



**UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
ESCUELA DE PREGRADO**

**RELATOS DE VIDA DE MUJERES AUTISTAS EN CHILE
EXPERIENCIAS DE EXTRANJERIDAD**

**Memoria para optar al título profesional de Psicóloga
MARÍA FLORENCIA MASTRANGELO PERONI**

**Profesor Guía
Esteban Radiszcz Sotomayor**

**Informantes:
Danilo Sanhueza Órdenes
Pablo Cottet Soto**

Santiago de Chile, año 2021



Desenmascaradas
Autora: Valizaella
2021

Resumen

El autismo es tanto una categoría médica como una forma en que los/as sujetos se identifican a sí mismos/as. La investigación respecto del autismo se ha realizado predominantemente en el norte global, siendo necesaria la realización de estudios al respecto en América Latina, Chile incluido. Se trata de una condición que ha sido concebida históricamente como un tema de la niñez, habiendo escaso conocimiento sobre los/as adultos/as autistas. Por otro lado, a propósito de la mayor presentación del autismo en hombres que en mujeres, estas han sido sub-investigadas. En esta línea, la investigación cualitativa respecto de este grupo es particularmente escasa y aquella con enfoque de biográfico es prácticamente inexistente. En esta reunión de omisiones la presente investigación se plantea el objetivo de caracterizar las experiencias subjetivas y sociales de mujeres adultas autistas residentes en Chile. A partir de la realización de historias de vida, se encuentra que la experiencia central que estructura los relatos de las participantes corresponde a la de ser diferente y que, esa diferencia es vivida como una falta a suplir y a explicar. La figura de la extranjería aparece como productiva para dar cuenta de una parte importante de dicha experiencia.

Palabras clave: Autismo, mujeres autistas, extranjería, historia de vida.

Tabla de contenido

Resumen	2
Introducción	5
Capítulo 1: Metodología	11
Capítulo 2: <i>Ser diferente</i>	15
2.1 Tensión: autosuficiencia-vinculación	15
2.2 Tensión: lo común-lo ajeno	22
2.2.1. La extranjería	23
2.2.2. Parecer y ser mujer.....	29
Capítulo 3: Formas de suplencia	38
3.1 Donde fueres, haz como vieres	38
3.2 ¿Ser invisible o no <i>ser diferente</i>?	44
Capítulo 4: Procesos diagnósticos y usos del diagnóstico de autismo	48
4.1 Procesos diagnósticos	48
4.2 Usos del diagnóstico de autismo	59
Conclusiones	69
Diálogos amplios	75
Aperturas	82
Referencias	86

Introducción¹

La palabra autismo porta una historia médica y social compleja y está vinculada a al menos a dos campos sociales: el de las prácticas científicas con gran presencia de las neurobiológicas y el de sujetos que se nombran a sí mismos/as como autistas (Waltz, 2013 citado en, Ebben, 2018).

Respecto del campo científico se trata de una categoría con una larga historia, cuyo inicio data de 1810 emergiendo inicialmente como un síntoma de la esquizofrenia en la propuesta de Bleuler (Bleuler, 1910, citado en Kuhn y Cahn, 2004) y, más de un siglo después, pasa a ser considerado por primera vez como una categoría con estatuto sindromático en los trabajos de Kanner en 1943 y de Asperger en 1944. Resulta posible afirmar que, al interior del campo científico de abordaje del autismo, el discurso médico-cognitivo ha sido uno de los que ha tenido mayor difusión y capacidad explicativa. Al interior de este, es posible situar dos procesos que han sido fundamentales en la historia reciente del autismo, por un lado, las modificaciones en su definición y por otro, el cambio respecto de la estimación de su frecuencia.

Respecto del primero, en los últimos 20 años se asiste a un cambio radical en la concepción del autismo que es posible apreciar al comparar las definiciones que ofrecen la cuarta y la quinta versión del Manual de diagnóstico estadístico (DSM). En aquel, bajo la categoría de Trastornos generalizados del desarrollo (TGD) aparecerán un conjunto de entidades diagnósticas en la línea de lo que anteriormente aparecía definido como autismo (DSM III, 1980; DSM III-R, 1987), estas corresponden a: Trastorno de Asperger, Trastorno de Rett, Trastorno desintegrativo infantil (TDI) y TDI no especificado y propiamente, el Trastorno autista (DSM IV, 1994). Mientras que, en la quinta versión emergerá la categoría de Trastorno del espectro autista (TEA) que pasará a contener la diversidad diagnóstica que implicaba los TGD, proponiendo una división interna cuantitativa acorde al nivel de ayuda requerido por la persona (DSM V, 2013) siendo el TEA uno entre varios Trastornos del neurodesarrollo.

Esta modificación ha suscitado controversias al interior del campo científico hasta hoy, en tanto se critica por ejemplo su validez de constructo (Paula, 2020) y su utilidad clínica (Mulas

¹ Memoria elaborada en el marco del Proyecto FONDECYT Regular N°1201981 titulado “Gramáticas de las microcontroversias a propósito del Trastorno por Déficit Atencional e Hiperactividad. Un estudio sobre los diferendos normativos suscitados en el marco de los actuales procesos civilizatorios en Chile”, del cual fui beneficiaria como memorista de pregrado durante los años 2020 y 2021.

& Roca, 2018). Así como dentro del campo de los/as sujetos que se identifican como autistas, pero mayormente aquellos/as que se identifican como asperger, quienes organizados en agrupaciones manifestaron su desacuerdo con dicha modificación en tanto ponía en cuestión parte de sus identidades (Laurent, 2013).

A propósito de la categoría TEA es posible dar cuenta del segundo proceso fundamental en la historia reciente del autismo, correspondiente a la estimación de su frecuencia. Para el 2012 la prevalencia mundial estimada del autismo corresponde a 1,7% de la población, calculada en base a una revisión sistemática de estudios epidemiológicos a nivel mundial (Elsabbagh, et. al, 2012). Mientras que, la cifra utilizada como referencia por la Organización mundial de la Salud (OMS) corresponde al estudio realizado por el *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) de Estados Unidos, publicado en 2016, el cual estima que en dicho país el 1,5% de los/as niños/as de ocho años tienen TEA (Christensen, Baio, Braun, Bilder, Charles, et al., 2016).

Ahora bien, poniendo estos datos en relación con los producidos en períodos anteriores, es posible ver que, en el primer estudio epidemiológico de autismo realizado en 1966 en Londres, la prevalencia correspondía a 0,4% (Fombonne, 2020) mientras que, en la primera versión del estudio de la CDC realizado en el 2000, era de 0,6% (*Autism prevalence studies*, 2021).

El inicio de este aumento se data en los 90', asociado a la publicación de un estudio de prevalencia del autismo realizado por Baron-Cohen y otros/as investigadores que implicaba la utilización de un nuevo instrumento diagnóstico que empleaba el concepto de TEA – mucho antes de que este se introdujera en el DSM–. Sus resultados arrojaron un aumento marcado en la cantidad de personas que eran consideradas autistas. Este estudio fue replicado múltiples veces en diferentes países del norte global en un corto tiempo. Al poco andar, el aumento marcado y sostenido de la cantidad de diagnósticos llevó a que fuera frecuente hablar de la epidemia del autismo (Evans, 2017).

Este cambio sido también controversial en tanto, al interior del discurso médico-cognitivo se ha establecido el consenso de que la cifra de diagnósticos ha aumentado de modo que la prevalencia sería mayor. No obstante, existe la duda sobre si se trata de un aumento en la incidencia de la condición. De este modo, por ejemplo, hay autores/as que proponen que se trata de un fenómeno de sustitución diagnóstica (Graf, Miller, Epstein y Rapin, 2017) y otros/as que sostienen que la variación es atribuible a cuestiones metodológicas (Wing & Potter, 2002; Lyall

et. el. 2017; Fombonne, 2020). Mientras que, en algunos lugares en el campo de personas que se identifican como autistas, pero, sobre todo, de las agrupaciones de sus cuidadoras/es, se defiende la idea de un aumento efectivo de la cantidad de la incidencia y se interpela a la política institucional para que realice acciones al respecto (Laurent, 2013). De este modo, es posible ver que el autismo en una concepción histórica ha suscitado y suscita acuerdos y desacuerdos entre actores/actrices múltiples.

Dentro del campo científico del autismo existe amplio acuerdo respecto de que la mayoría de los estudios sobre este – ya desde sus inicios–, se han desarrollado en países occidentales de altos ingresos (Abubakar, Ssewanyana, de Vries, & Newton, 2016; de Vries, 2016; Durkin et al., 2015; Elsabbagh et al., 2012; Hahler & Elsabbagh, 2014, citados en Leeuw, Happé, y Hoekstra, 2020). Por tratarse el autismo de una condición que tiene en el centro el problema de la relación al otro, esto resulta particularmente relevante dado que se ha encontrado evidencia en estudios transculturales de que, si bien en distintos lugares del mundo se encuentran presentes alteraciones de en las áreas diagnósticas que constituyen la definición del TEA incluida en el DSM V (2013), se plantean múltiples diferencias a nivel de las conductas específicas registradas (Lai, Lombardo & Baron-Cohen, 2014; Lai, Lombardo, Chakrabarti, & Baron-Cohen, 2013; Zager, Cihak, & Stone-MacDonald, 2016, citados en Leeuw, Happé y Hoekstra, 2020).

De acuerdo con Leeuw, Happé y Hoekstra (2020), el hecho de que conductas sean reconocidas como atípicas, luego interpretadas como indicadores de que el/la niño/a no está desarrollándose acorde a lo esperado, por lo que es necesario consultar a algún/a profesional y, que esta consulta se concrete pudiendo el/la cuidador/a dar cuenta de lo identificado, es un proceso que está mediado por múltiples cuestiones, siendo una fundamental las normas culturales del comportamiento típico.

De este modo, que una conducta sea considerada como deficitaria depende de la cultura en la que el/la sujeto está alojado/a. Por ejemplo, en gran parte de los países occidentales la falta de contacto visual en niños/as es signo de déficit en la comunicación no verbal. No obstante, en China que los/as niños/as, hagan contacto visual directo con personas mayores es poco cortés. Así, respecto al contacto visual, en occidente este puede ser sintomático cuando está ausente, mientras que, en China, cuando adopta rasgos poco comunes que son más difíciles de pesquisar por el sentido que la mirada tiene en dicha cultura (Hoekstra et al., 2018, citado en Leeuw, Happé y Hoekstra, 2020).

Respecto de América Latina se ha establecido que existe una falta de investigación respecto del autismo en este territorio, lo que ha llevado a la creación de organizaciones como la Red Espectro Autista Latinoamérica (REAL) para promover la generación de conocimientos sobre el tema (Paula, et al., 2020).

Chile no es la excepción al respecto y, de hecho, nuestro país no cuenta con un catastro de la cantidad de personas con el diagnóstico de autismo, ni una caracterización de dicha población (Lampert, 2018). El año pasado se realizó el primer estudio en esta línea que contemplando dos comunas urbanas de Santiago y con una muestra de niños/as de entre 18 y 30 meses, estimó que la prevalencia corresponde al 1,95% (Yáñez, et al., 2021). Mientras que, la cifra de referencia clásicamente utilizada por el Ministerio de Salud corresponde a la estimación realizada por el cruce de datos entre la prevalencia mundial y los/las nacidos/as vivos/as en Chile que arroja, para 2007 que aproximadamente 2.156 niños/as tendrían este diagnóstico (Ministerio de Salud, 2011).

Las estimaciones epidemiológicas además de dar cuenta de la cantidad de personas nombradas o que se nombran con este diagnóstico, es de utilidad para dar cuenta de otros dos aspectos que caracterizan las concepciones del autismo. Por una parte, tratándose de una condición que dura toda la vida, el hecho de que, una organización de referencia como la OMS trabaje con estadísticas que contemplan únicamente población infantil, se constituye como una omisión a atender. Algo similar ocurre a nivel local, cuando se estima la prevalencia únicamente infantil (Yáñez, et al., 2021) o en documentos estatales como la Guía práctica para la detección temprana (Ministerio de Salud, 2011), no abordan el tema de modo de que se comprenda al autismo como una condición crónica.

Esta omisión es transversal en la investigación respecto del autismo, así tanto en las ciencias médicas como sociales, el foco ha estado puesto en la niñez (Moseley, Druce & Turner-Cobb, 2020; Murphy, et al., 2016; Went, 2016; Shefcyk, 2015). Por lo que, en términos teóricos y prácticos ha sido tratado como una problemática de la infancia (Evans, 2017; Went, 2016; Evans, 2013). Sin embargo, en los últimos años ha iniciado un interés por estudiar las vivencias de personas adultas autistas (Leedham, Thompson, Smith and Freeth, 2019).

El otro aspecto del autismo que permite ver la epidemiología corresponde a que, desde los inicios del uso del diagnóstico, se ha encontrado consistencia epidemiológica respecto de su distribución por sexo (Cheslack-Postava & Jordan-Young, 2012). Históricamente, el autismo ha

sido considerado una condición de hombres o *male condition* (Rynkiewicz, Janas-Kozik, & Słopień, 2019; Milner, McIntosh, Colvert & Happé, 2019; Young, Oreve & Speranza, 2018). Esto se sostiene en una ratio que, en la actualidad, se estima de 3:1, es decir, en el mundo por cada tres hombres autistas hay una mujer con dicha condición (Loomes, Hull, & Mandy, 2017).

Con base en esta diferencia, las mujeres autistas han sido históricamente sub-investigadas y, por tanto, sus experiencias están subrepresentadas (Moseley, Druce & Turner-Cobb, 2020; Haney & Cullen, 2017). Se trata de una omisión que, en los últimos quince años, a propósito de la identificación por parte de clínicos/as e investigadores/as de diferencias en la presentación de la condición se ha vuelto un asunto sumamente generativo (Went, 2016).

A propósito de esto, se ha establecido la existencia de un infradiagnóstico de la condición para este grupo (Green, Travers, Howe & McDougle, 2019; Tierney & Burns, 2016; Bargiela, Steward & Mandy, 2016). Así como la presencia de una trayectoria diagnóstica en general más extensa que la de los hombres, con gran presencia de errores diagnósticos (Kreiser & White, 2013; Waltz & Syurina, 2019). A propósito de esto, se tratan en general de diagnósticos tardíos, que llegan para la mayoría de las mujeres en la adultez (Went, 2016; Kanfischer, Davies and Collins, 2017; Leedham, Thompson, Smith and Freeth, 2019).

En términos de aproximación metodológica al estudio de este grupo esta ha sido predominantemente cuantitativa y basada en los síntomas, de este modo la investigación cualitativa respecto de las mujeres autistas es escasa, aunque está en crecimiento (Kanfischer, Davies and Collins, 2017; Went, 2016). A propósito de una revisión de dichas investigaciones es posible establecer que, si bien dan cuenta de las experiencias de las miembros de este grupo, no lo hacen en la mayoría de los casos desde sus biografías (Seers & Hoorg, 2021; Moseley, Druce & Turner-Cobb, 2020; Leedham, Thompson, Smith and Freeth, 2019; Milner, McIntosh, Colvert & Happé, 2019; Haney and Cullen, 2017; Bargiela, Steward & Mandy, 2016; Went, 2016; Roncero, 2016) y aquella que opta por este acercamiento toma por punto de inicio el diagnóstico, que como es de esperar se realiza en la adultez (Webster & Garvis, 2016). Siendo la única excepción encontrada la investigación de Kanfischer, Davies and Collins, (2017), que trabaja con relatos de vida desde la adultez a la niñez.

De esta forma, la presente investigación se sitúa en esta intersección de omisiones y se pregunta con una aproximación cualitativa, por las experiencias de mujeres autistas² adultas que viven en Chile a través de sus relatos de vida. Esto, con particular interés por acercarse a conocer cómo algunas miembros de este grupo viven su relación consigo mismas y con los/as otros/as y en qué consiste para ellas reconocerse como autistas.

Para dar respuesta a estas preguntas el texto se desarrolla en cuatro capítulos. Así, en el primero se da cuenta del marco metodológico empleado en la investigación. Mientras que, los principales campos de sentido emergentes del análisis de las historias de vida organizan los tres capítulos siguientes. En cada uno de ellos, los resultados son puestos en diálogo con textos biográficos de mujeres autistas y/o investigaciones cualitativas con mujeres autistas y desarrollos teóricos diversos.

De este modo, en el Capítulo 2: *Ser diferente* se da cuenta de la experiencia central emergente en los relatos de vida analizados, en función de la cual el capítulo recibe su nombre. Ahí, mediante dos tensiones se da cuenta de dicha experiencia, donde la primera de ellas corresponde a autosuficiencia-vinculación y la segunda a lo común-lo ajeno.

La experiencia de *ser diferente* tiene dos derivas fundamentales en los relatos, las cuales constituyen los capítulos siguientes. Por una parte, supone para las participantes una falta en la relación con los/as otros/as respecto de la cual ellas buscan distintas formas de hacer, este conflicto y sus resoluciones son abordadas en el capítulo 3: Formas de suplencia. Por otra parte, la experiencia de *ser diferente* implica para las participantes la pregunta por la razón de esta diferencia, donde el diagnóstico surge como una respuesta a esta pregunta, aunque excede este uso. Esto es abordado en el capítulo 4: Procesos diagnósticos y usos del diagnóstico de autismo.

Para finalizar, en las conclusiones se realiza una síntesis de lo anterior en orden de proponer diálogos amplios que, partiendo de lo ya trabajado buscan darles una lectura más vasta a los temas. Como cierre se trabajan algunas aperturas que inaugura la presente investigación.

² En el contexto de los debates de denominación, en la presente investigación se ocupa el término autismo (y no TEA o asperger) dado que, por un lado, es la categoría con más larga historia entre las que existen relativas al tema y porque es el término que todas las participantes emplean para identificarse.

Capítulo 1: Metodología

De modo de orientar el desarrollo de la investigación hacia dar respuesta a las preguntas que se plantea, se definieron los siguientes objetivos.

General

Caracterizar las experiencias subjetivas y sociales de mujeres adultas residentes en Chile que se reconocen como autistas a propósito de su condición diagnóstica.

Específicos

1. Describir las experiencias de sí mismas, de la relación con los/as otros/as y con las normas sociales de mujeres adultas que se reconocen como autistas residentes en Chile.
2. Describir las dificultades asociadas a dichas experiencias y sus modos de resolución por parte de mujeres adultas que se reconocen como autistas residentes en Chile.
3. Describir los sentidos atribuidos al diagnóstico de autismo y su relación con las experiencias descritas por parte de mujeres adultas que se reconocen como autistas residentes en Chile.

En orden de poder cumplir estos objetivos y en atención a la falta de estudios con perspectiva biográfica sobre mujeres autistas, la presente investigación trabaja realizando historias de vida de las participantes. Por historia de vida se entiende una memoria que el/la entrevistado/a quiere transmitir a partir de la demanda del/de la investigador/a, en cuya producción este/a participa. Se entiende la historia de vida como existente en un sistema, por tanto, corresponde a la historia de un/a sujeto o grupo constituida en las determinaciones de un sistema social específico, por tanto, originada en sus redes interactivas y productivas. De este modo, los/as sujetos retornan a estas para darle sentido a sus memorias (Santamaría & Marinas, 2007).

Se opta por esta aproximación, en consideración de que las historias de vida de las que se busca dar cuenta responden al contexto específico de Chile y se las entiende susceptibles de ser inteligibles únicamente en diálogo con discursos sociales respecto de los cuales están constituidos.

Para la selección de las participantes cuyas historias de vida se produjeron, los criterios de comunidad que se emplearon correspondieron a: identificarse como mujer y/o haber sido socializada como tal, nombrarse autista, asperger o TEA, vivir en Chile y tener entre 25 y 59 años. Se realizó una convocatoria con un afiche a través de la red social Instagram que fue difundido tanto por perfiles de organizaciones en torno al autismo como por particulares, así también personas interesadas que se pusieron en contacto surgieron a otras que podrían estar interesadas. De modo de que el tipo de muestreo empleado fue de cadena (Martínez-Salgado, 2012).

Entre las personas que manifestaron interés en participar se eligieron cinco. Privilegiando darle a la muestra diversidad, se aplicaron los siguientes criterios de variabilidad. Respecto de la edad el rango de edades de las interesadas abarcó desde los 25 hasta los 41 por lo que, dentro de este se escogió a participantes con edades lo más variadas posible. El segundo criterio de variabilidad refiere a la formación, aquí se privilegió integrar tanto personas con formación técnica como universitaria. El último criterio de variabilidad correspondió a la zona de residencia, por un lado, se buscó hacer la muestra heterogénea en términos de localización en el país, así como en el sentido de ruralidad y urbanidad. A partir de lo anterior, la muestra quedó compuesta de la siguiente manera.

Muestra					
Entrevistada N°	Edad	Edad diagnóstico	Formación	Zona de residencia	Identificación de género
1	33	32	Técnico	Extremo sur/ Rural	Mujer
2	26	25	Técnico	Norte/ Rural	Fluido
3	29	28	Profesional	Extremo sur/ Urbano	Mujer
4	36	34	Profesional	Sur/ Urbano	Mujer
5	41	40	Profesional	Norte/ Urbano	Mujer

La producción de información se ejecutó mediante la realización de entrevistas a cada una de las participantes las cuales se efectuaron entre mayo y junio de 2021 mediante la plataforma Zoom. Fue posible realizar el recorrido vital completo en dos entrevistas en cada uno de los casos.

Siguiendo los criterios de Piovani (2007), se las puede clasificar como entrevistas semi estructuradas y de contacto virtual. De acuerdo con el autor, se entiende entrevistas semi estructuradas como definidas por el grado medio de espontaneidad en la interacción verbal por parte de los/las participantes.

Respecto de la estructura de la entrevista, por tratarse de una investigación sobre los relatos de vida, el eje principal de la entrevista es el diacrónico. Por lo tanto, el dialogo se condujo de modo de avanzar progresivamente en el relato de la vida de las participantes, separando tres momentos: infancia, adolescencia y adultez. Mientras que, en un eje sincrónico se puede ubicar dos elementos, por un lado, las preguntas realizadas para explorar cómo eran sus relaciones con los/as otros/as en cada etapa y por otro, la solicitud realizada a las participantes de dar cuenta de un recuerdo que ellas estimaran que hablaba de cómo eran o son en cada uno de los momentos biográficos relatados.

Al iniciar la entrevista se les solicitó a las participantes leer el consentimiento informado de la investigación y manifestar su acuerdo o desacuerdo de participar de esta en los términos ahí explicitados. Todas manifestaron acuerdo y firmaron dicho documento. Las entrevistas fueron grabadas y almacenadas en un disco duro externo como fue señalado en el consentimiento.

El contenido de las grabaciones fue transcrito y en este proceso se produjo un texto donde se borraron nombres y otros elementos que pudieran permitir identificar a las participantes. Luego, se procedió a analizar estos materiales desde la aproximación de la Teoría fundamentada. Esta teoría se constituye como un acercamiento inductivo basado en la inmersión en los datos, en tanto se entiende que es esto lo que posibilita el desarrollo de teoría sobre el fenómeno que se está estudiando (Glaser y Strauss, 1967 citado en Guillemette, 2006). Se opta por esta aproximación a propósito permite poner en el centro de la investigación los relatos producidos y los intentos por comprenderlos, en un contexto donde hace falta profundizar los conocimientos al respecto.

La ejecución de este acercamiento se realizó manualmente y distinguiendo tres planos analíticos. En primer lugar, el nuclear o mínimo que, mediante una codificación abierta de las transcripciones buscó identificar las unidades textuales que dan cuenta de ideas centrales del texto. Luego, en el plano intermedio o autónomo, mediante la codificación axial se buscó reunir unidades nucleares, estableciendo familias de sentido. Para finalmente, en el plano *synomo* o

global definir el sentido principal del texto que organiza los componentes autónomos (Cottet, 2021). A partir de estos se establecen los tres capítulos del desarrollo del texto ya indicados.

Capítulo 2: Ser diferente

Hablando de sus primeros años escolares una de las participantes recordará las conversaciones que mantenía con su madre y padre de la siguiente manera: “siempre me acuerdo que me decían pero, ¿por qué tú no eres como tus compañeras?, yo siempre decía yo soy diferente, siempre respondía eso. O cuando me decían ¿por qué no te gusta esta música como a tus amigas?, yo decía porque yo soy yo, no soy como ellas, yo soy diferente.” (E1). Por su lado, otra de las participantes contará: “siempre tuve la sensación de que era extraña, (...) Eso que la gente dice, que mi mamá me dice, no si todos nos sentimos un poco extraños. Pero yo siento que hay gente común, o sea no hay gente común, pero hay gente que se parece más a otra, que están más estandarizada.” (E2).

Así, en la relación con los/as otros/as, inicialmente maternos y paternos en la infancia, emerge en cada una de las historias de las participantes una experiencia central que vertebrará sus relatos, esta corresponde a la de *ser diferente*. Se trata de una experiencia compleja que viven internamente y que les es explicitada desde fuera con frecuencia cuando son niñas. Emergiendo a propósito de la comparación primeramente con los/as pares, luego con todos/as los/as demás. En los relatos surge como una experiencia que las acompaña desde siempre y que se ha mantenido casi igual a lo largo del tiempo. Siguiendo los relatos de las participantes, esta experiencia aparece como constituida por dos tensiones, a saber: autosuficiencia-vinculación y lo común-lo ajeno.

2.1 Tensión: autosuficiencia-vinculación

La primera de las tensiones corresponde a aquello que sucede entre la autosuficiencia y la vinculación. Esta emerge a propósito de una disposición más bien autónoma de las participantes donde la vivencia *yo en mí* es la temática fundamental. En esta línea, pensando en su niñez una de las participantes dirá: “(...) me interesaba mucho saber lo que estaba pasando al interior de mi cabeza, mucho más que lo que estaba pasando con personas que no me interesaban en realidad.” (E4). Respecto de esta experiencia otra participante dirá: “ (...) me quedo en mi cabeza, y voy a estar bien en mi cabeza. Siempre me imaginé mi cabecita así, siempre la he sentido, así como una biblioteca” (E3). Por su lado, otra contará: “Yo en mi mente pensaba muchas cosas, me

imaginaba cosas, hacía las cosas de mi interés.” (E1). De este modo, dicho adentro resuena en los discursos como si tuviera cierta materialidad, este lugar es uno que les resulta en general tanto más interesante que el afuera y es, además un espacio dinámico.

En adición a esta vivencia en común, algunas de las participantes dan cuenta de una forma complementaria de *yo en mí*, referente por un lado a lo que se han llamado “hiperfoco” (E2; E5), que una de ellas describe de la siguiente manera: “Cuando hiperfocalizo para dibujar, puedo estar toda la tarde dibujando y no siento hambre, sueño, ganas de ir al baño, nada.” (E2). Este aparece como un estado de concentración de sí en pos de una tarea.

Por otro lado, emerge una experiencia en esta línea a propósito de lo sensorial, con relación a lo que la participante dirá: “Cuando escucho música, cuando voy caminando y hago esto (se toca la punta de los dedos de la mano con el pulgar), me hace sentir muy bien, me gusta tocarme el pelo así (se lo levanta), me gusta mucho hacer esto (infla las mejillas y se las presiona para sacar el aire y lo repite).” (E2) como un gusto en el tacto del propio cuerpo. En vinculación con este tema emerge en algunos relatos una marcada importancia otorgada por las participantes a poder mantener ciertas rutinas diarias que resguardan tiempos donde pueden estar en sí (E1; E5).

De acuerdo con los relatos de las participantes, la experiencia de *yo en mí* será vista por los/as otros/as principalmente maternos y paternos fundamentalmente como “despiste” (E1; E2; E4) e “indiferencia” respecto de los demás por parte de ellas (E1; E3; E5). En síntesis, con relación al *yo en mí* es posible destacar que está sostenido en una clara separación entre un adentro y un afuera de sí mismas donde ellas habitan preferentemente el primero.

Otra temática relevante dentro de la tensión autosuficiencia-vinculación, corresponde a la *soledad*. Una de las participantes relatará al respecto: “Siempre he sido muy sola, siempre me ha gustado mucho estar sola. Mis abuelos me llevaban niños y niñas a la casa para que yo jugara, pero yo siempre les pedía que no lo hicieran, porque siempre había algo que no me gustaba o que no me sentía bien.” (E2). En esta cita es posible ver dos cuestiones respecto a la soledad que los relatos tienen en común. Por una parte, resulta claro que la soledad es algo sumamente placentero y que esto no pierde actualidad en el tiempo. Por otra parte, que en el encuentro con los/as otros/as esta les resulta problemática.

Las participantes relatan que, en sus recorridos vitales, pero sobre todo en la infancia, la *soledad* ha sido motivo de diferencias con sus padres y madres. Así dan cuenta de una preocupación expresa por parte de estos/as porque ellas sean solitarias y en algunos casos,

porque se queden solas en la adultez, referido principalmente a que no formen familias nucleares propias.

En esta línea, una de las participantes dirá: “Pero igual mi mamá me motivaba, me llevaba a la iglesia y me colocó en catequesis también. Me puso ahí para que pudiera hablar con otros niños y quizás ahí tener confianza y contar mis cosas y la verdad, es que para mí esos momentos eran una tortura (risa). (...) El tener que sentarme al lado de personas que no eran conocidos para mí, el tener que hablarles, hablar en frente de ellos (...)” (E5).

Así, las participantes relatan que dicha preocupación en torno a la soledad se tradujo para cada una, en reiterados y diversos intentos de que ellas sean más sociables por parte de sus padres y madres. Emergiendo estos intentos como situaciones que les generaron principalmente malestar y fueron infructuosos. Por otra parte, relacionado con la experiencia de *yo en mí*, las participantes relatan que tanto esta, como su *soledad*, era entendidas por sus padres y madres mayormente como timidez y en algunos casos como vergüenza. No obstante, dan cuenta de explicaciones diferentes al respecto.

Así, señalan identificarse como tímidas y vergonzosas desde la etapa escolar, coincidiendo con las lecturas maternas y paternas (E1; E5). Mientras que, otras participantes afirman que no se identifican con esas cualidades (ni en la infancia ni ahora) y que dicha disposición tiene que ver con una falta de interés en lo de afuera (E2; E4; E5).

Las participantes dan cuenta de una autoexigencia de participar en actividades o eventos sociales. Una de ellas se refiere al respecto de la siguiente manera: “No me gustaba participar de muchas cosas, a veces me ofrecía a participar de (...) eventos como el día del alumno, el día del profesor y después me arrepentía, no me gustaba. No quería participar. Me sentía obligada a hacerlo.”(E1) Dicha autoexigencia, aparecía vinculada a las exigencias paternas y maternas, así la misma participante señala: “Bueno, en parte después de las reuniones de apoderados mis papás me decían que participara, que todos mis compañeros participaban menos yo. Entonces sentía una presión de hacerlo.” (E1). Sin embargo, relatan que las autoexigencias respecto a esta temática se sostienen también en la adultez en ausencia de un/a otro/a que las interpele directa o indirectamente al respecto.

De este modo, la disposición autosuficiente de las participantes en su mayoría se corresponde a situaciones agradables y placenteras para ellas, donde la vinculación aparece fundamentalmente del lado de una exigencia y, la preocupación por esta es principalmente

externa o está en relación con ella. No obstante, en los relatos tienen también, un lugar relevante sus búsquedas por vincularse, refiriéndose principalmente a sus pares.

Respecto a este punto, emerge la temática de las *dificultades y logros en el establecimiento de lazos con los/las pares*. A este respecto, una de las participantes señala: “Desde chica, me pasaba que se me hacía difícil tener, hacer amigos, yo siempre decía, debo ser idiota, poco sociable.” (E3). Así, en general las participantes hablan de una dificultad marcada, particularmente importante en la infancia, para establecer amistades, que asocian principalmente a no compartir intereses con los/as otros/as niños/as. En relación con esto, dan cuenta de su motivación por formar vínculos que tendían a no conformarse a pesar de sus intentos, así una de las participantes dirá: “yo me trataba de integrar y no podía y era triste porque yo hacía todo el esfuerzo, todo lo posible y no funcionaba” (E2). Unido a esto en algunos de los relatos la frustración aparece como un afecto relevante en el vínculo con los/las pares (E2; E4; E5).

En los relatos aparecen dos formas de relación, una individual sucesiva y otra grupal. Respecto de la primera, está presente para algunas, la experiencia de haber tenido una mejor amiga tras otra, pero sólo una amiga a la vez durante gran parte de la vida escolar, con quienes compartían de manera intensa. Mientras que, la grupalidad aparece como problemática en todos los relatos. Así, una de las participantes dirá: “No, como que no entraba en los grupos, no. No era en ningún caso bullying abiertamente, pero era como que está bloqueado esto. Como ejemplo, en tercero, cuarto básico un grupo de compañeras tenían un club en los recreos y a mí nunca me invitaron a participar del club.(...) Sí, esa era mi relación con los grupos. No había.” (E4). De este modo, es frecuente la vivencia de exclusión de los grupos, y en algunos casos dan cuenta de un “acoplarse” a un grupo, pero sin lograr integrarse en él (E1; E2). La mayoría de las participantes señala haber sufrido acoso escolar por ser distintas, en algunos casos por ser muy discretas (E1) y en otros por su notoriedad académica (E3).

En sus relatos, las participantes señalan que es a propósito del ingreso a la educación superior que lograron establecer sus vínculos de amistad (individuales y grupales) y de pareja más significativos y estables. Así lo describe una de ellas “La gente rara se encuentra, ¿cachai’? Esa es mi teoría. Y el problema del colegio es que, en mi colegio al menos, es que la gente rara estaba en el closet. Teníai’ que esconderte, ¿cachai’? En cambio, en la u, como que daba lo mismo. La gente rara andaba libre, no teníai’ que esconderte ¿cachai’? Teníai’ espacio para encontrarte y hacerte amigos. (...)” (E4). Resulta particularmente relevante destacar de sus

relatos que, aquellos/as con quienes establecen relaciones relevantes a lo largo de la vida, son en casi todos los casos otros/as a quienes ellas también estiman raros/as.

De este modo, en la tensión autosuficiencia-vinculación, la autosuficiencia se sostiene en la habitación preferente por parte de las participantes del adentro dinámico de cada una. Mientras que, la vinculación se afirma en el deseo de las participantes de hacer lazos con otros/as, particularmente dificultadas en la infancia y facilitadas en la en la educación superior por la posibilidad de encontrarse con otros/as con quienes se tenía más en común. Aquí, la soledad aparece como una temática relevante en tanto en ella convergen ambas posiciones. Esto si se la entiende como una experiencia valorada por las participantes en la línea de la autosuficiencia a la vez que, aparece como territorio de controversias en tanto ahí se hacen presentes las preocupaciones y exigencias maternas y paternas respecto de la autosuficiencia y la vinculación de las participantes, en torno a las cuales se desarrollan las autoexigencias de ellas.

Con relación a este tema, supone una contraparte interesante el relato autobiográfico de Donna Williams (2015) desarrollado en su texto *Nadie en ningún lugar*. La autora sintetizará su obra de la siguiente manera “es la historia de dos batallas: la batalla por dejar al «mundo» fuera y la de tratar de unirme a él.” (p. 10). Parte de dicha obra puede ser pensada en la clave de la tensión autosuficiencia-vinculación, en tanto la primera de las batallas, que trata de mantener el mundo a distancia y la segunda de hacer lazos con otros/as, dan cuenta de ella.

En este sentido la autora hace una detallada caracterización de la experiencia *yo en mí*. Respecto de esta, habla de tener una “obsesión por un mundo inabordable dentro de mi propia mente” (Williams, 2015, p. 103), en una línea similar a este interior que aparece para las participantes como basto, dinámico y tanto más interesante que el exterior. No obstante, para el caso de la autora este interior en el que habita es uno profundamente sensitivo, donde lo principal son elementos visuales (como luces o patrones de figuras) en los que se pierde, que se podría asimilar a lo descrito por una de las participantes respecto del tacto. Pareciera entonces que este habitar está más centrado en el cuerpo. En general esta experiencia guarda sus diferencias con lo señalado por las participantes, donde parece que esta habitación es en el interior del cuerpo, más que en su límite con el exterior.

En lo relatado por Williams (2015) respecto de los movimientos de otros/as para orientarla hacia la vinculación, aparecen en la primera infancia los intentos de la madre mediante la

violencia física de sacarla de su interior. Mientras que, un poco más adelante describe lo que llama “gente bienintencionada que sin compasión (...)” (Williams, 2015, p. 221) intentó antes de que ella estuviera preparada ponerla en relación con otros/as, resultando en lo que ella llamará “fracturas en su alma”. Si bien, en los relatos de las participantes no aparecen experiencias que les hayan traído tanto dolor, es posible pensar que hay un punto de convergencia respecto de intentos por vincularlas que son vividos de modo forzado.

Por otra parte, leyendo las investigaciones cualitativas con mujeres autistas a propósito de esta tensión es posible notar que en ellas no aparece abordada la temática de la autosuficiencia, en el sentido de sus experiencias consigo mismas, sino que más bien lo trabajado corresponde a la vinculación. Así, se da cuenta en algunas de ellas de la tensión interna de las participantes entre la autosuficiencia y la vinculación (Milner, McIntosh, Colvert & Happé, 2019; Rynkiewicz, Janas-Kozik, & Słopień, 2019), específicamente respecto de lo que aquí se ha denominado *dificultades y logros en el establecimiento de lazos con los/as pares*.

En esta línea se aborda particularmente la pertenencia a los grupos. Respecto de esta, aparecen experiencias también en la línea del “acoplamiento” que corresponden a lograr acercarse a un grupo, pero sentir que no eran realmente parte de él o quedar por completo fuera ellos (Milner, McIntosh, Colvert & Happé, 2019). Por otra parte, también se da cuenta de haber vivido acoso escolar por haber sido distintas, en algunos casos como para las participantes por no compartir intereses con los/as pares (Haney and Cullen, 2017) y en otros ellas lo atribuyen a causar incomodidad al intentar hacer amistad (Rynkiewicz, Janas-Kozik, & Słopień, 2019).

Llama la atención que uno de los temas centrales en las investigaciones revisadas refiere a la insistencia de sentimientos de soledad y de ser rechazadas en sus participantes (Milner, McIntosh, Colvert & Happé, 2019; Rynkiewicz, Janas-Kozik, & Słopień, 2019). Aparece como algo relevante en comparación, en tanto si bien la relación a los/las pares es un tema que implica dificultades para las participantes que relataron sus historias, por un lado, el afecto principal vinculado a esta es la frustración y por otro, la soledad aparece como algo valioso que no se quiere resignar. Así también, es interesante que en dichas investigaciones casi no se mencionen las relaciones que se logran construir y son valoradas y las condiciones que las facilitan.

Así, es posible establecer que la tensión autosuficiencia-vinculación tiene rendimientos para pensar no solamente la experiencia de las participantes sino también para establecer diálogos entre estas, la narración de Williams (2015) y las investigaciones revisadas. Esto en tanto, por un

lado, aquella aparece explícitamente cruzada por esta tensión, con mayor énfasis en las experiencias cercanas a la autosuficiencia de la autora. Mientras que, por otra parte, esta tensión permite apreciar el abordaje centrado en la vinculación, específicamente respecto de sus dificultades que se desarrolla en las investigaciones consultadas. Esta ausencia y los resultados obtenidos, así como la revisión del texto de Williams (2015) permite pensar que hay una dimensión relevante de las experiencias de vida de este grupo que estarían quedando por fuera de las investigaciones realizadas.

Tras el desarrollo de la tensión autosuficiencia-vinculación constitutiva de las experiencias de *ser diferente* en diálogo con otros textos, se propone que esta corresponde a aquello a lo que el autismo está más frecuentemente asociado o, dicho de otro modo, a aquello que es más visible del autismo. Esto posibilita la pregunta por cómo se da cuenta de las experiencias de los sujetos pertenecientes a este grupo.

La categoría de experiencia fue una herramienta fundamental para el ingreso del feminismo en la academia en los años 70'. Esto en tanto la "La *experiencia* fue convocada para que se pudiera hablar de aquello para lo cual la ciencia neutral no tenía ni palabras ni protocolo de experimentación." (Trebisacce, 2016, p. 288). De este modo, el uso dado a esta categoría corresponde, por una parte, a reivindicar que hay realidades-otras, otras respecto de las hegemónicas de las que, si habla y estudia la ciencia. El otro uso que se le da corresponde a afirmar que esta falta de un lenguaje y método para dar visibilidad a aquellas realidades responde a la existencia y despliegue de un poder que silencia.

Scott (1992), se preguntará en *Feministas teorizan lo político*, respecto de los usos del concepto de experiencia en los estudios historiográficos, reflexión ampliable en múltiples puntos al estudio desde otras disciplinas que trabajen con las historias de los/as sujetos. Las investigaciones que hacen uso del concepto experiencia permiten, dirá la autora, hacer visible algo invisible en el sentido de que permiten hacer ver historias que quedan tradicionalmente por fuera de aquello que es narrado, por tanto, invisibilizadas. En este sentido, como se revisó al comienzo de este texto, preguntarse por las experiencias de las mujeres autistas con su sub-investigación funciona como una respuesta a dicha operación. Así, es posible pensar que preguntarse por las experiencias de los miembros de este grupo permite contribuir en la circulación de representaciones respecto de formas de ser mujer autista, de ser mujer y de ser autista que, en

nuestro contexto, tienden a quedar más bien a quedar remitidas a los circuitos de los que personas pertenecientes a este grupo participan.

No obstante el aporte que puede suponer lo anterior, este es sólo el primero de los usos que se pensó para la categoría de experiencia. Es posible establecer que la experiencia sirve también para denunciar ciertas formas del poder dentro de la ciencia. Sin embargo, puede tener también utilidad para pensar respecto de aquello que constituye la experiencia misma. En esta línea, Scott (1992) advertirá sobre los efectos que puede tener acotarse lo que podríamos llamar uso descriptivo-visibilizador de la experiencia en la investigación. Señalará que esto trae por resultado la esencialización de las identidades de los/as sujetos/as cuyas historias son estudiadas y una reificación de estos/as. Podríamos decir que este empleo implica la posibilidad de dejarlos/as entonces en lo visible, pero impensable.

En respuesta a este problema, Scott (1992) reivindicará que la experiencia no es el origen de la explicación, no es autoexplicativa podríamos decir, sino que es justamente aquello que se busca conocer, es aquello respecto de lo que se produce el conocimiento. Propondrá que de lo que se trata entonces es de preguntarse cómo se constituye la experiencia a través de atender a los procesos históricos que, a través de diversos discursos, le dan lugar a los/as sujetos, un lugar de enunciación y un lugar en el campo de lo visible.

De la experiencia a las experiencias. Tomando esta noción propuesta por Scott (1992), el sentido del trabajo con las experiencias de las mujeres autistas participantes es el de, a propósito de ensayar diálogos con algunos de los discursos que circulan en lo social relacionados a estas y contribuyen a constituir sus experiencias, intentar comprender algo de estas.

2.2 Tensión: lo común-lo ajeno

Luego de estos diálogos en torno a la tensión autosuficiencia-vinculación constitutiva de la experiencia de *ser diferente*, la segunda tensión que conforma dicha experiencia corresponde a aquella que se da entre lo común y lo ajeno. Esta refiere fundamentalmente a la experiencia de las participantes a lo largo de sus vidas de que hay cuestiones en la relación social, que son más frecuentes entre las personas – en ese sentido son más comunes– y que son algo que los/as otros/as tienen en común. Sin embargo, esto común a ellas les es ajeno y así, se experimentan muchas veces ajenas a los otros/as.

2.2.1. La extranjería

Dentro de esta tensión, una temática de gran relevancia en los relatos corresponde a la vivencia de las participantes de *ser de afuera*. Así, una de ellas contará: “Es como los orígenes de Lila³, toda la vida le dijeron que ella era una humana, pero en verdad ella era una mutante. Era como que de alguna forma yo calzo acá porque no me veo tan marciana, porque [/pero] no hay ninguna raza de gente como yo. Pero yo vengo de otro lado. Soy rara y no sé por qué. Eso era.” (E2). Bajo distintos nombres como diferente, rara, extraña, las participantes dan cuenta de sentirse gran parte de sus vidas, exteriores al conjunto de los/las demás. De este modo, hablan fundamentalmente de ser extrajeras – o extraterrestres–.

Profundizando respecto de esta experiencia, una de las participantes a propósito de pensar las dificultades de su infancia, se refiere a su extranjería de la siguiente manera: “(...) porque era un código distinto, de alguna manera como un idioma distinto que yo nunca aprendí a hablar, ¿cachai’? Yo siempre lo explico así, es como si yo me fuera a vivir a un país extranjero, no sé, China, y yo con el tiempo aprendo a hablar chino pero mi chino nunca va a ser mi idioma materno, mi idioma de origen. Entonces a esa edad, recién estaba empezando a aprender el idioma, recién estaba empezando a copiar estos códigos sociales, sin poder descifrarlos.” (E4).

Por su lado, otra de las participantes contará: “Yo me sentía como una extranjera muchas veces con la gente, cuando hablaban con modismos, usaban dichos, tiraban tallas, [yo] buscaba en internet que significaba cada cosa, llegaba a buscar en internet que significaba cada cosa. Y hasta el día de hoy, de adulta, sobre todo con las tallas de doble sentido, tengo que buscar qué significan.” (E1). De este modo, es posible pensar que la extranjería guarda relación con la experiencia de estar por fuera de un código común, un código aparece como comunicativo y comportamental.

Esta experiencia de estar por fuera del código supone en los relatos la existencia de una falta en ellas mismas que implica, por un lado, la necesidad de hacer ajustes (ver capítulo 3: Formas de suplencia) y por otro, la pregunta por el sentido de eso(s/as) que está(n) dentro del código.

³ Personaje femenino de la serie estadounidense *Futurama* que se asemeja a un cíclope. Tiene cuerpo y carácter humano (es decir, no es una gigante como en la tradición griega) y un ojo en el rostro.

La pregunta por el sentido lleva a la segunda temática relevante de esta tensión, que corresponde a la *dificultad para entender las interacciones sociales*. Al respecto, una participante dirá: “Siempre tuve la sensación de yo era extraña, que yo no entendía a la gente, pero toda la gente se entendía entre sí.” (E2). Mientras que, otra participante explicando qué le resulta “ilógico” de las personas dirá: “No puedo entender la necesidad de arraigo, la necesidad de aferrarte a algo. ‘Es que eso te da seguridad en la vida’, nada te da seguridad en la vida. Eso como [cuando la gente dice] ‘todo va a estar bien’, no tienen idea de si va a estar bien, ¿por qué hacen eso? Tampoco es que todo vaya a estar mal, todo va a estar no más. Siento que los vínculos humanos se basan en tantas interacciones predeterminadas que nunca te vinculan de verdad porque nunca llegas a conocer a la gente, como que están pauteadas todas las interacciones y, muchas muuchas son pautas que yo no entiendo. Eso lo sigo sintiendo y yo creo que lo voy a sentir siempre” (E4).

A partir de estos fragmentos es posible afirmar que el hecho de no compartir un sentido es en los relatos parte de lo que constituye la diferencia entre los/las demás y las participantes. También, que las dificultades de comprensión son de niveles distintos. Las hay por ejemplo de las necesidades de los/as otros/as (arraigo y seguridad) y de las pautas sociales. Un ejemplo de una forma concreta corresponde a la identificación de su literalidad. Si bien dan cuenta de que es una característica de sus formas de comprensión, aparece como problemática fundamentalmente respecto a los chistes y los dichos. Así lo narra una de las participantes: “me angustiaba mucho porque sentía que había algo que no entendía.” (E1), en esta línea es frecuente en los relatos la posición de quedar “descolgada” (E5) en las conversaciones o de “llegar atrasada a las ideas” (E2).

Respecto de la explicación para esta dificultad de comprensión, una de las participantes la ubica diciendo lo siguiente: “Cosas que para muchas personas son obvias para mí no lo son. Yo hacía las cosas diferentes porque las hacía distintas no más, a las personas que tienen más interiorizadas las normas sociales (...) [por ejemplo] no entiendo la jerarquía y no me sale aplicarla.” (E3). De este modo habría un lugar distinto de partida para la comprensión, donde la dificultad de entendimiento tendría que ver con una experiencia de las normas sociales como externa a sí, como de otra cultura podríamos decir.

Las participantes señalan en sus relatos que esta dificultad de comprensión es concebida por los/as otros/as, principalmente paternos y maternos, como “estupidez” de las participantes

(E1; E2) y en muchas ocasiones, con sorpresa a propósito de su capacidad de entendimiento de materias que suponen mucho más complejas (E2; E5).

En vinculación con el problema del sentido y la comprensión emerge otra temática relevante en esta tensión, correspondiente a *otra forma de empatía* que las participantes identifican tener. Al respecto, una de ellas relatará: “(...) hay muchas cosas que yo no entiendo. [Por ejemplo,] ya la gente se muere y todos nos vamos a morir entonces no entiendo por qué estás tres meses llorando porque alguien se murió. O sea, ya te creo si es un hijo o tu hermana, pero no sé, se te muere un tío o tu abuelo. No sé, yo crecí con mi abuelo, y claro lloré cuando lo entregamos. Y después, claro echai’ de menos que exista pero ¿qué esperabai’ que pasara? Es poco racional la gente para algunas cosas encuentro. No es que no lo entienda, pero no lo comparto, encuentro que no tiene sentido.” (E3). Como en este caso, las participantes señalan la experiencia reiterada de que en muchas situaciones en las que participan perciben que otros/as están afectados (sobre todo tristes o indecisos/as), ellas no lo están o estarían y les resulta difícil comprender por qué los/as otros/as sí. Esto lo explican, por un predominio en ellas de una aproximación a los/as otros/as basada en el pensamiento lógico (E1; E2; E4; E5).

Las participantes discuten la creencia de que los/as autistas no tendrían empatía, en esta línea una de ellas propone respecto de la Teoría de la mente lo siguiente: “se supone que en las personas en el espectro hay una baja mentalización, pero lo que nosotros hemos conversado es que también puede haber una hipermentalización. (...) Yo creo que es lo contrario a no comprender las emociones de la otra persona es como si yo sintiera las emociones de las otras personas y uno no lo sabe expresar. Pero efectivamente hay un desequilibrio, lo que pasa es que ese desequilibrio en el espectro puede ir hacia cualquiera de los dos extremos, no es una mentalización normal.” (E4).

Con sus similitudes, otra de las participantes señala: “Dicen que no somos empáticos (risa). Pero no es que no seamos empáticos es que todos empatizamos desde el yo. (...) Se puede empatizar con el otro siempre y cuando eso se haya vivido, que se sepa esa sensación.” (E5). De esta manera, ya sea por un desequilibrio en la capacidad de atribuir una mente distinta de la propia a otros/as o por una limitación en la capacidad de acompañar a otro/a sin haber vivido una situación similar, las participantes dan cuenta de tener una forma de empatía distinta.

En los relatos emerge que esta característica de las participantes es entendida frecuentemente por los/as otros/as como “frialidad” (E1), “apatía” (E1; E3) y “poco tacto” (E2;

E5), en ese sentido tienen acuerdo respecto de la apreciación de que esto les desfavorece en sus vínculos.

En suma, la experiencia de *ser de afuera*, entendida al modo de ser extranjera, permite situar la idea de la experiencia de una exterioridad respecto de un código comunicativo y comportamental que es común entre los/as otros/as y que esto/as tienen en común. Esta experiencia está también constituida, por otra forma de relación con los afectos de los/as demás donde la racionalidad es muy relevante. Así, dicha extranjería implica muchas veces la ajenezidad respecto de los sentidos que comparten los/as otros/as, lo cual las deja en ocasiones en un sinsentido en las interacciones.

En relación con este tema, destaca lo conversado por Temple Grandin y Oliver Sacks (2018) en el relato biográfico que este hace de aquella. Aquí Grandin dirá que se siente “casi siempre como una antropóloga en Marte” a propósito de las relaciones con otros/as humanos/as. Esta frase permite ubicar dos cuestiones, por una parte, la idea de la investigadora (ver capítulo 3: Formas de suplencia), y por otra, el hecho de que trabaja respecto a una cultura que le es totalmente otra (extraterrestre).

Concordando con lo que emerge en los relatos de las participantes, en lo narrado por Grandin (Sacks, 2018) se puede reconocer una división entre dos dimensiones de la interacción social que les suponen complejidad, por un lado, lo que podríamos llamar las normas sociales y por otro, los afectos.

Respecto de la dimensión de las normas sociales, la autora escribirá en conjunto con otra persona en el espectro autista, un libro titulado *Las reglas no escritas de las relaciones sociales: decodificando los misterios sociales a través de la perspectiva única del autismo* (Grandin & Barron, 2017). Este libro parte de la diferenciación entre, por una parte, reglas concretas y explícitas sobre el comportamiento social, que son transmitidas fundamentalmente en la infancia, respecto de las cuales es fácil orientarse en términos de su cumplimiento y, por otra parte, un tipo diferente de reglas. Estas son las reglas no escritas que, en tanto personas en el espectro aprenden en el camino, siendo las que más dificultades les suponen.

Los autores entienden que dichas reglas no escritas son parte fundamental de las interacciones sociales, he ahí la gran dificultad de desconocerlas y el sentido de compartirlas con otros/as relacionados/as con personas en el espectro, pero sobre todo con otros/as pertenecientes

a él. De este modo, sostendrán que existe el mundo de los neurotípicos y el de las personas en el espectro, cada uno con sus reglas basadas en la perspectiva y el entendimiento de cada grupo. Sin embargo, dirán, que a ellos/as se les exige que actúen conforme a las reglas del mundo neurotípico (Grandin & Barron, 2017).

Este hecho, tiene consecuencias fundamentales en términos del entendimiento social. Así, para los/as neurotípicos/as el entendimiento social es innato, en tanto se desenvuelven bajo sus propias reglas. Mientras que no lo es para las personas en el espectro, ya que esas reglas no les son propias (Grandin & Barron, 2017).

En base a esta distinción de los mundos neurotípico y del espectro autista, emerge también la referencia a la extranjería. Así, los autores dirán que el mismo hecho de explicitar las reglas de las relaciones sociales neurotípicas corresponde a dar cuenta del funcionamiento de una cultura ajena, de la que se desconocen sus normas. Haciendo la comparación con dar cuenta de las reglas no escritas de la cultura francesa siendo ellos estadounidenses (Grandin & Barron, 2017).

De este modo, la idea de ser extranjeras permite hablar de la ajenidad respecto de las normas o reglas sociales. Sin embargo, parece fundamental tener presente también su reverso, que corresponde a que tienen igualmente un territorio o cultura que les son propios, constituido por otros/as como ellos/as (Ver 4.2 Usos del diagnóstico).

La segunda dimensión donde se interceptan los relatos de las participantes y de Grandin (Sacks, 2018) corresponde a los afectos. Eso que en las primeras aparece como otra forma de empatía en relación con otras personas, en el caso de Grandin aparece a propósito de la diferencia de la relación con otros/as humanos/as y con otros animales (particularmente bovinos). Así, señalará que con gran facilidad logra saber qué sienten los animales. Mientras que comprender las emociones de otros/as humanos/as ya sea en interacciones directas o mediadas como en películas o libros le resulta sumamente confuso, toda vez que no se trate de emociones simples como alegría y enojo.

En términos de las interacciones, esta ajenidad respecto de las normas sociales y la forma de relacionarse con los afectos de otros/as le genera a Grandin (Sacks, 2018), la experiencia de que eso en común entre los/as demás implica una suerte de telepatía. Donde le parece que hay información que circula en las conversaciones que está ahí pero que no es dicha, la cual ella puede inferir, pero no percibir. En consecuencia, hay algo que le resulta imposible comprender,

por lo que no puede participar del mismo modo que los/as otros/as de estos intercambios, que le parece tienen algo de magia.

A propósito de la dificultad para comprender, parece relevante retomar el problema del sentido. En esta línea, es una idea interesante la caracterización que hace Williams (2015) de sí misma, cuando señala que es “sorda y ciega al sentido” (p. 302). Esto en tanto, toma algo que a propósito de lo desarrollado en torno a la extranjería es posible pensar de otro modo.

Así, no es que sea sorda a los sonidos, a las palabras, sino que es cierto orden del sentido lo que queda inaccesible en tanto remite a un código que le es ajeno, como en el caso de la literalidad en las participantes. Por otra parte, es ciega al sentido en tanto, dirá le resulta sumamente difícil reconocer emociones en los rostros de los/as otros/as, en tanto podríamos pensar tiene otra forma de empatía como lo señalan las participantes, siendo extranjera a una forma de aproximarse a los afectos ajenos.

Williams (2015), también destacará que si bien no le falta inteligencia como esta es entendida de manera convencional, si parecía que muchas veces le faltaba el “sentido común” refiriéndose a que todo lo que escucha debe pasar por un complejo sistema idiosincrático y conciente que fragmenta el contenido con el objetivo de poder entenderlo, lo que en muchas veces termina por ocurrir a medias generando problemas en la interacción. Llama la atención que el uso que le da al término sentido común corresponde literalmente a un sentido compartido por los/as otros/as. Esta experiencia aparece como similar a la sorpresa que genera en los/as cercanos/as a las participantes su dificultad para entender cuestiones relacionales cuando pueden comprender otras tanto más complejas.

En las investigaciones cualitativas con mujeres autistas, son escasos los reportes respecto de las temáticas asociadas a lo común y lo ajeno como aquí se ha planteado. Sin embargo, en el trabajo de Milner, McIntosh, Colvert & Happé (2019), se trata esta experiencia en términos similares a los de la presente investigación. Destacando por un lado la experiencia de ser una afuerina que observa desde fuera el funcionamiento de un mundo distinto en el que implicarse es sumamente difícil. Por otra parte, aparece también la dificultad para entender las interacciones sociales, con la experiencia como en el caso de Grandin (Sacks, 2018) de que los demás tienen telepatía. En esta línea en la investigación de Leedham, Thompson, Smith and Freeth (2019), es recurrente la experiencia de que la vinculación parece para los/as otros/as mucho más sencilla, en tanto no tienen que realizar todo el proceso conciente de desciframiento para extraer sentidos del

comportamiento y palabras de los/as demás. A esto aparece asociado la experiencia de no encajar en ningún lugar. Se destaca también, el hecho de que muchas veces no es por falta de interés que se toma distancia de las interacciones sociales, si no por falta de entendimiento de su funcionamiento (Milner, McIntosh, Colvert & Happé 2019).

De esta manera, la tensión entre lo común y lo ajeno queda en gran medida organizada en la figura de la extranjería. Ambas, permiten pensar las experiencias tanto de las participantes como de Grandin (Sacks, 2018; Grandin & Barron, 2017), de Williams (2015) y aquello que es posible encontrar en la investigaciones cualitativas con este grupo.

De este modo, en el diálogo con los textos biográficos aparece marcadamente la convergencia en torno a una relación de extranjería respecto de los códigos comportamentales y comunicativos comunes entre los/as demás, así como respecto de los afectos. Siendo aportes relevantes para pensar estas experiencias la distinción propuesta por Grandin & Barron (2017), entre las normas explícitas e implícitas, en tanto permite circunscribir la dificultad que se les presenta.

Por otra parte, a propósito de la cultura otra de la antropóloga en Marte (Sacks, 2018), el distingo entre un mundo neurotípico y uno autista (Grandin & Barron, 2017), consistiendo cada uno fundamentalmente en sus reglas, permite captar un poco mejor la experiencia de la extranjería. Así también la idea de la sordera y ciega al sentido (Williams, 2015), permite complementar la comprensión de qué es aquello que les resulta a las participantes difícil de capturar, respecto de lo cual notan que no captan muchas veces sin saber qué es lo no captan.

2.2.2. Parecer y ser mujer

Una última temática que aparece relacionada a la tensión lo común-lo ajeno constitutiva de la experiencia de *ser diferente*, corresponde al *parecer y ser mujer*. Respecto del parecer mujer, una de las participantes dirá lo siguiente respecto de su relación con su apariencia a lo largo de su vida: “Me gustaba ocupar ropa que no fuera pegada, siempre odie ocupar ropa femenina, odio ocupar sostenes, siempre lo evité pero había que hacerlo. O siempre me cargó ponerme chalitas, chinitas, siempre me incomodaron. No tenía los gustos de mis compañeras, que había que maquillarse todos los días.” (E2). Así en general, las participantes dan cuenta respecto de la apariencia, de que en la niñez no era un tema particularmente importante para

ellas. En el caso de dos, en la adolescencia el tema comenzó a cobrar más relevancia, no obstante, en comparación a sus pares su atención al asunto era mucho menor (E3; E5).

Por otro lado, para la demás participantes ese desinterés se ha sostenido a lo largo de sus vidas, optando más bien por la comodidad por sobre lo esperado en términos de género como un cuidado determinado de su apariencia. Aparece en algunos casos como en el fragmento, un rechazo hacia la ropa considerada femenina por sentirla incómoda. Para ellas, durante su infancia y adolescencia esto fue en varias ocasiones motivo de discusión con sus padres y madres, al respecto una participante relatará: “Entonces, que no me veía femenina que parecía cualquier cosa, que después de más grande no me iban a pescar los hombres porque a los hombres les gustan las niñas femeninas, delicadas y esas cosas. Tu pareces más un niño que una niña. (...) A qué se referían, porque yo prácticamente me vestía como niño” (E1). Así, dan cuenta de una insistencia por parte de estos/as en que ellas lleven determinada apariencia.

Por otra parte, tres de las participantes se identifican como mujeres cis-género (E3; E4; E5) y, en los relatos de las otras dos participantes, aparece una diferencia respecto de la identificación binaria de género, ocupando una posición más ambigua, así una de ellas señala: “como que mi mente es mitad hombre, mitad mujer (...) funciono así” (E1), mientras que otra indica “me identifico como género fluido más mujer” (E2).

De este modo, es posible pensar que, en términos de la apariencia, en las experiencias no hay equidistancia respecto de la norma de género, aunque hay en común cierta lejanía. En lo que respecta a la identificación de género, se pueden reconocer que algunas de las participantes tienen una relación más bien de ajenidad con respecto a una identificación binaria de ser mujer.

Las identificaciones y expresiones de género de autistas es un tema que está siendo crecientemente estudiado (Glidden, Bouman, Jones and Arcelus, 2016). En la revisión de publicaciones con aproximación cualitativa que trabajan con mujeres autistas, posible encontrar algunas insistencias que llaman la atención en aquello referido por sus participantes.

En estos discursos emergen referencias, en línea con la presente investigación, referentes a la despreocupación que se les hace notar respecto de su apariencia, que cada una recibe de diferentes maneras (Kanfiszler, Davies and Collins, 2017)⁴. Por otro lado, aparece la experiencia

⁴ Cada una de las ideas aquí organizadas están presentes en casi todos los textos revisados. Para resguardar la legibilidad, se cita aquella investigación en que el tema está más densamente abordado.

de sentirse presionadas a socializar en general y específicamente, con sus pares de género (a lo largo de la vida) dado que son mujeres. Aun cuando esto les resulte dificultoso y en muchos casos desagradable (Milner, McIntosh, Colvert, & Happé, 2019). También, dan cuenta de su diferencia de intereses con respecto a las otras niñas en su momento y ahora con las otras adultas. Así, destacan que sienten que siempre han tenido ‘intereses de niños/hombres’ por lo cual, relacionarse con hombres les resulta más sencillo (Bargiela, Steward & Mandy, 2016). Por otra parte, identifican que esto es causa de los acosos que experimentaron, escolares en su momento y actualmente, laborales (Haney and Cullen, 2017).

Así también, dan cuenta de un estereotipo de mujer no autista —que podríamos decir, es estereotipadamente mujer— que es bella, superficial, celosa, chismosa y con intenciones ocultas. Con quienes no se identifican en absoluto (Went, 2016). Esto en dos sentidos, por un lado, explican que a lo largo de su vida se han sentido y las han hecho sentir raras porque no cumplen con las expectativas de ser mujer asociadas a este estereotipo (Milner, McIntosh, Colvert, & Happé, 2019). Por otro, dan cuenta de que no se experimentan entonces como una *girly-girl*⁵ y aparecen las identificaciones con ser *tomboy*⁶ y de ser más cercana a ser como un hombre que una mujer (Kanfischer, Davies and Collins, 2017) en esta línea, son frecuentes las identificaciones a ser de género fluido o queer, no identificarse con ningún género y ser transgénero (Kourti and MacLeod, 2018).

En este punto, las investigaciones revisadas dan cuenta de experiencias mucho más complejas en torno al ser/parecer mujer que aquello emergente en la presente investigación. De este modo, el clivaje entre ser y parecer aparece enriquecido por su relación con las interacciones con los pares teniendo en consideración la diferencia sexo genérica y el detalle respecto del estereotipo de mujer que opera como referencia.

Con la noción de experiencia como inteligible a propósito de su diálogo con otros discursos relacionados, habiendo identificado la central en los relatos de las participantes como *ser diferente*, constituida por las dos tensiones correspondientes a la autosuficiencia-vinculación y lo común-lo ajeno es relevante detenerse en el discurso médico-cognitivo respecto del autismo.

⁵ Término para referirse a una identificación de una mujer cis género o no, con los comportamientos de un estilo tradicionalmente femenino, principalmente respecto de su imagen corporal.

⁶ Término que refiere a una identificación de una mujer cis género o no, con los intereses tradicionalmente de hombres. Así como una imagen corporal y actitud masculina. Se considera el opuesto de *girly-girl*.

Este discurso sostiene la nosografía de esta condición en descripciones comportamentales, ya que no se han encontrado marcadores fisiológicos o genéticos fiables asociados a la condición (Hull, Petrides and Mandy, 2020). Dicho esto, como término, autismo aparece en el discurso psiquiátrico nombrando un síntoma. Uno de aquellos identificados por Bleuler en 1910 como distintivos de la esquizofrenia. El autor lo describe como “una retirada del paciente a sus fantasías, frente a la cual, cualquier influencia del exterior se convierte en una perturbación intolerable.” (Bleuler, 1910, citado en Kuhn y Cahn, 2004, p. 364).

Tiempo después, en 1943 Leo Kanner en la Universidad John Hopkins en Estados Unidos, en diálogo con los escritos de Bleuler, propondrá utilizar autismo como una entidad nosológica con estatuto sindromático. La nombra Alteración autista innata del contacto afectivo o Autismo infantil temprano. En este primer trabajo, establecerá como su cualidad central la falta de capacidad desde el comienzo de la vida para relacionarse de modo habitual con las personas y las situaciones (Kanner, 1943).

Dicha investigación se construye a partir de una observación clínica a un conjunto de niños y niñas. Identifica sus rasgos distintivos como el deseo básico de soledad extrema, que está presente desde siempre – de ahí se explica en parte la referencia a lo innato y temprano– y la afectación de las funciones comunicativas del habla (ecolalia, literalidad, adquisición temprana o tardía, entre otras). Engloba estas dos como discapacidad en la interacción social (*impairment of social interaction*). Por otra parte, ubica el deseo de mantener la similaridad en distintos ámbitos (*insistence on sameness*), por ejemplo, escasa variedad de actividades espontáneas, conductas monótonas y repetitivas e intereses exclusivos. Señala también que destaca la posesión de una excelente memoria (Kanner, 1943).

En paralelo, Hans Asperger en Viena, utiliza el mismo término para nombrar un cuadro psiquiátrico que construye tomando por fuente observaciones clínicas a un grupo de niños. Lo denomina Psicopatía autista en la infancia. Su obra no será conocida sino hasta décadas después. De hecho, su primer artículo a este respecto escrito en 1944 se populariza en 1991 al ser traducido del alemán original al inglés por Uta Frith (Asperger, 1991). En dicho escrito al igual que Kanner, Asperger identifica que se trata de una condición que se presenta desde la temprana infancia y enfatiza respecto a su permanencia en el tiempo. Por esto, llama la atención sobre la necesidad de estudiar también a adultos autistas (Asperger, 1991).

Asperger (1991) propondrá que el trastorno fundamental de los individuos autistas consiste en una perturbación de la vivencia de la relación con el ambiente, específicamente una limitación en las relaciones sociales. Esta alteración tiene un efecto general en el desarrollo de la personalidad del niño. Por otra parte, en una observación respecto de las demás características que estudia, es posible separarlas en dos áreas, que corresponden a las funciones expresivas y al rendimiento intelectual.

Respecto a la primera, dirá que destaca un uso poco convencional del lenguaje (es percibido como poco natural, falta de uso de gestos con funciones comunicativas, uso idiosincrático), presentación de movimientos estereotipados constantes y sin valor expresivo y aislamiento respecto a los demás (Asperger, 1991).

Por otro lado, las cualidades destacadas respecto al rendimiento intelectual son: una distancia natural con los objetos del mundo, que para la mayoría de las personas es adquirida, lo cual posibilita que tempranamente puedan realizar razonamientos complejos; desarrollo de conocimientos profundos y sistemáticos de las temáticas de su interés, en los que en general quedan absortos; y, –punto sobre el que mayoritariamente se extiende– en este grupo hay diferentes niveles de habilidad respecto al dominio intelectual, en el sentido de que se puede establecer un rango que va desde el retraso intelectual hasta rendimiento sobre el promedio (Asperger, 1991).

Así, cada uno con su estilo más esquemático en el caso de Kanner (1943) y más narrativo en el de Asperger (1991), es posible dar cuenta de que sus estudios compartían más que un término. Emplean el mismo método y sitúan lo central de la condición en el campo de la relación: con el otro o la otra, con el ambiente y las situaciones. También, tanto Kanner, aunque con mayor profundidad Asperger, desarrollan en sus textos la tensión entre la preocupación por los rasgos en común, en orden de construir un diagnóstico y las características individuales de los niños y las niñas. En fin, una preocupación manifiesta por no perder la consideración por la singularidad.

Por otra parte, es posible sostener que hay similitud en los elementos característicos ubicados, aunque con diferencias. En esta línea, parece importante reparar en que la categoría propuesta por Asperger es más amplia de la de Kanner en tanto, vía inclusión de un rango intelectual diverso, los niños por él observados tenían considerables diferencias en su posibilidades de desenvolvimiento en la vida cotidiana –quizás en esta idea está el origen de la de espectro autista–.

Es posible pensar que el discurso médico-cognitivo tiene una cristalización en cada versión del DSM, por lo cual se entiende a las modificaciones en la definición del autismo en sus sucesivas versiones como una referencia de los cambios respecto de su concepción dentro de este discurso. Para realizar esta comparación se enfatiza en los nombres dados a los cuadros y en las áreas recogidas en los criterios diagnósticos (y no en los cambios de criterios en sí, de modo de simplificar la propuesta).

Años después de las investigaciones de Kanner y Asperger, en 1952 aparece la primera mención al concepto autismo en el DSM. En su primera versión, aparece como una forma de Reacción esquizofrénica de tipo infantil (DSM I, 1952) y más adelante en la segunda, publicada en 1968, figura como un síntoma de la Esquizofrenia de tipo infantil (DSM II, 1968). Así, las discusiones y conclusiones sostenidas en el marco de la producción de ambos manuales mantienen una comprensión del autismo ligada íntimamente a la esquizofrenia. De este modo, van a destiempo respecto de la investigación clínica.

En los años 80, comienzan a realizarse los primeros estudios estadísticos sobre autismo. Siendo el primero aquel realizado en Londres por Wing y Gould (Verhoeff, 2013). En el mismo año, en la tercera versión del Manual (DSM III, 1980) figura por primera vez como una entidad clínica única: Autismo infantil y en la siguiente versión del Manual, el autismo pasa a ser considerado explícitamente un trastorno (DSM III-R, 1987). Más adelante, en las siguientes dos versiones (DSM IV, 1994 y DSM IV-R, 2000), se plantea una modificación radical. Bajo la nueva categoría de TGD, se distinguen cinco entidades, a saber: Trastorno autista, Trastorno de Asperger, Trastorno de Rett, Trastorno desintegrativo infantil (TDI) y TDI no especificado.

En términos de la definición de los criterios diagnósticos incluidos en las versiones del DSM, particularmente desde la tercera versión, fue fundamental el trabajo de Wing & Gould (1979). Las autoras definieron que las áreas de dichos criterios consistían en la alteración de la interacción social, de la comunicación y posteriormente, la presencia de patrones repetitivos e intereses restringidos. Este conjunto se conoció luego como la tríada de Wing.

En la tercera y la tercera versión revisada, el DSM mantiene dos áreas de criterios diagnósticos para el autismo: interacción social y comunicación, por otra parte, es en la versión revisada donde aparece por primera vez como criterio referencia a algo del orden de la restricción de intereses y comportamientos. Respecto de la cuarta versión y la cuarta revisada, en términos de criterios, esta tríada se mantiene para el Trastorno autista y, para el caso del

Asperger, se sostiene el referente a lo social y a lo restrictivo mientras que, la falta de alteración en la comunicación es uno de los elementos diferenciales respecto del Trastorno autista.

En su última edición, el Manual plantea una nueva reformulación. Se deja atrás el intento por sostener distinciones cualitativas dentro de una agrupación de entidades con elementos comunes y en cambio, se plantea la fusión de los Trastornos autista y Asperger bajo el nombre de Trastorno del espectro autista (TEA) (DSM V, 2013). En este, la distinción es cuantitativa, en tanto refiere a una diferenciación únicamente en función de tres niveles de severidad según el grado de apoyo requerido. El TEA está contenido a su vez en la categoría de Trastornos del Neurodesarrollo (DSM V, 2013).

En esta última versión, los criterios principales para el diagnóstico del TEA quedan reducidos a dos, por la unión de lo social y lo comunicativo en un criterio, acompañado por la presencia de conductas repetitivas e intereses restrictivos.

En la historia recurrente respecto del autismo se ha propuesto la existencia de una continuidad entre los tres rasgos distintivos descritos por Kanner (1943): deseo de soledad extrema, afectación de las funciones comunicativas del habla y deseo por mantener la similaridad y la tríada de Wing. Esto cuando es posible notar que no es lo mismo el deseo de soledad extrema que las dificultades en la interacción social y que, los intereses restrictivos y las conductas repetitivas refieren a un campo reducido de lo que puede ser el deseo por mantener la similaridad (Verhoeff, 2013).

Respecto de esta breve revisión de cómo se ha concebido el autismo dentro del discurso médico-cognitivo, resulta evidente que esta se constituye desde un posicionamiento externalista a las experiencias de los/as sujetos autistas. Se trata entonces a nivel epistemológico de un conocimiento que pretende trascendencia y que se sustenta en la separación del sujeto y el objeto. En este nivel, resulta relevante rescatar lo planteado por Haraway (2007) respecto del conocimiento situado, de este modo a partir de la localización limitada, se pregunta por cómo son creados los significados y los cuerpos singulares.

Tomando estas ideas respecto las concepciones del discurso médico-cognitivo sobre el autismo y retomando la propuesta de Scott (1992) respecto de un abordaje comprensivo de las experiencias y entendiéndolas siempre como situadas, se las pone en diálogo con aquello emergente respecto de la experiencia de *ser diferente* de las participantes.

Con relación a la tensión autosuficiencia-vinculación con su temáticas emergentes: *yo en mí* y *soledad*, es posible establecer que estas aparecen en línea con aquello nombrado por Kanner (1943) como deseo básico de soledad extrema. Así, se puede pensar que esta lectura converge con estas temáticas en tanto, este deseo se vincula con la disposición más bien autosuficiente de la que dan cuenta las participantes, donde el gusto por aquello vinculado a la autosuficiencia es valorado por ellas. Por otro lado, relacionada a la característica mencionada por Kanner (1943) como insistencia en la mismidad, se puede recoger el gusto e importancia por las rutinas de las que dan cuenta las participantes, no obstante, no se trata de un elemento que emerja como con gran importancia en los relatos.

Respecto de lo sostenido por Asperger (1991) sobre la centralidad que le otorga a la perturbación de la vivencia en la relación con el ambiente de los sujetos por él estudiados, es posible pensar que hay una relación entre esta comprensión más amplia y lo que emerge en los relatos como *dificultades y logros en la relación con los/as pares*, en tanto pone el énfasis en la vinculación del/de la sujeto.

En lo que respecta a la tensión lo común y lo ajeno, si se pone en diálogo lo revisado respecto de las áreas de los criterios diagnósticos del DSM con la extranjeridad como figura para dar cuenta de las experiencias de las mujeres autistas cuyos relatos se produjeron, se puede establecer lo siguiente. En primer lugar, es relevante señalar por su ausencia, que aquello referido a los intereses restrictivos y las conductas repetitivas no emerge como una temática relevante a nivel de las experiencias revisadas.

Por otra parte, resulta importante reparar en las variaciones particularmente respecto del área de la comunicación, en tanto, se convierte en aquello que puede distinguir en la IV versión del Manual el Trastorno autista del Asperger, para luego en la quinta versión con la fusión que implica el TEA quedar unido a lo social. A propósito de la extranjeridad, pareciera ser que para pensar las experiencias revisadas la realización de la distinción entre dificultades en la comunicación y en lo social, no resulta particularmente pertinente en tanto ambas emergen como atravesadas por la tensión entre lo común y lo ajeno. Esto en el sentido de que hay algo que aparece común entre los/as otros/as y que estos/as tienen en común que a ellas les es ajeno, correspondiente a los códigos tanto comunicativos como comportamentales. En este punto es útil la comprensión de Kanner (1943) de entender las discapacidades sociales como compuestas por el deseo de soledad extrema y las dificultades comunicativas, así como resulta del todo

pertinente el planteamiento de Laurent (2013) cuando sostiene que el autismo está constituido como una dificultad en la relación con el gran Otro.

Finalmente, parece posible sostener que la primera de las tensiones aquella entre la autosuficiencia y la vinculación responde a un nivel más bien descriptivo de aproximación a las experiencias de las mujeres entrevistadas, en tanto está mayormente relacionado a lo más visible del autismo, conformado importantemente por la influencia del discurso médico-cognitivo. Esta tensión encuentra una síntesis en la *soledad* en tanto punto controversial, dado que ahí convergen el gusto por ella por parte de las participantes, las exigencias porque se vinculen más y las autoexigencias en esta línea. Por otro lado, la tensión entre lo común y lo ajeno, puede pensarse como explicativa dado que, da cuenta mayormente a propósito de la figura de la extranjería da aquello no visible del modo de experimentar la relación con los/as otros/as y con el Otro.

Capítulo 3: Formas de suplencia

Relatando sus dificultades en la infancia, una de las participantes ofrece la siguiente comparación: “Me sentía como en una canción de 31 minutos, que están todos los niños jugando en el barrio, que están jugando a algo que está de moda y él quiere jugar, pero le dicen que no porque le falta esto. Llega el niño con la cosa, pero ya están jugando a otra cosa y para eso le falta otra cuestión, esa era mi sensación como que nunca podía ponerme al día. (...) Nunca podía ponerme al día con el mundo, nunca podía seguirle el ritmo a los demás” (E2).

La participante se refiere a la canción *La regla primordial*, protagonizada por los personajes Retrete Navarrete y los Bulliciosos. El tema central de la historia es el relatado por la participante, donde Retrete trata en numerosas ocasiones de participar de los juegos de los Bulliciosos, pero siempre le falta algo para poder jugar. Sin embargo, hacia el final de la canción Retrete es incluido en el grupo luego de que se reconozca su perseverancia y se le comunique la regla primordial del grupo que él desconocía, que corresponde a que buscan siempre hacer algo original. Resulta interesante pensar una continuidad con la idea de la extranjería donde la ajenez respectu a la norma que organiza a los/as otros/as constituye la diferencia.

Como en este relato, las demás participantes dan cuenta de vivencias en la misma línea, donde se hace presente algo de una falta en ellas en la interacción con los/as demás. De este modo, la experiencia de *ser diferente*, constituida por la tensión autosuficiencia-vinculación y lo común-lo ajeno, ha implicado para las participantes la necesidad del desarrollo de formas de suplencia para salvar dicha falta. Sosteniendo el entendimiento de esta diferencia al modo de una extranjería, la falta surge a raíz de la ajenez respectu de los códigos comunicativos y comportamentales comunes entre los/as otros/as y, las formas de suplencia dan cuenta de modos para vérselas con esta.

3.1 Donde fueres, haz como vieres

Así, la primera de las formas de suplencia corresponde a la *imitación*. Al respecto, una de las participantes contará: “(...) yo de verdad imitaba todo lo que parecía socialmente respetable. Imitaba todo, formas de hablar, de pararme, todo, me vestía como se vestía el resto porque era lo que se aceptaba.” (E5). En esta línea las participantes dan cuenta de que, desde temprana edad

han hecho el ejercicio conciente de observar a otros/as y tratar de hacer lo mismo que ellos/as hacen. Esta imitación tiene por contenidos principalmente rasgos, reacciones, frases, formas de hablar y de moverse.

Las referencias son sobre todo los/as pares, pero también personajes de películas y libros. Así una participante dirá: “(...) como que colecciono personajes de libros en mi cabeza, [o] cuando conozco a alguien interesante, guardo datos. Me gusta aprender. (...). A mí me pasó mucho tiempo que traté de imitar gente y miraba sus comportamientos mucho y los memorizaba. (...)” (E3). De este modo, pareciera que hay tres movimientos implicados en la imitación: la observación de la referencia, la elección de un elemento de ella y su ejecución. Las participantes narran que el objetivo de la imitación aparece principalmente como un intento de integrarse en los grupos. Se trata de la forma de suplencia más extendidamente usada por ellas.

En los relatos, esta forma de suplencia trae también sus problemáticas, así lo explica una de las participantes: “ (...) el problema es que cuando tu imitas algo y no es como el conocimiento real de cómo se debe o cómo se hacer realmente, [es que] te sale fuera de lugar muchas veces” (E4). Este fragmento recoge algo que aparece en varios de los relatos, que corresponde a que la imitación implica el problema de la pertinencia. Justamente, las participantes refieren que en muchas ocasiones las imitaciones específicamente de frases y chistes que realizan son inapropiadas y que en general son los/as otros/as quienes se lo hacen saber de manera explícita.

A partir de lo que surge en las narraciones, es posible hipotetizar que esto guarda relación con que el recorte que implica la elección muchas veces no incluye elementos contextuales. Así, en esas situaciones podría pensarse que, si la imitación implica una dimensión de creación y una de repetición, la segunda sería la predominante.

La siguiente forma de suplencia está íntimamente relacionada con la anterior y corresponde a la *actuación*. Al respecto una de las participantes contará: “(...) cuando empecé a trabajar, en una empresa (...) de secretaría, que tenía que atender gente más encima. Entonces lo mismo, siempre sentía que era como otra persona. (...) Sí, tenía que hacer el papel de lo que estaba pasando. Ya voy a hacer el papel de secretaria, sociable, contestar el teléfono, yo odio las llamadas. Pero por el trabajo tenía que hacerlo. Contestar las llamadas, atender público, y después cuando llegaba a la casa decía ya, me voy a sacar esta mochila (...)” (E1). De este modo, para ser parte de situaciones con mayor demanda relacional, ella hace un papel lo cual

supone actuar una serie de características que ha identificado como socialmente valoradas (ser risueña, ser sociable, comunicativa, entre otras) (E1).

En una línea similar, otra de las participantes da cuenta de haber realizado durante la adolescencia el trabajo de definir “distintas [nombre de la participante en plural]”, cuyas características estaban también determinadas por lo que observaba que era más apreciado por los/las otros/as. Cuál “[nombre de la participante]” entraba en escena era definido mediante ensayo y error en los distintos contextos (E4), en función de cual resultaba mejor recibido.

De esta manera es posible pensar que la *actuación* es una suerte de *imitación*, pero más organizada y permanente. Al respecto, ambas participantes dan cuenta de que la *actuación* les es sumamente útil para poder desenvolverse con otros/as. No obstante, esta también les trajo malestar. En el caso de la primera participante se referirá al respecto de la siguiente manera: “era una sensación de angustia total. Era como que [el papel] soy yo y no soy yo a la vez. Era como que me sentía hasta hipócrita, decía yo, como falsa. (...) Era una dualidad bastante complicada, no sabría cómo explicarlo. Una doble personalidad, una cosa así.” (E1). Mientras que la segunda participante da cuenta de en determinado momento de su historia haber tenido mucho malestar asociado a no saber quién era y qué le gustaba realmente, fuera de estas [nombre de la participante en plural] (E4).

La tercera de las formas de suplencia corresponde al *estudio*. En esta línea, una participante contará: “[Me gustaban] las tramas de las teleseries. Sentía que se aprendía, que se aprendía a reaccionar en ciertos momentos. Yo decía oy, mira reaccionó así en esta situación. Como que iba aprendiendo. Las actuaciones me ayudaban a mí a expresarme a desarrollarme, a saber, cómo reaccionar.”(E5). De este modo, el *estudio* refiere fundamentalmente a las búsquedas o estudios que las participantes realizan, ya sea para entender frases o bromas que no captaron en el momento en que sucedieron o para aprender respecto de ciertos funcionamientos sociales. En este sentido, internet, las series, las películas y los libros funcionan como estudios donde pueden aprender ciertas cuestiones que en el ritmo de las interacciones cotidianas les resulta más difícil captar.

En los relatos, la cuarta forma de suplencia corresponde al *uso de determinados objetos*. Esta es empleada por dos de las participantes y aparecen dos objetos principales a los que tuvieron acceso a propósito de conocer el diagnóstico de autismo. Por un lado, los *stimg toys* (E2; E5) y por otro el carnet de discapacidad (E2; E5). Respecto del primero, las participantes

dan cuenta de que el uso que les dan es el de regular la ansiedad a propósito del tacto, mientras que en relación con el segundo es el de poder facilitarse ciertas situaciones cotidianas (hacer la fila preferente en el banco, por ejemplo).

Respecto de las primeras tres formas de suplencia, resulta relevante destacar que se trata de actividades realizadas cotidianamente por las participantes que tienen la particularidad de ser cocientes y cognitivas. Por otra parte, es importante destacar que el uso de la *imitación* y la *actuación* a la vez que les son de suma utilidad en las interacciones, implican también dificultades, en las interacciones mismas en la primera e internas en la segunda.

En su relato, Williams (2015) dará cuenta de manera extensa de experiencias que guardan similitud con lo experimentado por las participantes. A la autora, se le presenta el deseo de retraerse en su propio mundo, por una cuestión que podríamos pensar como una disposición más bien autosuficiente pero también, de manera secundaria este deseo de retracción tiene que ver con que la relación con <<el mundo>> le implica “jugar el juego, con el único objetivo de sobrevivir” (p. 89). Con esto se refiere a que su supervivencia, dependía únicamente de su capacidad “de refinar su actuación como persona normal” (p. 208), lo que quería decir que lo que ella era ‘naturalmente’ era “indigno de vivir” (p. 89). Su principal manera de hacer respecto de esto está en relación con la *actuación*.

Desde muy temprana edad, Donna desarrollará dos personajes Willie y Carol. Willie aparece primero en su historia y corresponde a dos ojos verdes que se esconden en la oscuridad, cuando Willie actúa, es y en Donna, tiene períodos de agresividad. Él está presente principalmente en los tres primeros años de su vida. Posteriormente, a los cinco la autora se encuentra con Carol en el espejo y es ella quien tomará en los años siguientes el lugar de Donna, hasta que progresivamente esta va reapareciendo. La autora señala en su relato que Carol era todo lo que los/as otros/as esperaban, era conversadora, amable y atenta, de modo de que sus relaciones con los otros/as, familiares en especial, se volvieron mucho más tranquilas (Williams, 2015).

Cuando la autora (Williams, 2015) da cuenta de estas experiencias de modo más general, ocupa en reiteradas ocasiones la idea de la obra teatral. Refiriéndose a que la interacción de los personajes con los/as demás, especialmente la de Carol eran una actuación en la que consistió su vida durante un largo período. Sin embargo, progresivamente esto se torna complejo en el

sentido de que ella se “encontraba simultáneamente entre el público y sobre el escenario.” (p. 55). Así, a la vez que ella identifica que existía un sí misma en su interior y podía ver a Carol actuar, era también ella.

De este modo, considerando las experiencias de Williams (2015) y de las participantes, la *actuación* puede tomar una forma más o menos organizada en términos de la coherencia y complejidad del/de los personajes y puede ser una invención más allá de su utilidad, egodistónica o egosintónica. En esta línea es posible pensar que la *actuación* implica en cierto punto, para algunas de las participantes y para Williams (2015) una experiencia de extranjería con ellas mismas, a propósito de la pregunta por si son o no eso que actúan.

Por su parte, Grandin (Sacks, 2018) señalará que, respecto de las personas, le parece que está siempre “estudiando a los indígenas de un lugar desconocido, que intento comprender lo que tienen dentro” (p. 159), a diferencia de lo que le ocurre con los animales quienes no le resultan extraños/as. Esta distancia que hace a los/as otros/as distintos/as y despierta la pregunta por su interior, puede ser pensada como sostenida por la figura de extranjería. Esto aparecerá entonces asociado a la idea referida anteriormente (Tensión: lo común - lo ajeno, parte 1) de que Grandin se identifica como una antropóloga en Marte y la posición de investigadora que esto implica. De este modo, es posible pensar que la forma de suplencia del *estudio* referida por las participantes podría estar respondiendo a esta posición. Es decir, esta extranjería, las lleva a relacionarse respecto de los/as otros/as como alguien que busca entenderlos/as de manera conciente y constante.

Si bien en el análisis de las formas de suplencia aparece como necesaria la distinción entre la *imitación* y la *actuación*, se las puede tomar en conjunto en tanto vinculadas por la dimensión de la puesta en acción con un sentido teatral. En adición, se considera el *estudio* como un espacio/acción que la retroalimenta. Entendidas las formas de suplencia de este modo se recurre al libro *El trabajo del actor sobre sí mismo en el proceso creador de la encarnación*, de Stanislavski (2009). El autor propondrá que el principio básico de la actuación consiste en la creación de un retrato de la vida de un personaje tanto externa como internamente, para comunicarlo de manera artística. Para lograr este fin el actor/la actriz debe usar sus sentimientos y todos los recursos de su personalidad. De este modo, propone que se trata del uso del proceso de la experimentación del rol, que implica la encarnación de la experiencia. El autor

contrapondrá así la posición de la experiencia en la actuación con la de la representación. Donde por representación, entenderá la reproducción de un rol, donde el actor/la actriz experimenta para tener una sensación del sentimiento implicado en el papel para luego repetirlo mecánicamente.

Es factible pensar una correspondencia entre la noción stanislavskiana de representación con las propuesta de Diderot (2016) en *La paradoja del comediante*. Aquí el autor planteará que las cualidades esenciales de un/a gran actor/actriz corresponden a ser frío/a y tranquilo/a, comprensivo/a y carente de sensibilidad. Pensará la actuación como una imitación, que se sostiene en la capacidad del actor/de la actriz de estudiar la naturaleza humana. En otras palabras, la capacidad de actuar depende de la reflexividad en el sentido del pensamiento del/de la intérprete y su capacidad de reproducir la realidad. Y, tan absortos/as están en su tarea de mirar e imitar que no se sienten afectados/as por su interior.

Esta forma de actuar llevaría a la perfección en la interpretación en tanto consistiría en la repetición siempre igual del papel, garantizada por basarse en la reflexión. Por otra parte, dicha forma de relación con la actuación permite para el autor que el actor/la actriz pueda distinguir con claridad donde comienza y termina el rol y por tanto el/ella mismo/a y que pueda a su voluntad, alternar entre ser uno/a y otro/a (Diderot, 2016). Idea que se sostiene en que el papel sería una entidad claramente cerrada y distinta del actor/de la actriz.

Así, es posible establecer la existencia de al menos dos formas de relación con la actuación, una que la entiende basada en la experiencia y especialmente en los sentimientos de quien actúa (Stanislavski, 2009) y otra, sostenida en la capacidad de observación, imitación y reflexión (Diderot, 2016).

A partir de lo establecido es posible pensar que las formas de suplencia de *imitación*, *actuación* y *estudio* responden a una forma de relación con la acción de actuar más bien parecida a lo sostenido por Diderot (2016). Esto en tanto, están todas sostenidas importantemente en la capacidad de observación de las participantes de los/as otros/as y de reproducir sus comportamientos con grados diferentes de organización. Así también, como propone Diderot (2016), la actuación se basa para las participantes en un proceso reflexivo antes que experiencial-sentimental, en tanto se trata de formas de suplencia cognitivas y concientes.

Sin embargo, a diferencia de lo planteado por el autor en las experiencias analizadas el carácter invariante de la actuación derivado de la reflexión en exclusión de lo afectivo es, en parte lo que hace fallar sobre todo a la *imitación* como forma de suplencia. Además, dado que las

interacciones cotidianas no están en gran medida guionadas antes de ocurrir, lo contingente tiene un lugar fundamental en su desenvolvimiento, en este sentido resulta esencial la posibilidad de no repetir. Por otra parte, esta forma de relación con la actuación, en las experiencias revisadas no es garantía de la capacidad de separar el o los personajes del sí mismas de las participantes. Esto en tanto, en dicha concepción con una gran fe en la reflexión se elude el problema de la identificación con lo actuado, dando cuenta la identificación de lo borroso de los límites entre el yo y el/los personajes. Así las participantes quedan a momentos en una extranjería respecto estos y de sí mismas.

En consideración de lo anterior y retomando la figura de la extranjería a modo más general, es posible pensar que la actuación entendida de manera cercana a como es planteada por Diderot (2016) funciona para las participantes como una forma de hacer con su extranjería. Al modo del dicho donde fueres, haz como vieres. A propósito de no entender, pensar, observar e imitar.

3.2 ¿Ser invisible o no *ser diferente*?

Bajo el nombre de estrategias (Bargiela, Steward & Mandy, 2016; Milner, McIntosh, Colvert & Happé, 2019; Leedham, Thompson, Smith and Freeth, 2019), experiencias similares a lo que aquí se ha llamado formas de suplencia, son un tema relevante en las investigaciones cualitativas con mujeres autistas que fueron revisadas.

Así, es recurrente que aquello que las motiva al uso de estas estrategias corresponde a un deseo de parecer normal en el sentido de ser como los/as demás (Went, 2016; Milner, McIntosh, Colvert & Happé, 2019) y querer encajar en sus contextos (Bargiela, Steward & Mandy, 2016; Leedham, Thompson, Smith and Freeth, 2019).

Las formas de suplencia que más se repiten se pueden agrupar en dos, por un lado, la imitación y por otro, el enmascaramiento y camuflaje. La primera refiere a la imitación conciente de rasgos, posturas y frases de otros/as que se conciben como con éxito social (Bargiela, Steward & Mandy, 2016; Went, 2016; Milner, McIntosh, Colvert & Happé, 2019; Leedham, Thompson, Smith and Freeth, 2019), coincidiendo en gran medida con lo que en la presente investigación se ha denominado *imitación*. En algunos casos la imitación tomaba una forma más organizada y constante que las lleva a decir que en las interacciones sociales usan una máscara (Bargiela,

Steward & Mandy, 2016) o que actúan un personaje (Leedham, Thompson, Smith and Freeth, 2019), de manera cercana a lo que aquí se ha llamado *actuación*.

Respecto del enmascaramiento y camuflaje en las investigaciones revisadas como conceptos aparecen empleados tanto por las mujeres participantes como por los/as autores/as, aun cuando las investigaciones no aborden específicamente esta temática, en varios casos sin ser definidos. Si bien no son tratados con detalle, el enmascaramiento refiere mayormente a los esfuerzos por ocultar ciertas características de sí que tras el diagnóstico se atribuyen al autismo, sin especificación respecto a cuáles se referían (Bargiela, Steward & Mandy, 2016; Milner, McIntosh, Colvert & Happé, 2019). Por otra parte, el camuflaje a veces es utilizado como sinónimo de enmascaramiento (Milner, McIntosh, Colvert & Happé, 2019) y otras como un intento general de verse parecidas a los/as demás (Went, 2016; Leedham, Thompson, Smith and Freeth, 2019).

Las implicancias del uso de estas estrategias corresponden por un lado a un agotamiento por el esfuerzo que implica tanto la imitación como el enmascaramiento y el camuflaje (Bargiela, Steward & Mandy, 2016; Leedham, Thompson, Smith and Freeth, 2019; Milner, McIntosh, Colvert & Happé, 2019), por otro, confusión respecto de quiénes son si no ejecutan dichas estrategias (Bargiela, Steward & Mandy, 2016) y frustración en tanto su empleo no asegura que las interacciones ocurran como esperan necesariamente. A su vez, conciben su uso como una modo de supervivencia social (Leedham, Thompson, Smith and Freeth, 2019).

En esta intersección entre lo visible y la acción a propósito de la diferencia, se pueden revisar algunas ideas en torno al camuflaje. Este es un fenómeno que ha ganado creciente interés dentro del campo de estudio del autismo y ha adquirido cierta polisemia en su uso. Así, se han identificado al menos cuatro usos de él. Por un lado, refiere a las experiencias subjetivas de autistas por tratar de “parecer lo más normal posible”, a los comportamientos concretos para encajar en un ambiente social determinado, al proceso cognitivo asociado a esto o el hecho de estar ya camuflado/a exitosamente (Fombonne, 2020).

En este sentido, quizás la definición más productiva para poner en relación con lo recogido corresponde a entender el camuflaje como una combinación entre el enmascaramiento (*masking*) de comportamientos socialmente no aceptados (estereotipias, por ejemplo) y

comportamientos compensatorios de las dificultades comunicacionales, en orden de mejorar la vinculación con el ambiente (Hull, et al., 2017).

El camuflaje no es entonces concebido como una característica del autismo en sí mismo, sino como un producto de la interacción del/de la autista con su entorno (Fombonne, 2020). Este punto es particularmente relevante en tanto se lo ha considerado más frecuente entre mujeres (Cage, Di Monaco & Newell, 2018; Hull, et. al, 2017) y se lo arguye como una de las explicaciones para la dificultad en la realización del diagnóstico de autismo para este grupo (Green, Travers, Howe & McDougle, 2019; Tierney & Burns, 2016; Bargiela, Steward & Mandy, 2016). El uso del término camuflaje, en tanto perteneciente al estudio de la naturaleza evoca la idea de la adaptación, así es posible pensar que si el camuflaje es empleado por las mujeres autistas tiene una función adaptativa y pareciera ser que es mejor y/o más comúnmente utilizado por ellas con relación a los hombres autistas.

Refiriéndose a estos fenómenos en el mundo de los animales no humanos, Caillois (1962) entenderá por camuflaje el esfuerzo del animal por confundirse con lo que lo rodea, la asimilación con el medio, en búsqueda de la invisibilidad. Para llegar a este fin, el animal debe perder su individualidad emparejando sus bordes con el fondo. Por otra parte, el mimetismo o disfraz, corresponde al esfuerzo por hacerse pasar por miembro de otra especie. El medio para realizar esto es la modificación de su apariencia, para que esta sea más similar a la de la especie que se busca emular.

A partir de esta distinción y pensando en las formas de suplencia *actuación*, pero sobre todo *imitación*, en conjunto con los elementos de las investigaciones con mujeres autistas revisadas, cabe la pregunta por si lo descrito responde a una forma de camuflaje entendido como lo plantea Caillois (1962) o si sería más preciso referirse a estas formas de suplencia como mimetismos.

Así, es posible pensar que la idea de que la experiencia de *ser diferente* implica una falta en la relación con el/la otro/a que lleva a la necesidad del desarrollo de formas de suplirla, está presente tanto en las narraciones de las participantes, como en los relatos de Williams (2015) y Grandin (Sacks, 2018) y en las investigaciones revisadas. De esta forma, propone que la explicitación de dicha idea permite darle mayor continuidad a la comprensión del autismo en las mujeres, en cuanto da cuenta no solo de una caracterización de la experiencia (*ser diferente*) sino

también de lo que esa experiencia moviliza y genera en términos de creaciones y repeticiones, además de permitir conocer parte de las consecuencias que esto supone.

Por otra parte, resulta llamativo la línea que se establece respecto de las formas de suplencia de las participantes y Williams (2015), en términos de la *imitación* y la *actuación* como un abordaje teatral de esta falta al modo del actor/de la actriz diderotiano/a (Diderot, 2016). En esta línea, a propósito del *estudio*, pero también de la imitación, el enmascaramiento y el camuflaje llama la atención la importancia que cobra respecto de las formas de suplencia lo visual en el sentido de lo que se ve o no se ve y también de lo que se muestra y no se muestra y con ello la dimensión de la acción.

No obstante tanto el camuflaje como en el mimetismo se juegan en el nivel de lo visual y la acción, pareciera ser que las experiencias revisadas pasan menos por un esfuerzo por no ser visibles, que por un intento de no ser vistas como distintas a los/as otros/as. Así más que camuflaje se trataría de mimetismo. De este modo, es posible pensar desde la figura de extranjería, que a través del mimetismo las mujeres autistas buscarían pasar por originarias. Nuevamente, donde fueres haz como vieres.

Si bien entre las formas de suplencia entendidas como teatrales y como camuflaje hay puntos de encuentro, como se ha podido establecer tienen también diferencias suficientes como para que puedan ser pensados como dos aproximaciones diferentes a este ámbito de las experiencias de las mujeres autistas, apareciendo el primero como uno que da mejor cuenta de las experiencias situadas aquí pensadas.

Capítulo 4: Procesos diagnósticos y usos del diagnóstico de autismo

Pensando en sus dificultades sociales en retrospectiva, una de las participantes dirá: “Eso hoy día te lo puedo decir. En ese momento, era no sé por qué, pero no nos comunicamos, como que no te conectái’ ¿cachai’? Como que no llegas a la otra persona, no llegas al grupo, y no sabes por qué pasa. Hoy día yo te puedo decir, pasa porque había códigos que yo no entendía, pero en ese momento era no conecto y no entiendo por qué.” (E4). Por su lado, otra participante comenta: “Sentía un vacío, ese como que algo me faltaba, por qué soy así, qué me falta, qué tengo, por qué me angustio, por qué sufro, por qué hay cosas que no entiendo, por qué me alejo de la gente.” (E1). Mientras que otra dirá: “Antes lloraba porque decía, estoy enferma y no sé lo que tengo, soy psicópata, decía yo. (...) Porque yo me daba cuenta de que mis acciones los otros las veían raras. Mis comentarios abruptos, mis temas de decir lo que pienso (...)” (E5)

Como en estos fragmentos, las participantes dan cuenta de preguntas respecto de sí mismas, preguntas respecto de la razón de sus dificultades en las relaciones con los/as otros/as. Se trata de cuestionamientos que tienen desde temprana edad y que son recurrentes a lo largo de sus vidas. Así, es posible pensar que la experiencia de *ser diferente* de cada una, que puede entenderse al modo de una extranjería, además de estar acompañada por la experiencia de una falta en sí que requiere ser suplida, implica la pregunta por la razón de dicha diferencia. En los relatos, el diagnóstico emerge como una respuesta a dicha interrogante, teniendo una dimensión procesual y otra relativa a los usos que de él se hacen.

4.1 Procesos diagnósticos

Como marco de referencia para pensar los procesos diagnósticos de las participantes resulta relevante conocer cómo se ha estudiado el autismo cuando se ha tenido el sexo como una categoría de trabajo, dado que esto da cuenta de cómo se ha constituido la categoría de mujer autista dentro del discurso médico-cognitivo.

Al interior de dicho discurso, uno de los puntos controversiales de mayor relevancia corresponde a su (in)consistencia epidemiológica⁷, esto a propósito de un aumento sostenido de

⁷ Este punto se trabaja más detalladamente en el apartado Diálogos amplios de las Conclusiones.

la cantidad de diagnósticos desde los 90' a nivel mundial (*Autism prevalence studies*, 2021). Lo cual ha implicado no solo una gran cantidad de investigación y de (des)acuerdos al interior de la ciencia (Wing & Potter, 2002; Lyall et. el. 2017; Fombonne, 2020) sino también ha suscitado movilización de la sociedad civil y de la política institucional, siendo casos particularmente llamativos los de Francia y Estados Unidos (Laurent, 2013).

En este contexto, la principal consistencia epidemiológica corresponde a su distribución por sexo, que implica una cantidad importantemente mayor de hombre que mujeres con esta condición (Cheslack-Postava & Jordan-Young, 2012). Esto ha llevado a que históricamente, el autismo sea considerado una condición de hombres o *male condition* (Rynkiewicz, Janas-Kozik, & Słopień, 2019; Milner, McIntosh, Colvert & Happé, 2019; Young, Oreve & Speranza, 2018). Con base en esta diferencia de prevalencia, las mujeres autistas han sido históricamente sub-investigadas y, por tanto, sus experiencias están subrepresentadas (Moseley, Druce & Turner-Cobb, 2020; Haney and Cullen, 2017).

Teniendo en cuenta estos elementos, al realizar una revisión de la bibliografía científica disponible, es posible afirmar que ha habido dos formas de aproximación al estudio de las mujeres autistas. Por un lado, el estudio de las mujeres autistas en sí mismas y por otra, la investigación que busca encontrar las diferencias entre hombres y mujeres con la condición, que se reduce en la mayoría de los casos a una pregunta por la razón de la diferencia de prevalencia. Siendo segundo abordaje aquel que predomina.

Dentro de este, es posible encontrar dos puntos controversiales. El primero corresponde a los modos de comprensión de las manifestaciones/síntomas según el sexo del/de la sujeto y su relación con la realización del diagnóstico. Mientras que el segundo, son algunas observaciones que es posible realizar con una perspectiva de género respecto de la metodología con la que se realizan los estudios sobre autismo y sus implicancias en términos de la definición del diagnóstico.

Respecto de cómo se comprenden las manifestaciones de la condición según el sexo del/de la sujeto, en las investigaciones que trabajan a nivel sintomático y tienen por variable de estudio el sexo (y en contados casos el género), es posible encontrar dos posturas a este respecto. Por un lado, hay estudios empíricos y revisiones que concluyen que no hay diferencias significativas en la expresión sintomática según sexo (Hull, Petrides and Mandy, 2020; Ratto et al., 2018; Pilowsky, Yirmiya, Shulman & Dover, 1998) y por otro, los hay que afirman que sí las

existen y con claridad suficiente para que se puedan desarrollar perfiles masculinos y femeninos del autismo (Young, Oreve y Speranza, 2018; Montagut, Mas, Fernández & Pastor, 2018; Green, Travers, Howe & McDougle, 2019), llegando a proponerse que se puede establecer más de un perfil para el caso de las mujeres (Rynkiewicz, Janas-Kozik & Słopień, 2019).

Sobre la primera posición es posible preguntarse por: qué elementos confluyen para que, frente a muy similares características, que estas se relacionen con el autismo varía según el sexo de quien las posee. Entorno a este punto, se ha postulado la existencia de un sesgo masculino de interpretación, que estaría guiado por estereotipos basados en el sexo de los/as sujetos (Mandy, Pellicano, St Pourcain, Skuse, & Heron, 2018; Hull, Petrides and Mandy, 2020).

Con relación a la posición de que hay diferencias significativas, esta ha estado vinculada a la existencia de un estereotipo o modelo masculino de la condición. Este conduce a que mujeres no reciban el diagnóstico dado que, las particularidades ligadas a su sexo no son recogidas en la definición de este. Ya sea porque se observa con un sesgo de género y/o porque los modelos diagnósticos tienen este sesgo (Montagut, Mas, Fernández & Pastor, 2018; Loomes, Hull & Mandy, 2017), en esta línea parece pertinente la idea propuesta por Lai, Lombardo, Auyeung, Chakrabarti & Baron-Cohen, (2015), que señala la existencia de una tautología diagnóstica y de manejo, en tanto se encuentra únicamente aquello que se busca.

Respecto del segundo punto controversial, referido al acercamiento metodológico al estudio del autismo, en consideración —mayor o menor— del sexo como categoría, se ha concluido que, en la mayoría de los estudios, sexo (o género en algunos casos) es utilizado como variable de control y no como variable independiente a ser estudiada (Werling, 2016, citado en Young, Oreve & Speranza, 2018; Giarelli, et al., 2010). Por otra parte, se ha afirmado la existencia de un sesgo de género en los diseños muestrales (Young, Oreve & Speranza, 2018; Montagut, Mas, Fernández & Pastor, 2018; Loomes, Hull, & Mandy, 2017; Kreiser & White, 2013), donde se ha estimado que, en promedio el 80% de las muestras de los estudios sobre autismo es masculina (Thompson et al., 2003, citado en Young, Oreve & Speranza, 2018; Giarelli, et al., 2010). Ambos elementos han llevado a la afirmación totalmente relevante de que el entendimiento actual de la patogénesis y la presentación clínica del autismo es de hombres con autismo (Young, Oreve & Speranza, 2018; Kirkovski, Enticott & Fitzgerald, 2013).

De ese modo, se puede rescatar por un lado la posibilidad de que las características que se consideran propias del autismo son interpretadas como tales o no, según el sexo del/de la sujeto

como un sesgo de interpretación. A la vez, también sería posible que las características del autismo sean distintas según el sexo del/de la sujeto y que estas particularidades no sean recogidas por el modelo diagnóstico de la condición. Resulta posible pensar que estas dos opciones no sean excluyentes y que se asista a una convergencia de ambas. Por otra parte, más allá de estas dos posibilidades la construcción del diagnóstico se realiza de modo de que da cuenta del autismo en hombres. Así, existe vacío en el discurso médico-cognitivo respecto de qué caracteriza al autismo en mujeres.

Con esto en consideración, resulta importante partir el recorrido de los procesos diagnósticos de las participantes por sus trayectorias de consulta en salud mental previas, a modo de antecedente respecto de cómo fueron entendidas sus vivencias y dificultades y cómo se fue abordado el trabajo con ellas por parte de los/as profesionales con quienes se atendieron.

Las participantes dan cuenta de múltiples consultas a profesionales de salud mental comenzando casi todas en la infancia o en la adolescencia y la que no, en los primeros años de la adultez. Dos de ellas, fueron llevadas a consultar inicialmente por problemas respecto de la alimentación, recibiendo el diagnóstico de bulimia.

Pensando respecto de qué habrá tenido que ver con su desarrollo de esta problemática, una de ellas dirá a propósito de la comparación con sus hermanas y primas: “Y yo no era de esas, no me iba a arreglar y toda la presión de que yo no me podía equivocar. Porque si me equivocaba era terrible, entonces siempre guardándome todo. De repente estaba tan angustiada que yo así, me daban ataques de comida así heavy heavy heavy. Y claro ahora lo entiendo, eran ataques de angustia muy grandes [y] me comía todo lo que sentía y después lo vomitaba, era muy literal.” (E3). Mientras que la otra participante señalará lo siguiente: “ (...) era muy ansiosa y tenía atracones de comida, comía a escondidas. Yo nunca tuve mi peso normal, yo nací y pesé cuatro kilos y nunca perdí las proporciones. (...) nunca supe regular mi ansiedad y regular lo que tenía que comer y seguía teniendo atracones. (...) Esa ansiedad yo creo que era porque me costaba mucho entender [a] la gente” (E2). De este modo si bien le atribuyen causas distintas a su malestar ambas están de acuerdo con este diagnóstico y se mantienen en terapia psicológica y farmacológica gran parte de la adolescencia por este tema.

En el desarrollo de sus relatos ambas dan cuenta de que consultan en varias ocasiones luego, la primera de ellas a propósito varios períodos que refiere como depresivos. La segunda, a raíz de

distintos problemas relacionales con sus pares en el final del colegio y luego en la universidad. Más adelante, relata que a propósito del término de una relación de pareja que identifica como violenta, consulta nuevamente e inicia un tratamiento psicológico y psiquiátrico, que interrumpe pasado un tiempo al igual que las veces anteriores. En esta ocasión recibe los diagnósticos de Trastorno bipolar, Ansiedad generalizada y Episodio depresivo.

Otra de las participantes, relata que es llevada a terapia inicialmente en la adolescencia a propósito de la preocupación de sus padres por ella en el contexto de su separación. Al respecto ella contará: “el otro diagnóstico [que me dieron] además de la depresión era ansiedad generalizada y con la psicóloga me derivaron con la psiquiatra. (...) Entonces yo dije ya, soy una persona depresiva y ansiosa y me quede con eso” (E1). De este modo, ella se identifica con estos diagnósticos tempranamente, entendiéndose como ansiosa y depresiva hasta el diagnóstico de autismo. Cuenta que no se mantiene en esa terapia e inicia otro proceso posteriormente, a propósito de un evento que le resulta traumático, allí se mantiene el diagnóstico de Ansiedad generalizada.

Otra de las participantes relata que inicia tratamiento psicológico y psiquiátrico en el final de la adolescencia raíz de un duelo por la muerte de un familiar cercano, terapias que ella decide terminar al poco tiempo por querer superar este período. Cuenta que, unos años después recibe terapia psicológica porque estaba con dificultades para realizar sus actividades diarias porque estaba entristecida y recibe el diagnóstico de depresión. Da cuenta de que en ese momento es derivada al neurólogo dado que tenía frecuentes e intensos dolores de cabeza y de oído. El profesional estima que tiene un cuadro de Estrés severo, que la participante entiende como producto del duelo no trabajado y de necesitar compañía, pero tener dificultades para hacer lazos. Relata que consulta en varias ocasiones posteriormente en el contexto del cuidado de sus hijos cuando son bebés y luego, a propósito de una gran autoexigencia laboral. En estas ocasiones está en terapia psicológica y farmacológica y recibe el diagnóstico de Depresión moderada, aunque en una de estas oportunidades recibe el de Trastorno bipolar.

Finalmente, la participante que consulta en el inicio de la adultez relatará lo siguiente respecto de lo que la lleva a hacerlo: “yo siempre fui ansiosa, siempre siempre siempre fui ansiosa.(...) Entonces cuando fui a consultar es porque yo pensé que me había vuelto loca, yo vivía sola en un departamento en un piso ocho, en un departamento de un ambiente y yo estaba segura que se iba a meter alguien al departamento y que me iba a matar. (...) Pensaba todo el día

en eso, que me iban a matar y que me iba a morir. Y tenía muchas muchas compulsiones, entre mentales y físicas.” (E4). Recibe tratamiento psiquiátrico por este malestar y es diagnosticada con Trastorno obsesivo compulsivo. Cuenta que, tras esto, vuelve a consultar a otros psiquiatras en distintos momentos a propósito de períodos de cambios que le resultan complicados y en algunos de esos procesos recibe el diagnóstico de Ansiedad generalizada.

Respecto de los diagnósticos, la mayoría de las participantes señala que eran explicaciones parciales para lo que les ocurría. Así lo expresa una de ellas: “Me cubrió toda una parte, pero había muchas otras cosas que no se me explicaban con ese diagnóstico. Entonces yo dije bueno, soy rara no más.” (E4). De esta forma, aún con los múltiples diagnósticos y procesos terapéuticos, hay algo de ellas mismas que queda como inexplicable y que tienden a pensar como una característica individual.

Con relación a los procesos diagnósticos en sí, resulta relevante que todas las participantes recibieron el diagnóstico de autismo en la adultez. A partir de sus relatos, fue posible establecer que para todas las participantes el inicio de sus procesos diagnósticos de autismo no estuvo dado por una búsqueda deliberada en ese momento. De este modo, para algunas de ellas es a propósito de encontrar material sobre autismo en redes sociales que se inaugura la posibilidad de ser autistas.

Así, una de las participantes encuentra un video y relata el momento de la siguiente manera: “Yo, estaba viendo, estaba en Facebook viendo videitos y salió Paigelayle, que es una activista por los derechos de los autistas. Y eso un video, que era como la parte tres de mitos sobre el autismo en mujeres y yo oh. Me llamó la atención y busqué su página en Instagram y me puse a mirar y y y, fue, eso es lo que me pasa, eso es, eso es” (E2). Mientras que, otra participante da cuenta de que es una amiga quien encuentra también un video al respecto y se lo muestra (E3). Llama la atención que, en ambos casos se trataba de un video que hablaba específicamente respecto de las mujeres autistas. Ambas frente al video se sienten identificadas con lo que ven y empiezan a pensar que ellas podrían serlo.

Por otra parte, para las demás participantes es a partir de que uno o varios/as de sus hijos/as reciben el diagnóstico de autismo que comienzan a pensar que ellas podrían ser también autistas. Así lo relatará una de ellas: “Pero bueno, todo este tema del diagnóstico del [nombre hijo menor] a mí me hace darme cuenta de que es muy parecido a mí en mi niñez. (...) En la ofuscación. (...) El tema de esconderme detrás, él es un niño con personalidad, pero está con

alguien que no conoce, se esconde atrás e igual hacia yo. (...) El tema de los gestos, el tampoco mira a los ojos. Tiene su tema de centrado en cosas así, y yo era así también.” (E5). De este modo es a propósito del diagnóstico de sus hijos (niños en general) que comienzan a identificar en sí mismas algunos rasgos de ellos/as que son característicos del diagnóstico y a propósito de esto, se plantean la posibilidad de ser autistas (E1; E4; E5). Estas características son principalmente la hiperfocalización y el deseo de estar solo/a.

Para ambos grupos, tras la inauguración de esta posibilidad relatan que comienza un proceso en el que con gran dedicación durante un corto período investigan respecto del autismo, mencionando varias de ellas que el autismo se convirtió desde entonces en uno de sus intereses intensos⁸. Dan cuenta de que, al poco tiempo se deciden consultar a algún/a profesional especializado/a en autismo o a distintos centros que trabajan ese tema para ser evaluadas. Estas evaluaciones consisten para la mayoría de las participantes en pasar por entrevistas diagnósticas, la realización del test ADOS – 2 y se les solicita el reporte de una persona que haya participado en su crianza, se les realiza un informe y la devolución. Y para el caso de una de ellas, recibió el diagnóstico a propósito de las entrevistas únicamente.

Resulta interesante que como parte del proceso las participantes relatan que hay familiares con el diagnóstico (siempre más jóvenes) (E1), que se descubrió que probablemente algún familiar podría tenerlo también (E3) y de que hay miembros de la familia con el diagnóstico de Trastorno obsesivo compulsivo (E2). Estas referencias aparecen en la línea de darle más peso a la posibilidad de ellas ser autistas.

Finalmente, en los relatos de algunas de las participantes hay una posición ambivalente respecto de la posibilidad de haber recibido el diagnóstico en la infancia, así lo relatará una de ellas: “Por más que me hubiese encantado recibir el diagnóstico de niña, no hubiese sido una buena opción. Porque que penca hubiera sido ser la niña autista en los 90’ ¿cachai’? Con el nivel de discriminación con el que uno creció en los 90’. (...) Entonces pienso yo hubiera vivido ese nivel de discriminación, mil veces peor al que viví.” (E3). En esta línea, otra participante indica que hubiera sido un aporte en tanto les hubiera permitido entender por qué eran distintas, sin embargo, emerge el miedo a haber sido sobreprotegida de niña teniendo como posible consecuencia que sus logros y desarrollo en la vida se hubieran limitado (E1).

⁸ Varias de las participantes refieren tener intereses intensos diferenciándose del concepto de intereses restrictivos por considerar que estos no las limitan.

Por otra parte, en los demás relatos la posibilidad de haber recibido el diagnóstico en la infancia es deseable. Así se referirá una de las participantes al respecto: “Sí, ojalá lo hubieran tenido cuando nací (risa). Creo que sí, no sé, quizás hubiera sido más estigmatizada, pero yo lo dudo porque igual fui estigmatizada por ser rara. Creo que el diagnóstico es una puerta de entrada para saber cómo acceder a los apoyos que uno necesita y que existen, pero uno no lo sabe (...)” (E4). De esta manera se asocia con la idea de haber tenido ayudas más específicas para sus necesidades (E2; E5) y que les hubiera dado la posibilidad de explicar mejor lo que les pasaba a otros/as (E2).

Así, respecto de las trayectorias de consulta en salud mental de las participantes, parece relevante destacar por un lado que son en su mayoría extensas y por otro, el hecho de que los tratamientos que reciben son en varias ocasiones interrumpidos por ellas. Respecto de las comprensiones que se sostienen sobre sus vivencias y sufrimientos destaca el hecho de estos parecieran haber sido entendidos importantemente como problemas de los afectos (Ansiedad generalizada, Depresión y Bipolaridad) apareciendo también otras entidades diagnósticas como el Trastorno obsesivo compulsivo, Estrés severo y Bulimia. La relación con estos diagnósticos es predominantemente la de vivirlos como explicaciones parciales que dejan fuera lo que parece más central de sus experiencias.

Respecto de los procesos diagnósticos en sí mismos, resulta llamativo que su inicio esté marcado por la identificación con otros/as autistas, ya sea de una forma mediada (redes sociales) o directa (sus hijos/as). Destacando las referencias a la presencia del autismo en sus familias. Por otra parte, es llamativo que los procesos de diagnóstico de las participantes son realizados casi en su totalidad de manera estandarizada siguiendo el procedimiento más frecuentemente utilizado. Finalmente, resulta interesante el hecho de que la ambivalencia respecto de haber recibido un diagnóstico temprano se sostiene en una duda respecto de sus implicaciones relacionales y sus posibles consecuencias, habiendo también acuerdo respecto de los beneficios de haber contado antes con él.

Al igual que para las participantes de la presente investigación, en las investigaciones cualitativas que fueron revisadas prácticamente todas sus participantes recibieron el diagnóstico en la adultez (Roncero, 2016; Went, 2016; Webster & Garvis, 2016; Haney and Cullen, 2017; Milner, McIntosh, Colvert & Happé, 2019; Leedham, Thompson, Smith and Freeth, 2019;

Moseley, Druce & Turner-Cobb, 2020). Así, las entrevistadas dan cuenta de sentimientos de tristeza y rabia por no haber obtenido el diagnóstico antes, en tanto en concordancia con algunas de las participantes, les hubiera ayudado a recibir ayudas oportunas (Webster & Garvis, 2016; Leedham, Thompson, Smith and Freeth, 2019).

Por otra parte, en varias de estas investigaciones las participantes dan cuenta de haber recibido una larga serie de diagnósticos de salud mental entre ellos Ansiedad generalizada, Trastornos de personalidad y Trastorno de Estrés postraumático. En dichos estudios, se refieren a estos como diagnósticos erróneos (*misdiagnosis*) y, al igual que las participantes, dan cuenta de que se trataba de explicaciones parciales de lo que les pasaba (Roncero, 2016; Milner, McIntosh, Colvert & Happé, 2019; Leedham, Thompson, Smith and Freeth, 2019). En uno de ellos se especificará que justamente lo que dejaban fuera esos diagnósticos era lo central de sus experiencias, correspondiente a la alienación y desconexión con los otros (Haney and Cullen, 2017). Frente a la sucesión de diagnósticos con los que se sentían poco identificadas algunas de ellas viven un proceso de muchas dudas con respecto de sí mismas y de su capacidad de entender lo que les sucedía (Leedham, Thompson, Smith and Freeth, 2019).

A diferencia de los relatos de las participantes, los diagnósticos previos al de autismo fueron según los estudios revisados fuente de malestar para sus participantes. Siendo la frustración por no sentirse escuchada la principal experiencia asociada (Haney and Cullen, 2017; Milner, McIntosh, Colvert & Happé, 2019; Leedham, Thompson, Smith and Freeth, 2019).

Finalmente, resulta llamativo que en todas las investigaciones revisadas que abordan el proceso de diagnóstico, las participantes dan cuenta de que los procesos de consulta para el diagnóstico de autismo teniendo ellas la sospecha, fue una lucha. Esto en tanto vieron por parte de los/as profesionales de salud, varias veces minimizadas sus vivencias, fueron cuestionadas por sus intenciones de obtener el diagnóstico y sus sospechas fueron desacreditadas (Went, 2016; Haney and Cullen, 2017; Milner, McIntosh, Colvert & Happé, 2019; Leedham, Thompson, Smith and Freeth, 2019).

A propósito del diálogo entre los relatos de las participantes y las investigaciones revisadas, es relevante destacar la concordancia respecto a los diagnósticos en la adultez. Por otro lado, una diferencia refiere a la forma de abordar los diagnósticos previos al de autismo, de este modo en las narraciones de las participantes la sucesión de diagnósticos que recibieron a lo largo de sus vidas se ubica en lo que se llamó trayectorias de consultas en salud mental, de este

modo el énfasis aquí está más bien en su carácter de explicación parcial para lo que les ocurre. Mientras que, en las investigaciones revisadas los diagnósticos previos son fundamentalmente una suma de diagnósticos erróneos y no emergen insertos dentro de una trama histórica y/o de consultas.

Otro punto de diferencia corresponde a las indagaciones respecto de la posición de las participantes en torno al momento en que recibieron el diagnóstico. De esta forma, en las investigaciones revisadas, este punto es escasamente tratado aun con el énfasis que en ellas se hace respecto de su obtención. Punto que parece relevante abordar en tanto, las posiciones pueden no ser del todo determinadas como en el caso de la presente investigación donde la ambivalencia cobra un lugar relevante. Finalmente, resulta importante la diferencia en cómo es concebido el proceso diagnóstico. En tanto para las participantes de la investigación se trata de un proceso amable y de autoconocimiento, mientras que en las investigaciones realizadas emerge como una lucha.

Así, la experiencia de *ser diferente* implica la pregunta por la razón de su diferencia y es posible entenderla como una pregunta orientada por la búsqueda de una explicación. Teniendo en consideración los elementos constitutivos de los procesos diagnósticos entendidos como la trayectoria de consultas en salud mental, los procesos diagnósticos en sí y la posición respecto del momento en que son diagnosticadas, enmarcados en la concepción (a)generizada del autismo del discurso que tiene la capacidad de nombrarlas y las nombra autistas, resulta fundamental detenerse en la relación entre la búsqueda de explicación y la capacidad explicativa de dicho discurso. Esto en consideración del vacío de conocimientos existente respecto de las experiencias de este grupo en dicho discurso.

En consideración de dicho vacío, no resulta sorpresivo el hecho de que prácticamente todas la mujeres adultas cuyas experiencias fueron revisadas hayan recibido el diagnóstico en la adultez. En tanto la posibilidad de recibirlo dependió de su deseo de explicación para sí mismas, dado que las características del diagnóstico hacían difícil que esta pregunta viniera de fuera y lograra encausarse hacia un proceso diagnóstico.

A partir de este vacío es también importante reparar respecto de las trayectorias de consulta antes del proceso diagnóstico de autismo, respecto de la sucesión de diagnósticos que recibieron. Así, ya sea cuando estos son concebidos como diagnósticos erróneos o como explicaciones

parciales se contraponen a la explicación total que da el diagnóstico de autismo, emergente en sus relatos. Esto habilita a pensar que lo central de sí, respecto de lo que se preguntaban estaba por fuera de esos diagnósticos y contenido en el de autismo. De esta forma, la conformación y el uso del diagnóstico de autismo por parte de los/as profesionales consultados en su forma actual, genera una incapacidad de reconocer que las experiencias de ciertas personas, mujeres en este caso, podrían nombrarse y abordarse como autismo.

En este punto, los planteamientos de Fricker (2017) respecto de la (in)justicia epistémica resultan de utilidad. La autora partirá su reflexión de la idea de la existencia de múltiples sujetos epistémicos situados, cada uno/a con mayor o menor autoridad epistémica. Por autoridad epistémica entenderá la carga de aceptación que se le adjudica a un/a sujeto (individual o colectivo) en lo referido al valor de verdad de sus enunciados, por supuesto, la autoridad epistémica no depende exclusivamente de las virtudes epistémicas de los enunciados, sino que se juzga con la participación de factores extraepistémicos que actúan como sesgos inconcientes. De este modo, propondrá que se comenten actos de injusticia epistémica cuando se causa un daño a alguien en su condición específica de sujeto de conocimiento. La autora se referirá a una forma específica de injusticia epistémica llamada hermenéutica.

La injusticia hermenéutica refiere a la brecha en los recursos de interpretación colectiva que pone a un/a sujeto en una desventaja injusta para otorgarle sentido a sus experiencias sociales o, dicho de otro modo, es un perjuicio estructural en la economía de los recursos hermenéuticos colectivos para la comprensión de las experiencias sociales de un/a sujeto. Esto implica, dirá la autora (Fricker, 2017) la existencia de lagunas hermenéuticas que consisten en vacíos en los recursos hermenéuticos colectivos que implican para algunos/as sujetos la ausencia de categorías para entender parcelas de su propia experiencia.

A partir de estas ideas, parece posible pensar que la forma que toma el autismo en las mujeres en el discurso médico-cognitivo, se constituye en una medida importante como una laguna hermenéutica, tanto para los/as profesionales consultado/as por las participantes de esta investigación, como para los/as de las investigaciones revisadas y no sólo para ellos/as, sino también para sus cercanos/as y para las participantes mismas.

Dando un paso más en esta línea, se puede afirmar que la forma en la que se constituye el diagnóstico de autismo y el uso que de él se hace, tuvo el lugar durante una parte relevante de las historias de las participantes de esta investigación, así como de las revisadas, de un acto de

injusticia epistémica. Esto en tanto por una falta de recursos interpretativos colectivos estas vieron dificultada su posibilidad de otorgarle sentido a parte importante de sus experiencias hasta que recibieron el diagnóstico. Se afirma esto sin pretender reificar el diagnóstico ni reducir las experiencias de las participantes a él, sino que se lo sostiene a propósito de pensar el diagnóstico como un significante a ofrecer en tanto los relatos apuntan a que les fue de utilidad para pensarse y actuar para estar mejor.

4.2 Usos del diagnóstico de autismo

En la línea de la idea del diagnóstico como un significante que les permite a las participantes relacionarse de otro modo con sus experiencias, el segundo tema vinculado al diagnóstico corresponde al de los usos del diagnóstico de autismo.

El primero de ellos corresponde al del diagnóstico como una *explicación para sí mismas*. Así aparecerá un nivel explicativo más general, al respecto una de las participantes dirá: “Todo, todo, todo, yo entendí todo con el diagnóstico.” (E4) y otra señalará: “ (...) todos los temas que nunca les hallé explicación empezaron a cobrar sentido” (E5). De este modo, aparece la idea de una suerte de explicación total. Por otra parte, emerge un nivel explicativo específico donde las participantes destacan en sus relatos ciertas cuestiones que resulta particularmente valioso que sean explicadas, como la literalidad (E1; E4), la timidez (E1), la dificultad para mirar a los ojos (E5) y de comprender instrucciones (E4).

Además, emerge en algunos de los relatos algo que una de las participantes llama “diferencias sensoriales” (E2) que refiere al descubrimiento por parte de algunas de ellas de que su forma de oír es distinta. En tanto tienen un oído más agudo y mayor dificultad para fijar la atención en un sonido específico (por ejemplo, la voz de la persona con quien están hablando) en un contexto donde hay varios sonidos a la vez (E1; E5).

La idea del descubrimiento guarda relación con el siguiente uso del diagnóstico, correspondiente a *manejarse mejor*. A este respecto, una de las participantes relatará: “Porque al final tú lo que necesitái’ es sentirte identificada con, que tus problemas se identifiquen en algún lugar donde tu puedas abordarlos” (E5). Así, para las participantes el diagnóstico tiene valor en tanto organiza y reconoce un conjunto de características a partir de lo que se puede trabajar. El diagnóstico aparece en los relatos permitiendo un mayor autoconocimiento y más claridad

respecto de a quién dirigirse para pedir ayuda (E1; E2; E5). Por otro lado, cuentan que les permite también reconsiderar sus opciones de vida predominantemente en lo laboral de modo de que, varias cambian sus ocupaciones a otras que estiman más adecuadas para sus características (E2; E3; E4).

El reconocimiento y autoconocimiento que implica el diagnóstico se vinculan con su tercer uso que corresponde a la *autorización*. Así, una de las participantes relatará que tras recibir el diagnóstico vivió una “salida del closet del autismo” (E5). En esta línea otra de las participantes contará: “como que me dio permiso para existir” (E4). De este modo el diagnóstico parece ofrecerles una validación de sí mismas, en un sentido bastante radical. Por su lado, otra participante dirá: “antes cuando me relacionaba con las personas sentía que tenía que actuar po’, tratar de ser como el resto, pero ahora no” (E1). De este modo, se asiste a un aplacamiento de los esfuerzos previos por reducir la diferencia (ejecutados principalmente a través de las formas de suplencia). En esta línea otra participante contará: “El diagnóstico me ha permitido ser como soy no más.” (E3). En este sentido, aparece la idea de que dicho reconocimiento habilita la posibilidad de la emergencia de algo más auténtico de sí mismas que se extravía en parte por los esfuerzos referidos.

En concordancia, una de las participantes dirá que ha vivido un “empoderamiento por el diagnóstico” (E5) que relatará consiste en el hecho de que a propósito del conocimiento de sí misma que aporta el diagnóstico puede hacer respetar más sus diferencias en la relación con los/as otros/as. Por su lado, otra participante hablará de un “orgullo autista” (E2) que cuenta que consiste en la realización de acciones para que otros/as sepan que ella es autista (como andar con un pin en la ropa que lo indica), en respuesta a la disminución de la vergüenza que sentía por ser diferente. En una línea similar, varias de las participantes en sus cuentas de redes sociales (Instagram fundamentalmente) suben y producen contenido respecto de sus experiencias pensadas en tanto autistas (E1; E2; E4; E5).

En relación con estas acciones que hacen saber a otros/as que son autistas es posible referirse al último de los usos del diagnóstico identificados, que corresponde al de *encontrar a otros/as como sí mismas*. Así, una de las participantes contará, a propósito de su experiencia formando parte de un grupo autogestionado de mujeres autistas: “Me ha ayudado para sentirme parte de, para no sentirme rara ni sola. Aunque con las personas con las que me vinculo están lejos, no me siento más ni rara ni sola. Además, que ahora acá con la mesa de discapacidad

conocí a esta chica y ella a su vez conoce a otra chica. Entonces el otro día fuimos a tomar once a su casa. Al llegar, yo me saco los algodones [de las orejas] y ella me dice oy, yo también uso algodones. Entonces, no soy la única que usa algodones, había otra que usaba protectores auditivos. He podido entrar a otro mundo.” (E5). De este modo, el hecho de recibir el diagnóstico implica saber que hay otras personas como ellas, otros/as autistas con quienes principalmente a través de redes sociales, se contactan.

Otra participante contará: “en octubre yo hice la página en Instagram de [nombre perfil] y de esa vez empezaron a agregarme harta gente y ahí me agregó esta nueva amiga, que se llama [nombre]. Y empezamos a hablar que a ella también la había diagnosticado el año pasado, y tenemos hartos en común, tenemos el mismo humor, de hecho, ella me dice que yo soy su amiga alma gemela, me dice. Como que ella dice una cosa y yo termino la frase y viceversa. Es como la amiga que yo siempre quise tener, pero que no tuve. Nos entendemos a la perfección. (...) Sí, de todas maneras, ha hecho las cosas más llevaderas en todo sentido. Encontrar otras personas como yo ha sido importante para mí.” (E1). Experiencias similares se repiten en todos los relatos, de este modo podríamos pensar que, a propósito de recibir el diagnóstico han encontrado a una suerte de compatriotas.

Respecto de estos/as, algunas de las participantes hablan de tener un radar autista (haciendo la referencia al *gaydar*). Así lo contará una de ellas: “Es como que entre autistas nos olemos (hace gesto de oler). (...) Es como el *gaydar*, el radar de los gay, que tienen los gay y lesbianas para cacharse. Como que de verdad si hiciéramos un panel de autistas podríamos hacer los diagnósticos mucho más rápido, que los..., lo vi en un meme de hecho, que los profesionales. Porque es como que uno lo huele (...)” (E2). De este modo, dan cuenta de la capacidad de identificar a otros/as como sí, cuando muchas veces no son reconocidos por los/as demás.

Considerando estos usos emergentes para el diagnóstico: *explicación para sí, manejarse mejor, autorización y encontrar a otros/as como sí mismas*, es posible pensar respecto del primero que el diagnóstico en los relatos tiene, por un lado, la función de otorgamiento de un sentido para muchas experiencias, generándose una explicación retrospectiva de gran parte de la diferencia identificada en sí mismas por las participantes. Por otro lado, los restantes usos del diagnóstico dan cuenta de una función de habilitación que otorga este. Las habilita a otra forma de manejo de sí, a ser más sí mismas y a hacer lazos con otros/as.

Finalmente, resulta relevante destacar las referencias a figuras tradicionalmente pertenecientes a los discursos de las diversidades sexuales y de género como, por ejemplo, la idea del orgullo, salir del closet y el *gaydar*.

En la revisión de investigaciones cualitativas con mujeres autistas, es posible identificar usos similares del diagnóstico, aunque con sus particularidades. Respecto del uso *explicación para sí mismas*, las participantes de dichas investigaciones dan cuenta de que el diagnóstico les ofreció un sentido a nivel general, refiriéndose por ejemplo a que les permitió entender por qué siempre han sido diferentes de los/as demás (Milner, McIntosh, Colvert & Happé, 2019), que les dio la respuesta a todas sus preguntas sobre sí mismas (Went, 2016), que se constituyó como lentes a través de los cuales pueden repensar sus historias (Leedham, Thompson, Smith and Freeth, 2019) y otras experiencias en esta línea (Roncero, 2016).

Con relación a este uso, aparece con valor en sí misma, la importancia de poder nombrar sus experiencias a través del diagnóstico (Webster & Garvis, 2016; Roncero, 2016). Esto guarda diferencia con lo indicado por las participantes de esta investigación, para quienes el nombrar tiene un sentido más práctico en tanto su valor radica en poder acceder a apoyos y ayudas, vinculándose al uso de *manejarse mejor*. Por otra parte, no se exploran en estas investigaciones aspectos particulares de sus experiencias que encuentran explicación con el diagnóstico.

En vinculación con el uso de *explicación para sí*, aparecen experiencias en la línea de lo que aquí se denominó *autorización*. De esta manera, está presente la idea explícita de una transformación identitaria producto de la identificación con ser autista o asperger (Webster & Garvis, 2016; Went, 2016), como una transformación respecto de quienes son. Esto guarda sus diferencias con lo que emerge en los relatos de la presente investigación donde pareciera que, el diagnóstico se trata predominantemente de una explicación de algo que ya eran, mas sin saberlo. Por otra parte, es llamativo que en dichas investigaciones la autorización pasa en una medida importante por las referencias a sentir alivio y cese de sentimientos de culpa por ser como son y por sus dificultades (Milner, McIntosh, Colvert & Happé, 2019; Went, 2016; Leedham, Thompson, Smith and Freeth, 2019), cuestión que no aparece tan presente en los relatos aquí trabajados.

Respecto del uso de *manejarse mejor* se encuentran abundantes referencias en las investigaciones revisadas y amplias concordancias entre estas y los relatos de las participantes.

Esto en tanto en ambos se establece que el diagnóstico a propósito de la profundización del autoconocimiento que habilita permite, por una parte manejar mejor sus dificultades, pidiendo las ayudas pertinentes y por otra, hacer cambios favorables principalmente en su vida laboral (Webster & Garvis, 2016; Haney and Cullen, 2017; Leedham, Thompson, Smith and Freeth, 2019; Moseley, Druce & Turner-Cobb, 2020).

Finalmente, en las investigaciones revisadas no se hace mayor mención al uso del diagnóstico referido a *encontrar a otros/as como sí mismas*. De esta forma lo emergente refiere por un lado al alivio de saberse que no son las únicas que viven de esta manera (Milner, McIntosh, Colvert & Happé, 2019) y a una búsqueda de otros/as autistas predominantemente con el objetivo de poder aprender cómo manejar mejor sus dificultades (Haney and Cullen, 2017; Leedham, Thompson, Smith and Freeth, 2019) y de guiarlos/as (Webster, 2016; Haney and Cullen, 2017). Siendo diferente de lo referido por las participantes donde estos contactos parecieran tener más que ver con el gusto del encuentro con estos/as otros/as.

De este modo, es posible evidenciar que, si bien el diagnóstico tiene un uso explicativo de gran relevancia, no se agota en este. Así, los cuatro usos propuestos para el análisis de las experiencias de las participantes tienen rendimientos también para organizar lo referido en las investigaciones revisadas. De este modo, no obstante existen similitudes generales en los usos del diagnóstico para uno y otro grupo, aparecen tres diferencias a destacar entre los usos dados por cada uno. Así, en el sentido más específico de la *explicación para sí*, queda pendiente conocer qué es lo que el diagnóstico explica para las participantes de las investigaciones revisadas, entendiendo que valoraciones culturales podrían hacer variar a qué se le atribuye valor de quedar explicado.

En relación con el punto anterior, resulta relevante la idea de la transformación identitaria post diagnóstico de la que se da cuenta en los estudios revisados, esto en comparación con el nombramiento de algo que ya se era. Esto en tanto, el diagnóstico pareciera cumplir para las primeras una suerte de renacimiento, mientras que para las segundas se trataría más bien del reconocimiento y habilitación de sí mismas, en la línea de una *autorización*. Por otra parte, llama la atención el énfasis en la utilidad de la función de vinculación que ofrece el diagnóstico, que emerge en las investigaciones consultadas, en comparación con la posibilidad de encuentro referida por las participantes. Esto en tanto, ambas dan cuenta de la dificultad y malestar en las

relaciones con otros/as a propósito de su diferencia y el *encontrar a otros/as como sí*, podría ser en este sentido una oportunidad relevante.

Para darle otra lectura a los usos dados al diagnóstico se propone un diálogo que va desde la diferencia a la (neuro)diversidad. Como se revisó más arriba (2.2 Tensión lo común-lo ajeno), al interior del discurso médico-cognitivo la concepción del autismo ha ido variando, sin embargo, los desacuerdos discursivos presentados (ejemplificados a través del DSM) comparten un acuerdo fundamental que corresponde a concebir al autismo como un trastorno. Entenderlo de este modo, implica comprenderlo teniendo por marco la normalización y por horizonte la reducción sintomática a su mínima expresión, aspirando a una cura (Kapp, Gillespie-Lynch, Sherman and Hutman, 2012).

Judy Singer, socióloga y asperger crea la categoría de neurodiversidad en 1998 en un texto titulado *¿Por qué no puede ser normal una vez en su vida?* con la intención de discutir el paradigma hegemónico de ese momento sostenido por el Psicoanálisis, que proponía que la causa del autismo era la negligencia/incapacidad materna (Singer, 2016).

La neurodiversidad corresponde al reconocimiento de la diversidad funcional del cerebro humano (Sánchez, 2020). A partir de esta noción, se constituye el paradigma de la neurodiversidad que celebra estas diferencias en tanto parte natural de las variaciones humanas. Reconociendo la necesidad de que el entorno sea respetuoso y receptivo a todas ellas (Armstrong, 2010; Jaarsma & Welin, 2012; Ortega et al., 2009, citados en Kapp, Gillespie-Lynch, Sherman and Hutman, 2012).

En este paradigma, la neurodiversidad es una realidad humana y dentro de ella hay personas con maneras distintas de percibir y relacionarse con el mundo. Por ejemplo, aquellos/as autistas, TDAH, disléxicos/as, bipolares, quienes se denominan neurodivergentes (Sánchez, 2020). De esta forma, lo diferente en el sentido de menos frecuente, está comprendido dentro del reconocimiento previo de la existencia de la diferencia como inherente a lo humano. Es decir, no parte de la idea de la existencia de un universal con otredades.

La neurodiversidad aboga por la promoción del bienestar subjetivo, lo que implica la necesidad de ciertas adaptaciones, pero se aleja de la normalización del comportamiento (Ne'eman, 2010; Robertson, 2010; E. T. Savarese et al., 2010; E. T. Savarese & Saverese, 2010, citados en Kapp, Gillespie-Lynch, Sherman and Hutman, 2012). De este modo, apunta a un

cambio sociopolítico y al aumento de la calidad de vida en vez de buscar la cura (Kapp, Gillespie-Lynch, Sherman and Hutman, 2012).

Amparados en este paradigma se han constituido los movimientos de la neurodiversidad. En términos generales, buscan realizar una praxis en pos de los derechos para la comunidad neurodivergente con una perspectiva desestigmatizadora y desindividualizadora (Sánchez, 2020) en orden de lograr reconocimiento y aceptación (Jaarsma y Welin, 2011).

De este modo el autismo se comprende como originado por factores biológicos, específicamente cerebrales y se reivindica su derecho de existencia. En esta línea, con la finalidad de evitar la estigmatización de la diferencia neurológica sostienen el uso del término condición en lugar del de trastorno (Leveto, 2018). Para muchas personas que se identifican como autistas, el autismo es parte de su identidad, por tanto, la posibilidad de una ‘cura’ implicaría cambiar quienes son (Hens, Robeyns y Schaubroeck, 2018). Aunque este punto es controversial, dado que se ha identificado que esta posición es más representativa de los/as autistas con dificultades menos invalidantes (Vidal y Ortega, 2017).

Así, las afirmaciones identitarias del autismo están sostenidas en una cerebralización de la condición o, dicho de otro modo, la causalidad cerebral y la objetividad sostienen la subjetivación de la comprensión del autismo. Esto en base a la equivalencia de que somos nuestros cerebros, donde el uso del lenguaje neurocientífico permite descartar la comprensión de la diferencia como excentricidad, dándole luz propia al autismo y otorgándole legitimidad a los discursos del movimiento de la neurodiversidad (Vidal y Ortega, 2017).

Es posible pensar que aquello que está tras las ambas posiciones guarda relación con la temática de la diferencia, en específico con las preguntas de cómo se la comprende y de qué se hace con ella. El problema de la diferencia es constitutivo de la producción de conocimiento, ya sea que se trate de saberes científicos o cotidianos dado que, está implicado en la producción de categorías lógicas que accionan y dan legitimidad a los discursos y a las intervenciones de los diversos campos de saber. De este modo, la forma en que se piensa y actúa respecto a la diferencia implica la problemática del poder (Fernández, 1993).

Fernández (1993), establecerá que hay dos ecuaciones que han tenido superior eficacia en nuestra cultura, la primera de ellas corresponde a: diferente=inferior. Históricamente (ya desde la polis clásica), ‘diferencia’ ha connotado inferioridad. Los diferentes son los que no son todos iguales. Esta idea se formaliza y consolida con la instalación del paradigma igualitarista en la

Modernidad (Femenías, 2007). En este marco, las ciencias se orientan hacia el descubrimiento de leyes, constantes universales, la persecución de lo idéntico, lo mismo, que por operaciones de violencia simbólica terminan erigiéndose como lo único. De este modo, lo diferente es denegado o pasa inadvertido y se lo constituye como un complemento de lo mismo, o un equivalente en falta, pero no es su especificidad. Esto implica el establecimiento de una episteme, la episteme de lo mismo. Donde la diferencia le da sentido a lo Uno mediante la inferiorización de la alteridad (Fernández, 1993). De este modo, es posible reconocer que la comprensión del autismo como un trastorno está sostenida epistemológicamente por la ecuación diferente=inferior.

La otra ecuación propuesta por Fernández (1993), corresponde a Hombre=hombre, por la cual sujeto es equivalente a varón. Podríamos decir que es a partir de estas dos ecuaciones que se constituye lo que Femenías (2007), desarrolla como la norma en la cual el Uno corresponde al hombre adulto blanco ciudadano heterosexual y los diferentes son una desviación respecto de esta: 'los anormales', 'los inferiores' (Femenías, 2007).

Es en base a esta norma que se desarrollan las ciencias (Femenías, 2007). De este modo, es posible pensar que la forma más frecuente de investigar sobre las mujeres autistas, estudiarlas en comparación a los hombres autistas, está estructurada en base a esta normativa.

Frente a este modo de concebir la diferencia (sexual entre otras) una posición asumida por autoras feministas, por ejemplo, de Beauvoir (2016) corresponde a denunciar la exclusión del universal. Así desarrollará que los hombres son el Uno mientras las mujeres, siempre el Otro. Sin embargo, a raíz de las críticas 'pos' la Ilustración se sostiene una crítica radical al paradigma igualitarista de la Modernidad. Donde la igualdad como noción es reemplazada por la de reconocimiento de la diferencia (Femenías, 2007).

En este paradigma, la diferencia es positivamente entendida y valorada. Se trata de un rasgo autoafirmativo que remite a aquello que es propio o específico. No obstante, la diferencia no es una noción unívoca, dado que se define en relación con el contexto y, por tanto, no supone esencias. De esta forma, la exigencia principal de estas posiciones se desplaza de la búsqueda de la justicia y la equidad, a la reivindicación de la diferencia por el reconocimiento de todas y cada una de ellas dado que, como 'positivamente otras' lo merecen de por sí (Femenías, 2007).

Así, parece factible pensar que el paradigma de la neurodiversidad responde hasta cierto punto, a esta nueva forma de concebir la diferencia. Donde, sobre una concepción cerebralizada del/de la sujeto, se sostiene el entendido teórico de la existencia de una diversidad cerebral en

común. A partir de lo cual, hay algunas personas que se identifican como neurodivergentes destacando un rasgo particular que, en muchos casos, les permite, construirse individual y colectivamente. No obstante, queda la duda respecto del lugar de la diferencia sexual particularmente al interior de este discurso. En tanto, la comprensión del autismo del discurso médico-cognitivo con sus influjos en el discurso de la neurodiversidad implica una laguna epistémica respecto de las mujeres autistas y específicamente de sus experiencias.

Ahora bien, es posible identificar dos puntos problemáticos de este paradigma y para trabajarlos se recurre al texto *Siendo cerebros, construyendo al sujeto cerebral*⁹ de Vidal y Ortega (2017). En primer lugar, la neurologización del autismo permite entenderlo como una diferencia orgánicamente situada. Sin embargo, pese a toda la investigación realizada al respecto no se ha dado con una etiología neurobiológica de la condición (Vidal y Ortega, 2017). Haciendo que en términos teóricos este paradigma tenga una base inestable, no obstante, esto parece no quitarle eficacia explicativa.

En segundo lugar, la disputa por la defensa de una identidad cerebralmente basada del autismo ha llevado en variadas ocasiones a sostener la idea de una homogeneidad en el interior del espectro, tendiéndose a minimizar sus diferencias en términos cerebrales. En oposición, se construye un homogéneo cerebro neurotípico (Vidal y Ortega, 2017). De este modo, en términos prácticos pareciera que se produce en algunos usos una reducción de la (neuro)diversidad a una diferencia biológica dicotómica.

Para el caso de las participantes la diferencia encarnada en la experiencia de *ser diferente* constituida por sus dos tensiones, es la central emergente en sus narraciones y es posible pensar que en el encuentro con el/la otro/a aparece en muchas ocasiones como valorada en menos. En esta línea, implica la experiencia de una falta que emerge en la vinculación y comparación con los/as demás, que resulta necesario suplir.

Así, los procesos diagnósticos nacen de la pregunta por la razón de esta diferencia y permiten llegar a los usos del diagnóstico de autismo. Respecto del uso *explicación para sí*, habiendo conocido los efectos de explicativos de la diferencia general y específica, que tiene el diagnóstico y el de *autorización*, es posible pensar que la valoración positiva que le otorgan las participantes al diagnóstico está sostenida en una resignificación de su falta. Pudiéndose

⁹ El título original del texto es *Being brains, making the cerebral subject*, que propone el juego de palabras entre *being brains*, que se puede traducir siendo cerebros y *human being*, que es ser humano/a.

hipotetizar que esta está en una medida importante afirmada en los discursos de la neurodiversidad, en tanto el diagnóstico no solo nombra, sino que también habilita un lugar dentro de un mundo en el que se sienten muchas veces extranjeras, permitiéndoles darle un espacio a su diferencia particular y encontrar otras formas de hacer con ella adicionales a las que ya habían construido.

Por otra parte, es posible pensar que en el uso del término autismo se produce, con influjo de los discursos de la neurodiversidad una contraposición respecto del Trastorno del espectro autista. Así, el trastorno queda suprimido bajo la diversidad cerebral y la idea de espectro como diversidad queda contenida en el concepto de autismo. De modo de que, las participantes hablan de que el autismo es un espectro. Resultando el autismo así entendido como la denominación que las participantes se otorgan.

En relación con el uso *encontrar a otros/as como sí*, las referencias a las figuras de los discursos de las diversidades sexuales y de género quedan explicadas en parte porque estos han sido en los últimos años parte de la vanguardia de las críticas ‘pos’ a la Modernidad que empujan por otra comprensión de la diferencia. De este modo, este posicionamiento que defiende el derecho a una identidad en base a una diferencia particular se apoya en otros que, en ocasiones tienen un funcionamiento similar para darse legitimidad. Sin ignorar las dificultades en términos de esencialización que esto pueda implicar, para este uso particular del diagnóstico es posible pensar que tiene efectos habilitantes de ayudar a la generación de un lazo que de ordinario está más dificultado de conformarse.

Conclusiones

De este modo, a propósito de las historias de vida de las participantes se ha establecido que la experiencia central que atraviesa cada una y que, por tanto, tienen en común, corresponde a la vivencia de *ser diferente*. Esta emerge como constituida por la tensión autosuficiencia-vinculación, correspondiente por el lado de la primera, a la habitación preferente de las participantes del interior dinámico de cada una. Respecto de la vinculación, emergió por el lado de sí mismas como un deseo de establecer lazos con otros/as que implica dificultades y logros. La vinculación aparece también como una demanda paterna y materna a propósito de una preocupación por la soledad de las participantes, que devendrán después autoexigencias en esta línea. Esto aparecerá en una oposición al valor que las participantes le otorgan a la soledad en la línea de la autosuficiencia, constituyéndose la soledad como un terreno controversial.

En el diálogo establecido con la autobiografía de Williams (2015), fue relevante destacar que esta tensión atraviesa la narración de la autora y que, en dicho texto es posible encontrar un íntimo relato respecto de la autosuficiencia. Por otra parte, la revisión de las investigaciones con mujeres autistas a propósito de esta tensión permite apreciar que estas se abocan a tratar la vinculación, particularmente las dificultades que en relación con ella tienen las participantes.

En tanto las experiencias de las mujeres autistas fueron el objeto de estudio, a través de los postulados de Scott (1992) sobre dicha categoría se dio cuenta su uso descriptivo-visualizador, que en este caso abordó experiencias que están subestudiadas y subrepresentadas. En adición, se trabajó el uso que vía inclusión de la dimensión del poder busca dar explicación a las experiencias en el sentido de pensar cómo estas se conforman, que se realizó a través del establecimiento de diálogos entre las experiencias y otros discursos como el médico-cognitivo, la epistemología feminista, el de la neurodiversidad y de su historia crítica.

En la segunda tensión en la que consiste la experiencia de *ser diferente* correspondiente a lo común-lo ajeno fue abordada la experiencia de las participantes de *ser de afuera*, tomando a partir de ella la figura de la extranjería. A partir de esta, se le da una articulación a las experiencias de exterioridad respecto de un código comunicativo y comportamental que es, desde la perspectiva de las participantes más común entre las personas y que estas tienen en común. En adición, aparece también referida a una forma de relación distinta con los afectos de los/as demás. La extranjería como figura, permitió también pensar la dificultad de comprender

de la que dan cuenta las participantes. Así, en tanto extranjeras quedan muchas veces por fuera de un sentido compartido por los/as otros/as.

En la discusión establecida con los textos biográficos fue posible ver que la tensión entre lo común y lo ajeno, concentrada en la figura de la extranjería encuentra mucha concordancia con lo referido por las autoras. Esta comprensión fue enriquecida por los aportes de Grandin & Barron (2017) particularmente respecto de las distinciones entre las normas explícitas e implícitas de la interacción social, ubicando sus dificultades en las segundas y, por otra parte, con la declaración de la existencia de dos mundos, el neurotípico y el autista, dando una dimensión de la experiencia de extranjería. Por otro lado, los aportes de Williams (2015) con su sordera y ceguera al sentido, hablan del orden de eso que queda muchas veces por fuera de lo aprehensible para ellas. Respecto de las investigaciones cualitativas revisadas, se encuentran escasas referencias en la línea de la tensión de lo común-lo ajeno y la extranjería.

Por otra parte, la tensión lo común-lo ajeno apareció constituida además de la extranjería por la temática de la relación de las participantes con parecer y ser mujer. Retomando el problema del código, de género esta vez, respecto del parecer mujer en los relatos de las participantes se encontraron distintas distancias de él. Pero en común dan cuenta de que no supone un tema particularmente relevante para ellas. Por otra parte, en torno a ser mujer, algunas de las participantes refieren ajenidad de la identificación binaria de género.

Tanto el tema de parecer como el de ser mujer se constituyen en las investigaciones revisadas, como un núcleo controversial y sumamente generativo, siendo el tema central de varios de estos estudios. Aquí se marca una clara diferencia entre estos resultados y las narraciones de las participante, respecto del lugar que ocupa este tema tanto en sus relatos como en los análisis que de ellos se realizaron.

A modo de cierre de estas temáticas se pusieron en relación algunos de los elementos planteados respecto de la(s) concepción(es) del discurso médico-cognitivo sobre el autismo y lo emergente en las dos tensiones constitutivas de la experiencia de *ser diferente*. A propósito de este ejercicio, se establece que la tensión entre la autosuficiencia y la vinculación da cuenta de aquello más visible del autismo, apoyada en el discurso médico-cognitivo, mientras que la tensión entre lo común y lo ajeno puede pensarse como más explicativa en tanto a través de la figura de la extranjería da cuenta de lo no visible de la experiencia de relación con los/as otros/as y con el Otro.

La experiencia de *ser diferente* compuesta por las tensiones autosuficiencia-vinculación y lo común-lo ajeno, implican para las participantes en la relación con los/as otros/as la experiencia de una falta en ellas. Esta supone la necesidad de que desarrollen formas de suplencia. Haciendo uso de la figura de la extranjería, se estableció que dicha falta proviene de la ajenidad que experimentan las participantes respecto de códigos comportamentales y comunicativos que los/as otros/as comparten. A propósito del diálogo entre las narraciones de las participantes y lo desarrollado por Williams (2015) y Grandin (Sacks, 2018), fue posible establecer que tanto la *imitación* como la *actuación* se muestran como una suerte de abordaje teatral de esta falta que emerge en la relación con los/as otros/as. En adición, resultó relevante retomar la forma de suplencia *estudio*, con el aprendizaje a propósito de la observación que este implica, en su concordancia con la experiencia de Grandin (Sacks, 2018) respecto de esta posición de investigadora de una cultura que le es otra, con la preminencia de la observación atenta de otros/as que esta implica.

A propósito de reconocer la dimensión de puesta en escena de la *imitación* y de la *actuación* y entendiendo que el *estudio* las retroalimenta se recurrió a teorías de la actuación para pensarlas. Así, a raíz de la contraposición entre la propuesta de Stanislavski (2009) y la de Diderot (2016) se estableció que las formas de suplencia guardan más vinculación con estas que con aquella. Esto en tanto, por una parte, las actuaciones de las participantes y de las autoras están sostenidas importantemente en su capacidad de observación y reproducción de lo mirado. Por otra parte, las formas de suplencia son cognitivas y concientes. De este modo, con la figura de la extranjería fue posible pensar que frente esta falta que implica lo ajeno del código comunicativo y comportamental las formas de suplencia operan al modo del dicho donde fueres, haz como vieres.

Las principales formas de suplencia emergentes en las investigaciones con mujeres autistas revisadas corresponden al enmascaramiento y el camuflaje. A este respecto, se recogió el hecho de la creciente importancia que ha adquirido el camuflaje como fenómeno en el estudio del autismo, la polisemia de su uso y su relevancia respecto del diagnóstico de las mujeres autistas. A propósito de la pregunta por el sentido de su uso, se trató la distinción entre mimetismo y camuflaje planteada por Caillois (1962), así se estableció que más que tratarse de un esfuerzo de invisibilidad se trata de uno por pasar por ‘normal’. De este modo, con la figura de la extranjería se las pudo pensar como un intento por pasar por originarias.

Como síntesis, se estableció que las formas de suplencia entendidas al modo de lo actoral y del camuflaje que describen y emplean las participantes de esta investigación y de las consultadas, así como las autoras, son modos de hacer frente a su extranjería, que se juegan importantemente en lo visual y la acción. No obstante, aparecen como dos aproximaciones diferentes al tema.

La experiencia de *ser diferente* con la falta que aparece en la relación con otros/as que se intenta suplir, implica también la pregunta por la razón de esta diferencia. En este sentido, en los relatos de la investigación fue posible establecer que el diagnóstico funciona como una explicación para su diferencia.

En torno a este, se distingue una dimensión referida al proceso diagnóstico, que se trabajó inicialmente respecto de la comprensión del discurso médico-cognitivo del autismo como una condición (a)generizada, de modo de situar elementos para pensar respecto de la obtención del diagnóstico tanto de las participantes como aquello emergente en las investigaciones consultadas. Así, se estableció que el abordaje principal con el que se ha estudiado el autismo cuando se tiene el sexo como categoría, corresponde a los esfuerzos por explicar la diferencia entre hombres y mujeres autistas, distinguiendo dos puntos controversiales en su interior. Concluyéndose que existe un vacío en el discurso médico-cognitivo respecto de qué caracteriza al autismo en mujeres.

De este modo, para dar cuenta de los procesos diagnósticos se partió por las trayectorias de consulta en salud mental de las participantes, que resultaron ser extensas. Por otra parte, a partir de los diagnósticos que recibieron fue posible entender que sus vivencias y sufrimientos fueron entendidos y abordados por los/as profesionales con quienes trabajaron como problemas de los afectos (Ansiedad generalizada, Depresión y Bipolaridad), emergiendo también otras entidades diagnósticas tales como el Trastorno obsesivo compulsivo, Estrés severo y bulimia. La relación que las participantes tienen con estos diagnósticos es la de considerarlos como explicaciones parciales de sus experiencias, con la sensación de que algo relevante de estas quedaba por fuera de ellos.

En lo que respecta a los procesos diagnósticos de autismo, resulta relevante que se dieron todos en la adultez y su inicio estuvo dado por la identificación con otros/as autistas, ya sea de manera mediada a través de redes sociales o directa con sus hijos/as que tienen el diagnóstico. Estos procesos se realizaron casi en sus totalidad siguiendo la aplicación del test estandarizado

más frecuentemente usado. Finalmente, respecto del momento en que recibieron el diagnóstico y la posibilidad de haberlo recibido en la niñez, se puede apreciar que, si bien algunas lo hubieran preferido en tanto les hubiera permitido recibir ayudas más idóneas. Otras de las participantes tienen posiciones ambivalentes al respecto dado que creen que esto podría también haber limitado su desarrollo por haber sido sobreprotegidas.

En el diálogo con las investigaciones revisadas emerge una gran similitud que corresponde al hecho de que en su mayoría las participantes recibieron el diagnóstico de autismo en la adultez. Por otra parte, fue posible establecer algunas diferencias entre lo señalado en dichas investigaciones y lo narrado por las participantes. Así, se establecieron las siguientes oposiciones entre uno y otro grupo: trayectoria de consulta donde reciben diagnósticos/ conjunto de diagnósticos, diagnósticos como explicaciones parciales/ diagnósticos erróneos, proceso de diagnóstico de autismo amable/ proceso como una lucha y momento en que reciben el diagnóstico problematizado/ no problematizado.

A modo de pensar la convergencia entre la forma de abordar el estudio del autismo en mujeres en el discurso médico-cognitivo y lo trabajado respecto de los procesos diagnósticos de las participantes de este estudio y de los consultados, se emplearon algunos de los planteamientos del Fricker (2017). Así se ubicó el vacío de conocimiento existente en él como una laguna hermenéutica tanto para los/as profesionales consultados/as como para los/as cercanos/as de las participantes como para ellas mismas. Pudiendo afirmarse que la constitución y el uso del diagnóstico de autismo, que implicó su llegada tardía a la vida de las pacientes supone un acto de injusticia hermenéutica en tanto, las participantes dan cuenta de que les fue de utilidad para entender sus experiencias y pensarse cuando contaron con él.

La segunda dimensión relativa al diagnóstico corresponde a los usos que las participantes hacen de él. De este modo, retomando de manera directa la pregunta que se hacen las participantes por la razón de su diferencia se trabajó respecto del uso *explicación para sí*. Aquí el diagnóstico aparece en los relatos de las participantes con la función del otorgamiento de sentido para muchas de sus experiencias, generando una explicación retrospectiva justamente de gran parte de su diferencia.

Con relación a los otros usos del diagnóstico *manejarse mejor, autorización y encontrar a otros/as como sí*, es posible pensar que el diagnóstico cumple la función de habilitación. Respecto de este último uso, resulta relevante destacar las referencias que hacen las participantes

al hablar al respecto a figuras que tradicionalmente son parte de los discursos de las diversidades sexuales y de género.

En el diálogo con las investigaciones revisadas es posible apreciar usos similares del diagnóstico de autismo. Pudiéndose establecer dos diferencias respecto del uso explicación para sí, por una parte, en dichos estudios asociado al diagnóstico hay una suerte de renacimiento, en el sentido de este inaugura un quiebre biográfico, a diferencia del caso de las participantes para quienes el diagnóstico permite más bien nombrar y valorar su forma de ser. Por otra parte, se marca una diferencia respecto de los niveles de la explicación, en tanto en las investigaciones revisadas no se aborda un nivel específico de características que queden comprendidas con el diagnóstico.

Por otro lado, respecto del uso *encontrar a otros/as como sí*, llama la atención el énfasis en la función utilitaria del diagnóstico que aparece en las investigaciones consultadas, en contraste con la posibilidad de encuentro que señalan las participantes. Esta diferencia llama la atención en tanto, en varias de aquellas, al igual que para las participantes se da cuenta de las dificultades y malestar asociados a las relaciones con otros/as. En este sentido en los relatos analizados es posible encontrar el gran valor que le otorgan las participantes al haber podido encontrar otros/as con quienes comparten su diferencia, una suerte de compatriotas.

Como cierre de este tema y de recogiendo los anteriores, se trabajó respecto del paso desde la diferencia a la (neuro)diversidad. Para esto se dio cuenta de la contraposición entre la comprensión del autismo como un trastorno desde el discurso médico-cognitivo y su entendimiento como neurodivergencia. Dándole a estas dos posiciones una lectura a través de los planteamientos de Femenías (2007) y Fernández (1993) a propósito de distintas formas de pensar la diferencia, considerando aportes de una historización crítica del autismo de Vidal y Ortega (2017). De esta forma se destaca la comprensión del discurso de la neurodiversidad de la diferencia no deficitaria y se plantea la duda respecto del lugar de las mujeres autistas y sus experiencias dentro de él. Así también se ponen en cuestión algunos de sus cimientos en el contexto de la cerebralización de las concepciones de sujeto.

Diálogos amplios

A partir de esta síntesis, se busca abrir diálogos más amplios vinculados a las temáticas trabajadas. Partiendo del reconocimiento del constante cambio en lo social con la incertidumbre compartida que esto significa para sus actores/actrices, de lo que se desprende la necesidad de establecer negociaciones permanentes, Latour (2008) propondrá el trabajo de las controversias como forma de estudio para las ciencias humanas. Entenderá que estas que estas corresponden a un espacio de asociación en tanto en ellas concurren y se vinculan actores/actrices en tiempos y contextos determinados.

De este modo, es posible pensar las controversias como campos de intersección discursiva que pueden resultar de gran utilidad para pensar los acuerdos y desacuerdos entre diversas voces respecto de un determinado fenómeno. En el caso del autismo como ha sido posible ver, se trata de una categoría que no ha dejado de suscitar controversias. A continuación, se abordan entonces dos campos controversiales referentes a él en tanto fenómeno social.

El primero de ellos corresponde a los (des)acuerdos nominales. Recogiendo el recorrido realizado a propósito de la(s) concepción(es) de autismo en el discurso médico-cognitivo (2.2 Tensión lo común-lo ajeno), es posible pensar que la sucesión de cambios de nominación, categorización y aunque en menor medida, de los criterios diagnósticos, dan cuenta de un esfuerzo dentro del discurso médico-cognitivo por estabilizar una controversia entre distintos actores/actrices que lo componen (en un análisis más detallado podrían ubicarse diferentes discursos en su interior), que en apariencia estaría logrado con la categoría de TEA. Donde es posible suponer que la amplitud del diagnóstico y su distinción interna en función de algo exterior al mismo (nivel de apoyo), se constituye como un marco lo suficientemente amplio como para generar acuerdo.

En oposición, está el movimiento de la neurodiversidad con la defensa de la idea de la diversidad (cerebral) como constitutiva de lo humano, que hace al autismo una condición y no un trastorno. Sin embargo, a propósito de justamente de la concepción cerebral de la diferencia se da la homogenización interna en su uso. Así pareciera que, esta estabilización corre el riesgo de poner en jaque su principio fundamental.

A partir de lo anterior, se puede pensar que en el caso del discurso médico-cognitivo estos (des)acuerdos de nominación son en cierto punto nominalmente desacuerdos en tanto

comprenden siempre al autismo como un trastorno. Por otro lado, pareciera ser que, en el discurso del movimiento de la neurodiversidad a partir de lo aquí revisado, en el uso se provoca una paradoja que da cuenta de los acuerdos y desacuerdos que hay en su interior. De este modo, el campo controversial de los (des)acuerdos nominales da cuenta del encuentro entre estos dos discursos en torno a la definición de qué es el autismo.

Por otra parte, el segundo campo controversial es el de las (in)consistencias epidemiológicas y convoca tanto al discurso médico-cognitivo como a las asociaciones de cuidadoras/es de autistas, especialmente de niños/as autistas y al mundo de la política institucional.

Como se estableció (Introducción; 4.1 Procesos diagnósticos), hay acuerdo general en torno a que existe un aumento de la cifra de diagnósticos de autismo a nivel global, no obstante, está presente el cuestionamiento respecto de si esto implica un aumento en la prevalencia de la condición.

La curva de diagnósticos se pronuncia hacia finales de los años 90', a partir de la publicación de un artículo de Baron-Cohen y otros/as investigadores/as, que proponía un nuevo instrumento, *Checklist for Autism in Toddlers (CHAT)*, para diagnosticar el autismo, empleando la categoría de espectro autista. Respecto a los resultados de su aplicación, exponía un aumento en las cifras de sujetos que respondían a esta categoría. A raíz de esto, comienza una aplicación masiva del instrumento, primero en otras partes de Estados Unidos, luego en Europa y en Asia oriental, con idénticos resultados. Desde entonces, se ha reportado que el autismo ha crecido en proporciones tales que se ha vuelto común en la literatura hablar de una epidemia de autismo (Evans, 2017).

Las explicaciones para este aumento son diversas y ha suscitado debates públicos. Por una parte, se ha planteado que este marcado aumento es el resultado de la desinstitucionalización del retraso mental que comienza hacia fines de los 60'. Este proceso, deja un numeroso – y diverso– grupo de niños/as “atípicos/as” faltos de los diagnósticos anteriores, que implicaban que su tratamiento fuera en instituciones custodias. Tras esto, surgen nuevas categorías, entre ellas el TEA y con estas, una matrix institucional (educación especial, intervenciones tempranas, cuidado comunitario) para su cuidado y educación (Gil, Brendan, Emane, Neta & Rossi, 2010).

Este modo de comprender el aumento de la prevalencia, corresponde a concebirlo como un fenómeno de sustitución diagnóstica. Entra la categoría TEA a los manuales de diagnóstico estadístico, con esto se populariza y son reconocidos como autistas aquellos niños/as que antes

eran pensados/as como esquizofrénicos o disminuidos mentales (Laurent, 2013). Así, por ejemplo, se ha estimado que aproximadamente un cuarto del aumento de la prevalencia corresponde a un efecto de la sustitución del término retardo mental (Graf, Miller, Epstein y Rapin, 2017).

En este contexto, la idea de epidemia del autismo ha funcionado como una vinculación discursiva entre el mundo del autismo (personas autistas y sus cercanos/as) y, los mundos de la toma de decisiones, poseedores de recursos y ejecutores de acciones (mundos político, económico, médico y científico). No obstante, este nexo discursivo ha resultado infructuoso, en tanto la discusión se entrapa –justamente– en el cuestionamiento sobre si la epidemia es tal (especialmente durante la primera década de los 2000) de modo de que no ha posibilitado avanzar en la mejora efectiva de la vida del mundo autista (Gil, Brendan, Emane, Neta & Rossi, 2010).

En la última década, la explicación más recurrente para este aumento toma distancia de la idea de existencia de una epidemia. Se sostiene que los factores señalados como más influyentes en este fenómeno corresponden a un orden metodológico (Wing & Potter, 2002; Lyall et. el. 2017; Fombonne, 2020). Este se puede separar en dos áreas: criterios diagnósticos y los efectos que tiene sobre el proceso de realización del diagnóstico y, la ampliación de los conocimientos respecto del autismo.

Con relación a los criterios diagnósticos, por un lado, aparecen las variaciones que han experimentado en el DSM, en particular la introducción del TEA – categoría más amplia y menos específica– (Wing & Potter, 2002; Lyall et. el. 2017; Fombonne, 2020). Por otro, está la expansión diagnóstica. Esta refiere a que, a diferencia del fenotipo clásico del autismo que originalmente implicaba signos moderados o severos y problemas de comportamiento, en la actualidad incluye un rango amplio de dificultades y facilidades funcionales. De este modo, el diagnóstico ahora contempla una heterogeneidad que va desde dificultades funcionales severas hasta diferencias atípicas del neurodesarrollo (Graf, Miller, Epstein y Rapin, 2017).

Los efectos que ha tenido en el proceso de realización del diagnóstico el aumento de los conocimientos sobre el autismo corresponden a la mejora en la detección y el diagnóstico temprano por parte de las cuidadoras/os y los/las profesionales especialistas (Wing & Potter, 2002; Lyall et. el. 2017; Graf, Miller, Epstein y Rapin, 2017; Fombonne, 2020), así como la reducción de la estigmatización (Graf, Miller, Epstein y Rapin, 2017). Esta ha sido la posición

para entender el aumento de diagnósticos ha sido la adoptada por organismos estadounidenses con gran influencia como lo son la CDC, *American Academy of Pediatrics* (APP) y *National Institute of Mental Health* (NIMI) (Laurent, 2013).

Por su parte, hay quienes indican que el aumento de la prevalencia es explicable solo en una pequeña parte por temas metodológicos, dado que existiría un crecimiento efectivo de la cantidad de autistas. Esta es por ejemplo la perspectiva de *Autism Speaks*, la mayor organización de defensa del autismo en Estados Unidos – en sus palabras–, quienes se refieren a dicho aumento como una catástrofe nacional, frente a la que se requiere un “plan nacional” para darle respuesta. Bajo el entendido de que el autismo es una enfermedad con causa genética ampliada por factores ambientales contemporáneos. Postura de la que nace la asociación *Ensemble pour l'autisme* en Francia y de la que escasamente se diferencia (Laurent, 2013).

Así, este campo controversial da cuenta de una continuidad con el anterior en términos de la pregunta por qué es el autismo, pero aporta también el problema de cómo se lo reconoce y qué se hace respecto de él. De este modo, si bien el autismo es un diagnóstico que reciben estadísticamente hablando pocas personas aún con su aumento, es posible establecer que la pregunta por cuántos autistas hay ha resultado una forma de que el autismo como tema se haya hecho parte de las discusiones públicas dejando de ser un tema donde la sociedad en su conjunto parece más preocupada.

A propósito de los (des)acuerdos nominales y las (in)consistencias epidemiológicas es posible dar cuenta de que, pensando estos como campos de intersecciones discursivas resulta claro que el término autismo se constituye respecto de un referente particularmente móvil. Por tanto, resulta relevante que su tratamiento como fenómeno social esté advertido del lugar decidor de la incertidumbre en torno a él.

Situados estos dos campos controversiales en torno al autismo, a través de algunos de los planteamientos de Elías (1990) se revisitan parte de las experiencias de las mujeres autistas que aquí se trabajaron. En *El proceso de la civilización*, Elías (1990) bosquejó una teoría que consiste en el desarrollo acabado de una propuesta respecto de cómo comprender con mirada de largo plazo las transformaciones humanas, tanto a nivel individual como social, con el resguardo de que estos no son sino en conjunto. Propondrá que la civilización no es un producto de la razón

humana, en el sentido de que no sigue un plan preexistente, no obstante, tampoco es un proceso caótico e inestructurado. Se trata de una transformación en una dirección determinada.

A partir de una revisión socio y psicogenética de la historia de Occidente, establecerá que las transformaciones características de la Modernidad corresponden, por un lado, a la creciente diferenciación social por la progresiva división funcional en la sociedad, que conlleva un alargamiento de las cadenas de interdependencia dentro de ella. Por otro, a la organización centralizada de la violencia física por el establecimiento del monopolio de su uso por parte del Estado (Elias, 1990).

Estas transformaciones tienen sus correspondientes en los cambios en la regulación del comportamiento y sensibilidad humana, lo que supone también su modificación. De este modo, el crecimiento de la diferenciación social se acompaña de una de diferenciación en aparato psíquico (Elias, 1990). Bajo esta premisa, Elias propondrá una descripción de lo que podríamos llamar una mecánica civilizatoria.

Elias (1990), partirá de la premisa de que la sociedad no puede existir sin canalizar las emociones e impulsos de sus miembros, es decir sin una regulación del comportamiento individual concreta. Así, sostendrá que en la sociedad opera sobre los/as individuos un aparato de control y vigilancia social de modo conforme a la dirección del proceso civilizatorio. Esta operación es en función de prescripciones respecto de la conducta, los impulsos y la sensibilidad. Asimismo, se referirá a ellas como esquemas o códigos comportamentales y como mandatos.

Destacará que no obstante su objetivo, estas prescripciones son contradictorias y en muchos casos desproporcionadas, así como lo es también la convivencia y la estructura social. Respecto a su procedencia, sostendrá que dichas prescripciones son el resultado de procesos históricos y de las particulares formas de relación que se dan en ellos, así como de las fuerzas de la interdependencia que las conforman y transforman (Elias, 1990).

Elias (1990) planteará que a las prescripciones normativas se las hace cumplir mediante la coacción que ejerce el entramado social sobre los/as sujetos, a través de la acción de unos/as sobre otros/as. Sin embargo, este no es el único medio. Así como existe dicho aparato de control externo, los/as individuos desarrollan un aparato de autocontrol individual que asimilará al superyó. Dirá entonces que desde la infancia se inculca a los/as sujetos una regulación crecientemente diferenciada y estable del comportamiento, de modo de que esta, progresivamente deviene algo integrado y automático. Así, las coacciones sociales del exterior

devienen de maneras diversas autoacciones a veces concientes, pero en su mayoría no concientes.

De este modo, progresivamente sobre el/la sujeto actúa también la autoacción, en tanto es el/ella mismo/a quien procura el cumplimiento de las prescripciones normativas. Las que, por el proceso de modelamiento en la infancia pasan a constituirse como parte del/de la sujeto (Elias, 1990). Entonces, es posible afirmar que este proceso de transformación del aparato psíquico es parte del proceso de individuación.

El resultado de este proceso en términos individuales corresponde al logro de una contención estable de las manifestaciones instintivas y emocionales acorde a un esquema adecuado a la situación social. En este punto, el autor marcará que las prescripciones normativas y conforme a ellas, los esquema de autoacción, son diferentes en cada sociedad y que, dentro de cada una varían según la función y posición que la persona ocupe en el entramado social (Elias, 1990).

Sin embargo, la demanda de mantener un comportamiento correcto por la aumentada autoacción externa e interna, adecuadas a la sociedad y posición del/de la sujeto en ella, le supone una tensión interior y perturbaciones de comportamiento (Elias, 1990). Dicho de otro modo, las renunciaciones pulsionales que hace el/la sujeto exigidas por las restricciones impuestas por la cultura, le suponen cierto malestar. Se trata a la vez, de algo inevitable, consustancial a la cultura, por tanto, podríamos decir, universal (Freud, 1930/2014). A la par que es particular, en consideración de que, como podríamos pensar a partir de Elias (1990), las demandas al/ a la sujeto y sus referencias no son para todos/as iguales. Así, es posible situar a nivel subjetivo, malestar/es que se configuran en relación con las prescripciones normativas.

A partir de estas ideas, es posible repensar algunas cuestiones respecto de las experiencias de las mujeres autistas aquí trabajadas. Respecto de la tensión autosuficiencia-vinculación se puede sostener que las demandas de vinculación por parte de los/as otros/as principalmente padres y madres se constituyen como formas de coacción particularmente relevantes en sus trayectorias. A la vez que aquello de lo que se dio cuenta en términos de autoexigencias de vinculación responde a formas de autoacción en la misma línea de contenido. De este modo, las formas de suplencia podrían entenderse también como modos organizados de autoacción, con la particularidad de que a diferencia de lo planteado por Elías (1990) son concientes. Sin desconocer que hay algo del uso de estas formas que responde a un deseo de vinculación.

Con relación al argumento de necesidad social de control y regulación de los/as individuos, organizada por el proceso civilizatorio que se concreta vía prescripciones normativas sobre los comportamientos y afectos, es posible referirse a la tensión lo común-lo ajeno. La figura de la extranjería permite sintetizar que en el caso de las experiencias revisadas dichas prescripciones no tienen el estatuto de interior para ellas y que es justamente eso, lo que pareciera estar en el centro de su *ser diferente*.

Por otro lado, a raíz de la precisión que realiza el autor respecto de las prescripciones y las formas de autoacción son dependientes del lugar social del/de la individuo resulta relevante recoger la observación de Bolufer (2014) que señala que una de las grandes omisiones en este trabajo de Elías (1990) corresponde al soslayamiento de la dimensión de género del proceso civilizatorio. Cuando este tiene una condición sexuada, en la medida en que en su interior se conforman modelos masculinos y femeninos diferenciados (Bolufer, 2014)¹⁰. Tomando esto y entendiendo las experiencias de las mujeres autistas revisadas a propósito de la extranjería resulta necesario insistir en la relevancia de la reflexión en torno a ellas y al autismo como categoría como una condición generizada.

Finalmente, a modo de cierre del apartado y de estos diálogos amplios, se exponen algunas ideas respecto de lo que el autismo puede decir de los ideales de la época. Reconociendo el estatuto controversial del autismo con estos dos campos trabajados (des)acuerdos nominales e (in)consistencias epidemiológicas, resulta claro que hay algo de él que resulta difícil de asir que implica que actores/actrices diversos/as se hayan sentido y se sientan convocados a su alrededor a pesar de la dificultades que supone su trabajo. Por otra parte, a propósito de los planteamientos de Elías (1990) sobre la existencia de una determinada dirección en el proceso civilizatorio, el cual está interrelacionado con los procesos de individuación, es posible afirmar que hay ciertos ideales sociales respecto de lo que los/as sujetos deberían ser. De este modo, se dará cuenta de dos aproximaciones para dar cuenta de qué ideales sociales están puestos en juego en las controversias sobre el autismo.

Por una parte, está la propuesta de Evans (2017), quién a partir de la realización de una historización de la investigación sobre el autismo propone que este se ha convertido en el emblema del derecho de los/as niños/as a tener un desarrollo estadísticamente normal. En este

¹⁰ Para consultar una exploración respecto de las razones teóricas de esta omisión se sugiere revisar: Chartier, R.(2014). La construcción cultural de lo social. El proceso civilizatorio: Elías, Gracián, Amelot. En Bolufer, M., Blutrach, C., Gomis, J. (eds.), *Educación los sentimientos y las costumbres Una mirada desde la historia* (19 - 30). Zaragoza, Cometa SA.

sentido, es posible pensar que entonces es menester aclarar de qué se trata esta condición y cómo se la cura, por estar fuera de la norma. Señalará también que esta perspectiva del autismo está en concordancia con una concepción de la Psicología infantil por completo reductible a estudios epidemiológicos, por tanto, podríamos decir se trata de una concepción patologizada de aquella.

Por otra parte, Ebben (2018) propone entender la epidemia-del-autismo como una metáfora discursiva contemporánea. Para esto, analiza discursos de actores que toma como representantes de las tres esferas claves en el tema, a saber, política gubernamental, asociación autista y científica. Se trata de un político estadounidense (por medio de sus discursos de campaña), de una agrupación alemana de padres y madres de niños/as autistas (mediante sus declaraciones públicas) y de un conjunto de autores/as que se refieren a este fenómeno (a través de sus publicaciones).

Mediante estos discursos concluye que la metáfora de la epidemia-del-autismo, da cuenta y evoca las ideas de una falla humana, que se multiplica y que tiene causas externas a los sujetos (vacunas, por ejemplo). De este modo, la autora propondrá que la epidemia-del-autismo, así entendida, no corresponde a una mala comprensión de este en un sentido mimético, sino que produce un sentido de contagio que provoca la necesidad de una toma de acción rápida. Esta comprensión es tributaria al deseo de capturar algo concebido como indeseable en tanto patológico (Ebben, 2018).

Faltando mucho aún por pensar y entender, a propósito de estas dos propuestas resulta posible aventurar que el autismo da cuenta de ideales en primer lugar referidos a la infancia y al tratamiento de esta y luego respecto de lo sano y lo enfermo con cargas morales asociadas, en la línea de otras condiciones o enfermedades de salud y en especial, de salud mental. Sin embargo, sería posible aventurar a propósito de lo aquí trabajado que el autismo particularmente refiere a ideales respecto de cómo un/a sujeto debe relacionarse con lo social y quizás también respecto de qué es lo humano.

Aperturas

A modo de cierre se señalarán algunas aperturas que abre este texto, que se constituyen como preguntas abiertas a ser pensadas e intentar ser respondidas. De este modo, emergen limitaciones relativas a la muestra. Así, reconociendo que la presente investigación se pregunta por las

experiencias de mujeres autistas en Chile en atención al vacío de conocimiento al respecto y, en consideración de los resultados obtenidos (pensado en la experiencia de *ser diferente*, qué se hace con la falta asociada a esa diferencia, el lugar y usos del diagnóstico y la figura de la extranjería como metáfora) cabe la pregunta respecto de si estas experiencias serán cercanas o no, a las de los hombres autistas. Para esta pregunta resulta particularmente relevante tener en consideración el dato de la mayor frecuencia de los diagnósticos en la infancia a niños. Esto dado que parece posible suponer que el hecho de disponer del diagnóstico de manera anterior en la vida podría tener efectos y usos diferentes que, si se otorga en la adultez y sirve importantemente como una explicación, pero retrospectiva.

Por otra parte, dentro del grupo de mujeres autistas existen tres características cuya variación podría contribuir en conocer experiencias diferentes de las aquí analizadas. Así, las participantes de este estudio, en términos del DSM V, pertenecen al grado 1 dentro del TEA, es decir el de menor dependencia y ayuda requerida. En este sentido se abre la pregunta respecto las experiencias de mujeres que se identifican a sí mismas como autistas con mayor necesidad de apoyo. También las participantes de esta investigación tienen actualmente un nivel socioeconómico medio o medio alto por lo que queda la pregunta respecto de cómo se constituyen las experiencias de mujeres de otros niveles socioeconómicos. Finalmente, todas las participantes recibieron el diagnóstico en la adultez, como lo es en la mayoría de los casos para las mujeres. Sin embargo, poder conocer las experiencias de mujeres adultas que hayan recibido el diagnóstico en la niñez o adolescencia se constituye como una interrogante relevante en términos de pensar cómo esto hace diferencia o no en relación con las experiencias revisadas.

Dicho lo anterior, se mencionan a continuación cuatro temáticas que no fueron abordadas en el presente estudio y que emergieron en el análisis del material o quedaron por fuera de este.

En primer lugar, en consideración del creciente interés que hay en Chile respecto del autismo, que ha llevado a que el año pasado se realice el primer estudio de prevalencia de la condición a nivel nacional (Yañez, et al., 2021), resulta fundamental poder realizar una investigación respecto de la historia del diagnóstico en nuestro país. Una posible perspectiva para esto podría ser la de explorar respecto de cuál(es) son los ideal(es) de autismo que se han constituido y se están constituyendo, tanto para quienes reciben el diagnóstico como para sus cercanos/as y profesionales vinculados/as a ellos/as, teniendo en consideración las diferencias de género que emerjan. Esto con el objetivo, por un lado, de poder comprender mejor los procesos

de subjetivación de estos/as sujetos, entendiendo la función normativa de los ideales y por otro, poder pensar con qué ideales epocales el autismo entra en diálogo particularmente en este territorio, respecto de qué normas se posiciona el autismo o de qué normas habla. En atención a que el autismo está concebido predominantemente como una condición de la niñez, poder pensar respecto de qué ideales sobre la infancia están siendo puestos en juego puede resultar de interés.

En el trabajo de campo realizado emergió material en esta línea, pero en orden de tratar este tema apropiadamente hubiera sido necesario realizar entrevistas a estos/as otros/as actores/actrices implicados/as, lo que hubiese significado distanciarse de la pregunta por las experiencias mismas de las participantes. Se considera sin embargo un tema relevante y contingente de ser estudiado.

Las siguientes tres limitaciones surgen en parte en relación con lo analizado en esta investigación, pero también de la revisión de material publicado por autistas adultas/os disponible en redes sociales. Estas limitaciones tienen por hilo conductor la idea de espectro, partiendo de la noción de la física como un rango de variación cuantitativa de una magnitud.

Como se señaló más arriba en términos del DSM, la denominación contemporánea del discurso médico-cognitivo para el autismo corresponde al Trastorno del espectro autista que, como hemos visto en el uso de las participantes por el influjo de los discursos de la (neuro)diversidad queda entendido como con la cualidad espectral como constitutiva.

En esta línea, queda abierta a indagación la interrogante respecto de lo sensorial en el autismo. Esta fue poco emergente en esta investigación más allá de algunas referencias por ejemplo a propósito de la autosuficiencia o del uso de determinados objetos como formas de suplencia. Este punto aparece como relevante en tanto, por un lado, emerge como una experiencia frecuente y que supone dificultades para este grupo, especialmente bajo lo que se llama *meltdowns*, entendidos como momentos de crisis que se exterioriza y en la mayoría de los casos tiene por causa una sobrecarga sensorial. Por otro lado, resulta importante en tanto da cuenta de la diversidad del autismo así, se habla de que en su interior habría un continuo desde la hiposensibilidad hasta la hipersensibilidad (física).

También queda por indagar la temática de la empatía en el autismo, que en este análisis quedó incluida como una de las dimensiones de la tensión entre lo común y lo ajeno bajo la idea de *otra forma de empatía*. Explorar esta temática resulta interesante en tanto, por una parte, en el discurso de las participantes el tema de la empatía -como lo indica el nombre de la categoría-

queda signado a veces como una forma otra de relación con los afectos de los/as demás, no en común con los/as otros/as y, en otras ocasiones, aparece organizada como dentro de una característica de los/as autistas que va desde la hipoempatía a la hiperempatía. Siendo en ambos casos una temática importante en tanto constitutiva de la extranjería.

El tema de la empatía y el autismo es relevante de ser estudiado dado que se ha tendido a caracterizar a esta condición como centrada en la inteligencia racionalmente entendida, en general por ser excepcionalmente alta en oposición a una falta de empatía total, contribuyendo a la generación de estereotipos sobre el autismo. Para la reflexión de este tema resulta de relevancia la distinción entre diferentes perspectivas al respecto, donde hay por un lado teorías de la empatía y por otro de la mentalización.

Finalmente, la última temática corresponde a la vivencia del género en el autismo, así como de las orientaciones sexuales. El primero de estos temas se trabajó en parte en el análisis bajo la oposición entre *parecer* y *ser mujer*, sin embargo, es posible abrir preguntas al respecto en tanto se ha ido haciendo acuerdo que los/as autistas tendrían una forma más fluida de relación con el género (Kourti and MacLeod, 2018). Esto resulta explicable en parte a propósito de la experiencia de la extranjería, no obstante, si se considera la preminencia que toma la dimensión de la actuación como forma de suplencia resulta un tema particularmente relevante de indagar. En lo que respecta a la orientación sexual, se ha encontrado que una parte relevante de los/as autistas se identifica como con una orientación sexual no heteronormada (Dewinter, De Graaf y Begeer, 2017), existiendo incluso dentro del espectro asexual el término *asevage* que refiere a que una persona siente poca o no siente atracción sexual por otros/as debido a su neurodivergencia, pudiendo estar o no su atracción romántica afectada por esta. Resulta llamativo este nivel de especificidad y la insistencia en la noción de espectro, abriéndose como un campo de preguntas. Así, el autismo aparece nuevamente cruzado por la diferencia y por la pregunta por su lugar.

Referencias

- American Psychiatric Association (1952). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (1st Ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (1968). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (2nd Ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (1980). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (3rd Ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (1987). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (3rd Ed., *text revision*). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th Ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th Ed., *text revision*). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th Ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Association.
- Armstrong, T. (2010). *Neurodiversity: Discovering the Extraordinary Gifts of Autism, ADHD, Dyslexia, and Other Brain Differences* (1.^a ed.). Da Capo Lifelong Books.
- Autism prevalence studies*. (2021). cdc.gov. Recuperado 16 de julio de 2021, de <https://data.cdc.gov/Public-Health-Surveillance/autism-prevalence-studies/9mw4-6adp>
- Asperger, H. (1991). 'Autistic Psychopathy' in Childhood. *Autism and Asperger Syndrome*, edited by Frith U Cambridge: Cambridge University Press.[Google Scholar], 37-92.

- Bargiela, S., Steward, R., & Mandy, W. (2016). The experiences of late-diagnosed women with autism spectrum conditions: An investigation of the female autism phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 3281–3294.
- Bolufer, M. (2014). Modelar conductas y sensibilidades: un campo abierto de indagación histórica. En Bolufer, M., Blutrach, C., Gomis, J. (eds.), *Educación los sentimientos y las costumbres Una mirada desde la historia* (7 - 23). Zaragoza, Cometa SA.
- Cage, E., Di Monaco, J., & Newell, V. (2018). Experiences of autism acceptance and mental health in autistic adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(2), 473–484.
- Caillois, R. (1962). Contrastes y paralelos. En M. Delgado (Trad.), *MEDUSA Y CIA*. (pp. 65–156). Editorial Seix Barral.
- Cheslack-Postava, K., & Jordan-Young, R. M. (2012). Autism spectrum disorders: toward a gendered embodiment model. *Social science & medicine* (1982), 74(11), 1667–1674. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.06.013>
- Christensen, D. L., Braun, K. V. N., Baio, J., Bilder, D., Charles, J., Constantino, J. N., Daniels, J., Durkin, M. S., Fitzgerald, R. T., Kurzius-Spencer, M., Lee, L. C., Pettygrove, S., Robinson, C., Schulz, E., Wells, C., Wingate, M. S., Zahorodny, W., & Yeargin-Allsopp, M. (2018). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012. *MMWR. Surveillance Summaries*, 65(13), 1–23. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6513a1>

- Cottet, P. (2021), *cedido por el autor*. Investigación social de discursos: orientaciones teórico-operativas para el estudio social de conversaciones. En futura publicación de libro colectivo. SOCIAL-Ediciones.
- De Beauvoir, S. (2016). Introducción. En *El segundo sexo* (13.^a ed., pp. 15-34). Buenos Aires, Argentina: Penguin Random House Grupo Editorial SA.
- Dewinter, J., de Graaf, H., & Begeer, S. (2017). Sexual Orientation, Gender Identity, and Romantic Relationships in Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(9), 2927–2934. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3199-9>
- Diderot, D. (2016). *La Paradoja del Comediante*. Createspace Independent Publishing Platform.
- Ebben, H. (2018). The Desire to Recognize the Undesirable: De/Constructing the Autism Epidemic Metaphor and Contagion in Autism as a Discourse. *Feminist Formations* 30(1), 141-163. doi:10.1353/ff.2018.0007
- Elias, N. (1990). RESUMEN. Bosquejo de una teoría de la civilización. En *El proceso de la civilización. Investigaciones sociogenéticas y psicogenéticas* (447-532). Ciudad de México, Fondo de cultura económica.
- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y. J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C., Montiel-Nava, C., Patel, V., Paula, C. S., Wang, C., Yasamy, M. T., & Fombonne, E. (2012). Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders. *Autism Research*, 5(3), 160–179. <https://doi.org/10.1002/aur.239>
- Evans, B. (2013). *How autism became autism. History of the Human Sciences*, 26(3), 3–31.
- Evans, B. (2017) Epidemiology, epidemics and autism as a global health crisis. In *The metamorphosis of autism* (339-414) Manchester University Press.

- Femenías, M. L. (2007). Capítulo 1. Multiculturalismo, multiculturalismos. En *El género del multiculturalismo* (1.ª ed., pp. 23-68). Bernal, Argentina: Universidad Nacional de Quilmes Editorial.
- Fernández, A. M. (1993). 2. La bella diferencia. En *La mujer de la ilusión. Pactos y contratos entre hombres y mujeres* (pp. 27-58). Buenos Aires, Argentina: Paidós.
- Fombonne, E. (2020). Camouflage and autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 61(7), 735–738. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13296>
- Fricke, M. (2017). *Injusticia epistémica* (G. R. Pérez, Trad.; 1.ª ed.). Herder Editorial.
- Freud, S. (1930/2014). El malestar en la cultura. En J. Strachey (Ed.), *Obras completas: Vol. XXI* (2.ª ed., pp. 58–140). Amorrortu.
- Glidden, D., Bouman, W. P., Jones, B. A., & Arcelus, J. (2016). Gender Dysphoria and Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review of the Literature. *Sexual Medicine Reviews*, 4(1), 3–14. <https://doi.org/10.1016/j.sxmr.2015.10.003>
- Green, R. M., Travers, A. M., Howe, Y., & McDougle, C. J. (2019). Women and Autism Spectrum Disorder: Diagnosis and Implications for Treatment of Adolescents and Adults. *Current psychiatry reports*, 21(4), 22. <https://doi.org/10.1007/s11920-019-1006-3>
- Giarelli, E., Wiggins, L. D., Rice, C. E., Levy, S. E., Kirby, R. S., Pinto-Martin, J., & Mandell, D. (2010). Sex differences in the evaluation and diagnosis of autism spectrum disorders among children. *Disability and health journal*, 3(2), 107–116. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2009.07.001>
- Guillemette, F. (2006). L'approche de la Grounded Theory; pour innover? *RECHERCHES QUALITATIVES*, 26(1), 32–50. <http://www.recherche->

qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero26%281%29/fguillemette_ch.pdf

- Haney, J. & Cullen, J. (2017) Learning About the Lived Experiences of Women with Autism from an Online Community, *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, 16:1, 54-73, DOI: 10.1080/1536710X.2017.1260518
- Haraway, D. (2007). Conocimientos situados: la cuestión científica en el feminismo y el privilegio de la perspectiva parcial. En *Ciencia, cyborgs y mujeres: La Reinención de la Naturaleza* (pp. 313–346). Catedra.
- Hens, K., Robeyns, I., & Schaubroeck, K. (2018). The ethics of autism. *Philosophy Compass*, 14(1), e12559. <https://doi.org/10.1111/phc3.12559>
- Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M. C., & Mandy, W. (2017). “Putting on my best normal”: Social camouflaging in adults with autism spectrum conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2519–2534.
- Hull, L., Petrides, K. V., & Mandy, W. (2020). The Female Autism Phenotype and Camouflaging: a Narrative Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*. doi:10.1007/s40489-020-00197-9
- Jaarsma, P., & Welin, S. (2011). Autism as a Natural Human Variation: Reflections on the Claims of the Neurodiversity Movement. *Health Care Analysis*, 20(1), 20–30. <https://doi.org/10.1007/s10728-011-0169-9>
- Kanfiszer, L., Davies, F., & Collins, S. (2017). “I was just so different”: The experiences of women diagnosed with an autism spectrum disorder in adulthood in relation to gender and social relationships. *Autism*, 21(6), 661–669. doi:10.1177/1362361316687987
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child*, 2(3), 217-250.

- Kapp, S. K., Gillespie-Lynch, K., Sherman, L. E., & Hutman, T. (2012). Deficit, difference, or both? Autism and neurodiversity. *Developmental Psychology*, 49(1), 59–71. <https://doi.org/10.1037/a0028353>
- Kirkovski, M., Enticott, P. G., & Fitzgerald, P. B. (2013). A review of the role of female gender in autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(11), 2584–2603. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1811-1>
- Kourti, M., & MacLeod, A. (2018). “I Don’t Feel Like a Gender, I Feel Like Myself”: Autistic Individuals Raised as Girls Exploring Gender Identity. *Autism in Adulthood: Knowledge, Practice, and Policy*. doi:10.1089/aut.2018.0001
- Kreiser, N. L., & White, S. W. (2013). ASD in Females: Are We Overstating the Gender Difference in Diagnosis? *Clinical Child and Family Psychology Review*, 17(1), 67-84. <https://doi.org/10.1007/s10567-013-0148-9>
- Kuhn, R., & Cahn, C. H. (2004). Eugen Bleuler’s Concepts of Psychopathology. *History of Psychiatry*, 15(3), 361–366. <https://doi.org/10.1177/0957154x04044603>
- Gil, E., Brendan, H., Emine, O., Neta, O., & Rossi, N. (2010). Introduction: The autism matrix. En *The Autism Matrix: The Social Origins of the Autism Epidemic* (pp. 1-40). <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.656379>
- Graf, W. D., Miller, G., Epstein, L. G., & Rapin, I. (2017). The autism “epidemic”. *Neurology*, 88(14), 1371-1380. <https://doi.org/10.1212/wnl.00000000000003791>
- Grandin, T., & Barron, S. (2017). *Unwritten Rules of Social Relationships: Decoding Social Mysteries Through the Unique Perspectives of Autism: New Edition with Author Updates* (V. Zysk, Ed.; 2nd ed.). Future Horizons.

- Latour, B. (2008). Reensamblar lo social. En *Introducción a la parte I: del buen uso de las controversias* (1.^a ed., pp. 39-46). Buenos Aires, Argentina: Manantial.
- Laurent, É. (2013). *La batalla del autismo*. Grama Ediciones.
- Leedham, A., Thompson, A., Smith, R., & Freeth, M. (2019). "I was exhausted trying to figure it out": The experiences of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood. *Autism*, 136236131985344. doi:10.1177/1362361319853442
- Loomes, R., Hull, L., & Mandy, W. P. L. (2017). What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 56(6), 466–474. doi:10.1016/j.jaac.2017.03.013
- Lai, M.-C., Lombardo, M. V., Auyeung, B., Chakrabarti, B., & Baron-Cohen, S. (2015). Sex/Gender Differences and Autism: Setting the Scene for Future Research. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 54(1), 11-24. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2014.10.003>
- Lampert, M. (2018). Trastorno del Espectro Autista. Epidemiología, aspectos psicosociales, y políticas de apoyo en Chile, España y Reino Unido. (Asesoría técnica parlamentaria) Biblioteca del Congreso Nacional. Recuperado de https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/25819/1/BCN_Politic as_de_apoyo_al_espectro_autista_FINAL.pdf
- Leveto, J. A. (2018). Toward a sociology of autism and neurodiversity. *Sociology Compass*, 12(12), e12636. <https://doi.org/10.1111/soc4.12636>

- Leeuw, A., Happé, F., & Hoekstra, R. A. (2020). A Conceptual Framework for Understanding the Cultural and Contextual Factors on Autism Across the Globe. *Autism Research*, 13(7), 1029-1050. <https://doi.org/10.1002/aur.2276>
- Lyall, K., Croen, L., Daniels, J., Fallin, M. D., Ladd-Acosta, C., Lee, B. K., ... Newschaffer, C. (2017). The Changing Epidemiology of Autism Spectrum Disorders. *Annual Review of Public Health*, 38(1), 81-102. <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-031816-044318>
- Mandy, W., Pellicano, L., St Pourcain, B., Skuse, D., & Heron, J. (2018). The development of autistic social traits across childhood and adolescence in males and females. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*.
- Martínez-Salgado, C. (2012). El muestreo en investigación cualitativa: principios básicos y algunas controversias. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(3), 613–619. <https://doi.org/10.1590/s1413-81232012000300006>
- Milner, V., McIntosh, H., Colvert, E., & Happé, F. (2019). A Qualitative Exploration of the Female Experience of Autism Spectrum Disorder (ASD). *Journal of autism and developmental disorders*, 49(6), 2389–2402. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03906-4>
- Ministerio de Salud. (2011). Guía de práctica clínica. Detección y diagnóstico oportuno de los Trastornos Espectro Autista (1). Recuperado de <https://www.senadis.gob.cl/descarga/i/238/documento>
- Montagut, M., Mas, R., Fernández, M. y Pastor, G. (2018). Influencia del sesgo de género en el diagnóstico de trastorno de espectro autista: una revisión. *Escritos de Psicología (Internet)*, 11(1), 42-54. <https://dx.doi.org/10.5231/psy.writ.2018.2804>

- Moseley, R. L., Druce, T., & Turner-Cobb, J. M. (2020). “When my autism broke”: A qualitative study spotlighting autistic voices on menopause. *Autism*. doi:10.1177/136236131990118
- Mulas, F., & Roca, P. (2018). Concordancias entre los trastornos del espectro del autismo y el trastorno por déficit de atención/hiperactividad. *Revista de Neurología*, 66(S01), 91–96. <https://doi.org/10.33588/rn.66s01.2017536>
- Murphy, C., et al., (2016). *Autism spectrum disorder in adults: diagnosis, management, and health services development. Neuropsychiatric Disease and Treatment, Volume 12, 1669–1686*. doi:10.2147/ndts65455
- Paula, C., Cukier, J., Cunha, G, Irrarázaval, M., Montiel-Nava, C., Garcia, R., Rosoli, A., Valdez, D., Bordini, D., Shih, A., Garrido, G., & Rattazzi, A. (2020). Challenges, priorities, barriers to care, and stigma in families of people with autism: Similarities and differences among six Latin American countries. *Autism*, 24(8), 2228–2242. <https://doi.org/10.1177/1362361320940073>
- Paula, I. (2020). Del espectro autista a la constelación autista. *Medicina*, 80(Supl.II), 21–25
- Pilowsky, T., Yirmiya, N., Shulman, C., & Dover, R. (1998). The Autism Diagnostic Interview-Revised and the Childhood Autism Rating Scale: differences between diagnostic systems and comparison between genders. *Journal of autism and developmental disorders*, 28(2), 143–151. <https://doi.org/10.1023/a:1026092632466>
- Piovani, J. I. (2007). La entrevista en profundidad. En Marradi, A., Archenti, N., & Piovani, J. I. *Metodología de Las Ciencias Sociales* (1.^a ed., pp. 215-226). Buenos Aires, Argentina: Emecé.
- Ratto, A. B., Kenworthy, L., Yerys, B. E., Bascom, J., Wieckowski, A. T., White, S. W., Wallace, G. L., Pugliese, C., Schultz, R. T., Ollendick, T. H., Scarpa, A., Seese, S.,

- Register-Brown, K., Martin, A., & Anthony, L. G. (2018). What About the Girls? Sex-Based Differences in Autistic Traits and Adaptive Skills. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(5), 1698–1711. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3413-9>
- Roncero, I. (2016). *La fortaleza habitada: estudio etnográfico de mujeres con autismo en redes sociales* (Tesis doctoral). Universidad Carlos III, Madrid.
- Rynkiewicz, A., Janas-Kozik, M., & Słopień, A. (2019). Girls and women with autism. Dziewczęta i kobiety z autyzmem. *Psychiatria polska*, 53(4), 737–752. <https://doi.org/10.12740/PP/OnlineFirst/95098>
- Seers, K., & Hogg, R. C. (2021). ‘You don’t look autistic’: A qualitative exploration of women’s experiences of being the ‘autistic other’. *Autism*, 25(6), 1553–1564. <https://doi.org/10.1177/1362361321993722>
- Shefcyk, A. (2015). Count us in: Addressing gender disparities in autism research. *Autism*, 19(2), 131–132.
- Verhoeff, B. (2013). Autism in flux: a history of the concept from Leo Kanner to DSM-5. *History of Psychiatry*, 24(4), 442–458. <https://doi.org/10.1177/0957154x13500584>
- Sacks, O. (2018). Un antropólogo en Marte. En *Un antropólogo en Marte* (1.^a ed., pp. 146–174). Anagrama.
- Scott, J., & J. (1992). Experience. En *Feminists Theorize the Political* (pp. 22–40). Routledge
- Sánchez, S. (2020). Paradigma de la neurodiversidad: una nueva forma de comprender el trastorno del espectro autista. *Revista de Estudiantes de Terapia Ocupacional*, 7(1), 19–35. <http://www.reto.ubo.cl/index.php/reto/article/view/90>

- Santamaría, C., & Marinas, J. (2007). Historias de vida e historia oral. En J. Gutierrez & J. Delgado (Eds.), *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales* (pp. 259–287). EDITORIAL SÍNTESIS.
- Singer, J. (2016) Why can't you be normal for once in your life? In: Cocker M and French S (eds) Disability Discourse. Buckingham: Open University Press, pp. 59–67
- Stanislavski, K. (2009). *El trabajo del actor sobre sí mismo en el proceso creador de la encarnación (Artes escénicas)* (J. Saura, Trad.; 1.^a ed.). Alba Editorial.
- Tierney, S., Burns, J., & Kilbey, E. (2016). Looking behind the mask: Social coping strategies of girls on the autistic spectrum. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 73–83. doi:10.1016/j.rasd.2015.11.013
- Trebisacce, C. (2016). Una historia crítica del concepto de experiencia de la epistemología feminista. *Cinta de moebio*, 57, 285–295. <https://doi.org/10.4067/s0717-554x2016000300004>
- Vidal, F., & Ortega, F. (2017). *Being Brains*. Amsterdam University Press.
- Waltz, M., & Syurina, E. (2019). WOMEN WITH AUTISM IN THE NETHERLANDS: HEALTH AND HEALTHCARE DISPARITIES. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63(7), 663. <https://www.narcis.nl/publication/RecordID/oai:research.vu.nl:publications%2F203a6bb0-7907-4f54-b252-91411fc6c0f5>
- Webster, A. A., & Garvis, S. (2016). The importance of critical life moments: An explorative study of successful women with autism spectrum disorder. *Autism*, 21(6), 670–677. doi:10.1177/1362361316677719

- Went, H. (2016). *'I didn't fit the stereotype of autism': A qualitative analysis of women's experiences relating to diagnosis of an autism spectrum condition and mental health* (Tesis doctoral). University of Exeter, Inglaterra.
- Williams, D. (2015). *Nadie en ningún lugar: La historia extraordinaria de una autista desde su infancia hasta su juventud*. Ned Ediciones.
- Wing, L., & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9(1), 11–29. <https://doi.org/10.1007/bf01531288>
- Wing, L., & Potter, D. (2002). The epidemiology of autistic spectrum disorders: is the prevalence rising? *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 8(3), 151-161. <https://doi.org/10.1002/mrdd.10029>
- Yáñez, C., Maira, P., Elgueta, C., Brito, M., Crockett, M., Troncoso, L., López, C., & Troncoso, M. (2021). Estimación de la prevalencia de trastorno del Espectro Autista en población urbana chilena. *Andes Pediatrica*, 92(4), 519-525. doi:<https://dx.doi.org/10.32641/andespediatr.v92i4.2503>
- Young, H., Oreve, M. J., & Speranza, M. (2018). Clinical characteristics and problems diagnosing autism spectrum disorder in girls. *Archives de pediatrie : organe officiel de la Societe francaise de pediatrie*, 25(6), 399–403. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2018.06.008>