

## RUTH SULLIVAN Y EL AUTISMO



Ruth Sullivan y su familia; uno de sus hijos, diagnosticado de autismo

Ruth Sullivan, fallecida el 16 de septiembre de 2021, se convirtió en una defensora de las personas con autismo, tras el diagnóstico de uno de sus hijos

a principios de la década de 1960, cuando está datada imprecisamente la fotografía.

Dedicó 40 años de su vida a promocionar las oportunidades educativas de los niños con trastorno autista, que hoy día encuadraríamos bajo el epígrafe TEA («Trastornos del Espectro Autista»).

Creó la [Autism Society](#) de Estados Unidos, pionera de una serie de organizaciones similares en todo el mundo.

En aquella época la teoría predominante era que los padres fríos y distantes, sobre todo las denominadas «[madres frigoríficas](#)» eran responsables del autismo de sus hijos.

En 1964 Bernard Rimland, psicólogo y padre de un hijo autista, publicó el libro [Infantile Autism: The Syndrome and Its Implications for a Neural Theory of Behaviour](#) («Autismo infantil: el síndrome y sus implicaciones para una teoría neuronal de la conducta»). En el libro se refutaba la teoría conductual, según la cual los padres distantes se hallaban detrás del autismo de algunos de sus hijos. Por el contrario, Bernard Rimland argüía que el autismo dependía de factores genéticos y ambientales.

En 1965, de una manera casi informal, Ruth Sullivan y Bernard Rimland crearon la *National Society for Autistic Children* (en la actualidad *Autistic Society*).

Uno de los objetivos prioritarios fue adoptar un sistema educativo personalizado para los niños autistas.

Ruth Sullivan presionó a favor de la *Individuals With Disabilities Education Act*, aprobada en el año 1975. No obstante la inclusión de los niños autistas hubo de esperar una Enmienda 15 años más tarde.

En España se publicó en el BOE (Boletín Oficial del Estado) el Real Decreto Legislativo 1/2013 de 29 de noviembre que aprueba la «[Ley general de derechos de las personas con discapacidad y su inclusión social](#)». Esta Ley tuvo en cuenta una anterior «[Proposición no de Ley para mejorar la atención a las personas con TEA \(Trastornos Espectro Autista\)](#)» que se había aprobado en el Congreso de los Diputados en el año 2011.

Ruth Sullivan asesoró a Barry Levinson, director de la película *Rain Man* de 1988, con la interpretación de un hombre autista (Dustin Hoffman en la ficción) y su hermano (interpretado por Tom Cruise). Para su papel en la película, Dustin Hoffman estudió en profundidad la psicología de las personas autistas.

Cuando [Dustin Hoffman recogió el óscar al mejor actor](#), sus palabras de agradecimiento fueron un alegato a favor de las personas con autismo.

Ruth Marie Christ (nombre de soltera) nació el 20 de abril de 1924 cerca de Houston, Texas, donde su padre trabajaba en refinerías petrolíferas. Siendo muy joven, su familia se trasladó a Mowata, Luisiana.

Tras graduarse en [Charity Hospital](#), en Nueva Orleans en el año 1943, ejerció en el Cuerpo de Enfermeras ([US Army Nurse Corps](#)) durante la [Segunda Guerra Mundial](#), tratando a soldados heridos en [Fort Sam Houston](#), San Antonio, Texas). [Sam, es la forma hipocorística de Samuel]. Tras contraer matrimonio con un profesor de inglés, trabajó en Manhattan y, más tarde, en otros lugares siguiendo las posiciones académicas de su marido, aunque para ello tuviese que trabajar a tiempo parcial. Su quinto hijo, Joseph, nació en 1960. Si bien comenzó a hablar a edad temprana, a los 18 meses su personalidad empezó a manifestar retraimiento, reduciendo su lenguaje a unas pocas palabras. Fue diagnosticado de autismo.

En 1984, cuando Ruth Sullivan tenía 60 años, obtuvo su doctorado en educación especial, patología del habla y psicología, en la [universidad de Ohio](#). Esta posición académica le permitió introducirse en círculos académicos y políticos desde los que pudo ejercer mayor presión en defensa de las personas con autismo (hoy diríamos con *Trastornos del Espectro Autista*).

Ruth Sullivan no solo trabajó de modo entusiasta, sino que inculcó en todos aquellos a quienes dirigió o con quienes colaboró, el espíritu de que la diferencia entre los buenos servicios y los excelentes está en los detalles.

Hoy su hijo, Joseph, vive en el Autism Services Center, y trabaja en el Autism Training Center.

Durante la década de 1990 Ruth Sullivan recibió invitaciones para pronunciar conferencias sobre el autismo en Argentina, donde seguía imperando la escuela psicoanalítica y el modelo teórico de Leo Kanner y Bruno Bettelheim,

de las llamadas «madres frigorífico» (o «madres refrigeradoras»). Su actividad docente consiguió desmontar prejuicios y cambiar la manera de pensar de la psiquiatría argentina.

Sigmund Freud había fallecido en Londres víctima de un cáncer en el año 1939, donde se expatrió huyendo del antisemitismo tras la anexión (*anschluss*) de Austria al III Reich alemán, un año antes, en 1938. Sus teorías psicoanalíticas dominaban la interpretación y tratamiento de las patologías psiquiátricas. Conceptualmente, los desórdenes psiquiátricos y psicológicos tenían su origen en situaciones traumáticas durante la primera infancia, y no tanto en causas neurológicas u orgánicas. Las madres eran *responsables* (*culpables*) del autismo de alguno de sus hijos. Este modelo teórico se mantuvo vigente durante varias décadas a lo largo del siglo XX, incluso hasta la década de 1970; y ello a pesar que en 1943 Leo Kanner, a la sazón psiquiatra de la universidad estadounidense John Hopkins, describió el autismo como una condición neurológica, denominándolo [\*Early Infantile Autism Syndrome\*](#). Suele [el autismo] debutar durante los tres primeros años de vida. Antes de la década de 1940 se encuadraba dentro de las patologías psicóticas. Leo Kanner creó el concepto de «madre frigorífico». Sus estudios de campo estuvieron muy sesgados lo que le llevó a asumir (erróneamente) una mayor prevalencia entre los hijos de familias de raza blanca, con elevada formación académica. Aun cuando Leo Kanner creyó que la incapacidad de socializar de los afectados era innata, también atribuyó la relación de frialdad con los padres, en especial con las madres, como determinante.

Bruno Bettelheim fue un prestigioso profesor de la [universidad de Chicago](#), Illinois, Estados Unidos, considerado un especialista en desarrollo infantil. Desde 1940 hasta 1970 dirigió la [Sonia Shankman Orthogenic School](#), un centro residencial para niños con patologías conductuales. Fue un defensor la teoría de Leo Kanner de la «madre refrigeradora» como causa del síndrome de autismo infantil. Todavía llegó más lejos, al vincular la experiencia de los niños autistas con la de los prisioneros en los [campos de concentración nazi](#) (él mismo permaneció en uno de ellos durante 10 meses). Comparó a las madres de niños autistas con los guardines (hombres y mujeres) de los campos nazis.



Bruno Bettelheim tuvo gran influencia en los medios de comunicación, escribiendo varios libros, el más famoso y divulgativo [\*The Empty Fortress: Infantile Autism and the Birth of the Self\*](#).

Hace poco más de dos décadas [Richard Pollak](#), periodista y miembro de una familia donde el autismo estuvo muy presente (su hermano más joven, Stephen, asistió a la Bettelheim's Orthogenic School a finales de la década de 1940, muriendo poco después en circunstancias no aclaradas) ha publicado un libro biográfico [The Creation of Dr. B.](#) (1997), en que cuestiona muchos aspectos vitales e intelectuales de Bruno Bettelheim, que van desde las credenciales de *experto* hasta otros relacionados con su propia historia vital.

Las características del autismo ([DSM-IV](#)) son un desarrollo deficiente y anormal de la interacción social, junto a un repertorio restringido de actividades e intereses. En el texto DSM todavía se le denomina «autismo de Kanner» Algunas características son el lenguaje idiosincrásico, estereotipado y monocorde. Las estereotipias son también comunes en la gestualidad, con imposibilidad de integrar palabras y gestos, realizar juego simbólico (adecuado a la edad), además de una adhesión obsesiva a rutinas o rituales específicos. Los afectados suelen manifestar torpeza motora.

Se considera que la prevalencia varía en el rango de 2 a 20 casos por cada 10.000 personas, siendo más común en hombres. Se desconoce si las cifras más elevadas del rango (20 casos por cada 10.000 personas) dependen de problemas metodológicos de los estudios epidemiológicos, o bien reflejan un aumento de la frecuencia (o de su diagnóstico).

Zaragoza, a 2 de noviembre de 2021

Dr. José Manuel López Tricas  
Farmacéutico especialista Farmacia Hospitalaria  
Farmacia Las Fuentes  
Zaragoza