



# Journal for the Study of Education and Development

## Infancia y Aprendizaje

ISSN: (Print) (Online) Journal homepage: <https://www.tandfonline.com/loi/riya20>

## Autism in the first person. The challenges of Ángel Rivière (*Autismo en primera persona. Los desafíos de Ángel Rivière*)

Daniel Valdez , Juan Martos , María Llorente & Karina Solcoff

To cite this article: Daniel Valdez , Juan Martos , María Llorente & Karina Solcoff (2020) Autism in the first person. The challenges of Ángel Rivière (*Autismo en primera persona. Los desafíos de Ángel Rivière*), Journal for the Study of Education and Development, 43:4, 808-823

To link to this article: <https://doi.org/10.1080/02103702.2020.1814599>



Published online: 25 Nov 2020.



Submit your article to this journal



View related articles



View Crossmark data



Citing articles: 1 View citing articles



## Autism in the first person. The challenges of Ángel Rivièrre (Autismo en primera persona. Los desafíos de Ángel Rivièrre)

Daniel Valdez <sup>a</sup>, Juan Martos<sup>b</sup>, María Llorente<sup>b</sup> and Karina Solcoff<sup>c</sup>

<sup>a</sup>Universidad de Buenos Aires; <sup>b</sup>DELETREA; <sup>c</sup>FLACSO

### ABSTRACT

Ángel Rivièrre's concern for understanding autism 'from within' positioned him in different settings that converge in shared coordinates. Topics such as internal experience, future thinking and emotional world in people with autism comprised his intellectual, academic and clinical programme. In recent decades, the increase in publications and the significant interest of the scientific community in these topics evidence the validity and projection of Rivièrre's thinking.

### RESUMEN

La preocupación de Ángel Rivièrre por comprender el autismo 'desde dentro' lo situó en escenarios diversos que confluían en coordenadas comunes. Temas como la experiencia interna, el pensamiento futuro y el mundo emocional en las personas con autismo integraron su programa intelectual, académico y clínico. En las últimas décadas el incremento de publicaciones y el significativo interés de la comunidad científica sobre estos tópicos muestran la vigencia y proyección del pensamiento de Rivièrre.

### ARTICLE HISTORY

Received 23 July 2019  
Accepted 4 August 2020

### KEYWORDS

dimensionality; meaning;  
autism; future thinking

### PALABRAS CLAVE

dimensionalidad; sentido;  
autismo; pensamiento  
futuro

Thinking about the inner experience of a person with autism and the meaning of that individual's actions within a biographical continuum implies adopting a first-person perspective. A first person who encounters challenges in one's socioemotional development, in conferring meaning to one's present actions and endowing one's future with purposes. These have been important concerns in Rivièrre's work from the beginning. Not only developing a theoretical conceptualization about autism and its internal world but, above all, attempting to understand it from the first-person perspective.

In this article we address some of Rivièrre's pioneering approaches oriented to the internal world of people with autism within the framework of his dimensional conception of development (see Belinchón, 2020, in this volume). Specifically, we refer to the emotional experience and projection of the future meaning of actions in the biographical continuum of people with autism. These instances are linked to subjective development itself, unfolding in a dimensional perspective. The autistic spectrum

**CONTACT** Daniel Valdez  [daniel.valdez@me.com](mailto:daniel.valdez@me.com)  Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, Argentina.

English version: pp. 808–814 / Versión en español: pp. 815–821

References / Referencias: pp. 821–823

Translation from Spanish / Traducción del español: Silvia Montero

© 2020 Fundacion Infancia y Aprendizaje



entails dimensionality. This is another of the innovations that have led to a major shift in the understanding and treatment of autism today, as Rivière already posed in the IDEA.

## Geographies of subjectivity

Understanding and explaining subjective experience without neglecting scientific rigour constitutes a tension that runs throughout the entirety of Ángel Rivière's work, within the framework of a growing concern of cognitive psychology of that time, critic of computational reductionisms and avid for other metaphors (Rivière, 1991).

In this context, thinking about subjectivity, challenging the habit of impersonality inherent to positive science becomes mandatory in the agenda of a psychology that seems to require new ways of considering the cognitive.

Rivière's psychology unfolds in this complex geography. As a *subject* of cognitive psychology or as an *object* with a mind, the domain of human subjectivity constitutes an articular piece between the diverse scenarios that Rivière crosses over the course of his intellectual, academic and clinical work.

From the approach of the 'cold' aspects of cognition (Rivière, 1986) to the study of the warmest aspects of the internal world (Rivière & Núñez, 1996), his texts probe into human subjectivity with the versatility of Métis and the precision of Noûs.

Within this deployment, his attention towards understanding the internal world of people with autism was translated into different, unique formats. From the now classic text on what a person with autism would request of us to the construction of an assessment tool like the IDEA, his desire to reflect his clinical experience in coherence with increasingly rigorous explanatory models was one of the axes of his production.

At the core of Rivière's work, when read in perspective, lies his idea of a dimensional continuum in subjective development. This is the confluence of the diversity of topics in Rivière's programme in response to a specific dialectical pattern, where typical development must necessarily converse with other forms of development. The ability to understand typical developmental paths to understand autism, but likewise to understand the development of autism to further our understanding of typical development.

Because when Rivière was thinking, debating, reflecting in one way or another on the different levels of subjectivity, he was thinking beyond the autism spectrum. In his own words: 'What we want to change is the internal experience of the person with autism [...] to increasingly *subjectivise* the person with autism and *subjectivise* ourselves as the sources of their experience' (Rivière, 1997a, p. 32). When Rivière affirms that clinical intervention entails an attempt to achieve progressive subjectivation, his proposal reaches beyond autism. He implies that those degrees run across the entire human spectrum.

One of Ángel's typical commencements of the first class of those students studying this field was to ask them: 'What does the word "autism" suggest to you?' From the students flowed phrases like: isolation, inability to reach out to someone, confinement, loneliness, disconnection from others, misunderstanding, routine, difficulty with emotional expression, disability, difference, ignorance, self-absorption, rarity, barrier.

Rivière channelled those answers towards the core of what it means to be a person with autism but also towards human nature itself and its development, placing diversity, the different ways of inhabiting the world, at the forefront.

Being in the presence of people with autism, Rivière (1994) explained, generates feelings of opacity, unpredictability and incompetence. A person seems opaque to us when it is very difficult to access their internal world. Starting from that feeling of opacity, Rivière offered an exceptional exercise in grasping the disorder from within and helped us to understand that we cause in them the same confusion and sensation of ‘closed doors’.

Years later, the reflections of Ros Blackburn, a person with autism, were similar. ‘I’ve increasingly become aware that other people have feelings. But I cannot imagine what it is that other people are thinking or feeling until they tell me’ (Feinstein, 2016, p. 347). Jim Sinclair, a young man with autism, pointed out: ‘Accept that we are likewise strange unto one another, and that my way of being is not simply an impaired version of yours’ (Sinclair, 1992, p. 294). Rivière, Sinclair and Blackburn make it clear that this sensation of unpredictability, strangeness and confusion is reciprocal. Many of Rivière’s observations in the nineties about what it meant to live with a condition of the autistic spectrum have been reaffirmed later by testimonies of people with autism. When accounts written by people with autism were quite scarce, Ángel was capable of peering through that opacity and intuiting what it means to live with autism.

The perspective of ‘autism from within’ has important implications. One of them is that it is essential not only to improve our understanding and for adapting our interventions, but also precisely to discover the internal experience of people with autism that allows for building that bridge of *subjectivation*. Another equally practical implication has been translated with the introduction of terms such as ‘neuroatypical’ and ‘neurodiversity’, coined by people with autism themselves to advocate for the different ways of being and existing as humans and the need for acknowledging the presence of characteristics that can entail positive and desirable consequences for the individual and for society in general.

### The internal first-person experience

Since the 1970s, autobiographical writings of people within the autism spectrum have increased exponentially (Bemporad, 1979; Cesaroni & Garber, 1991; Grandin, 1984; Happé, 1991; Miedzianik, 1986; Sellin, 1995; Williams, 1992). To date, in addition to the profusion of autobiographical literature by people with autism, it is a fact that social media constitute an unlimited means of production and dissemination of testimonies of people with autism who share their experiences and feelings.

In the 1990s, the scenario was quite different. The first contributions of the vision ‘from within’ the spectrum posed new challenges for research. What did people with autism express in their autobiographical writings? How did they compose their life stories? To what extent could these writings give insight into issues concerning the memories and personal experiences of people with autism? In one of his lectures, Rivière specifically highlighted this concern: ‘In many cases the person with autism cannot inform us of their internal experience. This is why the few (very few) cases in which the individual with autism is capable of telling us about their internal experience are of extraordinary value. They are so valuable because they allow us to rebuild the world of the person with autism’ (Rivière, 1994).



These aspects of cognition and its clinical implications were of particular interest to Rivière in those years. ‘Warm’ functions, such as autobiographical memory, language, symbolic play, fictional skills, mentalist abilities — at the centre of the new cognitive scenario — constitute basic competencies that make it possible to progressively generate and differentiate imaginary worlds, build narratives, evoke memories and speak of oneself and others.

Rivière’s desire to understand the subjective experience of people with autism found a privileged field in autobiographical writings. What role does autobiographical memory, closely linked to the self, play in the organization of subjective experience? (Conway & Pleydell-Pearce, 2000). How can the construction of an autobiographical memory be affected in people whose development follows other paths, especially in the communicative, social and imaginative capacities inherent to the autism spectrum?

In this context, research on youth and adults with Asperger syndrome by Rivière with one of the authors (Valdez, 2005) raised questions about the past, present and future. Regarding the past, the participants were asked: ‘Share with me a childhood memory’. When responding, they found difficulties in retrieving specific events, avoidances and defocalization. For example, an adolescent hesitates when asked, becomes anxious, repeats in a low voice ‘from childhood ...?’, and cannot find an answer. After a few seconds, he asks: ‘When does childhood begin?’ It does not seem simple for him to go back in his mind and recall a moment from his life. To withdraw from the present and recapture an autobiographical event poses a major challenge for his imagination, more secure within the boundaries of the here and now.

Far from being left behind, these unique insights of Rivière yield today solid developments in the field of research on autobiographical memory and the formation of the self in autism (Desaunay et al., 2019).

Crane, Goddard, and Pring (2010) explored the role of the self and autobiographical memories by evaluating ‘self-defining memories’ in adults with autism. ‘Self-defining memories’ are a specific component of the autobiographical memories that define our sense of self (Singer & Salovey, 1993). They found that the retrieval of more general autobiographical memories, relating to restricted and repetitive interests ('Skiing has always been an important part of my life') did not show significant difficulties. In contrast, people with autism showed difficulties in recovering events referring to specific achievements, which tend to be focused on a particular day, in a unique temporal-spatial context of occurrence ('when I was given my test results'). The authors suggest that these difficulties may be associated with problems in using the self as an effective memory organization system in people with autism (Crane & Maras, 2018).

One of the differences between the narratives of adults with autism and controls is that adults with autism extract less meaning from their narratives than do their typically developing peers. Isolated events that lack explicit articulation with the past self and with the imagined future self. They do not report learning or lessons derived from that past event, nor do they explain how that event could affect or had affected any of their future behaviours (Crane, Lind, & Bowler, 2013; Lind, Williams, Bowler, & Peel, 2014).

## Future thinking in the first person

No doubt, Rivière contributes one of the most suggestive insights in the study of the dimensions of development when he refers to the meaning of an activity — of great

therapeutic relevance — the difficulty in assigning meaning to one's own action. He proposes a multidimensional and complex concept that crosses the field of semiotics and personal meanings, executive functions and temporal-spatial organization. Rivière (1997c) defines a few key points to understanding the scope of an activity's meaning:

- (1) Its connection with the future, insofar as the meaning refers to a prospective or anticipatory activity. The meaning establishes a prepresented goal for future action. Hence, difficulties of anticipation are related to the absence of meaning and purpose.
- (2) The meaning gives coherence, integrates actions or situations into totalities, gives them unity and hierarchical organization. In the narratives of people with autism and verbal language, difficulties can be frequently observed in maintaining coherence and an internal articulation of the narrated events. An insignificant situation or an irrelevant detail can occupy the centrality of the story. This is a notion linked with Frith's idea of a weak central coherence in autism.
- (3) The concept of meaning is closely linked to the relationship between action and context. An action is meaningless when it is foreign to the context. Another ingredient that complicates this notion is assuming that the context is something dynamic and not given. Thus, it presents the challenge of considering this relationship between action, meaning and context from the perspective of an external observer or from one's personal perspective (Valdez, 2019).
- (4) The nature of the meaning is essentially semiotic. 'The meaning is, to put it this way, always in the "subjunctive mood" and not in the indicative mood. It does not depend on a factual, external and empirical reading of the world's reality, but rather on its insertion within a flexible project. That project "depends on" and "gives direction to" the motivations of the action, and especially its social motivations' (Rivière, 1997c, p. 124).
- (5) The social dimension of the action is inherent to the meaning. Assigning meaning to one's own activity implies an activity of social valuation and negotiation, in the context of the symbolic system of culture.

This notion of meaning is displayed in a particular way as regards the future. In the aforementioned study that one of the authors carried out with Rivière, youths and adults with Asperger syndrome were asked questions about the future (Valdez, 2005), such as: 'How do you imagine yourself 10 years from now?' We can say that answering this question requires building a 'fiction', possible worlds that go beyond reality. Answering entails a difficulty: placing oneself in 'as if' and projecting oneself into a future scenario requires flexibility.

In other words, as occurs with autobiographical memory, it is necessary to recognize the identity between the person represented in the image — in this case in the future — and the present self (Solcoff, 2016). The representation of chronotopic self-continuity is one of the bases of the sense of identity (Bajtin, 1982). The development of these competencies is linked to the development of mentalist capacities, specifically to the mentalist attributions to one's own self. As Frith and Happé (1999, p. 8) pointed out, one of the consequences of impaired self-awareness could be a deficit in understanding one's own actions. Therefore, finding meaning in one's own actions — and especially to



future, virtual actions — is a challenge for people with autism, even for those with the highest cognitive levels.

In a previous study (Rivière, 1997c, p. 123), seven people with Asperger syndrome were asked: ‘Imagine that you are forty years old, how will your life be, or what are you going to do in the future?’. Four types of answers were differentiated:

(1) evasions or responses that implied a misunderstanding of the question; (2) stereotyped responses (external and anecdotal, such as ‘I’ll have a car’); (3) answers with ‘apparent projection’ of life (as describing a situation identical to that of one’s own father) but lacking the projection itself; (4) responses involving a self projected in the future.

None of those study participants gave this latter type of answer. Something similar happened in the aforementioned subsequent study (Valdez, 2005), where even some subjects considered the question strange or did not seem to understand it. Herein we add another category of answers, superior even to that of type 1. Responses of type ‘zero’, which are not mere evasions but rather a rejection of the question, a display of obvious discomfort. Enzo, aged 22, answers: ‘I cannot imagine. It is absolutely impossible for me. Impossible to imagine something before it happens. I don’t see myself. I see myself at most three days later. I don’t even see myself when I finish university. I fear it, because I know I’ll have much greater responsibilities than those I have now. I don’t know if I’ll be able to manage them. It’s a lot of uncertainty. Much insecurity’.

Rivière’s pioneering vision in relation to personal projection in the future is today one of the ‘gold standard’ diagnostic assessment tools of autism, the ADOS. In module 4, the ‘PLANS AND DREAMS’ task includes the question about the future for adolescents/adults ‘Do you have plans or dreams about things that you would like to have or do or see happen to you in the future? Tell me something about them’ (Lord et al., 2012).

## The emotional world in the first person

Currently numerous studies show the high incidence of mood disorders among people with ASD. Disorders such as anxiety and depression are very common among this group, as revealed by research carried out over the last 10 years (Hollocks, Lerh, Magiati, Meiser-Stedman, & Brugha, 2019). Not only has this high comorbidity been reported from the field of research, but clinicians have been alerted of the importance of both assessing emotional well-being and designing specific intervention programmes that help them to better manage and regulate their emotional world. Over 20 years ago, Rivière already expressed his concern about the impact of awareness of their difficulties in people with ‘high-functioning’ autism and on how that self-perception could be painful for them: ‘it is an apparent irony that the mildest level of qualitative disorder in the relationship is frequently the one associated with a subjective experience of greater suffering, related to the awareness of alienation and loneliness’ (Rivière, 1997b, p. 72). Ángel taught us that many people with ASD sadly discover during adolescence that there are ‘differences’ between them and others and that, despite their efforts, they can neither participate fluently in the interactions nor fit in with their peers.

In recent years, much progress has been made in the field of the emotional world of people with ASD, and now we have more detailed knowledge of anxiety-provoking factors, of more effective techniques and intervention programmes and the

consideration of symptomatology associated with alexithymia as a very frequent trait in this group (Martos & Llorente, 2019; Paula, Martos, & Llorente, 2010).

Ángel was concerned about the emotional fragility of people with autism and, as later research demonstrated, was convinced that this group was more vulnerable with regards to the development of mood disorders. As a clinician, his evaluations of adolescents and adults reflected this concern, given his inclusion in all of them of a precise description of their moods, emotions and affects (Rivière, 2001).

## Conclusion

Certainly, the ambition of understanding the inner world is certainly not new of human psychology. Rather the opposite: it is both its inexorable mission and its fate, to conquer the heart of the first person without falling into her arms. The third person of objectivity does not admit romantic desertions. For Rivière, understanding the internal world without losing scientific objectivity was, in addition to a challenge as a psychologist, a deeply felt human commitment.

Rivière (1991) himself expressed this dilemma in different works: how to *generate science* about mental utterances in the first-person singular if these are incorrigible, if these are epistemologically asymmetrical? But at the same time, how to *generate psychology* from the limitations of the third person, confined to establishing impersonal laws on the basis of observing contingencies of behaviour and interactions with the environment?

From this perspective, the mental utterances from the first-person singular make up an inevitable foundation and at the same time an epistemological obstacle for scientific psychology.

Making his way through these vicissitudes and without being trapped in them, Rivière worked during his life to research explanatory models of the mind to understand the different developmental paths and design intervention tools that were coherent with that understanding.

We remember one of his writings on the great psychologist Lev Vygotsky, where Rivière pointed out:

'Vygotsky crossed fast like fury, the scientific psychology of our century [...] it gives the impression that ten years were enough for him to see the perspective of a century' (1994, p. 7).

Today, we consider that these same words could be properly attributed to the great psychologist who was Ángel Rivière, who has crossed the psychology of our times fast like fury. Too fast.



## Autismo en primera persona. Los desafíos de Ángel Rivièr

Pensar la experiencia interna de una persona con autismo y el sentido de las propias acciones en un continuo biográfico implica adoptar una perspectiva de primera persona. Una primera persona que encuentra desafíos en su desarrollo socioemocional, en conferir sentido a sus acciones presentes y dotar de propósitos a su futuro. Estas han sido desde el principio preocupaciones importantes en la obra de Rivièr. No solo trabajar en una conceptualización teórica acerca del autismo y su mundo interno sino sobre todo tratar de comprenderlo desde la primera persona.

En este artículo abordamos algunos de los planteamientos pioneros de Rivièr orientados al mundo interno de las personas con autismo en el marco de su concepción dimensional del desarrollo (ver Belinchón, 2020 en este volumen). En particular nos referiremos a la experiencia emocional y la proyección del sentido futuro de las acciones en el continuo biográfico de las personas con autismo. Estas instancias se ligan al propio desarrollo subjetivo, desplegándose en una perspectiva dimensional. Espectro autista remite a dimensionalidad. Ésta es otra de las innovaciones que han supuesto un vuelco de suma importancia para la comprensión y el tratamiento en autismo en la actualidad, tal como ya planteaba Rivièr en el IDEA.

### Geografías de la subjetividad

Comprender y explicar la experiencia subjetiva sin descuido de la rigurosidad científica constituye una tensión que recorre toda la obra de Ángel Rivièr, en el marco de una inquietud creciente de la psicología cognitiva de entonces, crítica de los reduccionismos computacionales y ávida de otras metáforas (Rivièr, 1991).

En ese contexto, pensar la subjetividad, desafiar el hábito de impersonalidad inherente a la ciencia positiva se vuelve imperativo en la agenda de una psicología que parece requerir de nuevas formas de considerar lo cognitivo.

La psicología de Rivièr se despliega en esa compleja geografía. Como *sujeto* de la psicología cognitiva o como *objeto* con mente, el dominio de la subjetividad humana constituye una pieza articuladora de la diversidad de escenarios que Rivièr transita a lo largo de su labour intelectual, académica y clínica.

Desde el abordaje de aspectos ‘frios’ de la cognición (Rivièr, 1986) hasta el estudio de los aspectos más cálidos del mundo interno (Rivièr & Núñez, 1996), sus textos indagan en la subjetividad humana con la versatilidad propia de Mètis y la precisión de Noûs.

Dentro de ese despliegue, su atención hacia la comprensión del mundo interno de las personas con autismo se tradujo en diferentes y originales formatos. Desde el ya clásico texto sobre qué nos pediría una persona con autismo a la construcción de un instrumento de evaluación como el IDEA, el afán de reflejar su experiencia clínica en consonancia con modelos explicativos cada vez más rigurosos fue uno de los ejes de su producción.

Consideramos central a la hora de leer en perspectiva la obra de Rivière su concepción de un continuo dimensional en el desarrollo subjetivo. Ése es el punto de confluencia de la diversidad de tópicos del programa de Rivière, que responde a un patrón dialéctico particular, donde el desarrollo típico ha de dialogar necesariamente con otras formas de desarrollo. Poder entender los caminos del desarrollo típico para entender el autismo, pero al mismo tiempo comprender el desarrollo del autismo para profundizar nuestra comprensión del desarrollo típico.

Porque cuando Rivière estaba pensando, debatiendo, reflexionando de una u otra manera sobre los distintos niveles de subjetividad, estaba pensando más allá del espectro autista. Según sus palabras: ‘Lo que queremos cambiar es la experiencia interna de la persona autista [...] *subjetivar* cada vez más a la persona autista, y *subjetivarnos* como orígenes de su experiencia’ (Rivière, 1997a, p. 32). Cuando afirma que la intervención clínica implica una intención de progresiva *subjetivación*, lo que está planteando va más allá del autismo. Está sugiriendo que esos grados se dan a lo largo de todo el espectro humano.

Una de las maneras habituales con las que Ángel solía empezar la primera clase de los alumnos que realizaban su formación en este ámbito, era plantearles la pregunta: ¿qué os sugiere la palabra ‘autismo’? De los alumnos fluían palabras como: aislamiento, imposibilidad de llegar a alguien, incomunicación, soledad, falta de relación, incomprendición, rutina, dificultad para expresar emociones, discapacidad, diferencia, desconocimiento, ensimismamiento, rareza, barrera.

Rivière encauzaba esas respuestas hacia el núcleo de lo que significa ser una persona con autismo pero también hacia la propia naturaleza humana y su desarrollo, poniendo en primer plano la diversidad, las distintas formas de habitar el mundo.

Estar ante personas con autismo, explicaba Rivière (1994), genera sensaciones de opacidad, de *impredictibilidad* y de incompetencia. Una persona nos es opaca cuando resulta muy difícil acceder a su mundo interno. Partiendo de esa sensación de opacidad Rivière hizo un ejercicio excepcional de comprensión del cuadro desde dentro y nos ayudó a entender que nosotros les provocamos el mismo desconcierto e impresión de ‘puerta cerrada’.

En años posteriores Ros Blackburn, una persona con autismo, reflexionaba de forma similar: ‘Me he ido haciendo consciente de que las otras personas tienen sentimientos. Pero no puedo imaginar qué es lo que las otras personas están pensando o sintiendo hasta que ellas me lo dicen’ (Feinstein, 2016, p. 347). Jim Sinclair, un joven con autismo, señalaba: ‘Reconoce que somos igual de extraños el uno para el otro, y que mi forma de ser no es simplemente una versión deteriorada de la tuya’ (Sinclair, 1992, p. 294). Tanto Rivière como Sinclair o Blackburn dejan claro que esa sensación de *impredictibilidad*, extrañeza y confusión es recíproca. Muchas de las observaciones que Rivière hizo en la época de los noventa acerca de lo que implicaba vivir con una condición del espectro autista se han visto reafirmadas más tarde por testimonios de personas con autismo. Cuando apenas podíamos contar con relatos escritos por personas con autismo, Ángel fue capaz de mirar a través de esa opacidad y de intuir lo que significa vivir con autismo.

La perspectiva del ‘autismo desde dentro’ tiene importantes implicaciones. Una de ellas es que resulta central no solo para cualificar una mejor comprensión y ajustada intervención, sino también precisamente, para conocer la experiencia interna de las personas con autismo que permita establecer ese puente de *subjetivación*. Otra implicación igualmente práctica se ha traducido en la introducción de términos como



‘neuroatípico’ y ‘neurodiversidad’, acuñados por las propias personas con autismo para reivindicar las diferentes formas de ser y existir como humano y la necesidad de reconocerles la presencia de características que pueden conllevar consecuencias buenas y deseables para el individuo y la sociedad en general.

### La experiencia interna en primera persona

Desde los años 70 los escritos autobiográficos de personas con espectro autista se fueron incrementando de manera exponencial (Bemporad, 1979; Cesaroni & Garber, 1991; Grandin, 1984; Happé, 1991; Miedzianik, 1986; Sellin, 1995; Williams, 1992). Actualmente, además de la profusión de literatura autobiográfica de personas con autismo es un hecho que las redes sociales constituyen un medio ilimitado de producción y difusión de testimonios de personas con autismo que dan a conocer sus experiencias y sentimientos.

En los años noventa, el panorama era bien distinto. Los primeros aportes de la visión ‘desde dentro’ del espectro provocaba nuevos retos a la investigación. ¿Qué expresaban en sus escritos autobiográficos las personas con autismo? ¿Cómo construían sus historias de vida? ¿Hasta qué punto esos trabajos podían iluminar cuestiones relativas a las memorias y las vivencias personales de las personas con autismo? En una de sus conferencias Rivièrere refería puntualmente esta inquietud: ‘En muchos casos la persona con autismo no nos puede informar de su experiencia interna. Son, por eso, de un extraordinario valor algunos casos (poquísimos) en que la persona con autismo es capaz de hablarnos de su experiencia interna. Son tan valiosos porque nos permiten ir reconstruyendo el mundo de la persona con autismo’ (Rivièrere, 1994)

Estos aspectos de la cognición y sus implicaciones clínicas interesaban especialmente a Rivièrere en esos años. Funciones ‘cálidas’ como la memoria autobiográfica, el lenguaje, el juego simbólico, las destrezas de ficción, las habilidades mentalistas — en el centro de la nueva escena cognitiva — constituyen competencias fundamentales que posibilitan generar y diferenciar progresivamente mundos imaginarios, construir narraciones, evocar recuerdos y contar acerca de sí mismo y de los otros.

El afán de Rivièrere por comprender la experiencia subjetiva de personas con autismo encontraba en los escritos autobiográficos un campo privilegiado. ¿Qué papel juega la memoria autobiográfica, estrechamente vinculada al *self*, en la organización de la experiencia subjetiva? (Conway & Pleydell-Pearce, 2000). ¿Cómo se puede ver afectada la construcción de una memoria autobiográfica en las personas cuyo desarrollo sigue otras vías, especialmente en las capacidades comunicativas, sociales e imaginativas propias del espectro del autismo?

En ese marco, una investigación sobre jóvenes y adultos con Síndrome de Asperger realizada por Rivièrere con uno de los autores (Valdez, 2005), se formularon preguntas sobre el pasado, el presente y el futuro. Respecto del pasado, se pedía a los participantes: ‘Cuéntame un recuerdo de tu infancia’. En las respuestas se encontraron dificultades para recuperar eventos específicos, evitaciones, desfocalizaciones. Por ejemplo, un adolescente titubea ante la pregunta, se muestra ansioso, repite en voz baja ‘¿de la infancia ...?’, no logra dar con una respuesta. Después de algunos segundos, pregunta: ‘¿Cuándo empieza la infancia?’. No parece resultarle fácil desplazarse hacia el pasado en su mente y evocar un momento de su vida. Sustraerse del presente y recobrar un evento autobiográfico supone un desafío importante para su imaginación, más segura dentro de los confines del aquí y ahora.

Lejos de quedar en el camino, estas intuiciones señeras de Rivière encuentran hoy sólidos desarrollos en el campo de la investigación sobre la memoria autobiográfica y la constitución del *self* en autismo (Desaunay et al., 2019).

Crane, Goddard, y Pring (2010) exploraron el rol del *self* y las memorias autobiográficas mediante la evaluación de ‘self-defining memories’ en adultos con autismo. Las ‘self-defining memories’ son un componente específico de las memorias autobiográficas que definen nuestro sentido del *self* (Singer & Salovey, 1993). Encontraron que la recuperación de memorias autobiográficas más generales, relativas a intereses restringidos y repetitivos (‘Esquiar ha sido siempre una parte importante de mi vida’) no presentaba dificultades significativas. En cambio, las personas con autismo evidenciaron dificultades en la recuperación de eventos de logros específicos, que tienden a estar centrados en un día particular, en un contexto espacial y temporal único de ocurrencia (‘cuando me dieron los resultados de mi examen’). Los autores sugieren que estas dificultades pueden estar relacionadas a problemas en el uso del *self* como un sistema de organización de memoria efectivo en las personas con autismo (Crane & Maras, 2018).

Una de las diferencias entre las narrativas de los adultos con autismo y los controles es que los adultos con autismo extraen menos significados de sus narrativas que las de sus pares con desarrollo típico. Sucesos aislados, carentes de articulación explícita con el propio yo pasado y con el futuro yo imaginado. No reportan aprendizaje o lección derivada de ese evento del pasado, ni explican cómo ese suceso puede afectar o pudo afectar alguna de sus futuras conductas (Crane, Lind, & Bowler, 2013; Lind, Williams, Bowler, & Peel, 2014).

### El pensamiento futuro en primera persona

Sin dudas una de las intuiciones más sugerentes en el estudio de las dimensiones del desarrollo la brinda Rivière cuando se refiere al sentido de la actividad — de suma relevancia terapéutica — la dificultad para dar sentido a la acción propia. Propone un concepto multidimensional y complejo que atraviesa el campo de la semiótica y los significados personales, las funciones ejecutivas y la organización del tiempo y el espacio. Rivière (1997c) establece algunos puntos claves para comprender los alcances del sentido de la actividad:

- (1) Su vinculación con el futuro, en tanto que el sentido se refiere a una actividad prospectiva o anticipatoria. El sentido establece una meta prepresentada para la acción futura. De ahí que las dificultades de anticipación se relacionen con la ausencia de sentido y finalidad.
- (2) El sentido otorga coherencia, integra en totalidades acciones o situaciones, les brinda unidad y organización jerárquica. En las narrativas de las personas con autismo y lenguaje verbal pueden observarse con frecuencia dificultades para mantener la coherencia y articulación interna de los hechos narrados. Una situación insignificante o un detalle irrelevante pueden ocupar la centralidad del relato. Esta es una noción vinculada con la idea de Frith de una débil coherencia central en autismo.
- (3) El concepto de sentido está íntimamente ligado a la relación entre acción y contexto. Una acción carece de sentido cuando resulta extranjera al contexto.

Otro ingrediente que complejiza esta noción es el asumir el contexto como algo dinámico y no dado. Se presenta así el desafío de considerar esta relación entre acción, sentido y contexto desde un observador externo o desde el propio punto de vista personal (Valdez, 2019).

- (4) La naturaleza del sentido es esencialmente semiótica. ‘El sentido está, por así decirlo, siempre en el “modo subjuntivo” y no en el modo indicativo. No depende de una lectura fáctica, externa y empírica, de la realidad del mundo, sino de su inserción en un proyecto flexible. Ese proyecto “depende de” y “da dirección a” las motivaciones de la acción, y muy especialmente a sus motivaciones sociales’ (Rivière, 1997c, p. 124).
- (5) La dimensión social de la acción es inherente al sentido. Dar sentido a la propia actividad implica una actividad de valoración y negociación social, en el contexto del sistema simbólico de la cultura.

De manera particular se despliega esta noción de sentido con relación al futuro. En la investigación que uno de los autores realizó junto a Rivière mencionada más arriba, se plantearon preguntas sobre el futuro a jóvenes y adultos con Síndrome de Asperger (Valdez, 2005). La pregunta sobre futuro era: ‘¿Cómo te imaginas a ti mismo dentro de diez años?’. Podemos decir que para responder esta pregunta hay que construir una ‘ficción’, mundos posibles, más allá de la realidad. Dar una respuesta entraña una dificultad: situarse en un ‘como si’ y proyectarse en un escenario futuro exige flexibilidad.

En otras palabras, como sucede en la memoria autobiográfica, es preciso reconocer la identidad entre la persona representada en la imagen — en este caso futura — y el propio *self* presente (Solcoff, 2016). La representación de la continuidad crontópica del yo es una de las bases del sentido de la identidad (Bajtin, 1982). El desarrollo de estas competencias está ligado al desarrollo de las capacidades mentalistas, específicamente a las atribuciones mentalistas al propio yo. Como señalan Frith y Happé (1999, p. 8), una de las consecuencias de la alteración de la autoconciencia podría ser un déficit en la comprensión de las propias acciones. De esta manera, encontrar un sentido a las propias acciones — y sobre todo a virtuales acciones futuras — supone un desafío para las personas con autismo, aun en los niveles cognitivos más altos.

En una investigación previa (Rivière, 1997c, p. 123) se preguntaba a siete personas con Síndrome de Asperger: ‘Imagínate que tienes cuarenta años, ¿cómo será tu vida?, o ¿qué vas a hacer en el futuro?’. Se diferenciaron cuatro tipos de respuestas:

(1) evasiones o respuestas que implicaban una comprensión inadecuada de la pregunta; (2) respuestas estereotipadas (externas y anecdóticas, como ‘tendré un coche’); (3) respuestas con ‘proyección aparente’ de vida (como describir una situación idéntica a la del propio padre), pero sin la proyección real; (4) respuestas con implicación de un yo proyectado en el futuro.

Ninguno de los participantes de aquel trabajo dio este último tipo de respuestas. Algo similar ocurrió en el mencionado estudio posterior (Valdez, 2005), donde incluso algunos sujetos se mostraron extrañados ante la pregunta o parecieron no comprenderla. En él agregamos otra categoría de respuestas, por encima aún del tipo 1. Las respuestas de tipo ‘cero’ que no son meras evasiones sino rechazo ante la pregunta, manifestación de ostensible incomodidad. Enzo de 22 años, responde: ‘No me imagino. Me resulta absolutamente imposible. Imposible imaginar algo hasta que no pase. No me veo. Me veo a lo sumo tres

días después. Ni siquiera me veo cuando termine la facultad. Me da miedo, porque sé que voy a tener responsabilidades mucho más fuertes de las que tengo ahora. No sé si las voy a poder manejar. Es mucha incertidumbre. Mucha inseguridad'.

Aquella visión pionera de Rivière con relación a la proyección personal en el futuro puede encontrarse en la actualidad en una de las herramientas 'gold-standard' más utilizada en el diagnóstico de autismo, el ADOS. En el módulo 4 la tarea de 'PLANES E ILUSIONES' incluye la pregunta sobre el futuro para adolescentes/adultos 'Tienes planes o sueños sobre cosas que te gustaría tener o hacer o ver que te sucedieran en el futuro?; Cuéntame algo sobre ellos' (Lord et al., 2012).

### El mundo emocional en primera persona

Actualmente numerosos estudios muestran la alta incidencia de los trastornos del estado de ánimo entre las personas con TEA. Trastornos como la ansiedad y la depresión son muy comunes entre este colectivo, como revelan las investigaciones realizadas durante los últimos 10 años (Hollocks, Lerh, Magiati, Meiser-Stedman, & Brugha, 2019). Desde el campo de la investigación no solo se ha informado de esa alta comorbilidad, sino que se ha alertado a los clínicos de la importancia tanto de valorar el bienestar emocional como de elaborar programas de intervención específicos que les ayude a gestionar y regular mejor su mundo emocional. Hace más de 20 años, Rivière ya expresaba su preocupación por el impacto de la conciencia de sus dificultades en las personas con autismo de 'alto funcionamiento' y sobre cómo esa autopercepción podía resultarles dolorosa: 'es una ironía aparente que el nivel más leve de trastorno cualitativo de la relación sea frecuentemente el que se asocia con una experiencia subjetiva de mayor sufrimiento, relacionada con la conciencia de enajenación y soledad' (Rivière, 1997b, p. 72). Ángel nos enseñó que durante la adolescencia muchas personas con TEA descubren con tristeza que existen 'diferencias' entre ellas y las otras personas y que, a pesar de sus esfuerzos, no pueden participar fluidamente de las interacciones o no logran encajar entre sus iguales.

En los últimos años se ha avanzado mucho en el campo del mundo emocional de las personas con TEA y actualmente tenemos un conocimiento más detallado de factores que provocan ansiedad, de técnicas y programas de intervención más eficaces y de la consideración de la sintomatología asociada a la alexitimia como un rasgo muy frecuente en este colectivo (Martos & Llorente, 2019; Paula, Martos, & Llorente, 2010).

A Ángel le preocupaba la fragilidad emocional de las personas con autismo y, como posteriormente mostraron las investigaciones, tenía el convencimiento de que este colectivo presentaba mayor vulnerabilidad a desarrollar trastornos del estado de ánimo. Como clínico, sus evaluaciones de adolescentes y adultos reflejaban esta preocupación, incluyendo en todas ellas una descripción precisa del estado anímico, de sus emociones y sus afectos (Rivière, 2001).

### Conclusión

Desde luego comprender el mundo interno no es una ambición nueva de la psicología humana. Más bien lo contrario, es a la vez su misión inexorable y su fatalidad: conquistar el corazón de la primera persona sin caer en sus brazos. La tercera persona de la objetividad no admite deserciones románticas. Comprender el mundo interno sin

perder objetividad científica, para Rivière fue, además de un desafío como psicólogo, un profundo compromiso humano.

El propio Rivière (1991) expresaba este dilema en diversos trabajos: ¿Cómo *hacer ciencia* acerca de los enunciados mentales en primera persona del singular si éstos son incorregibles, si son epistemológicamente asimétricos? Pero a su vez, ¿Cómo *hacer psicología* desde las limitaciones de la tercera persona, confinada al establecimiento de leyes impersonales sobre la base observacional de contingencias de conducta y relaciones con el ambiente?

Desde esta perspectiva, los enunciados mentales de primera persona del singular configuran un fundamento inevitable y al mismo tiempo un obstáculo epistemológico para la psicología científica.

Transitando esos avatares y sin quedar atrapado en ellos, Rivière trabajó a lo largo de su vida en la investigación de modelos explicativos de la mente para comprender los diferentes caminos del desarrollo y elaborar instrumentos de intervención consecuentes con esa comprensión.

Recordamos uno de sus escritos sobre el gran psicólogo Lev Vygotski, donde Rivière señalaba:

‘Vygotski cruzó, como una furia veloz, la Psicología científica de nuestro siglo [...] da la impresión que le bastaron diez años para ver la perspectiva de un siglo’ (1994, p. 7).

Consideramos que hoy estas mismas palabras podrían aplicarse con propiedad al gran psicólogo que fue Ángel Rivière, quien ha surcado la psicología de nuestros tiempos como una furia veloz. Demasiado veloz.

### **Disclosure statement / Conflicto de Intereses**

No potential conflict of interest was reported by the authors. / Los autores no han referido ningún potencial conflicto de interés en relación con este artículo.

### **ORCID**

Daniel Valdez  <http://orcid.org/0000-0001-5602-8422>

### **References / Referencias**

- Bajtin, M. (1982). *Estética de la creación verbal*. México: Siglo XXI.
- Belinchón, M. (2020). Theoretical definition and explanation of autism: The narrative of Ángel Rivière and his reflections (Definición y explicación teórica del autismo: la narrativa de Ángel Rivière y sus reflejos). *Journal for the Study of Education and Development*, 43. doi:[10.1080/02103702.2020.1810944](https://doi.org/10.1080/02103702.2020.1810944)
- Bemporad, J. R. (1979). Adult recollections of a formerly autistic child. *Journal of Autism and Development Disorders*, 9, 179–197.
- Cesaroni, L., & Garber, M. (1991). Exploring the experience of Autism Through Firsthand Accounts. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21, 303–313.
- Conway, M., & Pleydell-Pearce, C. (2000). The construction of autobiographical memories in the self- memory system. *Psychological Review*, 107, 261–288.
- Crane, L., Goddard, L., & Pring, L. (2010). Self-defining and everyday autobiographical memories in adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 383–391.
- Crane, L., Lind, S., & Bowler, D. (2013). Remembering the past and imagining the future in autism spectrum disorder. *Memory*, 21, 157–166.

- Crane, L., & Maras, K. (2018). General memory abilities for autobiographical events in adults with autism spectrum disorder. In J. Johnson, G. Goodman, & P. Mundy (Eds.), *The Wiley handbook of memory, autism spectrum disorder, and the law* (pp. 146–179). Hoboken, NJ: Wiley-Blackwell.
- Desaunay, P., Briant, A. R., Bowler, D. M., Ring, M., Gerardin, P., Baylete, J. M., ... Parienti, J. J. (2019). Memory in autism spectrum disorder: A meta-analysis of experimental studies. *Psychological Bulletin, 149*R2, 543–553.
- Feinstein, A. (2016). *Historia del autismo. Conversaciones con los pioneros*. Ávila: Autismo Ávila (orig. 2010).
- Frith, U., & Happé, F. (1999). Theory of mind and self-consciousness: What is it like to be autistic? *Mind & Language, 14*, 1–22.
- Grandin, T. (1984). My experiences as an autistic child and review of selected literature. *Journal of Orthomolecular Psychiatry, 13*, 144–175.
- Happé, F. (1991). The autobiographical writings of three Asperger syndrome adults: Problems of interpretation and implications for theory. In U. Frith (Ed.), *Autism and Asperger syndrome* (pp. 207–242). Cambridge: Cambridge University Press.
- Hollocks, M. J., Lerh, J. W., Magiati, I., Meiser-Stedman, R., & Brugha, T. S. (2019). Anxiety and depression in adults with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *Psychological Medicine, 49*, 559–572.
- Lind, S., Williams, D., Bowler, D., & Peel, A. (2014). Episodic memory and episodic future thinking impairments in high-functioning autism spectrum disorder: An underlying difficulty with scene construction or self-projection? *Neuropsychology, 28*, 55–67.
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., Risi, S., Gotham, K., & Bishop, S. L. (2012). *Autism diagnostic observation schedule*. Second Edition (ADOS-2) Manual (Part I): Modules 1–4. Torrance, CA: Western Psychological Services.
- Martos, J., & Llorente, M. (2019). *La vida en orden alfabético*. Madrid: La esfera de los libros.
- Miedzianik, D. (1986). *My autobiography*. Nottingham: Child Development Research Unit, University of Nottingham.
- Paula, I., Martos, J., & Llorente, M. (2010). Alexitimia y síndrome de Asperger. *Revue Neurologique, 50*(Supl 3), S85–90.
- Rivière, A. (1986). *Razonamiento y representación*. Madrid: Siglo XXI.
- Rivière, A. (1991). *Objetos con mente*. Madrid: Alianza.
- Rivière, A. (1994). *El autismo desde dentro: Modelos explicativos y pautas de intervención. Actas del IV encuentro sobre autismo: El autismo, hoy*. Burgos: Asociación de autismo Burgos.
- Rivière, A. (1997a). Tratamiento y definición del espectro autista. In A. Rivière, & J. Martos (Eds.), *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas* (pp. 23–60). Madrid: IMSERSO.
- Rivière, A. (1997b). Tratamiento y definición del espectro autista I: Relaciones sociales y comunicación. In A. Rivière, & J. Martos (Eds.), *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas* (pp. 61–106). Madrid: IMSERSO.
- Rivière, A. (1997c). Tratamiento y definición del espectro autistaII: Anticipación, flexibilidad y capacidades simbólicas. In A. Rivière, & J. Martos (Eds.), *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas* (pp. 107–160). Madrid: IMSERSO.
- Rivière, A. (2001). *Autismo. Orientaciones para la intervención educativa*. Madrid: Trotta.
- Rivière, A., & Núñez, M. (1996). *La mirada mental*. Buenos Aires: Aique.
- Sellin, B. (1995). *I don't want to be inside me anymore. Messages from autistic mind*. New York, NY: Basic Books.
- Sinclair, J. (1992). Bridging the gaps: An inside-out view of autism. In E. Schopler, & G. Mesibov (Eds.), *High functioning individuals with autism* (pp. 294–302). New York, NY: Plenum Press.
- Singer, J., & Salovey, P. (1993). *The remembered self: Emotion and memory in personality*. New York, NY: Free Press.
- Solcoff, K. (2016). *Hacer memoria. Aportes de la neuropsicología al aprendizaje*. Buenos Aires: Paidós.



- Valdez, D. (2005). *Evaluación de indicadores sutiles de inferencias mentalistas y competencias mentalistas en sujetos con Síndrome de Asperger* (Doctoral Dissertation). Universidad Autónoma de Madrid, Madrid.
- Valdez, D. (2019). *Autismo. Cómo crear contextos amigables*. Buenos Aires: Paidós.
- Williams, D. (1992). *Nobody nowhere*. London: Doubleday.