

El peligro de la sobrevaloración del diagnóstico para la vida educacional de niños con autismo

Artículos
arbitrados

The risk of overvaluation in the diagnosis for the educational life of children with autism

Sílvia Ester Orrú

seorru@unb.br

Ricardo Alain Leyva Nápoles

ricardoleyvan@gmail.com

Universidad de Brasília

Programa de Pos-graduación en Educación

Brasília, Distrito Federal. Brasil

Artículo recibido: 20/01/2015

Aceptado para publicación: 21/02/2015



Resumen

Este estudio discute el riesgo de la sobrevaloración diagnóstica (factor iatrogénico) responsable del fracaso escolar de niños autistas. Los objetivos planteados son: 1) discutir el diagnóstico como iatrogenia catalizadora de la materialización sintomática autista, 2) reflexionar acerca del peligro que un diagnóstico sobrevalorado puede constituir cuando se centra en los déficits y en la enfermedad, lo cual puede reducir al individuo como ser social y 3) llamar la atención sobre la segregación de estos alumnos que, al llegar a las manos de los educadores, pueden terminar con un estigma. Del estudio se concluye que estos niños tienen posibilidades de aprendizaje y los educadores deben crear una organización que favorezca un medio social y educativo, capaz de llevar a un aprendizaje real y duradero a todos los alumnos.

Palabras clave: autismo, diagnóstico, iatrogenia, educación.

Abstract

This research discusses the risk of the overvaluation of the diagnosis (iatrogenic agent) responsible for the academic failure in autistic children. The objectives are: 1) discuss the diagnosis as iatrogenesis, acting as a catalyst of the symptomatic materialization of autism, 2) think about the danger of what an overvalued diagnosis can establish when it is centered in deficits and in the disease, which can lower an individual as a social being and 3) attract attention about the segregation these students experience that, when they are in contact with professors, can end up with a stigma. From this research we conclude that these children have possibilities of learning and the professors must create an organization that benefits a social and educative medium, capable of bringing an actual and lasting learning to all students.

Keywords: autism, diagnostic, iatrogenesis, education.

Introducción

El siguiente artículo es producto de una reflexión entorno a la sobrevaloración de los diagnósticos clínicos y su impacto en la vida socioeducativa de los niños autistas. El mismo fue elaborado a partir de un análisis conceptual del ámbito social, cultural y educacional de niños autistas. En el trabajo se observan los efectos iatrogénicos que el diagnóstico, como instrumento de definición, provoca al clasificar y caracterizar a estas personas ante la sociedad.

Se trata de una investigación cualitativa contemporánea realizada en el área de la educación. El método utilizado en esta investigación es el de la investigación documental de textos internacionales que abordan el tema de los derechos de personas con deficiencias sin discriminación o segregación social. La investigación empírica contó con la participación de 30 escuelas brasileñas en las que fueron entrevistados 30 profesores: 15 de la educación infantil y 15 de las series iniciales de la enseñanza fundamental. El objetivo de la investigación fue verificar cuál era la concepción que tenían los docentes acerca del diagnóstico clínico y el impacto socio-educacional de este sobre los niños con necesidades especiales.

El análisis señala que existe una tendencia a sobrevalorar el diagnóstico clínico, lo que pueden provocar desatención del proceso de aprendizaje de los alumnos con autismo, pues este se asume sin objeciones o cuestionamientos de los posibles efectos iatrogénicos que pueda causar.

Acciones en busca de una sociedad no excluyente

La educación inclusiva es concebida como la educación que respeta las diferencias humanas y acoge a todos en un mismo espacio de convivencia sin la posibilidad de segregación. Esta visión de la educación ha sido ampliamente discutida, desde mediados del siglo XX en distintos países del mundo, y ha dado origen a varios movimientos sociales que, a través de documentos internacionales, han marcado pautas en las reformas de salud y educación. Se pueden citar como ejemplo:

- a. La Declaración de los Derechos de las Personas con Discapacidad, resolución aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1975, pero que, desafortunadamente, no impactó lo suficiente como para modificar la conducta de los Estados miembros y de la sociedad en general (ONU, 1975).
- b. La Conferencia Mundial sobre la Educación para Todos celebrada en Tailandia en 1990, en la que se defendió la equidad social en los países más pobres y de superpoblación con el fin de garantizar una educación democrática que no dependa de las diferencias individuales (Unesco, 1990).
- c. La Declaración de Salamanca en 1994, España; convención de relevante importancia para la dirección de los principios, políticas y prácticas del área de las necesidades educativas especiales. (Unesco, 1994)
- d. La Convención de Guatemala celebrada en Guatemala en 1999, en la que se prevé la eliminación de todas las formas de manifestación discriminatoria y se favorece la integración a la sociedad de personas con discapacidad. (Brasil, 2001)
- e. La Carta para el Tercer Milenio, aprobada en Londres, Gran Bretaña en 1999, por la Asamblea Gubernativa de Rehabilitación Internacional. En esta se hace una solicitud a los países miembros para apoyar la promulgación de una convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad. (Rehabilitación Internacional, 1999)
- f. La Declaración Internacional de Montreal sobre Inclusión Social, aprobada el 05 de junio de 2001 por el Congreso Internacional de Sociedad Inclusiva en Montreal y Quebec, Canadá. En la que se hace

una apelación a la sociedad civil, a los gobiernos, empleadores y trabajadores para que desarrollen un estándar de diseños inclusivos para todos los ambientes, productos y servicios. (Cis, 2001)

- g. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, adoptada por la ONU en reunión de la Asamblea General con motivo de la conmemoración del “Día Internacional de los Derechos Humanos, celebrada el 13 de diciembre de 2006. En la que se representó un marco para la justicia militante en pro de estos derechos y de equidad social. (ONU, 2006)

Ahora bien, si se suman los documentos antes mencionados a los documentos nacionales de cada país, se puede observar el clamor de todas las naciones del mundo por una educación inclusiva que de origen a un nuevo paradigma en favor del desarrollo de acciones bilaterales para la construcción de una sociedad equitativa y democrática en la que no hayan personas excluidas.

En el Brasil esta discusión existe hace casi dos décadas, sin embargo muchos alumnos con necesidades especiales se encuentran al margen de la escuela regular, ya que no basta con recibir a estos alumnos en el espacio físico, sino que es necesaria la promoción de acciones que realmente acojan a estos estudiantes con el respeto y la comprensión de sus dificultades. Acciones que comprendan cómo ocurre el proceso de aprendizaje y el desarrollo de las potencialidades en estos estudiantes.

Por lo tanto, es evidente que los documentos internacionales y nacionales, por sí mismos, no son lo suficientemente efectivos para el adecuado proceso de inclusión de los alumnos con necesidades especiales. Por esto, es urgente que realicemos reflexiones sociales profundas acerca de nuestras actitudes cotidianas y los reflejos que estas provocan sobre el espacio escolar. En este sentido, nos proponemos con este artículo traer una reflexión crítica al respecto de los diagnósticos clínicos, así como los problemas que estos generan y que sirven como barreras para el proceso de inclusión socio-educacional de los alumnos con necesidades especiales.

Ahora bien, el niño que presenta alguna deficiencia en la etapa prenatal o al momento de su nacimiento recibe cuidados diferenciados y orientaciones médicas que buscan el buen desarrollo de su salud y de su calidad de vida. Sin embargo, el síndrome de autismo no se percibe en el momento del parto y en la mayoría de los casos solamente será identificado en el niño a partir de los tres años de edad. La mayoría de los relatos coinciden en afirmar que pasaron meses o años para recibir la confirmación diagnóstica del autismo. En este lapso, la familia recurre a varios consultorios médicos hasta encontrar un profesional que les indique: “su hijo puede ser autista”. Es así como, la búsqueda de un diagnóstico se convierte en una verdadera odisea por parte de la mayoría de estas familias y la motivación obedece a diferentes razones: a) la necesidad de saber qué tiene el hijo que lo hace diferente de los demás niños de su edad, b) la esperanza de encontrar alguna cura o remisión de los síntomas que se presentan, c) que el niño reciba un apoyo terapéutico y educacional apropiado en las instituciones públicas. En la mayoría de los casos se busca una orientación médica que concluye con el diagnóstico de autismo.

En este contexto, se proponen las siguientes acciones:

- Discutir el problema del diagnóstico clínico como factor iatrogénico, catalizador del cuadro sintomático del autista.
- Hacer una reflexión sobre los diferentes impactos que el diagnóstico puede acarrear para estos niños a partir de los déficits o las enfermedades asociadas. Lo que afecta a estos individuos en cuanto personas porque los “cosifica” delante de la sociedad.
- Difundir conocimientos sobre el impacto que produce la “cosificación” del individuo por parte de los profesionales de la educación, pues son quienes acaban por consolidar el estigma y el preconcepto en la sociedad.

Impacto diagnóstico: la descomposición paulatina de las potencialidades del individuo

La discusión sobre el impacto iatrogénico de los diagnósticos en la vida de personas con deficiencias o con enfermedades mentales puede ser considerada reciente en el ámbito social y en las discusiones científicas. En el siglo XX, mediados de la década del 70, Ivan Illich apelaba en su crítica a la Medicina Moderna con la siguiente afirmación: “la Medicina institucionalizada se transformó en una gran amenaza a la salud” (1975, p. 1). Pasada una década después del introductorio a su *Némesis de la Medicina*, Illich profundizó su mirada tomado por el espíritu crítico y dijo: “Hace doce años escribí la *Némesis de la Medicina*. El libro comenzaba con la afirmación: “la Medicina institucionalizada se transformó en una gran amenaza a la salud”. Oyendo esto hoy, yo respondería: ¿y qué?, el mayor agente patógeno de hoy, creo yo, es la búsqueda de un cuerpo sano y, de una manera importante, esto tiene una historia” (1992, p. 211)

Según Nogueira (2003) para Illich la iatrogenia es concebida bajo tres aspectos:

1. Una iatrogenia clínica oriunda de los abusos de drogas medicamentosas y tecnologías médicas avanzadas que devienen en daños a la salud del individuo.
2. La iatrogenia social que viene acompañada del aumento intenso de una población dependiente de drogas y medidas, inclusive, comportamentales, prescriptas por la Medicina. Su actuación abarca las áreas de la prevención, curativas, industriales y ambientales. El individuo se vuelve dependiente de la autoridad médica, perdiendo la noción del real sentido de salud. En esa visión, la medicalización social es la responsable por la propagación de aquel que toma y asume el papel de enfermo.
3. La iatrogenia cultural que es reduccionista y aniquiladora de las potencialidades de las personas y de la propia sociedad en pelear de manera independiente y con iniciativa con la enfermedad, el dolor, el luto y la muerte. Ese desmantelamiento cultural acaba por instaurar en las personas mayor fragilidad frente a las adversidades de la vida. Así, se perpetúa la figura del médico como aquel con poder absoluto en sus conocimientos y técnicas para propagar la esperanza irrealizable de eternizar la vida de las personas. Más tarde, Illich también agrega a esta forma de iatrogenia como “la búsqueda patogénica de la salud”.

En este sistema se evidencia la tendencia de normalizar al individuo, visto que si algo en su cuerpo o mente no se iguala al estándar de lo que se entiende por ser saludable, se concibe como un individuo que precisa ser “modificado”, pues su estructura, su comportamiento deben seguir las convenciones homogeneizadoras del individuo que es sano.

Para Michel Foucault (1977) la normalización de los individuos busca la homogeneización de los sujetos diferentes entre sus pares, predominando el binomio normal y anormal en una sociedad que desea ser saludable y económicamente productiva. Por consiguiente, el cuerpo es blanco concreto de prácticas y ciencias que proceden rumbo a la exclusión o inclusión social del individuo.

En lo concerniente al síndrome del autismo, si en otros tiempos la precariedad de instrumentos para su diagnóstico perjudicaba una atención terapéutica y educacional adecuada a ese niño, hoy la efervescencia de las prácticas diagnósticas es motivo de atención y discusión en razón de la masificación de casos del síndrome en el planeta (Orrú, 2012).

En este sentido, evidenciamos la atención a la preponderancia de los diagnósticos y creencia que en ellos se encuentran las principales respuestas para el tratamiento del individuo. De modo general los criterios diagnósticos acusan, nombran y clasifican incapacidades, problemas, déficits, anormalidades de manera de categorizar a las personas según resultados homogéneos. Luego, la subjetividad queda al margen y las características individuales y personales son menospreciadas.

Criterios diagnósticos para el autismo: la amenaza de los efectos iatrogénicos

Los criterios diagnósticos para el autismo, CID 10 (OMS, 1993) y DSM-IV (APA, 1995) no escapan a la regla. Ellos potencializan los perjuicios y déficits acentuados por un grupo de personas que manifiestan el mismo cuadro sintomático en todo el planeta. Cuando tales características se muestran más evidentes que el propio ser humano encontramos en las relaciones humanas contemporáneas un comportamiento generador de la “cosificación” del individuo.

Los términos más encontrados en la CID 10 y en el DSM IV para el diagnóstico del autismo vienen marcados con la característica de la negatividad e incapacidad de este individuo para realizar una serie de acciones, que, en conjunto, con una cuantía ya determinada de esas características, forman un cuadro sintomático denominado Síndrome del Autismo. Veamos algunas partes de los textos de ambos criterios:

En 2013 se publicó el lanzamiento de la nueva versión del DSM, el DSM V. Es nítida la tentativa exacerbada de nombrar, clasificar y rotular a los individuos a partir de todo y cualquier comportamiento que, de alguna forma, escape a las expectativas de una sociedad que enaltece lo que es homogéneo y productivo. Ese camino que exalta el acto de diagnosticar todo y a todos, tal vez sin vuelta, ciertamente implica la medicalización de la sociedad y, por consiguiente, la medicalización de la vida escolar del estudiante en una tentativa de normalizarlo, de modificarlo, de estandarizarlo conforme a los parámetros sociales homogeneizadores.

Según comentarios al respecto del DSM V (APA, 2012), el diagnóstico del autismo debe cumplir los siguientes tres criterios: “1. Déficit clínicamente significativos y persistentes en la comunicación social y en las interacciones sociales, manifestadas de todas las maneras siguientes: a. Déficit expresivos en la comunicación no verbal y verbal usadas para interacción social; b. Falta de reciprocidad social; c. Incapacidad para desarrollar y mantener relaciones de amistad apropiadas para la etapa de desarrollo. 2. Estándares restrictos y repetitivos de comportamiento, intereses y actividades, manifestados en por lo menos dos de las siguientes maneras: a. Comportamientos motores o verbales estereotipados, o comportamientos sensoriales no comunes; b. Excesiva adhesión/adherencia a rutinas y estándares ritualizados de comportamiento; c. Intereses restrictos, fijos e intensos. 3. Los síntomas deben estar presentes en el inicio de la infancia, pero pueden no manifestarse completamente hasta que las demandas sociales excedan el límite de sus capacidades”.

CID 10	DSM IV
Lesión importante en la interacción social recíproca	Perjuicio acentuado en el uso de múltiples comportamientos no-verbales
Importante lesión en la comunicación	Fracaso en desarrollar relaciones
Ausencia de uso social de cualquier habilidad de lenguaje existente	Falta de tentativa espontánea de compartir
Ausencia de respuesta emocional	Falta de reciprocidad social o emocional.
Estándares restrictos, repetitivos y estereotipados de comportamiento	Perjuicios cualitativos de la comunicación
Hábitos motores estereotipados	Estándares estereotipados
Obsesión por elementos no funcionales	Atrasos o funcionamiento anormal

La nueva nomenclatura pasa a ser “Trastorno del Espectro del Autismo”, es decir el término “espectro” tal vez pueda ser justificado si tomamos en consideración que ese individuo que recibe el diagnóstico de autismo no presenta un virus responsable del síndrome que sea pasivo de ser identificado por medio de exámenes de laboratorio. Así, la psiquiatría justifica sus sellos rotuladores por medio de términos vacantes que dejan mucho a suponer, como es el caso del término “espectro”, palabra que en los mejores diccionarios se reporta como sinónimo de la “imagen fantástica de un muerto”.

En otras palabras, así como les decimos a los niños que los fantasmas no existen, podemos decir que nombramos el autismo con un término espectro visto que esa “cosa” en verdad no existe, pero precisamos darle un nombre o, al revés, se cree que existe algo muy diferente en los individuos con autismo y que no puede ser considerado como propio del comportamiento humano y por eso lo identificamos como una imagen fantástica de algo que en la realidad no se puede comprobar, científicamente, la existencia. Esto es, así como no tenemos algo concreto para probar la existencia de fantasmas (espectros), similarmente, no hay como probar la existencia del autismo a no ser por la rotulación de comportamientos que escapan al estándar impuesto como normal por la sociedad.¹ Luego, ¿qué seguridad y validez hay en estos criterios diagnósticos que marcan la vida de tantos niños?

Al igual que la CID y del DSM-IV, el DSM-V presenta expresiones propias de las ciencias médicas, específicamente, de la psiquiatría, señalizadas con variables de negatividad e incapacidad presentes en este individuo. Observemos algunas de ellas: “déficits significativos, falta de..., incapacidad para..., estándares restrictos y repetitivos..., comportamientos estereotipados, no comunes...”; estas características enfatizan las partículas previamente consideradas como negativas en el individuo y lo estigmatizan como contraproducente, si se le compara con otro individuo que no presenta ese cuadro.

En ese proceso los elementos de la vida social son menospreciados y evaluados en cuanto a su real utilidad en la sociedad, desencadenando la deshumanización del individuo y su medio social, es decir, las personas son “transformadas” en cosas. Consecuentemente, en este parámetro el individuo es concebido como un autista (aquel que detenta el cuadro sintomático del síndrome) y no como una persona (con su singularidad e individualidad) con autismo.

A partir del instante en el que se atribuye un diagnóstico, muchas veces comprendido como un rótulo, las condiciones que eran vistas como abstractas pasan a ser “cosas” concretas, pues el diagnóstico tiene la función de nombrar algo en el individuo. A veces los efectos sociales generados en el individuo, en su familia, en su comunidad y en la sociedad se muestran irreversibles.

Cosificar al individuo con autismo puede generar efectos iatrogénicos de un diagnóstico equivocado que es capaz de alterar profundamente la relación social entre el individuo, sus familiares y la sociedad. A partir de la cosificación es común el desarrollo de estigmas y preconcepciones expresados por percepciones de minusvalía, incapacidad, infantilización, subestimación, piedad, miedo, rechazo, marginalización y exclusión del individuo por la sociedad. Las barreras actitudinales no son únicas, ellas surgen en la medida en que la sociedad se transforma y generan una cicatriz que puede mostrarse perdurable en el sujeto con necesidades especiales (Orrú, 2012).

Gauderer (1987) dice que el papel del médico en el proceso de investigación diagnóstica de su paciente debe ser el de emplearse con solicitud en el desarrollo de metas y planes terapéuticos que atiendan las vicisitudes del paciente. Después de años de estudio sobre el autismo, este autor encara las carencias de la propia profesión y afirma: “¿Pero será que no tiene cura? ‘No, es sólo esto lo que podemos hacer’. Este ‘sólo esto’ es vivido por nosotros como fracaso, como si personalmente fuéramos incapaces y eso es una gran amenaza a nuestro saber. Somos, así obligados a ser más humildes. Todo esto es vivido como una gran amenaza, una agresión a nuestros bríos profesionales (Gauderer, 1987, p. 167).

De acuerdo con Barbier (1997) se espera no un diagnóstico focalizado en el cuadro sintomático, sino la construcción de sentido y significado sobre la enfermedad para el individuo. En el caso de la persona con autismo habría una preocupación sobre el significado del síndrome para su familia y para sí misma; sobre la relación de la persona con su cuerpo, su singularidad, su forma de ser y vivir.

Hay en Brasil y en varios países cierta constancia de la sociedad en afirmar una creencia absoluta en el diagnóstico emitido. El acto de diagnosticar comportamientos, muchas veces de modo equivocado, preci-

1. Hay hasta la presente fecha sólo suposiciones de genes responsables por otras condiciones clínicas que, tal vez, puedan ser los desencadenadores de los síntomas del autismo. Sin embargo, no hay conocimiento sobre ningún gen totalmente responsable Del autismo.

pitado o muy precozmente, ha elevado muchísimo el número de casos de autismo, pudiendo este síndrome ya ser considerado como una epidemia mundial. Veamos la situación actual hoy en Brasil: “Aunque no tengamos en Brasil datos estadísticos sobre el autismo, fue estimado en 2007 que con una población de cerca de 190 millones de personas, había aproximadamente cerca de 2 millones de casos de autismo, según informaciones del Proyecto Autismo, del Instituto de Psiquiatría del Hospital de Clínicas, de la *Escola Paulista de Medicina*” (Mercadante, 2011).

Ahora bien, “investigaciones señalan que en Estados Unidos y en Europa crece la incidencia del autismo. Según el Centers for Disease Control (2009) en EEUU hay 1 caso cada 110 niños. De acuerdo con la estimativa de la ASA (2008) (Autism Society of América) se puede encontrar actualmente cerca de 1,5 millones de personas acometidas por el autismo. En Europa, específicamente, en el Reino Unido, se registró en 2009, 1 caso cada 100 personas, es decir, el autismo está siendo considerado más común que el SIDA, diabetes y el cáncer infantil juntos. Según la ONU, se cree que hay más de 70 millones de personas con autismo en todo el planeta, afectando la manera como esos individuos se comunican e interactúan. La incidencia en niños continúa siendo mayor, en una relación de 4 del sexo masculino por cada 1 caso del sexo femenino” (Mercadante, 2011).

Según datos estadísticos del **Departamento de Servicios del Desarrollo de California (USA)** de 1987 a 1988 hubo un aumento del 237% de casos de autismo. De 1988 a 2002 hubo un aumento de 634% de los casos de autismo en California, pasando a 21 mil personas afectadas (Cavagnaro, 2012). Se percibe que hubo un salto considerable en la identificación de casos de autismo. ¿Cuáles son los motivos de tamaño crecimiento en el número de niños diagnosticados con el síndrome? No tenemos la intención de discutirlos en este artículo, pues los mismos son polémicos e hipotéticos. Sin embargo, en lo que deseamos concentrarnos es en el estándar del diagnóstico sintomático que, independientemente de cualquier motivo alegado, podrá estigmatizar con vehemencia la vida socio-educacional de este niño.

Por causa de la autoridad de los diagnósticos fundamentados sólo en la observación comportamental es que se construyó una imagen exacerbada sobre los comportamientos de los niños con autismo y, como consecuencia, se cree que los niños con autismo son agresivos, alienados, sin condiciones de aprender como los demás, sumergidos en su mundo particular e inclusive hasta una amenaza para los otros niños y que por eso deben frecuentar ambientes terapéuticos segregados.

Esas creencias están equivocadas y revelan desinformación, preconcepción y, consecuentemente, estigma para con el niño con autismo. Proviene de un proceso de iatrogenia que se revierte en marcas profundas en el individuo, de modo que la sociedad pasa a concebirlo, a partir de su envoltorio, de aquello que les está faltando, como un objeto sin identidad, olvidándose del sujeto (Tunes, 2005).

Las consecuencias de la cosificación: rótulo, estigma, preconcepción y fracaso escolar

Desde la perspectiva de la cosificación, se corre el riesgo de que el alumno deje de ser percibido como niño, como un sujeto singular cuando frecuenta la escuela. No obstante, su marca biológica está resaltada y se refleja como factor determinante para el fracaso en su proceso de aprendizaje.

En una investigación empírica realizada en el Distrito Federal en Brasil, en el período de abril de 2012 a mayo de 2013 en 30 escuelas públicas, siendo 15 de educación infantil y 15 de enseñanza primaria – grados iniciales; por medio del análisis de las entrevistas hechas a los profesores, observamos que el 80% de esos profesores presentaron a sus alumnos en la entrada del aula a partir del diagnóstico que les fue atribuido. Transcribiendo una de esas conversaciones, la profesora dijo: “Ése es el TDAH (Trastorno del Déficit de Atención e Hiperactividad), aquél es el autista, el otro es el deficiente intelectual y aquel allá en el rincón todavía no tiene diagnóstico definido, pero seguro que tiene algún problema”.

La escena narrada evidencia el riesgo y los inconvenientes de la autoridad del diagnóstico en detrimento del ser humano, del niño. Ya no son más Carlos, Juliana, Alfonso, sino, la materialización del cuadro sin-

tomático que expone en sus criterios, de la forma más cruel, los déficits y la enfermedad como si fueran anclas que traban al niño y no le permiten que se desarrolle o aprenda junto con otros niños. La investigación realizada nos mostró la dependencia que la escuela tiene del diagnóstico clínico, como si solamente este trajera la luz para el desarrollo y construcción de actividades pedagógicas adecuadas a cada alumno.

Ese escenario nos lleva nuevamente a Illich, sobre los problemas creados por una iatrogenia que puede ser clínica, social y cultural. Siendo esta última, aquella que reduce y aniquila las potencialidades del niño con necesidades especiales y de la propia sociedad, es decir, de la propia escuela y su familia, en la lucha contra la hostilidad de los cuadros sintomáticos y el destino que ellos sobresaltan a partir del tamiz en el déficit y en la enfermedad, como ya hemos dicho.

Los criterios diagnósticos deben servir para el conocimiento sobre algo con base en datos e informaciones que se obtienen por medio de exámenes diversos. El diagnóstico realizado por el profesional de la salud es el conocimiento sobre las características de una enfermedad o de un cuadro de síntomas y, posiblemente, resultará un pronóstico fundamentado en las posibilidades terapéuticas. Sin embargo, cuando apenas se ve la enfermedad o los síntomas, que en rigor son comprendidos como algo a combatir, el sujeto acaba por ser olvidado. Por ejemplo, un niño con autismo que para la modificación de su comportamiento, entonces descrito como estereotipado, comienza a tomar dosis medicamentosas que lo dejan somnoliento por largas horas impidiéndole disfrutar las actividades escolares junto a otros compañeros sin el síndrome.

La creencia por parte de la escuela y de la familia de los otros alumnos está sobremodo enraizada en los principios de la normalidad que ellos, ciegame, ven comportamientos agresivos e hiperactivos solamente en aquel diagnosticado con autismo, olvidándose de que la agresividad, la ansiedad, la euforia, la emoción en su totalidad es propia de los seres humanos y que todos nosotros las manifestamos dependiendo del contexto en el cual estemos insertados.

Además, sobre los efectos del diagnóstico como iatrogenia, citamos a Temple Grandin, una mujer que se graduó en zootecnia y que tiene el diagnóstico de autismo: “En los últimos tiempos, he leído lo suficiente para saber que todavía hay muchos padres y, también, muchos profesionales para los cuales ‘una vez autista, siempre autista’. Ese aforismo se tradujo en vidas tristes y desalentadas para muchos niños que, como yo, recibieron pronto el diagnóstico de autistas” (Grandin, T.; Scariano, M. 1999, p. 17).

En vista de eso, cuando la escuela dirige su mirada hacia aquel niño como la materialización del síndrome del autismo en virtud del diagnóstico clínico, reduce considerablemente las posibilidades de una práctica pedagógica que debe tenerse en cuenta y apreciar los aspectos singulares del desarrollo y del aprendizaje de estudiantes con autismo. El preconceito y el estigma en la forma de barreras actitudinales retraen a ese individuo concebido como sindrómico en espacios aparte de los demás alumnos donde la segregación está presente, es decir, no basta con que ese alumno esté “incluido” dentro del espacio escolar, en el interior del aula. Sobre todo es preciso que sea acogido por la comunidad escolar de tal manera que se sienta parte de ella, esto es la verdadera inclusión, esta es una escuela no excluyente.

Conclusiones

El papel del profesor no es el de sobrevalorar el diagnóstico clínico, tampoco ser indiferente a él. Al profesor le cabe promover y favorecer la educación de todos y para todos a partir de la organización del medio social en pro de un aprendizaje repleto de sentido y significados para todos los alumnos.

El niño con autismo debe ser concebido y comprendido como un sujeto que aprende sin desconsiderar los aspectos: biológico, social, cultural, histórico y sus singularidades que lo constituyen como un todo, de modo integral.

La escuela, en una perspectiva de educación inclusiva, debe prepararse para una práctica pedagógica en la cual tanto la colectividad como la individualidad favorezcan el pleno desarrollo del aprendizaje del estu-

diante, sin desconsiderar su singularidad. Para que sea un sujeto activo de su aprendizaje es necesario que forme parte del grupo, que se relacione, que participe y comparta todas las actividades desarrolladas.

Es importante destacar que las relaciones sociales promueven transformaciones en el desarrollo. Luego, el alumno con autismo, apoyado en las relaciones sociales con los demás compañeros, podrá desarrollar diferentes posibilidades de aprendizaje. Por lo tanto, el foco no debe estar en los síntomas del autismo, en las deficiencias y fallas, como se hace de modo acentuado en los criterios diagnósticos, sino en las potencialidades que pueden ser desarrolladas por un sujeto que aprende.

La amenaza de atribuir valor exagerado al diagnóstico está en la convicción de que al poner a la vista síntomas que se encuadran en los criterios diagnósticos de la CID 10, del DSM IV y en breve, en el DSM V, el niño está predestinado al fracaso escolar. Ese crédito al diagnóstico lleva a la escuela y a la familia a no conceder el debido aprecio y a descomponer las potencialidades de aprendizaje de este niño y su subjetividad que se construye activamente a través de las experiencias históricas, sociales y culturales que vivencia, siendo el autismo, únicamente, un elemento más en su vida y, de modo alguno, el agente determinante para su fracaso. ©

Sílvia Ester Orrú. Doctora en Educación. Docente del Programa de Pos-graduación en Educación de la Universidad de Brasilia, Brasil. Apoyo para la publicación: Fundación Universidad de Brasilia. Universidad de Brasilia. Decanato de Investigación y Postgrado.

Ricardo Alain Leyva Nápoles. Investigador. Programa de Pos-graduación en Educación de la Universidad de Brasilia, Brasil.

Referencias

- American Psychological Association - APA.* (1995). *DSM-IV: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais.* Brasil, Porto Alegre: Artmed.
- American Psychological Association - APA.* (2012) *Proposta atual para o DSM-V: Transtorno do Espectro do Autismo.*
Disponible en: <http://www.dsm5.org/Pages/Default.aspx> **Acceso el:** 16/02/2014.
- Autism Society Of América (ASA) (2008) *Información general sobre el autismo.* Disponible en: <http://www.autism-society.org/espanol/> Acceso el 16/02/2014.
- Brasil. (2001). *Decreto nº. 3.956, de 08 de octubre de 2001.* Promulga la Convención Interamericana para Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas Portadoras de Deficiencia. Convención de Guatemala. Disponible en: http://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/arquivos/deficiencia/Convencao_da_Guatemala.pdf Acceso em 14/02/2014.
- BARBIER René. (1997). *L'approche transversale, l'écoute sensible en sciences humaines*, Paris, Antehropos, coll. Exploration Interculturelle.
- Cavagnaro, Andrew T. (2012) *Autistic Spectrum Disorders: Changes in the California Caseload An Update: June 1987 – June 2007.* Department of Developmental Services. Disponible en: http://www.dds.ca.gov/Autism/docs/AutismReport_2007.pdf Acceso el: 16/02/2014.

- Centers for Disease Control. (2009) *what we've learned about autism spectrum disorder*. Disponible en <http://www.cdc.gov> Acceso el: 30/05/2014.
- Congreso Internacional Sociedad Inclusiva (CIS) (2001). *Declaración Internacional De Montreal Sobre Inclusión*. Montreal/Quebec, Canadá. Disponible en: http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/dec_inclu.pdf Acceso el: 14/02/2014.
- Foucault, Michel. (1977). *Vigiar e Punir*. Petrópolis, Vozes.
- Gauderer, E. C. (1987). *Os direitos do paciente: um manual de sobrevivência*. Rio de Janeiro: Record.
- Grandin, T.; Scariano, M. (1999). *Uma menina estranha: autobiografia de uma autista*. São Paulo: Cia das Letras.
- ILLICH, Ivan. (1975). *A expropriação da saúde - Nêmesis da Medicina*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira.
- ILLICH, Ivan. (1992). *In the mirror of the past, lectures and adresses, 1978-1990*. New York: Marion Boyars.
- MERCADANTE, M.T. (2011). *41ª Reunião Extraordinária da CAS*. Brasília, 17/11/2010. Disponible en: <http://www.senado.gov.br/atividade/comissoes/sessao/disc/listaDisc.asp?s=000028/10> Acceso el: 30/05/2014.
- NOGUEIRA, Ribeirão Preto. (2003) A segunda crítica social da Saúde de Ivan Illich. *Interface* (Botucatu) vol.7 no.12 Botucatu.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS) (1993). *Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID-10*. Descrições clínicas e diretrizes diagnósticas. Porto Alegre: Artes Médicas.
- ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Deficiencia*. Disponible en: <http://www.acessibilidadeweb.com/luso/Convencao.pdf> Acceso el 14/02/2014.
- ORRÚ, Sílvia Ester. (Org.) (2012). *Estudantes com necessidades especiais: singularidades e desafios na prática pedagógica inclusiva*. Rio de Janeiro: Wak Editora.
- REHABILITATION INTERNATIONAL (1999). *Carta para el Tercer Milenio*. Gran Bretaña, Londres, 09/09/1999. Disponible en: http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/carta_milenio.pdf Acceso el 16/02/2014.
- TUNES, Elizabeth. (2005) *O sentido do diagnóstico*. Faculdade de Letras, Universidade de Brasília.
- UNESCO. (1990). *Declaração Mundial sobre Educação para Todos: satisfação das necessidades básicas de aprendizagem*. Conferência de Jomtien, Tailândia. Disponível em http://www.unesco.org.br/publicacoes/copy_of_pdf/decjomtien. Acesso em 14/02/2014.
- UNESCO. (1994). *Declaración de Salamanca y encuadramiento de la acción en el área de las Necesidades Educativas Especiales*. Salamanca, España. Disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001393/139394por.pdf> Acceso el 14/02/2014.