

UNIVERSIDAD ANDINA SIMÓN BOLÍVAR

SEDE ECUADOR

COMITÉ DE INVESTIGACIONES

INFORME DE INVESTIGACIÓN

Estudio comparativo de las concepciones acerca del autismo, desde la perspectiva de las neurociencias y la neurodiversidad

INVESTIGADOR RESPONSABLE

S. Catalina López (PhD)

Quito – Ecuador

2019

Trabajo almacenado en el Repositorio Institucional UASB-DIGITAL con licencia Creative Commons 4.0 Internacional

	Reconocimiento de créditos de la obra No comercial Sin obras derivadas	
---	---	---

Para usar esta obra, deben respetarse los términos de esta licencia

Resumen

El presente es un estudio de tipo comparativo, que ha pretendido abordar la concepción del autismo de las neurociencias y de la neurodiversidad; dos posturas que han sido presentadas a los protagonistas directos, personas adultas autistas, y quienes han expresado su punto de vista acerca de estas visiones paradigmáticas en torno al tema. Los resultados del estudio mostraron que el enfoque de las neurociencias es de tipo causalista, lo que conlleva a enmarcar al autismo como un trastorno que debe ser curado y, desde esa perspectiva, existen numerosas investigaciones que hablan de medicamentos, de diagnósticos in utero, pese a que todas las investigaciones que se han realizado a nivel mundial no han podido definir una causa específica. Esta visión causalista se encuentra muy enraizada y es difundida a través de los estamentos públicos del Ecuador, los que valoran al autismo dentro del enfoque biomédico; por lo tanto, aún se recetan a niños y niñas autistas psicotrópicos y otros medicamentos que no aportan a las problemáticas fundamentales de ellos y ellas. En cambio, la postura de la neurodiversidad, apoyada por los padres de las personas autistas y sobre todo por los adultos con esta condición, considera que el autismo es una variante neurológica que ha generado cambios en el ser humano y que lo enrumban en una manera diferente de ser y estar en el mundo. Este no es un proceso individual, sino que es colectivo y social; por lo tanto, es necesaria la concienciación, la comprensión y el apoyo de la sociedad en general.

Palabras clave

Autismo, Neurodiversidad, Neurociencias, Paradigmas

Datos del investigador

Especialista en perturbaciones de la comunicación humana, PhD. en Fonoaudiología, Candidata a los estudios Post doctorales en la Universidad Sophia. Miembro del Comité de Investigación avanzada Centro Universitario Tabosa de Almeida ASCES/Unita Caruarú – Brasil. Coordinadora y docente de la Maestría en trastornos del desarrollo infantil, mención autismo, en la Universidad Andina Simón Bolívar. Docente de Maestría en la Universidad Politécnica Salesiana y en la Universidad Técnica del Norte. Amplia experiencia de trabajo en Investigación Acción Participativa en proyectos financiados por el Banco de desarrollo de América Latina (CAF). Proyectos financiados por el programa de Canje entre España y Ecuador. Proyectos financiado por la Unión Europea. Creadora y gestora de la teoría de Pedagogía de la fraternidad en situaciones de riesgo. Investigadora en el Área del Autismo y del desarrollo infantil.

Agradecimientos

La presente investigación se ha podido realizar gracias al aporte de los jóvenes y adultos autistas, que han mostrado lo que sienten y viven, y su mirada positiva en torno a su condición de vida.

Se contó con la contribución directa de algunas asociaciones como la Asociación de Padres Espectro Autista Ecuador (APADA), la Asociación de familias y amigos con personas dentro del Trastorno del Espectro Autista de Cuenca (ADACAPIA), la Asociación de Familias por el Autismo del Azuay (AFAPADA), la Asociación de Padres de niños con Autismo y otros Síndromes de la provincia de Esmeraldas (ASPADASA).

Además se tuvo el apoyo de los profesionales de la Clínica de Autismo del Hospital José Carrasco Arteaga de Cuenca, del Hospital del IESS y del Hospital Naval de Esmeraldas.

Gracias a los padres y madres de familia de personas autistas de las provincias de Pichincha, Esmeraldas, Manabí, Azuay, Guayas, Imbabura.

A los estudiantes y profesionales de la Universidad Salesiana de la Sede Quito y Cuenca.

Tabla de Contenido

Resumen	2
Datos del investigador	3
Agradecimientos	4
1. Introducción	6
2. Justificación.....	7
2.1. El autismo visto como un trastorno neurobiológico.....	11
2.2. El autismo como neurodiversidad	14
2.3. El autismo y sus protagonistas	16
3. Metodología del estudio	19
3.1. Planteamiento del problema	19
3.2. Diseño metodológico general	21
3.3. Población	21
3.4. Objetivos.....	22
3.4.1. Objetivo general.....	22
3.4.2. Objetivos específicos	22
3.5. Procedimientos	22
3.6. Procesamiento de la información	23
3.7. Aspectos éticos	24
4. Resultados	24
5. Discusión y análisis.....	39
6. Conclusiones	43
7. Referencias bibliográficas	45

1. Introducción

El estadounidense Steve Silberman obtuvo en el 2015 el premio Samuel Johnson por su libro titulado *Neurotribes: The Legacy of Autism and the Future of Neurodiversity* (Silberman 2015). El autor afirma en esta publicación que es necesario dejar de dibujar fronteras entre lo que se asume como normal y anormal, y que la diversidad será la que contribuya a construir un mundo mejor. Tal declaración se circunscribe en la concepción que sostiene que el autismo es una forma de neurodiversidad, apoyando la perspectiva del “Movimiento de la neurodiversidad” el cual ha precisado que el autismo es una forma de ser (Ortega 2009a).

Esta es una visión que aparentemente se contrapone con la concepción del autismo que lo ha enmarcado como producto de variantes genéticas (Huguet, Benabou y Bourgeron, 2016), generado por variaciones genéticas en múltiples genes (El-Fishawy and State 2010), más allá de subrayar que todavía existe un desconocimiento en torno a las estructuras genéticas. Investigaciones rigurosas también han afirmado que en el autismo existen diferencias en las sinapsis y conexiones cerebrales, e incluso hay quien ha asegurado que hay una disminución de actividad neuronal y otros, en cambio, señalan que hay mayor actividad (Tang et al. 2014) (Ring et al. 1999); diferencias que, sostienen, se expresarán en manera funcional, con características variadas en intensidad y expresión (Pierce and Courchesne 2001)(Pierce et al. 2015); y otros autores sostienen que estas son diversidades en el funcionamiento neuronal que pueden provocar diferentes problemáticas (Baron-Cohen 2006).

Como se puede ver, la perspectiva de la neurodiversidad y la de las neurociencias son posturas que aparentemente se oponen entre sí, y abren un tema espinoso en torno a la definición de lo que se considera como anormal, diverso, disfuncional y normal.

Un asunto que además llama la atención puesto que lo diverso o neurodiverso, en lugar de considerarse positivo como lo es en el campo de la biología, es considerado como “anormal” cuando se refiere al ser humano, ya que lo homogéneo es lo que socialmente se concibe como “normal”.

Esta postura va en contra de los continuos avances de la ciencia, los cuales han demostrado a lo largo del devenir histórico cómo la humanidad está continuamente cambiando, transformándose y perfeccionándose. Estos cambios implican también modificaciones en la estructura funcional, neurobiológica y genética de la persona

humana (Donald 1993), en la que se materializan por medio de un cuerpo, de una psiquis, de las vivencias de una comunidad, de una sociedad, de un ambiente, un espacio y un contexto determinados; y se reconoce que en este entramado sociobiológico los procesos pueden ser protectores y/o destructores, dependiendo de una influencia de tipo contextual, de un espacio psíquico y socioespacial, o de una estructura espiritual, desarrollando así la capacidad de resiliencia del ser humano. Existen ejemplos muy conocidos que evidencian esta aseveración y, solo para citar un ejemplo, se hace referencia al físico Albert Einstein, quien durante su infancia fue considerado una persona discapacitada puesto que no se adaptaba a la sociedad en la que vivía, al punto que el sistema formal de educación lo expulsó por tal desadaptación y torpeza. Sin embargo, gracias al empuje personal, social y familiar, esta desadaptación al modelo puso en evidencia su capacidad creativa e intelectual.

Este ejemplo permite evidenciar que los aportes de las neurociencias, así como los de la neurodiversidad, son coadyuvantes puesto que existen puntos de divergencia y puntos de convergencia que generan mayor riqueza y que se oponen a la estigmatización y a la patologización de la diversidad.

Este diálogo científico de diferentes posturas debe llegar a mostrar que las variaciones de la persona son de tipo epigenético, sociobiológico o psicoespiritual, evidenciando un entramado que esculpe a la persona en un ser único e irrepetible y, por lo tanto, con un modo propio de ser y estar en el mundo.

Esta perspectiva me permite utilizar un nuevo concepto, aquel de la unidiversidad, que comprende la forma de ser propia de un ser humano, que lo hace diverso del otro y de la otra, y en donde la neurodiversidad, lo biodiverso, lo epigenético, tejen un entramado maravilloso que se visualiza en una persona única e irrepetible, que está llamada a generar relaciones de reciprocidad con lo tangible e intangible. Un modo de ver al ser humano que rompe el miedo a lo desconocido, al diferente, al nuevo.

En esta realidad dinámica, Silberman afirma en su libro que el camino para comprender el autismo está al inicio; lo que significa que no debemos tratar a las personas autistas como seres humanos discapacitados por su diversidad.

2. Justificación

Para comprender los procesos evolutivos que se han sucedido en la humanidad, se iniciará este estudio con un análisis que permitirá ver cómo el ser humano se encuentra

en continua transformación, la misma que se produce en esta dinámica continua de cambios en el contexto, en el cosmos, en la sociedad.

El reconocido biólogo evolutivo estadounidense Lewontin menciona en un artículo publicado en 1974 que “lo que ha cambiado durante la evolución del pensamiento científico, y sigue cambiando, es la percepción de la importancia relativa y el alcance del intragrupo en oposición a la variación intergrupala” (R. C. Lewontin 1974), y que habla de una importancia de la variación intragrupal, en oposición a la variación entre razas y especies. El estudio sobre la diversidad existente dentro de las poblaciones indica que es una regla, más que una excepción, la variación genética entre individuos. Lewontin aclara que “estos cambios han sido en parte un reflejo del descubrimiento de nuevos hechos biológicos, pero solo en parte. También han reflejado sesgos sociopolíticos generales, derivados de la experiencia social humana y llevados a reinos "científicos"” (R. Lewontin 1999). El autor recalca que los estudios de clasificación humana no tienen ningún valor social y que, de hecho, destruyen las relaciones sociales humanas. Se considera, por tanto, que las clasificaciones raciales no tienen importancia genética o taxonómica y por lo tanto no deben continuarse (R. C. Lewontin 2006).

En estudios acerca de la evolución realizados por Lewontin en 1999 se postula que en Charles Darwin y en su teoría de la evolución de las especies había dos problemas específicos: la diversidad y la adaptación, dos aspectos que son secuencia de la selección natural. La adaptación al ambiente es una consecuencia de la sobrevivencia superior de aquellos que logran utilizar de una forma más eficaz los recursos y también pueden resistir mejor a los peligros y exigencias del medio. De esta forma, la diversidad de vida es una imagen de la diversidad del ambiente y, por tanto, se habla de una estructura jerárquica de diversidad que es asimismo consecuencia de la estructura jerárquica del ambiente al cual las especies se adaptan. Desde este punto de vista, la evolución de los seres vivos es una imagen de la evolución del ambiente (Griffiths et al. 1999).

Lewontin (1999), califica como “programa adaptacionista” a aquellos estudios de evolución que suponen soluciones adaptativas a los problemas que han sido planteados por la naturaleza y que se contraponen a las teorías transformacionistas.¹

¹ En biología o en otras áreas como las ciencias sociales que se encuentran atravesadas por el discurso de las teorías que promulgan la transformación, tienen como característica común postular que “la acción de los elementos del sistema es la causa de la transformación cualitativa de estos elementos y de sus

Este programa es una explicación por medio de la cual el biólogo demuestra la forma en la que los organismos resuelven problemas, y es el modo que predomina en la explicación de la evolución.

El problema y la gran paradoja de la adaptación es, para Lewontin (1999), mantener la concepción de que existe un ambiente dado al que el organismo se debe adaptar; por tanto, el autor explica que a pesar de que el mundo físico existe de manera independiente al organismo u organismos que lo habita, este ambiente, o el “nicho ambiental”, no puede existir sin ese organismo que lo define. Para explicarlo, lo ejemplifica por medio de un petirrojo y de la paja que utiliza este para construir su nido: la paja deviene como una parte de su nicho ambiental, y las piedras que se encuentran entre los trozos de la paja en un nido no forman parte del nicho ambiental del pájaro conocido como tordo, el cual las usa para romper la concha del caracol. El autor quiere explicar con esto que los organismos están constantemente resolviendo problemas, y que esto ocurre precisamente por su propia acción sobre el ambiente. Por lo tanto, no se puede inferir sobre un ambiente en el que vive un organismo antes de la existencia del organismo en ese ambiente, porque es el organismo el que lo precisa, el que acciona sobre él; de allí la interrogante sobre cómo es posible hablar de adaptación a un ambiente que simplemente no existe antes de adaptarse a él (Griffiths et al. 1999).

Para resolver esta paradoja de la adaptación, Lewontin (1999) establece cuatro formas de interpenetración del organismo y el ambiente: primero, el ser vivo o el organismo escoge su ambiente; segundo, los organismos son los que modifican su propio ambiente; tercero, los organismos transforman la estructura de aquel ambiente; finalmente, la forma física de aquellas señales ambientales cambia como consecuencia de la penetración del organismo en ese ambiente. Para el autor, en este recorrido surge la necesidad de cambiar y explicar la noción de adaptación por una noción de construcción, y con este cambio se explica que los organismos no pasan por una adaptación al ambiente externo, como ya se mencionó, sino que están en constante construcción y reconstrucción de sus nichos ambientales, es decir, “las especies no son exploradoras de un espacio de nichos preexistentes, sino constructoras de nuevos nichos” (Griffiths et al. 1999).

relaciones. La fuente de sus modificaciones es interna al sistema de relaciones y los cambios particulares que surgen son consecuencia directa de su estado actual” (Lewontin 1999, 25).

De esta manera Lewontin (1999) establece que la evolución del ambiente y del organismo implica la participación de procesos de acoplación dinámica; es decir, son estos dos procesos, tanto del organismo como del ambiente, los que se presentan como causa y efecto desarrollándose o creándose en un “acoplamiento dinámico de uno con el otro” (Griffiths et al. 1999). Así, se puede entender a la diversidad de los seres vivos u organismos como un resultado de las necesidades históricas por las que han pasado. Cabe recalcar que Lewontin (1999) no habla de un determinismo universal, en el cual las especies son la imagen de aquellas estructuras del ambiente externo que subyacen, y tampoco habla de un proceso únicamente histórico en el que las distintas especies pueden entenderse solamente como producto de sus ancestros.

En medio de estos postulados transformacionistas, en tanto co-construcción del ser vivo con su ambiente, aparece el psicólogo, neuroantropólogo y neurocientífico cognitivo Merlin Donald, quien en 1993 propone una teoría que abarca la evolución cognitiva humana basada en la antropología, la paleontología, la lingüística, las ciencias cognitivas y, sobre todo, la neuropsicología. En esta teoría, establece que “las propiedades del cerebro, la cultura y la cognición de la humanidad han coevolucionado en un bucle interactivo cerrado; el evento principal en la evolución humana ha ocurrido a nivel cognitivo, aunque mediando el cambio a nivel anatómico y cultural” (Donald 1993).

Para este autor, la mente humana ha pasado por tres transiciones cognitivas importantes que desembocaron en una nueva forma de representar la realidad y, por tanto, en una nueva forma de cultura. Para entender estas transformaciones, Donald (1993) utiliza conceptos de modernidad, explica que los seres humanos modernos cuentan con tres sistemas de representación de la memoria los cuales no estaban presentes o disponibles para los primates más cercanos a los humanos; estos sistemas son la habilidad mimética, el lenguaje, y el uso de símbolos externos. Estos sistemas disponibles para estas generaciones de humanos se encuentran respaldados por tipos de almacenamiento, que también son nuevos; dos de estos son de carácter biológico: el mimético y el lingüístico, y otro que es el tecnológico. Con estos postulados, el autor afirma que la evolución cognitiva de la especie humana todavía no se encuentra completa porque el almacenamiento tecnológico ha propiciado una suerte de externalización de la memoria, y esto ha tenido como consecuencia una transformación de la memoria real sobre la que piensan los seres humanos, por lo que establece que este aspecto está generando

cambios en el rol de la memoria biológica y la manera en la que el cerebro del ser humano pone en marcha sus recursos (Donald 1993).

Este autor destaca que, “incluso en adultos, la corteza cerebral está reajustando y ajustando constantemente su asignación de espacio de procesamiento, reflejando los patrones de uso que cambian constantemente e imponen el ambiente” (Donald 1993); es decir, el cerebro del ser humano moderno realiza acomodaciones debido a los nuevos ajustes de la memoria de trabajo que surgen como consecuencia de las demandas de codificación que han sido impuestas por la alfabetización simbólica, y también se ponen en marcha una serie de habilidades metalingüísticas que definitivamente no existían hace varios miles de años para los ancestros de la especie humana.

En definitiva, Donald (1993) aclara que los hombres y mujeres han formado parte de una institución de conocimiento de tipo colectivo a partir del desarrollo de la habilidad mimética, porque esto permitió a los seres humanos ir más allá de las limitaciones que presentaba la cognición episódica. Sin embargo, un aspecto de mayor controversia es el desarrollo de la memoria externa, la cual ha permitido una ampliación de la variedad, así como de la cantidad, de las representaciones que se encuentran disponibles para la cultura humana y, por tanto, el grado en que las mentes comparten representaciones ha aumentado. Los seres humanos modernos “confían en dispositivos externos para el proceso del pensamiento mismo” (Donald 1993).

2.1. El autismo visto como un trastorno neurobiológico

El estudio del autismo ha ido tomando una gran relevancia, y se han ido desarrollando diferentes enfoques para su análisis. Una de las perspectivas científicas está sustentada por las neurociencias, que estudian el sistema nervioso, el funcionamiento cerebral, y su impacto en el comportamiento y en el funcionamiento cognitivo. Los neurocientistas investigan cómo funciona el sistema nervioso así como los diferentes trastornos asociados, como es el caso de los desórdenes del denominado “neurodesarrollo”, dentro de los cuales se ha ubicado al autismo.

Así, se habla del autismo como un trastorno de la conectividad funcional y estructural (Van Elst, Riedel, and Maier 2016), de una organización cerebral diferente (Menon 2018), y se ha estudiado el funcionamiento del cerebro social del autista (Elsabbagh and Johnson 2016). Autores como Horwitz, evidencian la hipótesis de que el autismo es provocado por una insuficiencia en la conectividad funcional de los

circuitos neuronales, producto de un déficit en las neuroliginas, en la neurogénesis y la gliogénesis, sistema que permite la sincronización entre las diferentes áreas cerebrales (Horwitz and Ellis 2007). Por esta razón, se refiere al autismo como un trastorno de tipo cognitivo y neurobiológico (Palau-Baduell & Salvadó-Salvadó, 2012, S31). Se habla también de la “teoría de las anomalías anatómicas”, lo que se expresa en el autismo con el cambio de características propias de la condición, en diferentes edades (Courchesne, Campbell, and Solso 2010).

Algunos estudios demuestran un crecimiento cerebral temprano durante la infancia en niños y niñas autistas, seguido de una tasa acelerada de disminución del tamaño y tal vez degeneración desde la adolescencia hasta la mediana edad tardía en este trastorno (Courchesne, Campbell, and Solso 2010). Otros estudiosos han evidenciado un agrandamiento significativo del lóbulo frontal, con déficits de volumen de materia gris en los lóbulos occipital, parietal, temporal izquierdo e izquierdo bilaterales; también se reportaron excesos de materia blanca y déficits de volumen en el vermis cerebeloso. Esto ha guiado a ciertos estudios a concluir que existe una conectividad neuronal dañada en personas autistas (Brun et al. 2009). A través de estudios con resonancia magnética, se encontraron regiones de lenguaje frontal con mayor volumen en personas autistas (Knaus et al. 2009).

Otros estudios consideran que el autismo es provocado por alteraciones anatómicas, especialmente ubicadas en las porciones inferiores cerebelosas, acompañadas por pérdida celular (Moranta, Mulasa, & Hernández, 2001, 164). Otras evidencias clínicas de tipo neuroanatómico, bioquímico, neurofisiológico, genético e inmunológico, consideran al autismo como un trastorno neurobiológico complejo, relacionado con la afectación de diversos circuitos neuronales que están bajo la influencia de factores genéticos y del contexto, afectando al “cerebro social” (García-Peñas, Domínguez-Carral, & Pereira-Bezanilla, 2012, S41). Existen reportes que hablan de desbalances neuroquímicos que provocan una alteración en el neurodesarrollo (Acosta et al. 2016). Las investigaciones neurocognitivas realizadas con adultos demuestran que existen regiones neuronales especializadas en la teoría de la mente, por lo que consideran que estas zonas deben estar alteradas en el autismo (Wellman 2017, 309) (Tuchman 2001).

A finales de 1990, investigadores de la Universidad de California iniciaron estudios acerca del autismo y las neuronas espejo, con la hipótesis de que estas parecían influir en la empatía, percepción de intenciones de la persona, y la capacidad de

imitación. Han sido numerosas las investigaciones, y técnicas utilizadas, en las que se evidencia que en las personas con autismo hay una disfuncionalidad en estas neuronas (Ramachandran & Oberman, 2006, 64). Nuevas investigaciones refieren que en el ser humano existe un sistema de neuronas espejo y que, aparentemente, en el autista estas neuronas estarían alteradas, lo que explicaría algunas de sus características (Cornelio-Nieto, 2009, S28). Básicamente, estos estudios indican que un sistema disfuncional de neuronas espejo es el elemento que subyace a los déficits sociales que se observan en el autismo (Dapretto et al. 2006).

Se habla también del autismo con base genética, y los datos más relevantes provienen de estudios de gemelos, en los que se muestra una clara incidencia de este tipo entre ellos (Sacco, Lintas, & Persico, 2015,1). En la Conferencia de Autismo en Australia en 1992, el Dr. Eric Courchesne, del Centro de Autismo de la Universidad de California en San Diego, refirió: “hemos descubierto un gran grupo de genes cuyos patrones son altamente predictivos, y puede ser una forma de riesgo de autismo”, aunque hay otros estudios que dan una moderada heredabilidad en la genética y en cambio otorgan un peso substancial al componente ambiental (Perry, 1992,25). Se han realizado varias investigaciones genéticas específicas, como el estudio de los genes TSC1 y TSC2, sin resultados positivos (Bahl et al., 2013,8). Sin embargo, investigadores aseguran que a pesar de todos los estudios en genética con distinta población y gemelos con Trastorno del Espectro Autista (TEA), “la conclusión general más obvia de los estudios genéticos publicados es la extraordinaria heterogeneidad etiológica de los TEA. Ningún gen específico es responsable de la mayoría de los TEA” (Acosta et al. 2016).

Algunas de estas investigaciones neurológicas y genéticas hacen referencia a que estos cambios pueden estar provocados por la contaminación con metales pesados y por toxicidad, un tema aún álgido y que produce discrepancias. Desde los años de la década de 1960, el mayor exponente de la época en el tema del autismo, el estadounidense Bernard Rimland, denunció que el autismo era provocado por sustancias tóxicas que se encontraban en las vacunas (Rimland, 2001,3). Recientes investigaciones han evidenciado la conexión entre el autismo y la exposición a contaminantes por parte de la mujer embarazada y durante el primer año de vida, o contaminación del aire por el dióxido de nitrógeno que emiten los autos (Picciotto & Rob MacConnell, 2013,72). Investigaciones de la Universidad de California han hablado de una pandemia

silenciosa, provocada por la exposición a sustancias químicas, toxinas, metales pesados como el fluoruro (pasta dental), el tolueno, pesticidas, y otras sustancias con las que diariamente estamos en contacto y las ingerimos. La organización Moms Across Americas dio un alto relieve al glifosato, disruptor endócrino que puede interferir con la producción, liberación, transporte, metabolismo o eliminación de las hormonas naturales del cuerpo, en un estudio con la leche materna y por el cual se encontraron residuos del glifosato. El New England Journal of Medicine, en un estudio comparativo de cerebros de niños autistas, mostró manchas anormales de las neuronas de estos y señaló como causa a las toxinas (Moench, 2014,5).

2.2. El autismo como neurodiversidad

Las nociones de Neurodiversidad se adjudican a Judy Singer quien, a finales de la década de 1990, empieza a posicionar este término para referirse al autismo, y rechaza la idea de que las personas con autismo sean discapacitadas. A partir de entonces surge el Movimiento de la Neurodiversidad, que nace en redes virtuales de personas autistas de alto funcionamiento (Ortega 2009c).

Actualmente, este concepto no se circunscribe únicamente al autismo, sino que puede ser aplicado a todas las personas que se encuentran bajo cualquier diagnóstico neurológico o de neurodesarrollo (Jaarsma and Welin 2012).

Para explicar lo que implica esta noción hay que remitirse por registro literario al texto de Judy Singer², en el que se encuentran sus primeros postulados y en los que menciona que para ella, como autista, psicóloga y socióloga, “el significado clave del espectro autista radica en su llamado y anticipación de una política de diversidad neurológica” (Singer and French 1999, 9) y, con esto, aquello que establece como Neurodiversidad. Para Judy, la persona que es neurológicamente diferente constituye una nueva forma de ser, diferente a las ya conocidas y convencionales, lo que implica una comprensión distinta de los modelos sociales que se mantienen en la discapacidad. La propagación de la noción de neurodiversidad tendría como resultado un paso más en la fragmentación de la era posmoderna, la cual promueve que todas las personas ven,

² El término Neurodiversidad generalmente se acredita a Judy Singer, psicóloga y socióloga diagnosticada con Síndrome de Asperger. Ella usó el término en un artículo de 1999 titulado “¿Por qué no puedes ser normal por una vez en tu vida? Desde un “problema sin nombre hasta la aparición de una nueva categoría de diferencia” (Ortega 2009).

huelen, escuchan, tocan y sienten, casi de la misma manera (Singer and French 1999, 9).

Nick Walker, un reconocido autista, publicó en el 2014 algunos términos y definiciones básicas sobre la neurodiversidad. Para el autor, éste término expresa la existente diversidad de cerebros y mentes; es decir, una variación en el funcionamiento neurocognitivo del ser humano. Aclara que la neurodiversidad no es meramente un enfoque de estudio, una perspectiva o un paradigma, una creencia de algunas personas, o inclusive una posición política o de activismo social. La neurodiversidad es un hecho biológico, y no una construcción social, que pocos individuos lo poseen; en cambio, la diversidad es un rasgo que posee un grupo, no un individuo.

Walker (2014), define al paradigma de la neurodiversidad como una perspectiva específica que se apega a tres principios básicos: “la neurodiversidad es una forma natural y valiosa de la diversidad humana; la idea de que existe un tipo de cerebro o mente “normal” o “saludable”, o un estilo “correcto” de funcionamiento neurocognitivo es una ficción construida culturalmente; las dinámicas sociales incluyen las desigualdades de poder social, y también la dinámica por la cual la diversidad actúa como una fuente de potencial creativo” (Walker 2014).

Para Baker (2006), “la neurodiversidad describe las características de la diferencia neurológica asociada con la identidad individual o comunitaria, que es una opción más o menos electiva de quienes experimentan la diferencia neurológica” (Baker 2006).

Fenton (2007), ha explorado el autismo desde la perspectiva de la neurodiversidad y considera que debe haber un reposicionamiento del autismo, ya que este no es un trastorno que puede ser curado de la población humana, sino que el autismo debe ser comprendido como una forma de neurodiversidad humana; es decir, sostiene que el autismo se manifiesta como diferentes “formas de ser” de lo que comúnmente se representa o entiende como normal o neurotípico; por lo tanto, estas diferencias no podrán desaparecer. Cuestiona la visión de funcionalidad, como adaptación funcional al mundo de los “normales” (Fenton and Krahn 2007).

Ortega, en sus escritos en el 2009, considera que el cerebro del autista funciona de una manera atípica a la forma común del ser humano. Por lo tanto, considera que el autismo es una especificidad humana que debe recibir respeto e igualdad y considera que el autismo no es algo agregado, sino que es una identidad (Ortega 2009b).

Esta concepción de diversidad funcional del cerebro es una construcción dialéctica entre el ser humano con su contexto (Jaarsma and Welin 2012). Estos principios guardan correspondencia con los postulados transformacionistas de Lewontin y de Merlin Donald Merlí, los que hacen referencia a la transformación cerebral que ha surgido en los seres humanos; transformación cerebral y del procesamiento cognitivo que está influenciado por los cambios tecnológicos (Donald 1993).

Por lo tanto, la neurodiversidad contiene dos aspectos importantes: el primero se encuentra en relación con la idea de que en el autismo existen diferencias neurológicas, una variación natural entre los humanos; y el segundo se encuentra en relación a la no discriminación, los derechos y aspectos de relevancia política que tienen que ver con el movimiento de los derechos, como mencionó Walker citado previamente; es decir, ser neurodiverso o neurotípico ("normal") son solo formas diferentes de existir como seres humanos (Walker 2014).

En el 2017, Baron-Cohen afirmó al referirse a la neurodiversidad que no se puede decir que existe un cerebro normal, porque existe un sinnúmero de formas en las que el cerebro se conecta y se desarrolla a lo largo de la vida. Existe una variación biológica que es propia de la identidad de las personas, por lo tanto debe ser respetada en su diversidad y no se puede patologizar ni estigmatizar a alguien por ser diferente (Baron-cohen 2017); es decir que el autismo puede ser considerado como una forma diversa de funcionamiento neurobiológico (Lai, Lombardo y Baron-Cohen, 2014).

2.3. El autismo y sus protagonistas

Según el estadounidense National Institute of Mental Health (NIMH), las características más relevantes en el adulto autista son las mismas que se consideran en la infancia: los retos en la comunicación y en la interacción social, los asuntos sensoriales, los comportamientos repetitivos y los intereses limitados (National Institute of Mental Health 2018).

Muchos adultos autistas experimentan o han experimentado tasas altas de depresión y trastornos de ansiedad, lo que depende de cuán raros fueron considerados socialmente y del apoyo que las familias pudieron brindarles. Muchos adultos han sufrido algún tipo de acoso escolar o laboral, o han atravesado dificultades en las relaciones interpersonales, lo cual se ha traducido en complicaciones aparecidas al momento de ubicarse en un trabajo o durante las relaciones afectivas con sus parejas.

Otra dificultad encontrada en el diagnóstico del adulto se debe a que los profesionales se centran en los déficits vinculados en las dificultades, sin poner en evidencia las experticias, los talentos y la creatividad que demuestran los individuos. Esto provoca que reciban o hayan recibido múltiples diagnósticos relacionados con algún tipo de discapacidad de aprendizaje, cognitiva, o psíquica, lo que les ha llevado a ser estigmatizados y discriminados (Richards 2018).

Las personas jóvenes con autismo tienen los mismos sueños que las otras personas de su edad: tener una pareja, una familia, un trabajo que les permita vivir bien. Sin embargo, sienten que deben pelear más que los demás por alcanzar estos sueños debido a la ignorancia que existe en la sociedad en torno a este tema puesto que, por lo general, tan solo con el diagnóstico ya se les priva de la posibilidad de demostrar sus talentos (Poncini 2018).

Baron-Cohen definió, de acuerdo a las necesidades de las personas autistas adultas, una serie de evaluaciones: el cociente de empatía, el cociente del espectro autista, el cociente de sistematización, el cuestionario de amistad y el de fenotipo ampliado.

La empatía, considerada como la capacidad de interactuar de manera efectiva en el mundo social (Baron-Cohen and Wheelwright 2004), impulsa a ayudar o a lastimar a los demás, de acuerdo a lo que la otra persona necesite; la sistematización se refiere a la estructura de las acciones, a la comprensión de procesos, a la comprensión de las reglas en juegos o actividades cooperativas (Baron-Cohen et al. 2001); el cuestionario de amistad se analiza desde el funcionamiento social, allí se examina la capacidad del sujeto por mostrar su interés en las personas y el disfrute de la interacción espontánea, es decir sin una motivación objetual aparente (Baron-cohen and Wheelwright 2003). El fenotipo ampliado se refiere a las características de la personalidad a través de tres escalas de análisis: el tipo de carácter, la comprensión del lenguaje en su contexto y el deseo de mantener una conversación fluida y recíproca (pragmático), y la rigidez en los cambios y su adaptación a ellos (Hurley et al. 2007).

Para evaluar, Baron-Cohen considera cuatro tipo de comportamientos: el social (interacción social), las obsesiones (comportamientos, intereses y actividades

restringidos, repetitivos y estereotipados), la comunicación (déficit en la conversación, desinterés), y la imaginación (juego simbólico).

Según el inglés National Institute for health and Care Excellence (NICE), para diagnosticar el autismo en adultos es necesario conocer la evolución que ha tenido la persona, el impacto sobre el funcionamiento personal, social, educativo y laboral, así como el choque en el entorno físico y social. Se considera que deben existir dificultades en la interacción social, en la comunicación social y en las conductas repetitivas y estereotipadas, las mismas que se expresarán en la dificultad para mantener y obtener empleo o educación, impedimentos para iniciar o mantener relaciones sociales, problemas de aprendizaje con déficit de atención e hiperactividad, y además puede presentar algunas conductas desafiantes (National Institute for Health and Care Excellence NICE 2018).

Además de las características publicadas en las revistas especializadas, también hay elementos que los propios protagonistas, los adultos autistas, han expresado. Carol Povey, directora del también inglés National Autistic Society (NAS), refiere que antes se pensaba que el autismo era una condición masculina. Como un ejemplo de esto, veamos el caso de Laura, autista de 47 años, exitosa periodista y madre de 4 hijos, fue diagnosticada durante la infancia con un trastorno alimenticio, síndrome de hiperventilación, y un trastorno de ansiedad generalizada. Se caracterizaba por presentar un hiperenfoco, lo que la llevaba a concentrarse intensamente en algo por largo tiempo, al punto de no preocuparse por su alimentación. Considera que todas estas características eran signos del autismo, que fueron mal interpretados por los profesionales; reporta que desde pequeña se sentía diferente al resto de niñas de su edad, y no lograba comprender fácilmente como hacer las cosas. Sus problemas sensoriales eran de diferente tipo: no soportar manchas en la ropa, costuras, o lloraba de manera exagerada en ciertos momentos. Cuando recibió el diagnóstico de autismo todo tomó sentido en su vida y comprendió lo que le sucedía y logró entenderse a sí misma (Vonberg 2017).

¿Pero qué piensan las personas autistas de las características que la ciencia considera que están alteradas en el autismo? Aquí algunas referencias extraídas de aportes realizados vía Facebook por diferentes asociaciones de personas autistas:

- Generalmente se dice que las personas autistas no son empáticas debido a la ausencia o dificultad en el contacto visual, o por una aparente incomprensión hacia la otra persona, sin tomar en cuenta que los parámetros de empatía de la persona autista no se expresan de la misma manera que en una persona neurotípica.

- Se considera que las personas autistas tienen intereses especiales y estúpidos. ¿Cuál es el parámetro de esta afirmación? El jugar, para el autista, no es concebido como un espacio con restricciones. Para nosotros es diferente. La comprensión literal se considera una forma errónea de interpretación; vemos que la comunicación eficiente se basa en suposiciones, tonos de voz u otras cosas que no son comunicación directa, sino suposiciones exteriores.

- Juzgar la profundidad de nuestros pensamientos/sentimientos por nuestra comunicación no verbal, o la falta de ella, es un error ya que nuestra forma de expresarnos es diferente. De la misma manera, nuestras habilidades sociales no son iguales a las de los neurotípicos, y se insiste en que aprendamos como ellos para llegar a ser “normales”. Nuestra manera de razonar, de resolver problemas, nuestra lógica, se considera patológica.

- Se piensa que la persona autista no se conecta con los otros, que no somos capaces de sentir, mas nosotros consideramos que es totalmente lo contrario ya que la conexión que tenemos es tan profunda que a veces duele mental y físicamente porque somos capaces de ver la realidad sin maquillarla; a veces los miedos provienen de tener una mente hiperrealista, producto de experiencias vividas que se recrean siempre.

Es por estas opiniones, y por una mirada de expresiones similares, que es necesario que la literatura ponga de relieve las fortalezas de las personas autistas, y no caracterizar los déficits percibidos desde una visión diferente (Vance 2019).

3. Metodología del estudio

3.1. Planteamiento del problema

Son numerosas las corrientes que estudian el autismo en la actualidad desde variadas posturas de análisis y formas de abordar el tema. Hay investigadores que consideran que el autismo es un trastorno de tipo biológico (Landrigan 2010), otros se refieren a un trastorno de tipo neurológico (Just et al. 2004) (Braunschweig et al. 2008), y hay una gran corriente que plantea que la ocurrencia de autismo es un producto de

procesos contaminantes (Saeedi Saravi and Dehpour 2016); pero también hay quienes planteamos que el autismo es una forma de neurodiversidad; es decir, que el autismo no es un trastorno, sino que es una nueva forma de ser, de percibir y de estar en el mundo (Sinclair 2013)(Sinclair 2005). Neurodiversidad que surge de un funcionamiento distinto del cerebro, producido por múltiples procesos protectores y destructivos que están generándose en la sociedad, en la naturaleza y en el ser humano, particularmente en su dimensión relacional (López Chávez et al. 2017)(López Chávez and Larrea Castelo 2017).

Por lo tanto, hablar de autismo es entrar en procesos de alta complejidad, los mismos que interpelan a los investigadores a generar un diálogo científico y no a defender paradigmas establecidos e impuestos. Un diálogo que no puede quedarse solamente en torno al estudio de la persona autista como individuo, sino que debe tomar en cuenta el momento actual de la humanidad en medio del drama de un mundo sumergido en la destrucción de sí mismo, de las relaciones con la otredad, de la naturaleza, de los valores trascendentales, produciendo fracturas relacionales entre lo que se piensa y lo que se vive, donde las palabras se han vaciado de sentido, y se es incapaz de relacionarse con el distinto.

En un contexto así conviven las personas autistas, de pensamiento lineal, coherentes entre lo que piensan y transmiten, incapaces de mentir, cargadas de valores positivos, capaces de percibir con los sentidos aquello que es imperceptible para la mayor parte de las personas, con una gran dificultad de comprender el sentido de las palabras de los demás; elementos contrarios a la generalidad de las personas llamadas neurotípicas, planteando así un funcionamiento cerebral neurodiverso, y que debe ser comprendido y valorado en sus fortalezas y acompañado en sus debilidades.

Como se puede entrever, la complejidad del tema del autismo abre interrogantes que requieren ser afrontadas tanto en el campo teórico, así como también en un espacio de diálogo con los primeros protagonistas: las personas autistas. Esta última aseveración parece lógica y simple, aunque es precisamente aquí en donde radica el problema de abordaje puesto que, por lo general, cada persona está acostumbrada a defender posturas y no a dialogar y generar conocimiento real, que lleve a la sabiduría. Mientras los estudiosos tomen a sus objetos de estudio precisamente y solamente como objeto y no como protagonistas, el diálogo será imposible. Mientras cada paradigma se sienta como propietario del saber, la generación del conocimiento colectivo será imposible.

Por esta razón, la presente investigación pretende abrir una nueva forma de trabajo con el fin de contribuir con la humanidad; que permita realizar un análisis integral, interdisciplinar, enriquecido con el aporte de los diferentes paradigmas, entre estudiosos y protagonistas. Considero que es el momento en que la ciencia debe trascender las barreras del conocimiento para ubicarse en la generación de saberes; solo así los aportes serán específicos en torno a lo que requiere cada persona y la sociedad en general.

3.2. Diseño metodológico general

Este es un estudio descriptivo, de tipo cualitativo y transversal, ya que los datos serán recabados en un solo momento y en un tiempo único, y su propósito es poner en diálogo dos paradigmas acerca del autismo y confrontarlo con la perspectiva de los protagonistas: las personas autistas.

De acuerdo con la fuente de acopio de los datos, el estudio contará con elementos de tipo documental, es decir se basará en registros, documentos, publicaciones científicas, libros publicados, para obtener la información. También contará con datos de campo, obtenidos a través de una encuesta aplicada en población autista y en los familiares de esta población.

De acuerdo con el fin último que persigue la investigación, se considera que será de tipo básica y, al mismo tiempo, con un análisis desde la complejidad puesto que si bien es un estudio descriptivo, se atreve a poner en diálogo diferentes perspectivas científicas acerca del autismo y las pone en diálogo con el sentir de los propios protagonistas y sus familiares.

Según el momento de análisis, el estudio tomará elementos teóricos de tipo retrospectivo, así como también usará elementos prospectivos, ya que la información que se registrará en la investigación se recaba en el momento actual.

De acuerdo con la intervención del investigador, este incluirá elementos de tipo observacional en lo que se refiere a la perspectiva científica, y contará también con el criterio de los propios protagonistas.

3.3. Población

Se ha determinado una muestra aproximada de 45 personas provenientes de diferentes colectivos: adultos autistas, padres de familia de personas autistas con y sin lenguaje oral; todos provenientes de las diferentes regiones del Ecuador.

La muestra proviene de los contactos que se han mantenido con asociaciones de personas y padres de familia de autistas, particularmente de la Asociación de Padres Espectro Autista Ecuador (APADA), que cuenta con filiales en las diferentes provincias del país, y con la cual la Universidad Andina Simón Bolívar ha firmado un acuerdo marco de colaboración para la investigación.

La definición de la muestra parte de la estrategia clásica para delimitarla en un estudio descriptivo, por esta razón se han elegido adultos autistas y familias de personas autistas.

3.4. Objetivos

3.4.1. Objetivo general

Analizar el autismo desde la perspectiva de la neurodiversidad y de las neurociencias.

3.4.2. Objetivos específicos

- a) Identificar los puntos de encuentro y diferencia de los enfoques de la neurodiversidad y de las neurociencias en el estudio del autismo.
- b) Poner de relieve los aportes del enfoque de la neurodiversidad y del marco de las neurociencias en el estudio del autismo.
- c) Coadyuvar los puntos de vista acerca del autismo desde los enfoques de las neurociencias y de la neurodiversidad en relación con la visión del autismo desde los propios protagonistas: adultos autistas y familias de personas autistas.

3.5. Procedimientos

Fase 1: Recopilación de material bibliográfico.

Recopilación bibliográfica acerca del autismo desde la visión de las neurociencias y desde la neurodiversidad.

Fase 2: Análisis comparativo de las diferentes fuentes bibliográficas.

En base al análisis comparativo se configura un cuadro que evidencie los puntos de encuentro y desencuentro de las dos teorías dentro de un marco histórico y contextual, del cual parten y se desarrollan las dos perspectivas.

Análisis de los escenarios desde los cuales se han elaborado las dos visiones de análisis: geográfico, político, económico, contextual.

Relacionamiento entre los diferentes enfoques teóricos y las políticas públicas, acuerdos universales, inclusión escolar, social, laboral, que generan estos enfoques.

Fase 3: Confrontación de las perspectivas teóricas de las neurociencias y la neurodiversidad, con el criterio de personas autistas y sus padres.

Elaboración de una síntesis acerca del autismo, desde las dos perspectivas de análisis.

Elaboración de una encuesta dirigida a adultos autistas, en la que se recabe su parecer acerca de las visiones acerca del autismo, de las neurociencias y la neurodiversidad, acompañada de una síntesis de los criterios elaborados desde las dos perspectivas de análisis.

Difusión, a través de recursos virtuales, de la encuesta dirigida a las personas autistas y sus familias.

Entrevistas abiertas a personas autistas adultas.

Analizar los resultados obtenidos en la encuesta y compararlos con los criterios obtenidos a través del estudio bibliográfico, de la visión del autismo, de las neurociencias y de la neurodiversidad.

Realizar una síntesis de los puntos de convergencia y divergencia entre las diferentes visiones acerca del autismo, sobre la base de los cuestionarios aplicados y a la bibliografía analizada.

Fase 4: Restitución de resultados.

Entrega de una síntesis de los puntos de convergencia, divergencia y aportes nuevos, establecidos por todos los actores implicados en el estudio, la cual incluye los aportes del autor de la propuesta de investigación.

3.6. Procesamiento de la información

Los datos recogidos serán analizados de manera cuantitativa y cualitativa, lo que nos permitirá ver la relación que existe entre la visión del autismo desde las neurociencias, la neurodiversidad, y el criterio de los propios adultos autistas.

Se realizó inicialmente una investigación documental que se basó en el criterio de fuentes primarias y secundarias, lo que posibilitó definir, en cierta manera, los elementos que la ciencia considera como fundamentales para identificar el autismo en forma especializada. Esta información está plasmada en la justificación y en los resultados de la presente investigación.

En un segundo momento se aplicaron técnicas para la obtención de la información en campo a través de reuniones con grupos de personas autistas adultas, con padres de familia de personas autistas, encuentros con estudiantes de psicología de la Universidad de Cuenca, profesionales de la provincia del Azuay y de Esmeraldas y, por último, se realizaron entrevistas a personas adultas autistas.

La información que se recolectó de esta serie de reuniones fue confrontada con los datos obtenidos en la revisión documental.

Las entrevistas realizadas fueron transcritas, lo cual permitió comprender mejor lo que las personas autistas adultas piensan de sí mismas, y vislumbrar cómo acogen los criterios publicados por la ciencia. Esta forma de procesar la información permite eliminar muletillas, giros coloquiales, incorrecciones del habla, de tal manera que la información permite un análisis de profundidad.

En un tercer momento se aplicó, vía on line, el Instrumento de Tamizaje de signos de Autismo (ITEA), que está en proceso de validación nacional en Ecuador. La forma aplicada en la encuesta corresponde a personas a partir de los 17 años, y cabe señalar que el ITEA de adultos ha pasado el proceso de validación de expertos, de contenido, de lenguaje, ha sido aplicado a personas con y sin la condición del autismo. Además, el ITEA fue construido sobre la base de los criterios que en los estudios especializados describen características específicas para el autismo.

El ITEA permite ver el fondo (lo que se pretende evaluar) y su forma (ver su legibilidad, sus rasgos estilísticos), lo que permitirá obtener un consenso generalizado, de tal manera que el instrumento sea aplicado en diferentes culturas y personas.

3.7. Aspectos éticos

Previo a todos los procesos realizados, se ha solicitado a los participantes de la investigación la firma del consentimiento informado. De la misma forma se realizó en el caso de la encuesta virtual.

4. Resultados

El análisis bibliográfico permitió realizar un recorrido desde la teoría transformacionista de Lewontin, los planteamientos de la transformación del cerebro de Donald, y las investigaciones de la neuropsicología (si bien se siguen buscando las deficiencias en el cerebro); elementos que hablan de una transformación del ser

humano, sin rechazar una visión biológica y, al mismo tiempo, afirmando que existen cambios biológicos, sociales, neurológicos, genéticos, que se están realizando en el ser humano, y que conducen a una forma diferente de funcionamiento, lo que apoyaría a la visión del concepto de neurodiversidad.

El cerebro se ha transformado a lo largo de los millones de años que el ser humano ha estado en evolución, lo que implica comprender que están acaeciendo transformaciones que no deben ser comprendidas como deficiencias.

Algunos estudios en torno al autismo desde los cambios genéticos refieren que existen variantes genéticas heredadas (Huguet, Benabou y Bourgeron, 2016), o variaciones de múltiples genes; sin embargo, otros investigadores afirman que aún hay desconocimiento en torno a las estructuras genéticas (El-Fishawy and State 2010). De la misma manera, estudios neurológicos explican que existen diferencias del volumen cerebral según el sexo y la edad de la persona (Ruigrok et al. 2014). Como se puede ver, en estas mínimas referencias, los estudios hablan de diferencias genéticas, o neurológicas, lo que significa que los hallazgos únicamente pueden certificar las diferencias, y no pueden afirmar que tales disimilitudes sean alteraciones, mutaciones, o disfunciones.

Sin embargo, existe un sinnúmero de investigaciones neurológicas que afirman que en el autismo hay problemas en las conexiones cerebrales y, por lo tanto, que hay una disminución de actividad a nivel neuronal; mientras que otros estudios señalan que hay mayor actividad neuronal (Tang et al. 2014) (Ring et al. 1999). Estos resultados han sido validados con pruebas como la resonancia magnética, y sus conclusiones se han interpretado en términos de diferencia, aunque no refiriéndose en torno a un daño o a un trastorno (Samson et al. 2011), y tales diferencias se expresarán de manera funcional en la persona que los presente (Pierce and Courchesne 2001)(Pierce et al. 2015). Horwitz habla acerca del déficit de la conectividad funcional de los circuitos neuronales en torno al déficit en las neurexinas (Horwitz and Ellis 2007), en la neurogénesis, y la gliogénesis en el autismo (Palau-Baduell & Salvadó-Salvadó, 2012, S31). También se hace referencia a la disfuncionalidad en las neuronas espejo (Ramachandran & Oberman, 2006, 64) (Cornelio-Nieto, 2009, S28), que en el autismo parecen estar alteradas, o se hace alusión a cambios anatómicos cerebelosos (Moranta, Mulasa, & Hernández, 2001, 164).

En los estudios genéticos se habla de alteraciones genéticas en el autismo, aunque no se logra determinar los genes que están alterados (Sacco, Lintas, & Persico, 2015,1) (Bahl et al., 2013,8); se refiere a una heredabilidad en la epigenética (Perry, 1992,25), y también se alude a una afectación de diversos circuitos neuronales (García-Peñas, Domínguez-Carral, & Pereira-Bezanilla, 2012, S41).

Otros estudios remarcan los cambios biológicos en el autismo como producto de la contaminación de diferente tipo (Rimland, 2001,3), o por exposición al dióxido de nitrógeno que emiten los autos (Picciotto & Rob MacConnell, 2013,72). También se responsabiliza a la exposición a químicos, toxinas, metales pesados como el fluoruro (pasta dental), el tolueno, pesticidas, y se dio un alto relieve al glifosato (Moench, 2014,5).

Estas referencias utilizadas en el sondeo bibliográfico, evidencian que en el autismo existen cambios de tipo genético, neuronal, anatómico, que pueden provocar alteraciones o hiperdesempeños en las actividades cognitivas de las personas (Baron-Cohen 2006), lo que apoya la visión de las neurociencias: que el autismo es producto de alteraciones de tipo biológico, neuronal, genético.

Esta perspectiva de las neurociencias, de analizar el autismo como producto de diferentes tipos de alteraciones, reduce a esta concepción al paradigma positivista, que entiende la vida como causa-efecto, sin tomar en cuenta que el ser humano vive en procesos en los que intervienen un sinnúmero de elementos coadyuvantes, en los que se da un peso grande al contexto y a los sistemas de poder, que llevan a la sociedad a un tipo de apreciación de las cosas, de las personas y del mundo.

En cambio, la corriente de la neurodiversidad no descarta la transformación y cómo esta provoca diferencias de funcionalidad neuronal o cerebral, las mismas que a su vez provocan nuevas formas de funcionalidad que llevan a las personas a una nueva manera de ser y estar en el mundo. Esta forma de diversidad no debe ser analizada únicamente desde la persona, sino que debe ser estudiada desde un nivel macro, tomando en cuenta que esa persona es parte de una sociedad, de una comunidad, de una familia, que habita en un determinado lugar geográfico, en un tiempo y en un espacio específico. La persona parte de este entramado socioecobiológico en contacto con su realidad, debe responder de una forma propia y estas respuestas, que también se producen en su cerebro, hablan de la neurodiversidad.

- Conocimientos escasos versus preparación

Durante el diálogo con los 300 estudiantes de Psicología de la Universidad del Azuay (Foto N° 1), se corroboró que los conocimientos en torno al autismo son mínimos, casi el 90% de los participantes al conversatorio, expresaron que su conocimiento acerca del autismo, responden a los criterios extraídos a través del internet; así, la visión generalizada fue aquella de concebir al autismo como una patología. Dentro de las características que consideran estos estudiantes para el diagnóstico del autismo, están aquellas emitidas por el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM IV:

A. Deficiencias persistentes en la comunicación y en la interacción social en diversos contextos, manifestados por lo siguiente: deficiencias en la reciprocidad socioemocional, fracaso en la conversación, disminución en intereses, emociones o afectos compartidos; fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales; deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social; déficits en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de relaciones; dificultades en la comprensión de las conductas en determinados contextos sociales, obstáculos en el juego imaginativo.

B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades que se manifiestan en: movimientos, uso de objetos o habla estereotipada o repetitiva, estereotipias motrices, ecolalias; inflexibilidad a rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal y no verbal, intereses muy restrictivos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad y focos de interés. Híper o hiporreactividad a los estímulos sensoriales, o interés inusual por los aspectos sensoriales del entorno.

C. Los síntomas causan deterioro clínico significativo en el área social, laboral, o en otros importantes ámbitos del funcionamiento habitual.

D. Las alteraciones no se explican mejor por una discapacidad intelectual o por un retraso global del desarrollo.

Foto N° 1

Diálogo con estudiantes de psicología



Fuente: Página Universidad Politécnica Salesiana, Sede Cuenca.

De igual manera, se realizó un diálogo con siete de los diez profesionales del Hospital de Especialidades José Carrasco Arteaga del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS) quienes, desde el año 2018 en el área de rehabilitación, han abierto la denominada Clínica de Autismo (Foto N° 2), en la que se realiza un diagnóstico temprano y tratamiento con el fin de garantizar un desarrollo armónico para lograr la inclusión familiar, social y educativa de la persona.

La clínica sigue los lineamientos del Ministerio de Salud Pública; por lo tanto, los criterios que utilizan en referencia al autismo son aquellos de la Clasificación internacional de enfermedades, 10ª edición, CIE 10, y para el tratamiento se emplean metodologías de tipo conductual. Entre los programas más conocidos están aquellos modelos propuestos por Lovaas y el Modelo Denver de Inicio Temprano (*Early Start Denver Model*) se enfocan principalmente en el trabajo con niños. La terapia de análisis de conducta aplicado (ABA). El programa TEACCH que trabaja en la comunicación. Floortime que es una técnica terapéutica específica basada en la diferencia de desarrollo individual, entre otros.

Consideran al autismo dentro de los Síndromes Psiquiátricos Clínicos, catalogado como un Trastorno Generalizado del Desarrollo, y las características estimadas para el autismo corresponden a aquellas del DSM IV. (Usan drogas para tratar los síndromes? Parece válida la pregunta)

Foto N° 2

Clínica de autismo



Fuente: Clínica de autismo del IESS, Cuenca

En un taller sostenido en Esmeraldas en el 2019 (Foto N° 3) con 40 profesionales pertenecientes al Hospital Naval, al hospital de IESS, y profesionales de los Departamentos de Consejería Estudiantil (DECE), que hacen parte de instituciones educativas de Esmeraldas se halló que, de manera general, el conocimiento del autismo era muy limitado, y se basaba en los criterios del DSM IV, o en el CIE 10. Por lo tanto, la visión generalizada era de tipo biologista.

Foto N° 3

Taller con profesionales de los Hospitales Naval y del IESS de Esmeraldas

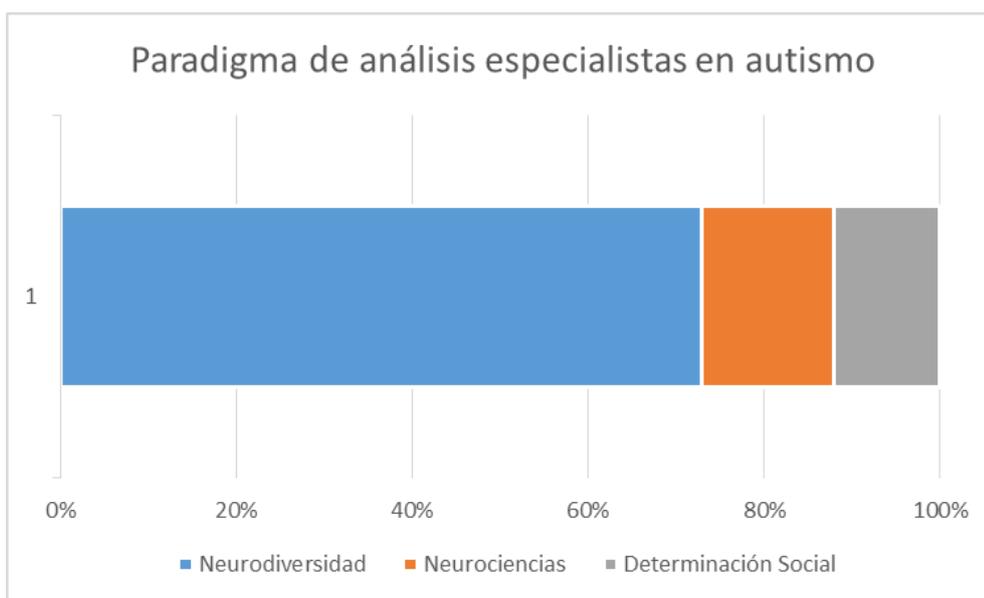


Fuente y elaboración propias

En contraposición a estas opiniones, en un taller con 40 estudiantes de Maestría en Autismo, que trabajan en ese campo, se les pidió a los asistentes realizar un ensayo acerca del paradigma en el cual se sitúan para analizar el autismo, y como resultado se constató que el 75% de los especialistas consideran al autismo como una forma de neurodiversidad. (Gráfico N° 7)

Gráfico N° 7

Enfoque de análisis del autismo, de parte de especialistas en autismo



Fuente y elaboración propias

- Y los protagonistas, ¿qué opinan?

Aún cuando la tendencia en instituciones estatales y educativas ecuatorianas es considerar al autismo de la manera tradicional positivista, y sus tratamientos lamentablemente mantienen ese rumbo de abordaje de causa y efecto, las visiones de las personas diversas y de sus padres, aparecen liberadoras, aunque separadas de las consideraciones de quienes las estudian y tratan.

Las opiniones de 15 padres de hijos con diagnóstico de autismo en Esmeraldas (Foto N° 4) en un diálogo efectuado con el apoyo del ministerio de Inclusión Social MIES se centraron en la falta de apoyo de parte de las instituciones públicas y la necesidad de asesoramiento especializado, ya que no saben cómo tratar a sus hijos, que en su mayoría son niños. No tenían claro qué es el autismo y, sin embargo, consideran

que si bien sus hijos necesitaban apoyo profesional, especialmente para el lenguaje, ellos no eran personas discapacitadas. Se dialogó sobre los criterios que proponen tanto las neurociencias como la neurodiversidad, y ellos asintieron positivamente al criterio de neurodiversidad.

Foto N° 4

Talleres con padres de personas autistas



Fuente y elaboración propias

Asimismo, se mantuvo una reunión con 10 personas autistas adultas de la ciudad de Quito, quienes aportaron con datos valiosos, a partir de sus vivencias, y el criterio generalizado de estas es el de considerar al autismo como una forma de neurodiversidad, como una forma de ser y de estar en el mundo de una manera diversa.

La propuesta de criterios para la identificación especializada de autismo se basa en cuatro dimensiones que contienen 4 dimensiones y 7 categorías:

1. La comunicación y el lenguaje

- **Sistema del lenguaje**
- **Comunicación**

2. La interacción social

- **Competencias y habilidades sociales**
- **La afectividad: sentimientos y emociones**

3. Los estados mentales

- **Atención, memoria, teoría de la mente, funciones ejecutivas**
- **Conductas inflexibles, repetitivas y estereotipadas**

4. La Sensopercepción

- **Los sentidos y la percepción**

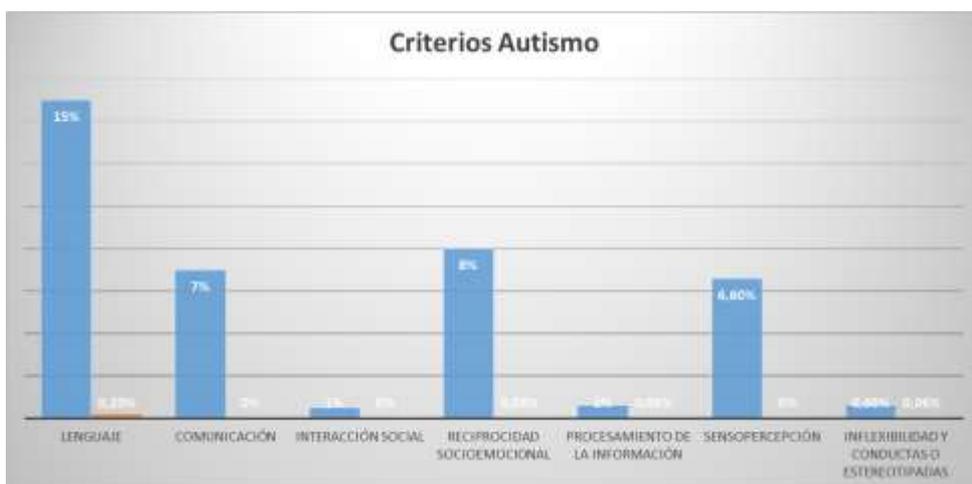
Resultados obtenidos en taller realizado con 10 personas autistas adultas

Los criterios presentados, que fueron aprobados por las personas autistas, únicamente giraron en torno a aportes relacionados al tipo de preguntas que se pueden realizar, la forma directa de preguntar, y solicitaron dar relieve a las relaciones interpersonales y a la vida laboral.

En base a las siete características investigadas, las personas autistas estuvieron de acuerdo en el fondo de la pregunta; es decir, en relación a lo que se pretendía investigar. Las preguntas en las que se solicitaron más cambios en cuanto a la forma fueron aquellas del lenguaje, seguidas por las de reciprocidad socioemocional, comunicación, sensopercepción, reciprocidad socioemocional, procesamiento de la información y, por último, inflexibilidad de pensamiento y conductas repetitivas y estereotipadas (Gráfico N° 1).

Gráfico N° 1

Preguntas sobre autismo, aceptadas por adultos autistas

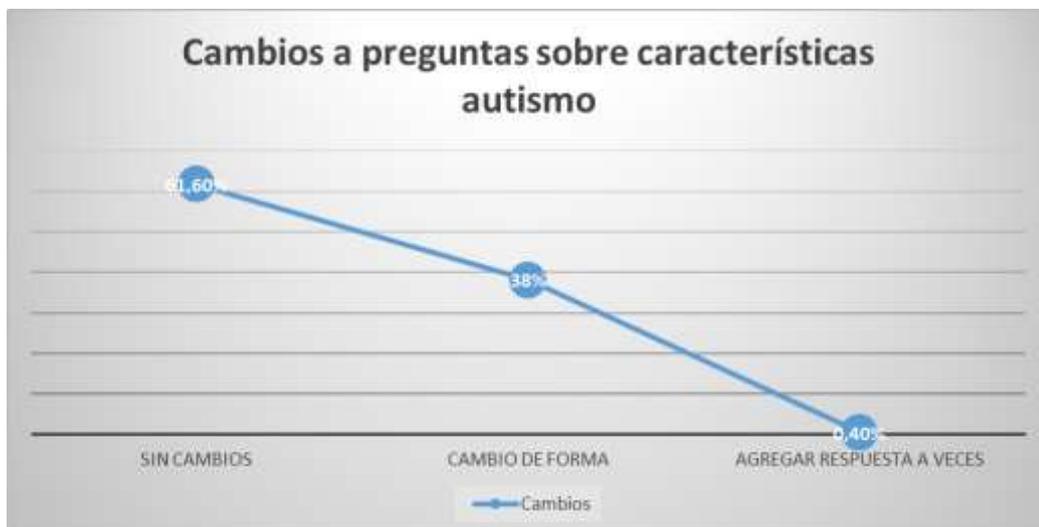


Fuente: Cuestionario de características de autismo adultos
Elaboración propia

En síntesis, las personas autistas adultas que participaron en el proceso, de manera presencial, solicitaron un 28.4% de cambios en la forma (Gráfico N° 2).

Gráfico N° 2

Preguntas sobre autismo, aceptadas por adultos autistas



Fuente: Cuestionario de características de autismo adultos
Elaboración propia

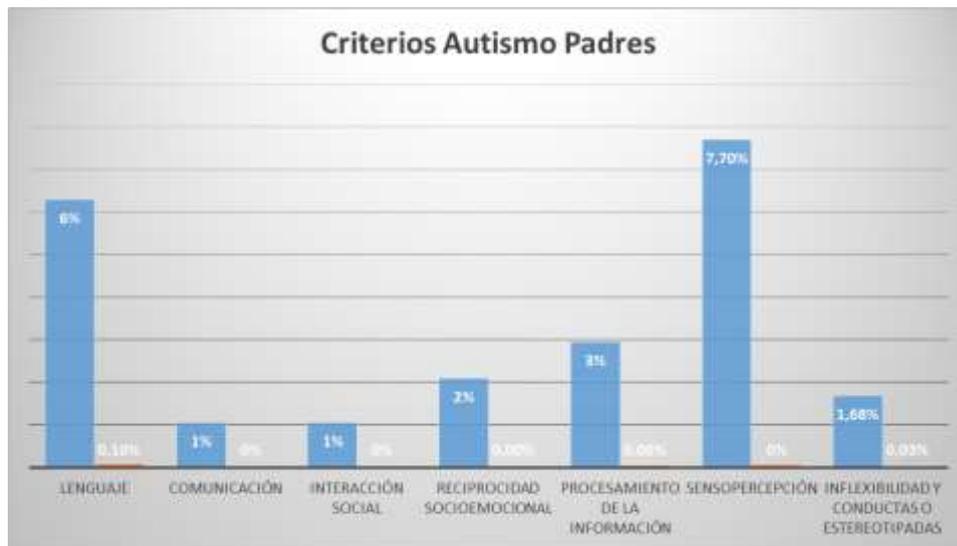
Los criterios presentados, que fueron aprobados por las personas autistas, únicamente giraron en torno a aportes relacionados al tipo de preguntas que se pueden realizar, la forma directa de preguntar, y solicitaron dar relieve a las relaciones interpersonales y a la vida laboral.

Resultados de taller con 7 parejas de padres de personas autistas

Los criterios presentados a las 7 parejas de padres de familia, fueron aprobados en su totalidad. Los cambios solicitados fueron enfocados a la forma, y no al fondo. Las preguntas en las que se solicitaron más cambios en la forma fueron aquellas vinculadas con la sensopercepción, seguida por el lenguaje, procesamiento de la información, reciprocidad socioemocional, inflexibilidad de pensamiento y conductas repetitivas y estereotipadas, y por último la comunicación y la interacción social (Gráfico N° 3).

Gráfico N°3

Preguntas sobre autismo, aceptadas padres de personas autistas



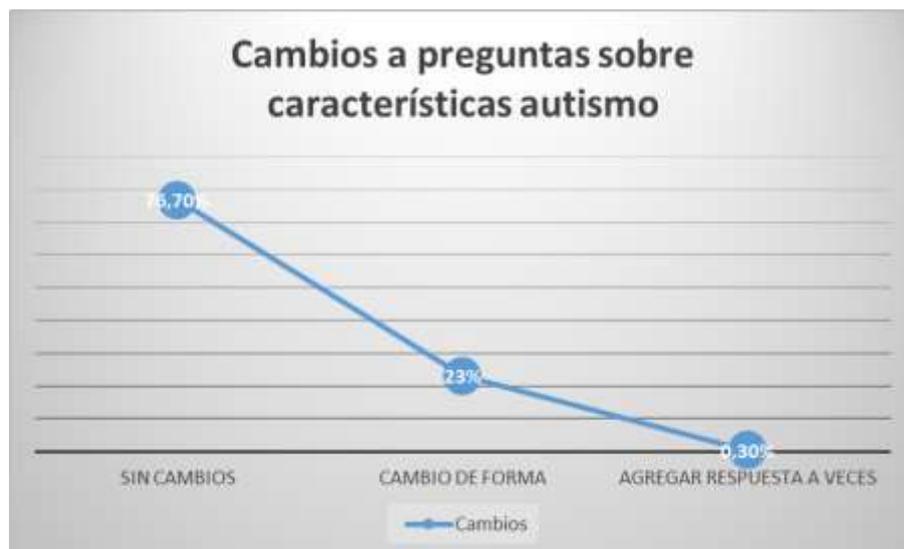
Fuente: Cuestionario de características Autismo adultos

Elaboración propia

En síntesis, los cambios solicitados por parte de los padres es del 23,3%, y específicamente se enfocan a la forma (Gráfico N° 4).

Gráfico N° 4

Solicitud de cambio de forma de preguntas sobre las características del autismo



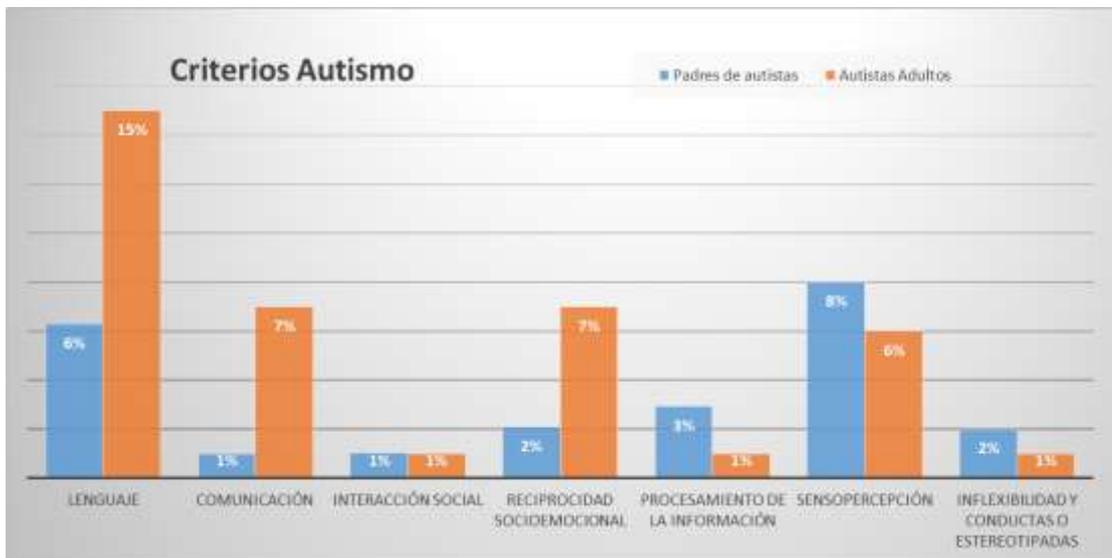
Fuente: Cuestionario de características Autismo adultos

Elaboración propia

Si ahora los datos se comparan entre los criterios de las personas autistas adultas y los de los padres de personas autistas, se puede ver que los adultos solicitan un mayor número de cambio de forma en el lenguaje, en la comunicación y en la reciprocidad socioemocional; y en referencia a los padres, sus cambios van encaminados a la sensopercepción y a las conductas repetitivas y estereotipadas. (Gráfico N°5)

Gráfico N° 5

Cuadro comparativo entre los cambios solicitados por los padres y los adultos autistas



Fuente: Cuestionario de características Autismo adultos
Elaboración propia

En síntesis, se puede ver que las personas adultas autistas solicitan un 38% de cambios de forma, lo que significa el 15% más de requerimientos de cambio, que aquella de los padres, que llega al 23%. (Gráfico N° 6)

Gráfico N° 6

**Comparativo entre adultos autistas y padres, sobre cambios de forma
adultos autistas**



Fuente: Cuestionario de características Autismo adultos
Elaboración propia

Resultados en las personas autistas, analizados de manera cualitativa:

- Solicitan que las respuestas no sean valoradas con un Sí y un No, sino que sean estimadas en rangos de siempre, algunas veces y nunca.
- Exhortan a que el instrumento tenga preguntas abiertas, y preguntas que indaguen más sobre su sentir frente a la sociedad, sobre el tipo de ayuda que necesitan, sobre lo que sienten en los distintos espacios sociales.
- Piden que en el momento de reformular las preguntas, estas tengan una lógica y una representación gráfica, y sean específicas en el contexto; es decir, referirse a los diferentes espacios: trabajo, casa, etc.; lo que permita comprender de mejor manera lo que se les pregunta.
- Los requerimientos de los padres se enfocan a las preguntas directas, a ampliar preguntas de la vida académica, sobre lo que sienten al respecto. Además, piden que las preguntas se realicen tomando en cuenta la infancia y la edad adulta, lo que les permitiría expresar vivencias tempranas, que fueron cambiando a lo largo de la vida. Piden agregar preguntas que expresen el porqué de algunas conductas autoagresivas.

- Resultados de tres entrevistas personales

Se realizaron tres entrevistas a personas adultas con autismo. Una mujer de 40 años de la ciudad de Cuenca: M.S.; un adulto de 49 años de Quito que tiene un hijo con autismo: G.H.; y un adulto de 56 años de Colombia y que vive en Otavalo.

La mujer entrevistada refirió las dificultades que tuvo durante toda su vida por su tipo de comportamiento. Su característica principal fue la desinhibición, lo que la hizo objeto de diferentes apelativos despectivos durante su vida estudiantil. Sin embargo, pese a las dificultades que le provocaba su manera de ver la vida, aprendió a salir adelante. Ella es casada y tiene 2 hijos que no tienen su misma condición.

El diagnóstico lo obtuvo a través de un cuestionario que una amiga le proporcionó, y que fue elaborado por un especialista de autismo de Chile. Buscó el diagnóstico para comprenderse a sí misma, su comportamiento, y su manera de ser y estar en el mundo.

Ella concibe el autismo como una forma de neurodiversidad, y de ninguna manera está de acuerdo en que el autismo sea algún tipo de alteración.

M.S., inició la entrevista refiriendo sus recuerdos infantiles, que correspondían al año de edad. De pequeño prefería jugar solo, porque tendía a permanecer mucho tiempo en detalles que a otros niños no les interesaba, aunque esto no significaba que optaba por el aislamiento. Inicialmente le costaban las relaciones sociales, pero aprendió a tener amigos y a compartir algunas actividades que le interesaban. A partir de la adolescencia su temperamento fue extrovertido y no tenía límites, y su percepción elevada de las personas lo llevó a ponerse en situaciones complejas, que desconcertaban a las personas.

Vivió solo fuera del Ecuador, se casó y tuvo dos hijos; sus relaciones interpersonales significaron su mayor dificultad en la vida adulta. Es muy detallista, lo que le ocasiona problemas laborales, ya que la búsqueda de la precisión lo obliga a emplear más tiempo, lo cual no es comprendido por sus jefes. M.S. cree que el autismo es una forma nueva de ser, de ver y de estar en el mundo; considera que el mayor problema es la comprensión de la sociedad, y estima que su mejor terapeuta fue su madre, que lo trató igual que a sus otros hermanos, con mano firme, empujándolo siempre a no detenerse en las dificultades.

G.H., explica que siempre fue considerado el raro de la familia, tuvo un sinnúmero de diagnósticos; su hipersensibilidad táctil lo llevó a ser hospitalizado tras

haber recibido pequeños golpes. Esta situación fue incomprendida por su familia y por sí mismo. Nunca tuvo problemas para relacionarse con las otras personas, es muy hablador y esto le ayuda a relacionarse. Ha tenido varias parejas, y tiene dos hijos de dos personas diferentes, aunque no ha podido sostener relaciones por mucho tiempo ya que no logra comprender ciertos comportamientos y tampoco logra que sus parejas entiendan su forma de ser.

Su mayor dificultad ha sido sostener empleos, ya que se aburre cuando le piden hacer cosas repetitivas; únicamente le gusta realizar acciones que le provoquen desafíos, lo que lo lleva al problema de autosostenibilidad económica. No le gusta la soledad, tiene un amigo con quien habla. Puede permanecer mucho tiempo mirando sus peces, y no se da cuenta del tiempo que permaneció en esa actividad.

Fue diagnosticado hace poco tiempo y sintió alivio al saber que no está mal de la cabeza, y que tampoco está loco por la forma que tiene para ver el mundo. Considera que el autismo es una forma de ser, y que las dificultades que ha tenido y tiene requieren del apoyo de otras personas.

Su gran maestra fue su madre, quien hasta el momento le apoya en sus dificultades, aunque la relación con sus hermanos fue complicada debido al obstáculo que significó el comprender ciertas acciones de G.H.

Como todos los resultados obtenidos y presentados nos dejan entrever, cada vez más el abordaje del autismo desde la perspectiva de la neurodiversidad va enraizándose en la visión tanto de las personas autistas y padres de familia de autistas, quienes se ven a sí mismo y a sus hijos como personas diversas, con rasgos distintos y únicos, pero de ninguna manera como personas discapacitadas, o que tengan que ser aisladas de la sociedad. Por el contrario, las demandas de autistas o de sus padres es precisamente la de convocar a la sociedad a ampliar sus miras, a aceptar personalidades que no son cotidianas. Es precisamente la sociedad la cual debe ampliar su mente, incluir a quienes han sido excluidos, tratados como enfermos, e incluso drogados para no molestar a esa sociedad que ve lo que no puede entender como anormal o enfermo.

Lastimosamente hay una falta de amplitud en la academia, que forma profesionales desde la visión ortodoxa del positivismo, de considerar las situaciones que se presentan en el objeto, como causa-efecto, y aparecen incipientes aún los esfuerzos de universidades por adoptar nuevas maneras de analizar a las personas diversas. Nuevamente, el ser humano es considerado tan solo un objeto al cual se le debe analizar

bajo un microscopio frío, y encontrar lo que aparentemente está mal y curarlo. Se pierde de vista ese vasto horizonte en el cual se desenvuelve y que influye decididamente en la vida de una persona autista: su entorno, si sus padres le han proporcionado comprensión y le han ayudado a encaminarse en la vida, o si su familia cuenta con dinero para acceder a terapias que por lo general son privativas para gente de escasos recursos.

Estos profesionales que se forman en las universidades con esa mentalidad positivista, salen a un mundo que les es ajeno, frío, donde son parte de un esquema que tan solo funciona como un engranaje que debe trabajar, y no repara en ver que existe un complejo entramado en el que no bastan aplicar recetas programadas en manuales o venidas de fuera, sino que se requiere una vinculación íntima, real, entre quienes colaboran y ayudan a las personas autistas a vincularse en el mundo y ser actores.

Ahora mismo, la adolescente sueca Greta Thurnberg está revolucionando al mundo por su activismo medioambiental directo, que ha tenido la soltura y las agallas de hablar a la misma altura con los líderes mundiales. Esta pequeña de 16 años, está llevando la bandera del autismo a otros niveles, luego de ser diagnosticada con Asperger, su madre dijo a la prensa que ella nunca vio a su hija como una enferma sino con una mujer con superpoderes. Una de las características más destacadas de su personalidad es la de convocar a todos, no importa quién seas, qué hagas, o cómo pienses, te unas para solucionar el mundo. Quién sabe si este llamado se pueda aplicar a nivel epistemológico para allanar el camino a una disciplina, o un conjunto de ellas, que reúna los puntos de vista de la neurociencia, la neurodiversidad, la psicología, la sociología, la comunicación, y cualquier otra que sea necesaria, para analizar ese maravilloso mundo que nos plantean las personas diversas, a las que hemos llamado autistas.

5. Discusión y análisis

De acuerdo a los elementos extraídos de la revisión bibliográfica, y a algunos criterios tomados de algunos profesionales que trabajan en los sistemas públicos de salud, el autismo es analizado y considerado a partir del enfoque de las neurociencias, el mismo que está ubicado dentro del paradigma positivista.

La conceptualización del autismo, con bases neurobiológicas, refiere que existen factores de tipo genético, neuroquímico, neuroanatómico y biológico que están alterados, más allá de que la heterogeneidad y la alta complejidad en su manifestación

clínica constituyan un desafío para el estudio de la neuropatología, hasta el punto de impedir la identificación de un sello biológico claramente definido para el autismo (Elton et al. 2015).

También se ha hecho referencia a la influencia del factor neuroquímico, que es la variación en el sistema de oxitocina, que es un regulador de distintos aspectos de la cognición social (Rogers et al. 2014).

En cuanto a los aspectos neuroanatómicos, se ha logrado identificar que el desarrollo cerebral en los niños autistas está afectado por la conectividad de circuitos neuronales, lo cual se evidencia en las estructuras cerebelosa, cerebral y límbica, encargadas del procesamiento y el uso de la información socioemocional, así como de las funciones cognitivas de orden superior, las funciones pragmáticas y del lenguaje (Moranta, Mulasa, and Hernández 2001).

Las habilidades sociales, como el contacto visual apropiado, están estrechamente relacionadas con eventos neurobiológicos; a su vez, los eventos neuroanatómicos, neuroquímicos y neurofisiológicos que tienen lugar en estructuras corticales y subcorticales, son determinantes en la capacidad del individuo para comprender aspectos pragmáticos de la comunicación (Cornelio-Nieto 2009).

Se ha observado un mayor volumen en la amígdala en los sujetos con TEA, lo cual constituye un hallazgo relevante debido a su relación con la detección de los estímulos amenazantes, y permite formular la hipótesis de que el contacto visual anormal, así como el procesamiento atípico de expresiones faciales y de la empatía, obedecerían a un funcionamiento alterado de esta estructura (Ferster 1961).

Como se puede ver en esta síntesis, la postura neurobiológica acerca de las características de la persona autista es de causa-efecto. Una corriente que parecía superada epistemológicamente.

Desde el lado del positivismo, debemos centrarnos en la intención de objetividad, precisión y causalidad, por lo que se asume la falsa idea de neutralidad científica, que excluye la presencia de la subjetividad en la investigación; es decir, se busca encontrar la verdad absoluta detrás de un objeto, entender sus variables y modificarlas para replicar o eliminar un hecho (González and Hernández 2014). Así, y desde esta perspectiva, lo que se busca en relación al autismo es una causa que permita entender su génesis y, de esta manera, prevenir su incidencia o lograr su cura.

Adhieren a esta lógica el modelo médico-biológico basado en la neurología, que busca una causa estructural o funcional en el sistema nervioso que permita intervenir sobre aquel lugar afectado o incorporar por vía farmacológica, aquel neurotransmisor faltante. O en el modelo genético, que busca aquella alteración monosómica o polisómica que se pueda detectar claramente, lo que permitiría una interrupción del embarazo o un proceso de edición genética cuando la ciencia “avance” lo suficiente; el modelo nutricional que, desde la alteración de la microbiota, explica el cuadro y lo corrige desde dietas rígidas; o el modelo toxicológico, que fundamenta las características de la persona con autismo en un proceso de contaminación con consecuencias a nivel biológico, producto del contacto con metales pesados, agroquímicos o vacunas.

Todos estos modelos encuentran una causa unívoca y, con ello, la ilusión de la remisión de lo erróneo o sintomático de la condición; si bien el nivel de especialidad y desarrollo de cada uno de estos modelos les revisten de una imagen de científicidad y validez, también el acercamiento a las personas con autismo permite intuir que hay más que estos fundamentados puntos de vista; es decir, son reales, válidos y valiosos, aunque insuficientes; se deben incluir, pero debemos ampliar nuestra visión.

En lo que respecta a la perspectiva del autismo desde la neurodiversidad, el planteo se basa en las diferencias funcionales de tipo neurológico y/o neuroanatómico que hace que el cerebro humano funcione de una manera diferente; proceso en el que interviene el contexto cultural, social y cosmogónico de una persona que es parte de una familia, de una sociedad, y que vive en un espacio determinado; y como se ha definido, también el cerebro se va adaptando y desarrollando de acuerdo a las exigencias y necesidades del contexto.

Armstrong argumenta que los niños con diversidades neurológicas presentan mayores potencialidades en algunos aspectos, así como también algunas limitaciones (Armstrong 2012); una aseveración apoyada por numerosas personas autistas y profesionales, así como también por el Movimiento de la Neurodiversidad, el cual defiende la diversidad del ser humano, por lo que esta agrupación no solo habla de autismo. Desde el año 2007, la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad explicó claramente que la discapacidad es el resultado de la interacción entre personas, entre barreras ambientales y de actitud, que

obstaculizan una plena participación efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás (ONU 2007).

Tenemos así dos posturas paradigmáticas que pueden entrar en diálogo, ya que el enfoque de la neurodiversidad refiere que en el autismo hay variantes de tipo neurológico, pero considera que estos cambios generan una nueva forma de ser y estar en el mundo.

Para las personas autistas, en cambio, su condición de vida no es patológica; consideran que tienen grandes potencialidades y algunas limitaciones que, sobre todo en edades tempranas, necesitan de apoyos especializados y de la comprensión de la sociedad.

Este es el sentir de las personas adultas autistas, que está ampliamente fundamentado por el de otros adultos con su misma condición. Para Nick Walker, un investigador autista, la neurodiversidad es una forma de variante neurológica humana con bases genéticas. El cerebro autista posee un alto nivel de conectividad y grado de reacción de las sinapsis; nivel que lleva a que la experiencia subjetiva sensorial, motriz y cognitiva sea más intensa y caótica, en relación a lo que captan las personas neurotípicas; y como consecuencia de esta experiencia intensa, el autista capta y registra una mayor cantidad de información en forma pormenorizada; es decir, recibe demasiada información que posteriormente le es difícil procesar sin entrar en el caos (Walker 2014). Esta dificultad de procesamiento lleva a las personas con autismo a conflictos en el momento de enfrentar y reaccionar frente a varias tareas simultáneas. A esta problemática se suman los inconvenientes que tienen para comprender los matices sociales, filtrar los estímulos sensoriales, o planificar las tareas de la vida diaria.

El Movimiento de la Neurodiversidad afirma que la diversidad nos posibilita comprender que el autismo no es algo que una persona tiene, ni tampoco que se trata de un "caparazón" en el cual una persona esté atrapada dentro (Walker 2014). No podemos manejar el imaginario de que hay un niño normal escondido detrás del autismo, sino que hay que percatarse que el autismo es una forma de ser y de ver el mundo, una forma distinta de relacionarse con otro, y que tal vez esta manera diferente de comunicación será en muchos casos predominantemente corporal y no oral.

Es decir, la perspectiva de la neurodiversidad describe la neurología y la singularidad de las personas autistas a través de la lente de la diversidad humana, sin referirse exclusivamente al entorno biológico, sino que la analiza desde una perspectiva

integral, en la que también se encuentra la realidad contextual, rica por su diversidad. Una visión integral que toma a la persona dentro de una realidad compleja, en contraste con el modelo de déficit, centrada únicamente en el individuo, sin tomar en cuenta sus procesos y desafíos, y la integralidad y complejidad de la vida en relación, que implica un todo.

En el libro *NeuroTribus*, convertido en un best seller, el autor Steve Silberman afirma que “la sociedad tiene un largo camino por recorrer en el tratamiento de personas autistas como seres humanos completos, en lugar de ser considerados como errores de la naturaleza que deben ser corregidos... es un llamado a una sociedad justa y tolerante, no es una súplica para tener más bienestar, sino más bien es el grito desesperado de una civilización que dejará de funcionar sin la diversidad que alimenta el esfuerzo humano y la compasión... es necesario dejar las fronteras entre lo que se asume como normal o anormal, la diversidad será la que contribuya a construir un mundo mejor...”(Silberman 2015).

6. Conclusiones

Considero que el momento actual de la humanidad interpela a la ciencia a buscar caminos de diálogo entre posturas, a coadyuvar esfuerzos, los mismos que no deben estar apartados de la perspectiva y aporte de los primeros protagonistas; en este caso, las personas autistas adultas y sus familias. De allí la importancia capital del Movimiento de la Neurodiversidad, que trabaja bajo el principio: “Nada sobre nosotros/as sin nosotros/as” (Ortega 2009b); postura que busca fomentar la aceptación a la pluralidad neurológica y de comportamientos, rasgos y formas de comunicación e interacción que se apartan de una supuesta, y siempre cuestionada, normalidad (Solomon 2010).

Son de gran relevancia los aportes de las neurociencias, con sus investigaciones acerca del funcionamiento cerebral: mide las reacciones sensoriales en relación a lo afectivo, estudia los posibles elementos genéticos o epigenéticos, entre otros puntos de relevancia. Todos elementos fundamentales pero que, si no parten de un análisis contextual, cultural, pueden provocar conclusiones que no son acordes con la realidad integral de la persona autista, que vive y es parte de una sociedad. Si únicamente se analiza el autismo desde un enfoque biologista, esto puede provocar consecuencias de orden social (Ortega 2009a).

La presente investigación es una pequeña puerta de un análisis que se debe la sociedad para poder comprender todo tipo de diversidades, para poder enfrentar la complejidad de la vida, con todos los cambios positivos y negativos, que se están gestando. No se puede desconocer que actualmente existen cambios antropológicos, sociales, económicos, ecosistémicos, que están generando nuevos procesos, los que deben ser enfrentados tanto biológicamente, socialmente, psicológicamente y espiritualmente.

Considero que esta investigación ha sido de gran riqueza para todas las personas que han intervenido en ella, y que han permitido cuestionarse sobre las visiones parciales que muchas veces tiene la ciencia.

También se ha marcado un nuevo proceso al escuchar a personas autistas adultas que expresan con claridad aspectos que para la ciencia pueden ser considerados patológicos, mientras que para ellos se trata de nuevas formas de ser y estar en el mundo.

7. Referencias bibliográficas

- Acosta, Julián, Guido Guzman, Carla Sesarini, Roberto Pallia, and Quiroz Nicolás. 2016. “Introducción a La Neurobiología y Neurofisiología Del Trastorno Del Espectro Autista.” *Revista Chilena de Neurofisiología* 11 (2): 28–33.
<https://doi.org/0718-0551>.
- Armstrong, Thomas. 2012. *El Poder de La Neurodiversidad: Las Extraordinarias Capacidades Que Se Ocultan Tras El Autismo, La Hiperactividad, La Dislexia y Otras Diferencias Cerebrales*. Edited by Paidós. 1st ed. Barcelona.
- Bahl, Samira, Colby Chiang, Roberta Beauchamp, Benjamin Neale, Mark Daly, James Gusella, Michael Talkowski, and Vijaya Ramesh. 2013. “Lack of Association of Rare Functional Variants in TSC1/TSC2 Genes with Autism Spectrum Disorder.” *Molecular Autism* 4–5: 11.
- Baker, Dana Lee. 2006. “Neurodiversity, Neurological Disability and the Public Sector: Notes on the Autism Spectrum.” *Disability & Society* 21 (1): 15–29.
<https://doi.org/doi:10.1080/09687590500373734>.
- Baron-cohen, Simon. 2006. “The Hyper-Systemizing , Assortative Mating Theory of Autism” 30: 865–72. <https://doi.org/10.1016/j.pnpbp.2006.01.010>.
- . 2017. “Editorial Perspective : Neurodiversity – a Revolutionary Concept for Autism and Psychiatry” 6: 744–47. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12703>.
- Baron-cohen, Simon, and Sally Wheelwright. 2003. “The Friendship Questionnaire : An Investigation of Adults with Asperger Syndrome or High-Functioning Autism , and Normal Sex Differences” 33 (5).
- Baron-Cohen, Simon, and Sally Wheelwright. 2004. “The Empathy Quotient: An Investigation of Adults with Asperger Syndrome or High Functioning Autism, and Normal Sex Differences.” *Journal of Autism and Developmental Disorders* 34 (2): 163–75. <https://doi.org/10.1023/B:JADD.0000022607.19833.00>.
- Baron-Cohen, Simon, Sally Wheelwright, Richard Skinner, Joanne Martin, and Emma Clubley. 2001. “The Autism Spectrum Quotient : Evidence from Asperger

Syndrome/High Functioning Autism, Males and Females, Scientists and Mathematicians.” *Journal of Autism and Developmental Disorders* 31 (1): 5–17. <https://doi.org/10.1023/A:1005653411471>.

Braunschweig, Daniel, Paul Ashwood, Paula Krakowiak, Irva Hertz-Picciotto, Robin Hansen, Lisa A Croen, Isaac N Pessah, and Judy Van de Water. 2008. “Autism: Maternally Derived Antibodies Specific for Fetal Brain Proteins.” *Neurotoxicology* 29 (2): 226–31. <https://doi.org/10.1016/j.neuro.2007.10.010>.

Brun, Caroline C, Rob Nicolson, Natasha Lepore, Yi-yu Chou, Christine N Vidal, Timothy J Devito, Dick J Drost, et al. 2009. “Mapping Brain Abnormalities in Boys with Autism.” *Human Brain Mapping* 12 (June 2008): 3887–3900. <https://doi.org/10.1002/hbm.20814>.

Cornelio-Nieto, J. O. 2009. “Autismo Infantil y Neuronas En Espejo.” *Revista de Neurologia*.

Courchesne, Eric, Kathleen Campbell, and Stephanie Solso. 2010. “Brain Growth across the Life Span in Autism : Age-Specific Changes in Anatomical Pathology.” *Brain Research* 1380: 138–45. <https://doi.org/10.1016/j.brainres.2010.09.101>.

Dapretto, Mirella, Mari S Davies, Jennifer H Pfeifer, Ashley A Scott, Marian Sigman, Susan Y Bookheimer, and Marco Iacoboni. 2006. “Understanding Emotions in Others : Mirror Neuron Dysfunction in Children with Autism Spectrum Disorders.” *Nature Neuroscience* 9 (1): 2005–7. <https://doi.org/10.1038/nn1611>.

Donald, Merlin. 1993. “Precis of Origins of the Modern Mind : Three Stages in the Evolution of Culture and Cognition.” *Behavioral and Brain Sciences* 16 (4): 737–48.

El-Fishawy, Paul, and Matthew W State. 2010. “The Genetics of Autism: Key Issues, Recent Findings, and Clinical Implications.” *The Psychiatric Clinics of North America* 33 (1): 83–105. <https://doi.org/10.1016/j.psc.2009.12.002>.

Elsabbagh, Mayada, and Mark H. Johnson. 2016. “Autism and the Social Brain: The First-Year Puzzle.” *Biological Psychiatry* 80 (2): 94–99. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2016.02.019>.

- Elst, Ludger Tebartz Van, Andreas Riedel, and Simon Maier. 2016. "Autism as a Disorder of Altered Global Functional and Structural Connectivity." *Biological Psychiatry* 79 (8): 626–27. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2016.02.003>.
- Elton, Amanda, Adriana Di Martino, Heather Cody Hazlett, and Wei Gao. 2015. "Archival Report Neural Connectivity Evidence for a Categorical- Dimensional Hybrid Model of Autism Spectrum Disorder." *Biological Psychiatry*, 1–9. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2015.10.020>.
- Fenton, Andrew, and Tim Krahn. 2007. "Autism, Neurodiversity and Equality Beyond the 'Normal.'" *Journal of Ethics in Mental Helth* 2 (November). <https://doi.org/ISSN:1916-2405>.
- Ferster, C. B. 1961. "Positive Reinforcement and Behavioral Deficits of Autistic Children." *Child Development*. <https://doi.org/10.2307/1126210>.
- García-Peñas, Juan José, Jana Domínguez-Carral, and Elena Pereira-Bezanilla. 2012. "Alteraciones de La Sinaptogenesis En El Autismo." *Revista de Neurología* 54 (Supl 1): 41–50. <http://www.neurologia.com/pdf/Web/54S01/bhS01S041.pdf>.
- González, Matías, and Antonio Hernández. 2014. "Positivismo, Dialéctica, Meterialismo y Fenomenología: Tres Enfoques Filosóficos Del Método Científico y La Investigación Educativa." *Revista Electrónica "Actualidades Investigativas En Educación"* 14 (3): 1–20. <http://www.redalyc.org/pdf/447/44732048021.pdf>.
- Griffiths, Anthony JF, William M Gelbart, Jeffrey H Miller, and Richard Charles Lewontin. 1999. *Modern Genetic Analysis*. Edited by National Center for Biotechnology. 1st ed. Bethesda USA: W. H. Freeman.
- Horwitz, N., and J. Ellis. 2007. "Paediatric SpRs' Experiences of Breaking Bad News." *Child: Care, Health and Development* 33 (5): 625–30. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2007.00742.x>.
- Hurley, Robert S E, Æ Molly Losh, Æ Morgan Parlier, J Steven Reznick, and Æ Joseph Piven. 2007. "The Broad Autism Phenotype Questionnaire," 1679–90. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0299-3>.
- Jaarsma, Pier, and Stellan Welin. 2012. "Autism as a Natural Human Variation:

- Reflections on the Claims of the Neurodiversity Movement.” *Health Care Analysis* 20 (1): 20–30. <https://doi.org/10.1007/s10728-011-0169-9>.
- Just, Marcel Adam, Vladimir L Cherkassky, Timothy A Keller, and Nancy J Minshew. 2004. “Cortical Activation and Synchronization during Sentence Comprehension in High-Functioning Autism: Evidence of Underconnectivity.” *Brain : A Journal of Neurology* 127 (Pt 8): 1811–21. <https://doi.org/10.1093/brain/awh199>.
- Knaus, Tracey A, Andrew M Silver, Kelli C Dominick, Melanee D Schuring, Nancy Shaffer, Kristen A Lindgren, Robert M Joseph, and Helen Tager-flusberg. 2009. “Age-Related Changes in the Anatomy of Language Regions in Autism Spectrum Disorder.” *Brain Imaging and Behavior*, 51–63. <https://doi.org/10.1007/s11682-008-9048-x>.
- Landrigan, Philip J. 2010. “What Causes Autism? Exploring the Environmental Contribution.” *Current Opinion in Pediatrics* 22 (2): 219–25. <https://doi.org/10.1097/MOP.0b013e328336eb9a>.
- Lewontin, Richard. 1999. “La Evolución.” *Ciencias*, 40–45. <https://www.uv.mx/personal/tcarmona/files/2010/08/Lewontin-1999.pdf>.
- Lewontin, Richard Charles. 1974. *The Genetic Basis of Evolutionary Change*. Edited by Columbia university press. 1st ed. New York and London.
- . 2006. “The Analysis of Variance and the Analysis of Causes.” *The Analysis of Variance and the Analysis of Causes*, no. 35: 520–25. <https://doi.org/doi:10.1093/ije/dyl064>.
- López Chávez, Catalina, and María de Lourdes Larrea Castelo. 2017. “Autismo En Ecuador Un Grupo Social En Espera de Atención.” Quito.
- López Chávez, Catalina, María de Lourdes Larrea Castelo, Jaime Breilh Paz y Miño, and Ylonka Tillería. 2017. “Determinacion Social Del Autismo En Ecuador.”
- Menon, Vinod. 2018. “The Triple Network Model, Insight, and Large-Scale Brain Organization in Autism.” *Biological Psychiatry* 84 (4): 236–38. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2018.06.012>.

- Moench, Brian. 2014. "Autism nation: America's chemical brain drain." *Truth-out.org*, April 2014. <http://www.truth-out.org/news/item/23267-autism-nation-americas-chemical-brain-drain>.
- Moranta, A, F Mulasa, and S Hernández. 2001. "Bases Neurobiológicas Del Autismo." *Rev Neurol Clin* 2 (1): 163–71. http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-equino/bases_neurobiologicas_del_autismo.pdf.
- National Institute for Health and Care Excellence NICE. 2018. *Autism Spectrum Disorder in Adults : Diagnosis and Management*. Edited by NICE. United Kingdom.
- National Institute of Mental Health, NIH. 2018. "Trastornos Del Espectro Autista." Estados Unidos.
- ONU, Asamblea Naciones Unidas. 2007. "Asamblea General."
- Ortega, Francisco. 2009a. "Deficiência, Autismo e Neurodiversidade." *Ciência & Saúde Coletiva* 14 (1): 67–77.
- . 2009b. "Deficiência, Autismo e Neurodiversidade." *Ciência & Saúde Coletiva* 14 (1): 67–77. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232009000100012>.
- . 2009c. "The Cerebral Subject and the Challenge of Neurodiversity." *BioSocieties* 4 (London School of Economics and Political Science): 425–45. <https://doi.org/10.1017/S1745855209990287>.
- Palau-Baduell, M, and B Salvadó-Salvadó. 2012. "Autismo y Conectividad Neural." *Revista de Neurología* 1: 31–39. <http://www.psyciencia.com/wp-content/uploads/2012/10/autismo-y-conectividad-neural.pdf>.
- Perry, J. 1992. *Gait Analysis: Normal and Pathological Function*. SLACK Incorporated. Vol. 68. <https://doi.org/10.1001>.
- Pierce, Karen, David Conant, Roxana Hazin, Richard Stoner, and Jamie Desmond. 2015. "Preference for Geometric Patterns Early in Life as a Risk Factor for Autism" 68 (1): 101–9. <https://doi.org/10.1001/archgenpsychiatry.2010.113>.
- Pierce, Karen, and Eric Courchesne. 2001. "Evidence for a Cerebellar Role in Reduced

- Exploration and Stereotyped Behavior in Autism.” *Biological Psychiatry* 49 (8): 655–64. [https://doi.org/10.1016/S0006-3223\(00\)01008-8](https://doi.org/10.1016/S0006-3223(00)01008-8).
- Poncini, Helena. 2018. “Ser Asperger: Una Lucha Diaria Contra La Ignorancia.” *Ciencia*. 2018.
- Ramachandran, Vilayanur S., and Lindsay M. Oberman. 2006. “Broken.” *Scientific American*, Neuroscience, 295 (5): 62–70. <https://doi.org/10.1002/mus.22220>.
- Richards, Michael. 2018. “Qué Se Siente Al Recibir Un Diagnóstico de Autismo Siendo Adulto.” *Ciencia*, March 2018.
- Rimland, Bernard. 2001. ““Lo que he aprendido.”” San Diego, California. <http://autismomexico.com/index.php/metales-pesados/63-news/latest-news/110-qlo-que-he-aprendidoq-por-dr-bernard-rimland-phd>.
- Ring, Howard A, Simon Baron-cohen, Sally Wheelwright, Steve C R Williams, Mick Brammer, Chris Andrew, and Edward T Bullmore. 1999. “Cerebral Correlates of Preserved Cognitive Skills in Autism A Functional MRI Study of Embedded Figures Task Performance,” 1305–15.
- Rogers, S J, L Vismara, A L Wagner, C McCormick, G Young, and S Ozonoff. 2014. “Autism Treatment in the First Year of Life : A Pilot Study of Infant Start , a Parent-Implemented Intervention for Symptomatic Infants.” <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2202-y>.
- Ruigrok, Amber N. V., Gholamreza Salimi-Khorshidi, Meng-Chuan Lai, Simon Baron-Cohen, Michael V. Lombardo, Roger J. Tait, and John Suckling. 2014. “A Meta-Analysis of Sex Differences in Human Brain Structure.” *Neuroscience & Biobehavioral Reviews* 39: 34–50. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2013.12.004>.
- Sacco, Roberto, Carla Lintas, and Antonio M. Persico. 2015. “Autism genetics: Methodological issues and experimental design.” *Science China Life Sciences*. <https://doi.org/10.1007/s11427-012-4315-x>.
- Saeedi Saravi, Seyed Soheil, and Ahmad Reza Dehpour. 2016. “Potential Role of Organochlorine Pesticides in the Pathogenesis of Neurodevelopmental,

- Neurodegenerative, and Neurobehavioral Disorders: A Review.” *Life Sciences* 145: 255–64. <https://doi.org/10.1016/j.lfs.2015.11.006>.
- Samson, Fabienne, Krista L Hyde, Armando Bertone, Isabelle Soulières, Adrianna Mendrek, Pierre Ahad, Laurent Mottron, and Thomas A Zeffiro. 2011. “Neuropsychologia Atypical Processing of Auditory Temporal Complexity in Autistics.” *Neuropsychologia* 49 (3): 546–55. <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2010.12.033>.
- Silberman, Steve. 2015. “NeuroTribes: The Legacy of Autism and the Future of Neurodiversity.” *Anthropological Quarterly* 88 (4): 1111–21. <https://doi.org/10.1353/anq.2015.0057>.
- Sinclair, Jim. 2005. “Autism Network International: El Desarrollo de Una Comunidad y Su Cultura.” 2005.
- . 2013. “Why I Dislike ‘ Person First ’ Language.” *Autonomy, the Critical Journal of Interdisciplinary Autism Studies* 1 (2): 2–3.
- Singer, Judy, and Sally French. 1999. “Why Can’t You Be Normal for Once in Your Life?” From a ‘Problem with No Name’ to the Emergence of a New Category of Difference (Chapter 7).” In *Disability Discourse*, edited by Open University Press., 1st ed., 59–67. Buckingham, Filadelfia,.
- Solomon, Olga. 2010. “Sense and the Senses : Anthropology and the Study of Autism.” <https://doi.org/10.1146/annurev.anthro.012809.105012>.
- Tang, Guomei, Kathryn Gudsruk, Sheng-han Kuo, Marisa L Cotrina, Gorazd Rosoklija, Alexander Sosunov, Mark S Sonders, et al. 2014. “Article Loss of MTOR-Dependent Macroautophagy Causes Autistic-like Synaptic Pruning Deficits.” *Neuron* 83 (5): 1131–43. <https://doi.org/10.1016/j.neuron.2014.07.040>.
- Tuchman, R. F. 2001. “Cómo Construir Un Cerebro Social: Lo Que Nos Enseña El Autismo.” *Revista de Neurologia* 33 (3): 292–99.
- Vance, Terra. 2019. “50 Ways Society Gaslights and Stonewalls Autistic People.” A Neurodivergent Colletive. 2019.

- Volk, Heather E., Fred Lurmann, Bryan Penfold, Irva Hertz Picciotto, and Rob MacConnell. 2013. "Traffic-Related Air Pollution, Particulate Matter, and Autism." *JAMA Psychiatry* 70: 71–77. <https://doi.org/10.1001>.
- Vonberg, Judith. 2017. "Qué Pasa Cuando Te Enteras, Siendo Adulto, Que Eres Autista." CNN. 2017.
- Walker, Nick. 2014. "Neurodiversity: Some Basic Terms and Definitions." Autistic UK. 2014. <https://autisticuk.org/neurodiversity-some-basic-terms-and-definitions/>.
- Wellman, Henry. 2017. "El Cerebro Social: Áreas Cerebrales Involucradas En La Teoría de La Mente." In *La Construcción de La Mente: Como Se Desarrolla La Teoría de La Mente.*, edited by Cristian Rojas Barahona, 1st ed., 307–34. Chile.