

AUTISMO, ESTIGMA Y EXCLUSIÓN

María Gracia-Bafalluy, Mariano Almudévar

Asociación Autismo Huesca

info@autismohuesca.es

Resumen

La entidad nosológica del autismo clásico se centra en la llamada triada de Wing [1], fundamentada en las descripciones de Kanner [2]. Sin negar los orígenes biogenéticos del autismo, el abordaje del estigma en esta condición debe tomar un giro significativo substituyendo el uso del concepto de “enfermedad” con el de “discapacidad” y poniendo un énfasis mucho mayor en la exclusión como proceso continuo en el que el estigma, particularmente en su componente “actualizado”, es una herramienta de tal exclusión y no un proceso separado. Sería necesario no separar el estigma “sentido” por la familia, también denominado “*estigma de cortesía*”, y poner más énfasis en el proceso de exclusión como una dinámica total que afecta de diferentes maneras a lo largo del tiempo a los afectados de autismo y sus familias.

El autismo clásico y las varias facetas del estigma

El autismo clásico se caracteriza por deficiencias severas en la comunicación y en la interacción social, así como por la presencia de intereses y conductas restrictivas, estereotipadas y repetitivas no funcionales. Estas características se expresarían en forma de conductas problemáticas excluyentes (o *challenging behaviours*) y en forma de dificultades para comunicarse. Esto impone un contexto específico al llamado *estigma sentido*, es decir el elemento subjetivo en la persona estigmatizada, y que consiste en algo diferente de aquellas situaciones en las que el estigma es otorgado sobre una base mayormente de prejuicio, (como la etnia o la orientación sexual) y en las que el estigmatizado puede comunicar lo que siente (rechazo, vergüenza, culpa...).

Esto no supone que tal *estigma sentido* no exista en los afectados de autismo, al contrario. Se trata de apuntar que las razones para tal estigma son más objetivas (*conductas problemáticas*) y por otra parte que la expresión de los sentimientos se hace detrás de una barrera, es decir, con escaladas de las conductas problemáticas y/o del aislamiento que son precisamente característicos del autismo. Estas conductas y aislamiento se atribuirían ahora exclusivamente al autismo, ignorando así la subjetividad del afectado, y las acciones o inacciones de los otros

que fomentan esas conductas. Se podría hablar de un empeoramiento de la condición del afectado y de su familia, convirtiéndose también así la persona en “un autista” y no en una persona afectada de autismo.

Tradicionalmente, los trabajos sobre el estigma en el autismo se han centrado en el llamado *estigma de cortesía* [3], donde hay un “contagio” a los asociados del niño estigmatizado, como la familia. Varios hechos han sido apuntados por los estudios de Gray [3] y Farrugia [4] con respecto al estigma sentido por las familias de afectados de autismo, principalmente, que no padecen de este *estigma sentido* tanto como podría suponerse gracias a mecanismos de *resistencia* los padres de afectados no padecen tanto como podría suponerse de este estigma.

Diferencias con otros trastornos

La Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad [5] define la discapacidad como “el producto de la interacción de las deficiencias del afectado con entornos inadecuados por normales”. En discapacidades cuya marca física es clara, como la ceguera o la paraplejía, tales deficiencias y sus desencuentros con los entornos son abordadas por medio de apoyos como el Braille, los perros guías las sillas de ruedas, las rampas, etc., o en los casos donde la discapacidad es sobrevenida, mediante programas de rehabilitación. En ambos casos, el discapacitado puede comunicarse y exigir derechos. Sin embargo, este no es siempre el caso en el autismo clásico.

La ausencia de marca física, así como el desconocimiento por parte del público y de los profesionales, lleva a frecuentes atribuciones erróneas. El diagnóstico médico [3, 4] sería una defensa contra ese estigma sentido en cortesía. Los gestos, o miradas provocados por las conductas problemáticas del afectado de autismo, son así frenados con el diagnóstico, no solo aliviando los posibles sentimientos de culpa sino también como explicación que se puede ofrecer ante respuestas críticas a las conductas antisociales del hijo. Las familias además tendrían la puerta abierta para unirse al “*mundo del autismo*”, es decir unirse a otros padres de afectados donde se ve el autismo como algo objetivo y en la biología del niño.

En nuestra experiencia de familias de afectados, estas descripciones son correctas aunque, creemos, insuficientes. En efecto, los mismos estudiosos señalan que este proceso de unirse al

“*mundo del autismo*” está acompañado de una retirada del mundo ordinario que afecta a las relaciones sociales y el ocio.

Además hay que señalar las considerables adaptaciones que la familia debe hacer en el hogar, pues es allí donde las dificultades en la convivencia se van a expresar con más fuerza. Y estas adaptaciones terminan haciendo, de la familia, una “familia autista”. En pocos casos de autismo clásico puede el afectado dejarse sin supervisión continua. Así, las deficiencias del afectado para gestionar entornos normales y las resistencias a internalizar el estigma, que no sería sentido, pero sin embargo, sí sería actualizado, contribuyen significativamente al proceso de exclusión.

Las interpretaciones dominantes en las estructuras médicas y educativas se basan en conceptos de enfermedad y tratamiento o integración a través de programas de modificación de conducta, que aun cuando no haya culpabilizaciones explícitas, y a veces las hay cuando estos abordajes fallan (no cooperan, no siguen las pautas...), incluyen frecuentes llamadas de los centros a la familia para retirar a su hijo cuando se da una conducta excluyente.

Existen otras alternativas, pero todas requieren de un compromiso constante por parte de las familias, y en última instancia no solucionan el problema de la atención integral y continuada, y por tanto de la exclusión de la familia, que llegará tarde o temprano.

La denegación, un fenómeno frecuente en las familias de afectados y un puerto para la “colonización” de la discapacidad [6], se expresa muchas veces por estas vías terapéuticas. La denegación no es lo mismo que la resistencia al estigma, siendo más bien una resistencia a la tragedia que los padres del afectado intuyen antes ya del diagnóstico; la resistencia parental no es solo al estigma, sino al propio diagnóstico y el duelo continuado que sigue.

Sensibilización, estigma y falsa inclusión

El diagnóstico médico como herramienta de resistencia al estigma sentido y los notables ejercicios de sensibilización generados por el mundo del autismo tienen también su lado negativo. Los afectados de autismo o del síndrome de Asperger, una forma leve de trastorno del espectro autista (TEA), tienen también algunas figuras reconocidas, desde Einstein hasta (tal vez) Messi. Pero es banal pretender, a través de ventanas mediáticas, que tales figuras

sufren o sufrieron de un síndrome parecido al descrito por Kanner. Esas ventanas mediáticas por las que se intenta difundir un *estigma positivo*, están también abiertas a aquellos que quieren encontrar en el autismo respuestas a hechos monstruosos como las masacres de Virginia Tech y de Newtown Connecticut. La etiqueta diagnóstica se usa para explicarlo todo, justifica el blackout de informes escolares o médicos, distrae la atención de temas como el acceso a las armas de asalto, e incluso como en el caso de Newtown, donde la posibilidad de un síndrome de Asperger tiene algún fundamento, evita una necesaria crítica de los modelos de atención médica, psicológica y educativa, con los que el afectado es parcelado, cosificado y excluido.

El modelo de “enfermedad” presupone además acciones que facilitan la exclusión. El diagnóstico se usa como explicación de los fallos en educación o asistencia, llevando al afectado al uso continuado, y a veces en escalada, de medicaciones sin que haya evidencia alguna de que el balance beneficio/riesgo de tal uso sea positivo sino más bien lo contrario, y sin que el afectado o su familia tengan el derecho al consentimiento informado, o de que ese proceder asegure la inclusión. Aunque tampoco hay evidencia de que la medicación continuada mejore las conductas problemáticas, se separan estas conductas excluyentes como trastornos co-mórbidos a tratar (trastorno obsesivo, hiperactividad, trastorno de conducta...) como si tales “trastornos” no fueran manifestaciones del autismo, y sus desencuentros con entornos inapropiados, formas de satisfacer necesidades normales a través de la barrera de las deficiencias cognitivas, o comunicaciones o acerca de cambios insoportables, dolor, ansiedad etc.

El aumento colosal de la prevalencia del autismo (de 1 caso por cada 1000 hasta 1 caso por 68 en los últimos 15 años [7]), que se traduce en España con repetidas cifras en los medios de comunicación y en la red, no tiene ninguna base científica fiable. Se supone que tal aumento es debido a una desaparición del estigma y a una mejora de las prácticas diagnósticas. Pero hay razones para sospechar que tal “epidemia” está en buena parte generada por las consecuencias: apoyos personales, programas educativos y subvenciones, para el niño diagnosticado de TEA y su familia; y por intereses de las estructuras diagnósticas y educativas, incluidas grandes farmacéuticas, que imponen una extensión sin límites científicos de los criterios diagnósticos.

La “epidemia”, reflejada principalmente en las estadísticas del Centre for Disease Control [8] de Estados Unidos, si bien acompañada de una mejora de los sistemas de atención temprana, no parece haber llevado a un mejor desarrollo de los servicios integrales para los afectados de

autismo de Kanner. Más bien, ha sido acompañada de un aumento del uso de antipsicóticos, drogas altamente tóxicas y discapacitantes en su uso continuado, y más en el caso de trastornos cerebrales: su prescripción hasta en el 50% de los afectados, es un fenómeno que repite lo que en los últimos años ha ocurrido con la hiperactividad y su transformación en TDA (trastorno del déficit de atención), o la psicosis maníaco-depresiva y su transformación en trastorno bipolar, con el efecto de un aumento exponencial del uso de psicofármacos y de discapacidades iatrogénicas [9]. Se trataría, no de un esfuerzo hacia la inclusión, sino más bien de una expansión de ese “mundo del autismo” que aumentaría así el territorio a colonizar.

La inclusión como objetivo

El diagnóstico biogenético o médico del autismo ofrece, además de una solución para las familias sobre las dudas de las causas que lo han provocado, un instrumento de resistencia contra el estigma. Pero por otro lado, el diagnóstico puede justificar actuaciones de rechazo y exclusión en varias formas. La exclusión no es solo un proceso de construcción de imágenes y palabras que diferencian al estigmatizado, y su actualización no se limita a vecinos amigos y familiares, sino que implica también a profesionales y a la administración en varias formas. Los grupos en los que el estigma pone al afectado para establecer una desconexión entre “ellos” y “nosotros”, llevando a una pérdida de status y a discriminaciones [10] se forman en buena medida por acciones e inacciones de personas en situaciones de poder que entre otras cosas pueden valerse de ese diagnóstico.

La Convención [5], en este sentido, diferencia implícitamente la inclusión de la integración, pues el camino hacia aquella no implica un cambio solo en el discapacitado, rechaza el modelo médico-tutelar de la discapacidad que niega al afectado la capacidad de decidir sobre su vida, e impone responsabilidades en los estados firmantes para la realización de acciones positivas concretadas en varios de sus artículos.

La inclusión es fundamentalmente una cuestión de derechos, y no de integrarse aspirando a ser como los demás. La necesidad de entornos adaptados o de asistencia individual no es negada por la Convención, muy al contrario. La contradicción entre la satisfacción de esas necesidades en espacios definidos y/o con apoyos específicos, lo que puede llevar a segregaciones y a “marcar” al afectado como objeto de estigma, al “ellos y nosotros”, es en este caso superficial y requiere soluciones prácticas y no expectativas de que el afectado comparta en los mismo términos que los normales y sin apoyos personales, espacios sociales

o laborales, actividades de ocio, y desarrolle proyectos personales. Más bien implica que la persona con autismo tiene derecho a esos espacios sociales, actividades y proyectos, y en los términos en los que él es capaz. Y esto requiere no solo sensibilización, sino también recursos y conocimientos específicos. Así, el diagnóstico biogenético, no de una enfermedad sino de una discapacidad, podría ser no solo una herramienta de los padres para resistir el “estigma sentido”, sino que serviría también para definir un territorio propio desde el que combatir el estigma actualizado.

Conclusión

Se ha tratado de desarrollar la idea de que el estigma, tanto actualizado como sentido, del afectado como de la familia, las deficiencias de la discapacidad autista, (dificultades en memoria y pensamiento semánticos y pragmáticos, comunicación y reciprocidad), la doble barrera que suponen estas deficiencias y los entornos “inadecuados por normales”, y las acciones reales de discriminación, ocurrida particularmente en ámbitos profesionales y administrativos, forman un entramado de círculos viciosos que llevan inevitablemente a la exclusión. Finalmente, se han señalado algunas posibles soluciones, basadas en la experiencia de conocimientos específicos y directos del autismo como discapacidad, y en los términos de la Convención de 2006.

Referencias bibliográficas

- [1] Wing, L. (1983). "Language, social, and cognitive impairments in autism and severe mental retardation". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 11. Páginas 31-44
- [2] Kanner, L. (1943). "Autistic disturbances of affective contact". *Nervous Child*, 2. Páginas 217-250
- [3] Gray, D. E. (1993). "Perceptions of stigma: the parents of autistic children". *Sociology of Health & Illness*, 15. Páginas 102-120
- [4] Farrugia, D. (2009). "Exploring stigma: medical knowledge and the stigmatization of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder". *Sociology of Health & Illness*, 31. Páginas 1011-1027
- [5] Organización de las Naciones Unidas [O.N.U.] (2006). "Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo". Autor.
- [6] Ryan, J. y Thomas, F. (1987). "The politics of mental handicap". London: Free Association Books
- [7] Arkowitz, H. y Lilienfeld, S. O. (2007). "Is there really an autism epidemic?" *Scientific American*, Dec. 6.
- [8] Centers for Disease Control and Prevention [CDC] (2014). [Recuperado el 30 de abril de 2014: <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>]
- [9] Whitacker, R. (2010). "Anatomy of an epidemic". New York: Crown Publishers
- [10] Link, B. G. y Phelan, J. C. (2007). "Conceptualizing stigma". *Annual Review of Sociology*, 27. Páginas 363-385