

Revista de

CIENCIAS SOCIALES & HUMANIDADES

AÑO 1 / N° 1

Vicerrectoría Académica

Universidad Pedagógica de El Salvador, Dr. Luis Alonso Aparicio

EPISTEMOLOGÍA DE LAS CIENCIAS SOCIALES PARA EL ESTUDIO DEL TRASTORNO DE ESPECTRO AUTISTA EN LOS CENTROS EDUCATIVOS

**EPISTEMOLOGY OF SOCIAL SCIENCES
FOR THE STUDY OF AUTISM SPECTRUM
DISORDER IN EDUCATIONAL CENTERS**

Rodrigo Antonio Colorado
rodrigocoloradoantoes@gmail.com
pp. 128 - 138

Recibido: 22-02-2022 Aceptado: 02-03-2022

RESUMEN

El presente artículo es un ensayo epistemológico de las Ciencias Sociales y de la salud mental para trabajar con el trastorno de espectro autista, teniendo en cuenta que la influencia central es la antropología. El autismo es un trastorno del neurodesarrollo que está presente en la humanidad, por lo cual es necesario abordar a esta población desde una mirada holística. La antropología tiene la capacidad de analizar, reflexionar, investigar y proponer nuevas miradas que permitan en nuestras sociedades la inclusión social y educativa de las personas con el trastorno de espectro autista, este es un tema que la academia comienza a trabajar en El Salvador, sin embargo, en la rama de salud se ha trabajado en el tema alrededor de 27 años. (Colorado, 2019).

PALABRAS CLAVE: Cultura y cultura autista, endoculturación, representación social y trastorno de espectro autista.

ABSTRACT

This article is an epistemological essay of the Social Sciences and mental health to work with the Autism Spectrum Disorder, taking into account that the central influence is Anthropology. Autism is a neurodevelopmental disorder that is present in humanity, for which it is necessary to approach this population from a holistic perspective. Anthropology has the ability to analyze, reflect, investigate and propose new perspectives that allow in our societies the social and educational inclusion of people with Autism Spectrum Disorder, in El Salvador, it is a topic that the academy begins to work on, however, he has been working at the health intervention level for around 27 years (Colorado, 2019).

KEY WORDS: Culture and autistic culture, enculturation, social representation and autistic spectrum disorder.

Introducción

El trastorno de espectro autista, está presente en la sociedad humana, es un tópico que han abordado las ciencias de la salud, sin embargo, los entornos en los que convive la persona (estudiante) con este trastorno, es la sociedad misma, por lo cual es necesario partir de la antropología y su visión holística para investigar, analizar, reflexionar y transformar los entornos socioculturales en que las personas con este trastorno se desarrollan. La antropología y las ciencias sociales han colaborado en temas fundamentales como la salud y la educación. Este artículo es un esfuerzo epistemológico para el estudio del trastorno de espectro autista en las ciencias sociales.

Trastorno de espectro autista

El trastorno de espectro autista (TEA, de aquí en adelante), se caracteriza por déficits persistentes en la capacidad de iniciar y sostener la interacción social recíproca y la comunicación social, y también, por un rango de patrones comportamentales e intereses restringidos, repetitivos e inflexibles. A lo largo del espectro los individuos exhiben una gama completa de capacidades del funcionamiento intelectual y habilidades de lenguaje (*Clasificador Internacional de Enfermedades*, 2021). El TEA es un trastorno que tienen algunas personas y que necesitan apoyo para su buen desempeño en la sociedad.

Epistemología de las ciencias sociales

En las ciencias sociales es necesario conocer los discursos teóricos epistemológicos que contribuyen a la investigación del TEA.

Es aquella epistemología que estudia la génesis de las ciencias; que escudriña cómo el ser humano ha transformado o comprendido su entorno por la vía de métodos experimentales o hermenéuticos en el deseo o necesidad de explicar fenómenos en sus causas y en sus esencias. (Jaramillo, 2003, p. 3).

Esta premisa indica que es necesario conocer la historia del conocimiento del sujeto de investigación en este caso las personas (estudiantes) con TEA.

Desde la psicología social se ha elaborado el concepto de *representación social*; garantiza a la antropología un acercamiento a las mentalidades de los sujetos de investigación, diremos que en el autismo representa la base para clasificar los elementos culturales con que se denominan a los estudiantes con autismo y sus entornos. Las representaciones sociales son el conocimiento de sentido común que tiene como objetivos comunicar, estar al día y sentirse dentro del ambiente social, y que se origina en el intercambio de comunicaciones del grupo social. Es una forma de conocimiento, a través de la cual, quien conoce se coloca dentro de lo que conoce (Mora, 2002).

Se observa, que el concepto «representación social» garantiza un acercamiento a la cultura de las personas organizadas en un determinado grupo social, en este caso los centros educativos que atienden a estudiantes con TEA.

Los teóricos clásicos de la antropología han pensado como el hombre logra asimilar el mundo, y concluyeron que el ser humano logra concebir el mundo mediante los procesos de aprendizaje, en antropología se le conoce como *endoculturación*.

La endoculturación es una experiencia de aprendizaje, parcialmente consciente y parcialmente inconsciente, a través de la cual la generación adulta educa a los niños para que estos adopten las tradiciones de las generaciones de sus antepasados, y con ello sus modos de pensar (Harris, 2004). Como podemos observar, este pensamiento nos lleva analizar las relaciones intrínsecas que hay en el proceso de aprendizaje en el ser humano, es decir, este proceso se desarrolla desde su niñez y, son los adultos los que entretejen la visión del mundo del niño/a. El proceso de endoculturación lo vemos en las personas con autismo, ya que aprenden desde la niñez todo el conocimiento que se les ha enseñado, dicho conocimiento le posibilita la comunicación con la sociedad.

La «antropología de la educación» aporta conocimientos sistemáticos porque lleva a cabo investigaciones sobre los modos, valores y «estilos de vida» de quien se educa, sobre el proceso y sobre los contextos e

instituciones donde se lleva a cabo la educación, desde una perspectiva antropológica y con unos métodos concretos (Geta, 2011).

Como hemos expresado, el proceso de aprendizaje del ser humano es experiencial y por tanto este solo se puede desarrollar en la sociedad. Por tanto, a esta relación del ser humano con el mundo social, la llamaremos *socialidad* (Och y Solomon, 2010).

Los antropólogos han definido a la socialidad humana como una serie de posibilidades de coordinación social con otras que están influenciadas por la dinámica de individuos y grupos sociales (Och y Solomon, 2010).

Para la antropología es necesario estudiar el proceso de la niñez, porque en él se destaca el proceso de cómo el ser humano ha recibido su formación educativa en la sociedad en que creció y maduró.

Los antropólogos creen que la influencia más importante en el desarrollo humano es el valor ecológico y cultural dentro de la cual un niño crece. Como podemos apreciar, la antropología sociocultural se encarga de escudriñar el contexto sociocultural y la participación del medioambiente en el desarrollo de la persona, precisamente en la etapa de su niñez, porque es el proceso en donde se está interiorizando a la sociedad. (Weisner, 2015, p. 451).

La etapa de la niñez es importante porque expresa el desenvolvimiento de los seres humanos en proceso de educación del niño, ya que ellos son parte del aprendizaje del ser humano. Algunos antropólogos ven la propia infancia como una construcción cultural formada por fuerzas dentro y fuera de una sola comunidad cultural. La idea misma de lo que un niño o su padre es, en este punto de vista, son los resultados de procesos de poder en una economía política, cada vez más global, en el cual tanto los niños como los padres son contruidos o posicionados por estos agentes de poder (el Estado, la economía de mercado, las élites políticas y de otro tipo, y otras fuerzas económicas y políticas) (Weisner, 2015, p. 453)

Desde la Antropología sociocultural se está generando un esfuerzo por abordar este problema mediante el rechazo de los estrechos límites de lo que constituye el funcionamiento social humano de las personas con autismo.

...Mostrando las formas complejas en las que los niños y adultos con autismo participan y contribuyen a sus sociedades. Al mismo tiempo, los antropólogos han comenzado a contextualizar el debate público sobre la prevalencia del autismo y la etiología de los procesos históricos y culturales (Grinker, 2010, pp. 172, 173).

Sobre los adultos autistas, Bagatell (como se citó en Grinker, 2010) dice que los adultos con autismo están ayudando a cambiar la imagen del autismo, y nos enseña la verdad que se describe en la obra de Karen Sirota, que las personas con autismo son actores sociales. Tienen sentimientos, emociones y relaciones sociales, y comparten los valores culturales de las comunidades en las que viven. Muchas personas con autismo, finalmente, viven en instituciones residenciales o casas de apoyo grupal, pero otros encuentran un empleo remunerado e incluso se casan.

Existe la necesidad de conocer la influencia que tienen los entornos culturales sobre las relaciones intersubjetivas de las personas con TEA y la comunidad que los rodea.

Las antropólogas socioculturales encontraron lo siguiente:

De acuerdo con los miembros de las comunidades (estudiantes TEA, familiares, docentes y profesionales de la salud) estos tienen acceso diferencial a determinados tipos de coordinación social, en el sentido de que la participación en las prácticas sociales está inextricable y desigualmente ligada al posicionamiento dentro de los dominios sociales, como las clases sociales, las instituciones y las disciplinas académicas. Más ampliamente, la coordinación social con otros se desarrolla dentro y por medio de relaciones sociales, instituciones, actividades, esferas de conocimiento, ideologías, paradigmas emocionales y marcos morales diferenciables. (Ochs y Solomon, 2010, p. 2).

Esta relación intersubjetiva en donde se coordinan la sociabilidad con la sociedad es producto de la participación activa de los estudiantes TEA, los familiares, docentes, pares, centros educativos, instituciones gubernamentales y no gubernamentales son los que recíprocamente recrean la cultura y educación.

El proceso de mediación entre el ser humano y su grupo es la «socialidad», esta no puede existir si el ser humano está fuera de su entorno sociocultural, por qué fuera de él no puede existir una interacción simbólica, ni la amalgama de relaciones intersubjetivas que ensamblan las experiencias individuales y de los grupos de pertenencia.

La antropóloga sociocultural de la Universidad de Barcelona, la doctora Buxó considera que, si partimos de una definición de cultura, entendida como un sistema de conocimiento que se comparte en grupo, con repertorios especializados según los roles y estatus, las formaciones profesionales y las dedicaciones laborales; y que cambia e innova con el tiempo y las circunstancias, no cabría decir que los autistas como grupo constituyen una cultura. Sin embargo, si somos capaces de reunir sus diferentes habilidades cognitivas, y el tipo de respuestas, actividades y decisiones, hasta el punto de poder establecer repertorios de conducta y significación específicos, aunque nos sirvan como comunicación exclusiva entre ellos, entonces cabría pensar en *intrarepertorios* cognitivos que se activan como cultura tan pronto se usan y son traducibles en sus expresiones comunicativas en contextos sociales concretos. Buxó, (comunicación personal, 19 de octubre, 2016).

Para la doctora en filosofía e investigadora, Paola Hernández, del Centro de Estudios Lombardo Toledano y catedrática de la UNAM:

Los niños con autismo aprenden con una trayectoria distinta a como lo hacen los niños/niñas neurotípicas. Los especialistas sugieren que deben seguir una educación con instrucciones claras y precisas, en ocasiones rígidas, para evitar los problemas de interpretación que son tan complicados para ellos. Lo que no está en duda es que tienen una gran capacidad de aprender. Hernández, (comunicación personal, 19 de octubre, 2016).

Es importante destacar que las personas con autismo tienen la capacidad de expresar sus experiencias en el proceso de aprendizaje, ha sido la etnografía la que ha garantizado el estudio de los testimonios de las personas con autismo, gracias a la etnografía podemos contar con la percepción del proceso de aprendizaje y endoculturación de las personas con autismo. Oliver Sack entrevistó a Temple Grandin, y con su testimonio evidenció los procesos de aprendizaje de las personas con autismo.

Temple señala como, incluso de niña, sacaba la máxima puntuación en las pruebas visuales y espaciales, pero lo hacía bastante mal en las partes abstractas y secuenciales. El pensamiento visual no es anormal en sí mismo, y Temple rápidamente señaló que conoce a varias personas no autistas ingenieros, arquitectos que parecen capaces de ver lo que deben proyectar, de hacer proyectos en su mente y ponerlos a prueba mediante simulaciones, al igual que ella. (Sack, 2003, pp. 346-345).

Como podemos apreciar el proceso aprendizaje de una persona con autismo inicia en su niñez y es donde el proceso de endoculturación forma al niño/a, este proceso en el autismo se logra a través de las representaciones con las imágenes.

El proceso de aprendizaje para Temple Grandin es a través de imágenes,

...por ejemplo, las palabras son como un segundo idioma para mí. Traduzco las palabras, tanto las habladas como las escritas, a películas de cine a todo color, acompañadas de sonidos, que pasan por mi mente como una cinta de video. Cuando alguien me habla, sus palabras se me traducen instantáneamente en imágenes. Quienes piensan básicamente por medio del lenguaje suelen encontrar que este fenómeno es difícil de entender, pero el pensamiento visual significa una enorme ventaja en mi trabajo como diseñadora de equipos para la industria ganadera (Grandin, 2016).

Técnica de investigación

Es importante destacar que un acercamiento más contundente a la visión cultural de los estudiantes con autismo, la tiene la antropóloga estadounidense Prince, quien describe detalladamente a través de la etnografía las necesidades que la comunidad de personas con autismo presenta.

La antropóloga estadounidense encontró lo siguiente:

Empecé a escribir un diario para ayudarme a reflexionar sobre mis acciones y ensamblar una comprensión más profunda de

la causa social y el efecto del autismo en mi persona. Otra estrategia que tuve fue organizar un grupo de discusión para adultos con el espectro del autismo que han estado en la universidad. Muchos de los participantes compartieron sus dificultades con tanta honestidad y confianza.

Nuestras discusiones se movían como una serpiente, ya que tenemos dificultades de aprender en un ambiente tradicional en donde no se demuestra el amor, hemos dicho desde lo que más odiamos de las sutilezas sociales de la superficie, hasta cómo cambiar el mundo para que sea un mejor lugar para todos los seres vivos.

A través de las percepciones adquiridas en el grupo era capaz de discernir qué partes de mí son propensas a ser impulsada por los factores autistas, en mis gestos de la cara y lo que es simplemente peculiar, porque que soy única. Equipada con esta conciencia, empecé a contarles a otras personas cómo pienso y me sentí cerca de las cosas y explicar por qué he realizado muchas cosas que hice (Prince, 2004, p. 176).

Procesos educativos y cultura en Antropología

Damian Milton, sociólogo con autismo y académico de la Universidad de Kent de Inglaterra, considera lo siguiente: «Creo que las personas con autismo son parte de la cultura, están dentro de ella, y construyen también su propia cultura en sus comunidades y en el mundo social que los rodea» (Colorado, 2019, pp. 76, 77).

Soy estudiante de antropología; por así decirlo soy estudiante de antropología del autismo. Soy uno de los pocos que están en posición de observar y registrar la emergente «cultura

autista». Internet nos ha unido a muchos en el ciberespacio, permitiéndonos aprender de otros, a quienes tal vez nunca conociéramos en la «vida real». La combinación de nuestras fortalezas individuales puede mostrarnos formas de hacer cosas que hace una generación se consideraban imposibles (Prince, 2002, p. 75).

Es importante observar las experiencias testimoniales de las personas con autismo que construyen las representaciones sociales de sus entornos, porque es una forma de construir una conceptualización del TEA más inclusiva, la cual sirve para conocer la resiliencia que cada persona ha desarrollado a través de su experiencia de aprendizaje y socialización en la comunidad.

Tanto el testimonio/análisis de Damian y Prince son importantes para la recreación del concepto *cultura autista*, ya que lleva consigo una relación recíproca con la educación, por tanto son las personas con autismo y la comunidad que los rodea agentes que transforman sus espacios socioculturales, en el caso de la presente investigación son los estudiantes junto a sus padres, organizaciones gubernamentales, no gubernamentales, docentes, especialistas de la salud quienes protagonizan un espacio en donde la convivencia, tolerancia y el respeto a la diversidad sea posible en los centros educativos.

Conclusión

Para estudio del TEA, en Ciencias Sociales es necesario la construcción epistemológica de las ciencias sociales, esta puede aportar un estudio importante sobre las personas (estudiantes), ya que garantiza una visión holística de los procesos socioculturales, educativos y de salud. En El Salvador, la investigación del trastorno de espectro autista y de la inclusión educativa y social de las personas que lo padecen está comenzando.

Referencias

- Colorado, R. (6 de febrero de 2019). *La historia de vida de un galeno y la atención a personas con autismo en El Salvador*. Autismodiario. <https://autismodiario.com/2019/02/06/la-historia-de-vida-de-un-galeno-y-la-atencion-a-personas-con-autismo-en-el-salvador/>
- Colorado, R. A. (2019). Transformaciones socioculturales generadas por la convivencia de los niños, adolescentes y jóvenes con trastornos de Espectro autista. *Revista De Museología Kóot (10)*, pp. 71-90. <https://doi.org/10.5377/koot.v0i10.6701>.
- Grinker, R. (2010). Commentary: On Being Autistic, and Social. *Ethos 38 (1)*, pp. 172- 177 <https://doi.org/10.1111/j.1548-1352.2010.01087.x>
- Alonso- Geta, P.M.P. (2011). Antropología: Contribución al estudio de la educación. *Revista portuguesa de pedagogía 45 (Extra serie)*, pp.35-43. https://doi.org/10.14195/1647-8614_Extra-2011_3
- Grandin, T. (1995). *El autismo y el pensamiento visual: su influencia en mi trabajo profesional*. grandin. <http://www.grandin.com/spanish/autismo.pensamiento.visual.html>
- Harris, M. (2004). *Antropología cultural*. Alianza editorial.
- Jaramillo, L. (2003). ¿Qué es Epistemología? Mi mirar epistemológico y el progreso de la ciencia. *Cinta de Moebio, 3*. <https://www.redalyc.org/pdf/101/10101802.pdf>
- Mora, M. (2002). Las teorías de las representaciones sociales de Sergei Moscovici. *Revista Athenea Digital (2)* <https://raco.cat/index.php/Athenea/article/view/34106/33945>
- Ochs, E. & Solomon, O. (2010). Autistic Sociality. *Ethos. 1, 12*, pp. 69-92 <https://doi.org/10.1111/j.1548-1352.2009.01082.x>.
- Prince, D. (2004). *Songs of the Gorilla Nation: My Journey Through Autism*. Random House y Three Rivers Press.
- Prince, D. (2002). *Aquamarine blue: Personal stories of college students with autism*. Ohio University Press.
- Sack, O. (2001). *Un antropólogo en Marte: Siete relatos paradójicos*. Anagrama.
- Weisner, T. S. (2015). Childhood: Anthropological Aspects. *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences*, (2º Ed), Elsevier. https://www.academia.edu/19658701/Childhood_Anthropological_Aspects