lévi-Strauss: “la eficacia simbólica”, donde el contexto psicológico del desorden mental es fundamental para la cura, aunque en el caso del autismo Asperger no exista, no sólo por lo

que representa este aspecto para el enfermo, sino también para la familia, su comunidad. Este mismo autor expone que: “la relación entre monstruo y enfermedad es interior a su espíritu, consciente o inconsciente: es una relación de símbolo o cosa simbolizada o, para emplear el vocabulario de los lingüistas, de significante a significado” (Lévi-Strauss 1968: 220).

Caparrós (1981) muestra que en la relación madre e hijo, ella aprende a reconocer los diferentes tipos de llanto del niño, a los que le asigna un grado de importancia y junto a ello una conducta en específico. Estos son factores que están estrechamente relacionados con la historia del cuerpo de la madre respecto a su sensibilidad a los estímulos, su percepción selectiva de fenómenos y su capacidad interpretativa. Así es como la madre sabe si el niño llora por rabieta, por hambre, por sueño o por afecto; de esta forma es como el llanto alcanza la categoría de significante.

Siguiendo con lo que representa el desorden mental de un hijo en cada familia y sociedad desde una interpretación antropológica, el trastorno Asperger será traducido a una idea de enfermedad que estará matizada desde la estructura cognitiva de cada miembro de la familia que produce sus propias significaciones. Como lo señala Ramírez:

La enfermedad es un hecho cultural dado que significa y representa, y además un producto socio histórico. Esto es, cada sociedad y cultura tienen sus propias formas de concebir, experimentar, usar y darle significado al cuerpo y a los hechos que se asientan en él; por tanto producen sus propias representaciones sobre la naturaleza de éstos, constituyendo así un conocimiento elaborado social y culturalmente (Ramírez 2010: 1).

La familia, al pertenecer a un marco cultural, creará teorías para explicar, diagnosticar y justificar dicho trastorno. Cuando se encuentre frente a un diagnóstico estandarizado por la psiquiatría y se embarque en un discurso médico, tendrá un poder parcializado para nombrar, comprender y atender la alteridad, y será por medio de conceptos psiquiátricos. Aun esto no es garantía de que este desorden mental pueda ser descifrado y comprendido totalmente, lo más probable es que se dé un proceso de metaforización, representación por medio de la experiencia que proporciona el convivir y cuidar de un niño con trastorno Asperger.

Para hallar el diagnóstico correcto de un desorden mental, como es el autismo Asperger, importará mucho el contexto sociocultural donde se desarrolle el fenómeno de búsqueda y atención. No será lo mismo si la

familia proviene de las afueras de la ciudad, de una comunidad marginada o de una zona próspera, o si el país tiene una crisis económica o social, si ha destinado los recursos necesarios para tratar estos padecimientos, y si cuenta con el equipo especializado y las estructuras sanitarias. Todo esto intervendrá irremediabilmente en el diagnóstico y por ende en el tratamiento, ya que “la familia no es una variable independiente, sino que fluctúa al compás de otras estructuras” (Caparrós 1981: 22).

El autismo Asperger es un desorden mental que afecta gradualmente a todas las estructuras de la familia, como señala Tuchman (1994: 129): “los problemas y las necesidades de los individuos autistas cambian con el tiempo y ponen en aprietos los recursos de una familia, tanto en el aspecto emocional como financiero”. Aunque la familia llegue a solventar el aspecto económico, los padres del niño Asperger enfrentarán irremediabilmente el conflicto afectivo. Sacks indica que:

Pueden embarcarse en una lucha para relacionarse y amar a un niño que, aparentemente, no corresponde a su amor. Puede que hagan esfuerzos sobrehumanos por llegar a comunicarse con él, por aferrarse a un niño que habita un mundo ajeno e inimaginable; y no obstante todos sus esfuerzos pueden parecer vanos (Sacks 2009: 306).

EMOCIONES Y ASPERGER

El autismo en sus primeros 20 años de estudio (Sugiyama 1994 cita a Catwell 1989) fue considerado como una perturbación emocional adquirida, ocasionada por la mala crianza de padres emocionalmente perturbados. Para los años 60 se creyó que era causado por un entorpecimiento del lenguaje, producido por una carencia cognitiva, y también se postuló que era efecto de una deficiente comunicación. Hasta finales de los 80 se demostró que el déficit del lenguaje por sí mismo no produce autismo. En 1985 ya había más de 100 factores que se relacionaban con el autismo: desde los metabólicos, enfermedades hereditarias, infecciones, daño de nacimiento, hasta las anormalidades cromosomáticas. Para 1994, Toshiro Sugiyama indica que el marco del autismo está dado por trastornos sociales y emocionales producidos por un déficit cognitivo. Pero lo que no parece cambiar son los rasgos que lo constituyen, y uno de ellos son las emociones.

¿Por qué es importante reconocer las emociones del autista Asperger? Porque al estar en contacto con las emociones y la forma como el autista Asperger expresa sus sentimientos, se puede incidir positivamente en la conducta, la comunicación, y en definitiva en su capacidad de integración a la comunidad. Se podría considerar que actualmente las emociones del Asperger están desprovistas de cierta valoración, interpretación y significación. Pérez (2006 cita a Rosenman y Smith 2001) destaca que las emociones son elicitadas, provocadas por las evaluaciones que se hacen de las distintas situaciones y eventos, como lo es la conducta que refleja. La conducta emocional que manifiestan los niños autistas Asperger en relación con su entorno pudiera parecer nula, como dice Tuchman:

Los déficit en la interacción social se manifiestan en el evitar miradas, el fracaso para responder cuando son llamados, una imitación pobre, incapacidad de participar en actividades de grupo, falta de conciencia de los otros, indiferencia al afecto o afecto apropiado (Tuchman 1994: 124).

Estas respuestas emocionales por parte del autista representarían lo que menciona Lazarus (1991): cada respuesta emocional es provocada por un esquema distinto de valoración, y aun teniendo los mismas valoraciones, pero en una suerte de combinaciones distintas, participan en un proceso de diferentes emociones. Estaríamos en una posición donde el niño autista Asperger posee un itinerario de emociones que solo él reconoce e intenta manipular para lograr una interacción fracturada, contando con un sistema de selección de valoración y elicitación de emociones que para él tiene sentido, pero para quien intenta sociabilizar con él parecen extrañas o absurdas. Estos niños pueden parecer sordos, mudos o ciegos, actúan como si lo fueran, pero no lo son. Es ahí cuando podemos ver ese sistema; para decirlo en otras palabras y sumándole la experiencia, las emociones del niño Asperger parecen moverse en un ángulo distante a nuestro itinerario de emociones, y son estimuladas por factores que no percibimos de la misma forma. Esto necesitaría indagarse con mayor profundidad, por ello lo más que podemos decir es: el niño autista Asperger no deduce, no simboliza, no evalúa los códigos hegemónicos y ahí oscila la problemática. Pero al final, las emociones tienen un peso específico en la relación de los niños autistas Asperger y el mundo que les rodea. Ellos perciben y responden a otro nivel de expresividad, experimentan y sienten corporalmente por medio de sus seres más cercanos. La relación

entre el niño Asperger y sus emociones está fundada en una gran diferencia, misma que Sacks señala:

La diferencia fundamental quizá es ésta: quienes sufren el síndrome de Asperger pueden hablarnos de sus experiencias, de sus sentimientos y su estado interior, mientras que los que padecen el autismo clásico no pueden. En el autismo clásico no hay ventanas, y sólo podemos inferir. En el síndrome de Asperger hay conciencia de uno mismo y al menos cierta capacidad de introspección y comunicación (Sacks 2009: 304).

Se ha observado que por medio de un diagnóstico certero junto a una terapia adecuada y con una constante interacción afectiva de los padres y familiares, el niño a su manera se va integrando a su ambiente y va edificando su autonomía social.

ESTIGMA Y ASPERGER

Existen factores culturales que son definitorios para la aceptación, tratamiento, comprensión y la experiencia de vivir el estigma social que representa un desorden mental como el autismo Asperger, un trastorno cada vez más frecuente en nuestra sociedad mexicana. Informes emitidos por la Organización Mundial de la Salud (OMS) señalan que un diagnóstico de autismo en un país de primer mundo dista mucho de uno tercermundista, ya que pertenecer a cierto grupo social, tener o no recursos económicos y culturales, vivir en una ciudad o en la periferia de ésta, todo esto representa un conjunto de variables que definen un diagnóstico y, por lo tanto, un tratamiento que sea capaz de reincorporar a la madre y al niño autista Asperger a la sociedad. Este conjunto de variables las manifiesta Caparrós de la siguiente forma:

El acto fríamente descrito, en el que una madre cuida a su hijo, es algo prieto y para una mirada superficial incluso monótono. El adulto y el lactante; la madurez y el desvalimiento; pero las variables que actúan son múltiples: cabe destacar el nivel de conocimientos que la madre posea sobre la biología y psicología del niño, la ideología, inseparablemente acompañante, las posibilidades físicas y económicas y las actitudes emocionales derivadas de la propia biografía del adulto. Sin tener que recurrir constantemente a ejemplos exóticos, es bien notorio que dentro de nuestro propio país el comportamiento de una madre de la alta burguesía, con sus niñeras,

sus alimentos seleccionados, y sus obligaciones sociales, difiere grandemente del de una madre proletariada, que necesita ayudarse para el cuidado de sus hijos del auxilio de las vecinas o de los hijos mayores, y que no guarda las reglas de la asepsia que prescribe la moderna medicina para el cuidado de los hijos (Caparrós 1981: 40).

Este cúmulo de variables estarán relacionadas con un proceso estigmatizador por parte de la familia y la sociedad. Goffman (2006) menciona que la palabra “estigma” se usa hoy en día en un sentido muy extenso para designar alguna desgracia relacionada con enfermedades, atributos, rasgos o comportamientos. La estigmatización referente al autismo Asperger tiene sus orígenes en los primeros años de vida del infante. En un primer momento con la madre cuando no hay reciprocidad de afecto y la mirada perdida del hijo es símbolo de ausencia de emociones. Después, cuando llega el momento de que el niño amplíe el terreno de sus relaciones sociales y fracase por su incapacidad para interactuar con otros de su edad, ya que manifiesta soliloquios, lenguaje solemne o estereotipado, movimientos repetitivos, euforia y enojo inexplicable, indiferencia por las emociones de los otros u obsesión por algún compañero o cosa. Por todo esto se le va relegando y señalando como un niño berrinchudo, loco, retrasado o raro.

Cuando los padres se dan cuenta de que el problema no desaparece en el momento de estar con niños de su edad o con el crecimiento, se empieza una larga búsqueda que no terminará prontamente, si bien, frente a un diagnóstico, mismo que jugara un doble papel: por un lado, dará cierta tranquilidad porque se puede identificar el mal y acceder a un tratamiento y terapia; por otro, se estará sometido a un diagnóstico psiquiátrico: ahora el estigma ya no será sólo del hijo, también recaerá en la madre, en el padre, en la familia. El hecho de hablar con otras familias que no entienden el trastorno, tener que estar llevando al hijo a terapia a un hospital psiquiátrico, genera una feroz carga estigmatizadora.

Es fácil que una sociedad desinformada señalé a los niños Asperger como retrasados, raros o groseros, ya que la idea generalizada acerca de éstos se basa en lo que Caparrós (1981: 44) indica: “El gran público, y el (niño) no lo es tanto, prejuiciado siempre como lo demuestra la frecuencia de sus afirmaciones lapidarias, suele decir que a estas edades todos los niños son iguales. Esta aseveración simplifica siempre los problemas”.

A esto se suma que se trata de un trastorno imperceptible a simple vista, y no un impedimento físico: como la falta de una extremidad o poseer

síndrome de Down. Albrecht, Walker y Levy (1980 citados en Scambler 1990: 225) hallaron que “la perturbación de la interacción social que causa un estigma, más que atribución de responsabilidad, parece ser una explicación mejor de distancia social diferencial de individuos con varios tipos de estigmas”. Fitzpatrick (1990 cita a Furnham y Pedrer 1983) señala que hay una distancia social mayor respecto a los mentalmente enfermos, ya que la gente suele tener actitudes más positivas hacia los que poseen un impedimento físico que hacia los que tienen algún desorden mental. La distancia de aceptación se debe al infinito temor a lo desconocido y a lo impredecible, ya que al final del abismo de un trastorno mental se verá reflejada la condición humana irreversiblemente alterada. Por eso es necesario desarrollar tácticas que produzcan información para una sociedad que desconoce dicho trastorno, que en un principio parece invisible, pero que si no es atendido sus consecuencias pueden ser más graves de lo que se pensaría, ya que el estigmatizar no sólo provoca daño a quien lo padece. Goffman (2006) señala que los estigmas se pueden “propagar” y arruinar las identidades de amigos y relaciones, así como el orden social.

CONCLUSIONES

En este esfuerzo por acercarnos desde la antropología a una problemática mayormente psiquiátrica, como lo es el autismo Asperger, queda claro que los apartados se podrían ir multiplicando sin problema alguno, todo con el fin de generar aprendizajes y estrategias que ayuden a conocer, entender y tratar este trastorno tan cifrado. Dichas estrategias no sólo son necesarias para quien lo padece sino para sus seres queridos y para las instituciones que conviven con el trastorno. Apoyados en la antropología se pueden vislumbrar rutas holísticas, mismas que transitan los cuidadores una y otra vez y a quienes no muchas disciplinas se detienen a preguntar cómo las viven, las sienten, las expresan y las encarnan en la vida diaria hasta la muerte. Al ser un trastorno que trastoca algo tan íntimo e imprescindible para el ser humano como son las emociones, en una actualidad donde el otro ha sufrido un empobrecimiento de su ser por parte de quien lo mira, es necesario indagar más sobre los trastornos que afectan nuestras relaciones sociales, merman nuestra comunicación, fracturan

nuestra empatía por nuestro prójimo, nos aíslan del sentir y nos enfilan a la opacidad de nuestras vidas.

REFERENCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA)

1994 *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (Diagnóstico y manual estadístico de desórdenes mentales, cuarta edición)*, American Psychiatric Association, Washington.

ASPERGER, HANS

1944 Die Autistischen Psychopathen im Kindesalter, *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117: 76-136.

BLEULER, EUGEN

1992 *Demencia precoz. El grupo de las esquizofrenias*, Lumen-Hormé, Buenos Aires.

CAPARRÓS, NICOLÁS

1981 *Crisis de la familia: revolución del vivir*, Fundamentos, Madrid.

DÍAZ, JOAQUÍN

2005 [en línea] La epidemia del autismo y expectativas en los próximos 15 años, Dr. Joaquín Díaz Atienza, Psiquiatría infanto-juvenil, <<http://paidopsiquiatria.com/documentos/epidemiologiaautismo.pdf>> [consulta: 12 de septiembre de 2010] .

GARANTO, JESÚS

1984 *El autismo. Aproximación nosográfico-descriptiva y apuntes psicopedagógicos*, Herder (Biblioteca de Psicología), Barcelona.

GOFFMAN, ERVING

2006 *Estigma. La identidad deteriorada*, Amorrortu, Buenos Aires.

GÓMEZ, AMALIA

2009 [en línea] Hay 37 mil niños autistas en México, *La Jornada en la ciencia*, <<http://ciencias.jornada.com.mx/noticias/hay-37-mil-ninos-autistas-en-mexico>> [consulta: 7 de octubre de 2010].

HERNÁNDEZ, EDUARDO

- 2005 [en línea] El autismo infantil: Un trastorno severo del desarrollo, Psicología online, <<http://www.psicologia-online.com/infantil/autismo.shtml>> [consulta: 23 de agosto de 2010].

HIDALGO, DAVID

- 2010 [en línea] Primera carrera conmemorativa del XLV Aniversario del Hospital Psiquiátrico Infantil "Dr. Juan N. Navarro" en pro de la salud mental, Hospital Psiquiátrico Infantil "Dr. Juan N. Navarro" <www.infinitemwebpage.mx/hospitalpsiquiatricoinfantil> [consulta: 17 de enero de 2011].

KANNER, LEO

- 1943 Autistic disturbances of affective contact, *Nervous Child*, 2: 217-250.

LAZARUS, RICHARD

- 1991 *Emotion and adaptation*, Oxford University Press, Nueva York.

LÉVI-STRAUSS, CLAUDE

- 1968 *Antropología estructural*, Eudeba, Buenos Aires.

MARISCAL, SUSANA

- 2011 [en línea] Es el síndrome de Asperger una discapacidad social, <<http://www.novenet.com.mx/seccion.php?id=203737&sec=3&d=21&m=04&y=2011>> [consulta: 25 de septiembre de 2011].

SACKS. OLIVER

- 2009 *Un antropólogo en Marte. Siete relatos paradójicos*, Anagrama, Barcelona.

PÉREZ, MIGUEL ÁNGEL

- 1997 Procesos de valoración y emoción: características, desarrollo, clasificación y estado actual, *Revista electrónica de Motivación y Emoción*, IX (22): 4-5.

QUERO, AURORA

- 2007 *Los cuidadores familiares en el Hospital Ruiz de Alda de Granada*, tesis, Universidad de Granada, Granada.

RAMÍREZ, JOSEFINA

- 2009 El reto de pensar la perspectiva cualitativa aplicada en antropología física, *Estudios de Antropología Biológica*, México, XIV: 414.
- 2010a El desarrollo de una antropología física crítica y la generación de antropólogos físicos situados, ponencia presentada en el Primer Congreso Nacional de Antropología Social y Etnología de México, Rectoría de la Universidad Autónoma Metropolitana, México.
- 2010b La metáfora como vehículo de comprensión de la enfermedad. Una propuesta desde la antropología médica interpretativa, ponencia presentada en el Primer Congreso Nacional de Antropología Social y Etnología de México, Rectoría de la Universidad Autónoma Metropolitana, México.

RAPIN, ISABELLE

- 1994 Autismo un síndrome de disfunción neurológica, N. Fejerman, H. Arroyo, M. Massaro y V. Ruggieri (eds.), *Autismo infantil y otros trastornos del desarrollo*, Paidós, Buenos Aires: 15-49.

RIVERA, AURORA

- 2011 [en línea] Pesa más el ambiente que la genética en el autismo, *EL Nuevo Día*, 6 de julio de 2011, <<http://www.elnuevodia.com/nota=1009319.html>> [consulta: 9 de julio de 2011].

ROGERS, S

- 1998 [en línea] Protocolo para la detección precoz, Paso a paso. Discapacidad: información y orientación, <http://www.pasoapaso.com.ve/CMS/index.php?option=com_content&task=view&id=2385&Itemid=376> [consulta: 24 de octubre de 2010].

SCAMBLER, GRAHAM

- 1990 Diagnóstico y enfrentamiento de enfermedades estigmatizadoras, R. Fitzpatrick *et al.*, *La enfermedad como experiencia*, Fondo de Cultura Económica, México: 224-249.

SUGIYAMA, TOSHIRO

- 1994 Epidemiología del autismo y los trastornos relacionados, Natalio Fejerman, Hugo A. Arroyo, Mario E. Massaro y Víctor L. Ruggieri (eds.), *Autismo infantil y otros trastornos del desarrollo*, Paidós, Buenos Aires: 51-52.

TUCHMAN, ROBERTO

- 1994 Evolución del autismo al llegar a la adolescencia y la edad adulta, Natalio Fejerman, Hugo A. Arroyo, Mario E. Massaro y Víctor L. Ruggieri (eds.), *Autismo infantil y otros trastornos del desarrollo*, Paidós, Buenos Aires: 123-129.

VAGGIONE, ALICIA

- 2009 Enfermedad, cuerpo, discursos: tres relatos sobre la experiencia, Adrián Scribano y Carlos Figari (comps.), *Cuerpo(s), subjetividad(es) y conflicto(s)*, Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales-Ciccus, Buenos Aires: 119-130.