



**FACULTAD LATINOAMERICANA DE CIENCIAS
SOCIALES**

–SEDE ACADÉMICA ARGENTINA–

PROGRAMA DE DOCTORADO EN CIENCIAS SOCIALES

**MUJER Y AUTISMO: EL ANDROCENTRISMO DEL MODELO
MÉDICO HEGEMÓNICO EN LA RELACIÓN SEXO/GÉNERO**

AUTORA: PATRICIA S. SALGUERO

DIRECTOR: DR. CARLOS A. CONTE

CODIRECTORA: DRA. CAROLINA FERRANTE

MAYO, 2023



Resumen

En los estudios epidemiológicos, el trastorno del espectro autista (TEA) es reportado como más prevalente entre los niños, con una ratio informada de 4/5 varones por cada mujer. Actualmente, esta información se discute a la luz de un posible sesgo de género, lo que significaría que a menudo se pasa por alto a las mujeres que se encuentran bajo esta condición.

Esta tesis nace con el propósito de problematizar, desde una perspectiva de género, la relación entre el TEA y el modelo médico hegemónico. Para ello, su objetivo general es demostrar la existencia de un sesgo de género en la investigación y en la caracterización clínica (histórica y contemporánea) del TEA e identificar cómo se materializan dichos sesgos para sus protagonistas mujeres.

En función de los objetivos de este trabajo, la estrategia cualitativa resultó ser la más adecuada. Para la generación de información, se realizó un análisis de contenido sobre la literatura y bases de datos internacionales respecto del TEA y, de manera complementaria, se recuperaron las narrativas de algunas mujeres que lo transitan.

Para resolver el problema de investigación, se procedió a la triangulación de datos entre los escritos fundacionales del autismo, las clasificaciones internacionales, teorías de origen, complementándose estos datos con las narrativas de mujeres con autismo en espacios de ciberactivismo.

Los resultados obtenidos permiten concluir que el modelo médico hegemónico describe y caracteriza al trastorno del espectro autista a partir de un sesgo de sexo y que hay una invisibilización del género femenino al homologar las características conductuales (sobre las cuales se realiza el diagnóstico) en base a parámetros androcéntricos.

Palabras clave: Autismo, Mujer, Modelo médico, Sexo, Género, Sesgo



Abstract

In epidemiological studies, Autism Spectrum Disorder (ASD) is reported to be more prevalent among boys, the reported ratio being 4/5 boys to 1 girl. This information is currently being discussed in light of a possible gender bias. This would mean that females with this condition are often overlooked.

This thesis stems from the purpose of problematizing, from a gender perspective, the relationship between autism spectrum disorder and the hegemonic medical model. To this end, its general objective is to demonstrate the existence of a gender bias in the research and clinical characterization (historical and contemporary) of ASD and to identify how these biases materialize for its female protagonists.

According to the objectives of this thesis, the qualitative strategy was the most appropriate. For the generation of information, a content analysis of the literature and international databases on ASD was carried out and, additionally, the narratives of some women with this condition were recovered.

To solve the research problem, we proceeded to triangulate data between the foundational writings on autism, international classifications, theories of origin, complementing this data with narratives of women with autism in cyberactivism spaces.

From the results obtained it is possible to conclude that the hegemonic medical model describes and characterizes autism spectrum disorder based on a gender bias and that there is an invisibilization of the female gender by homologizing the behavioral characteristics (on which the diagnosis is made) based on androcentric parameters.

Key words: Autism, Women, Medical model, Sex, Gender, Bias.

Resumo

Em estudos epidemiológicos, o Transtorno do Espectro do Autismo é relatado como sendo mais prevalente entre as crianças, com a proporção relatada sendo 4/5 homens para cada mulher. Esta informação está atualmente sendo discutida à luz de um possível viés de gênero. Isso significaria que as mulheres com essa condição são frequentemente negligenciadas.

Esta tese surge com o propósito de problematizar, a partir de uma perspectiva de gênero, a relação entre o transtorno do espectro autista e o modelo médico hegemônico. Para isso, tem como objetivo geral demonstrar a existência de um viés de gênero na pesquisa e caracterização clínica (histórica e contemporânea) do TEA e identificar como tais vieses se materializam.

Com base nos objetivos desta tese, a estratégia qualitativa foi a mais adequada. Para a geração de informações, foi realizada uma análise de conteúdo na literatura e bases de dados internacionais sobre TEA e, adicionalmente, foram recuperadas as narrativas de algumas mulheres nessa condição.

Para resolver o problema de pesquisa, os dados foram triangulados entre os textos fundadores sobre o autismo, as classificações internacionais, teorias de origem, complementando esses dados com as narrativas de mulheres com autismo em espaços de ciberativismo.

A partir dos resultados obtidos, é possível concluir que o modelo médico hegemônico descreve e caracteriza o transtorno do espectro do autismo a partir de um viés de gênero e que há uma invisibilidade do gênero feminino ao homologar as características comportamentais (sobre as quais o diagnóstico é feito) com base em parâmetros androcêntricos.

Palavras-chave: Autismo, Mulher, Modelo médico, Sexo, Gênero, Viés



Agradecimientos

El desarrollo de esta tesis fue el producto del esfuerzo de varias personas que colaboraron en las distintas etapas de su realización desde muchos lugares, todos importantes, todos necesarios. Para ellos, mi más sincero agradecimiento; en especial a Fernando, Francisco, Massimo y Gregorio, que me acompañan y apoyan día a día. Al Dr. Pedro Núñez coordinador académico del Doctorado, por su presencia constante; a las Dras. Verónica Devalle y Agustina Gradín, profesoras del Taller de Tesis que me acompañaron durante todo el trayecto académico, por sus aportes, correcciones y constante aliento; a Milena, por su apoyo en los oscuros momentos finales y atenta lectura a los detalles para la última versión y finalmente, al Dr. Carlos Conte y a la Dra. Carolina Ferrante, por quienes, gracias a su dirección y generosa dedicación, presento hoy este trabajo.

Índice general

Resumen.....	3
Abstract	4
Resumo.....	5
Agradecimientos	6
Índice de figuras insertas en el texto	13
Índice de gráficos insertos en el texto	13
1. Introducción	15
1.1 Marco metodológico	21
1.1.2 Problema y pregunta.....	24
1.1.3 Objetivo general	26
1.1.4 Objetivos específicos.....	26
1.2 Hipótesis.....	26
1.3 Estrategia metodológica adoptada	27
1.4 Diseño de investigación	27
1.4.1 Revisión de documentos sobre el autismo	27
1.4.1.2 Procedimiento del análisis del material.....	31
1.4.1.3 Definición de las unidades de análisis.....	32
1.4.2 Narrativas de mujeres con TEA	32
1.4.2.1 Procedimiento del análisis de los relatos de mujeres TEA.....	35
1.4.2.1.1 Identificación de fuentes de narrativas <i>online</i>	35
1.4.2.2 Cuestiones éticas.....	36
1.4.2.3 Identificación de las unidades de análisis: eje temático y tópicos	37
1.4.2.4 Reconstrucción, análisis e interpretación de las narrativas.....	38
2. Alcances y limitaciones del estudio	39
3. Resumen de los capítulos	41
Capítulo 1: El modelo médico hegemónico	44
1. Introducción	44
2. La medicina científica como modelo médico hegemónico.....	45
3. Orígenes de la clasificación de enfermedades y el MMH.....	49
4. El modelo médico hegemónico, sexo y género.....	63
5. El MMH y el enfoque de género.....	67



6. El modelo médico hegemónico y los modelos en discapacidad	68
7. Conclusiones	79
Capítulo 2: MMH y autismo	80
1. Introducción	80
2. Como se construyó el discurso científico relativo al autismo.....	81
3. Clasificación y caracterización del TEA.....	88
4. Prevalencia androcentrista en el TEA	94
5. Discapacidad intelectual y autismo	98
6. Fenotipo autista	99
7. Efecto protector femenino.....	100
8. El fenotipo autista femenino desde el MMH	101
9. Camuflaje autista.....	108
10. Conclusiones	109
Capítulo 3. Feminismo, discapacidad, autismo y sociedad.....	110
1. Introducción	110
2. Crítica feminista al modelo médico hegemónico.....	111
3. Androcentrismo en el MMH	114
4. Sobre el concepto de género	117
5. Mujer, discapacidad y autismo.....	118
6. El aporte de las mujeres TEA.....	124
7. El movimiento asociativo en autismo	128
8. Los símbolos del autismo.....	135
9. Los días mundiales del autismo	142
Día Mundial del Autismo	142
Autism Sunday	142
Día del orgullo autista	143
Autism Speaking Day.....	143
Mes de Aceptación del Autismo	143
10. El autismo: desde la ficción al uso de la tecnología.....	144
11. Conclusiones	149
Capítulo 4. Autismo en primera persona.....	151
1. Introducción	151
2. Presentación de dos casos	152



2.1 Sara	152
2.2 Caro	186
Capítulo 5. Análisis de los datos	189
1. Introducción	189
2. Analizando en clave género a Leo Kanner y Hans Asperger	190
2.1 Leo Kanner: trastornos autistas del contacto afectivo	190
2.2 Hans Asperger: “Los psicópatas autísticos”	198
3. Análisis en clave de género de las teorías de sistematización-empatización y del cerebro extremo masculino	201
4. Análisis de las clasificaciones	206
Discusión y conclusiones	223
Futuras líneas de investigación	236
Bibliografía	242
Anexo 1 - Tablas	I
Tabla 1	II
Tabla 2	III
Tabla 3	V
Tabla 4	VI
Tabla 5	VII
Tabla 6	X
Tabla 7	XII
Tabla 8	XIV
Tabla 9	XVI
Tabla 10	XVII
Tabla 11	XIX
Tabla 12	XX
Anexo 2	XXI
Gráficos e imágenes	XXI
Gráfico 1. La interseccionalidad	XXII
Gráfico 2. Línea de tiempo. Historia de la comunidad autista.	XXIII
Figura 1: Campaña “Iluminemos de Azul” . Museo Suaya, Ciudad de México	XXIV



Figura 2: Campaña “Iluminemos de Azul” . Ayuntamiento de Barcelona	XXIV
Figura 3: Campaña “Iluminemos de Azul” . Fuente de Las Cibeles, Madrid.	XXV
Figura 4: Campaña “Iluminemos de Azul” . Ciudad de Moscú.....	XXV
Figura 5. Campaña “Iluminemos de Azul” . Cristo Redentor, Brasil.	XXVI
Figura 6: Campaña “Iluminemos de Azul” . Teatro de la Ópera, Sidney	XXVII
Figura 7. Campaña “Iluminemos de Azul” . Torre Eiffel, París. ...	XXVII
Figura 8. Campaña “Iluminemos de Azul” . Taj Mahal, India.....	XXVIII
Figura 9. Campaña “Iluminemos de Azul” . Plaza de Mayo, Buenos Aires	XXVIII
Figura 10. Campaña “Iluminemos de Azul” . Planetario Galileo Galilei, Buenos Aires.....	XXIX
Figura 11. Campaña “Iluminemos de Azul” . Casa Blanca, EE.UU.	XXIX
Campaña “Notas de Rescate”	XXX
Figura 12. “Notas de Rescate” 1.	XXX
Figura 13. “Notas de rescate” 2.	XXXI
Figura 14. “Notas de rescate” 3.	XXXII
Figura 15. “Notas de rescate” 4	XXXIII
Figura 16. “Notas de rescate” 5.	XXXIV
Figura 17. “Notas de rescate” 6.	XXXV
El autismo en el cine	XXXVI
Figura 18. Afiche promocional de la película <i>Salvaje y libre</i> (Richard Sarafian).	XXXVI
Figura 19. Afiche promocional de la película <i>Rain Man</i> (Barry Levinson)	XXXVII
Figura 20. Afiche promocional de la película <i>Forrest Gump</i> (Robert Zemeckis)	XXXVIII
Figura 21. Afiche promocional del film <i>Mercury Rising</i> (Harold Becker)	XXXIX



Figura 22. Afiche promocional de la película *Chocolate* (Prachya Pinkaew).....XL

Figura 23. Afiche promocional de la película *Mi nombre es Khan* (Karan Johar)..... XLI

Figura 24. Afiche promocional de la película *Silent Fall* (Bruce Beresford)..... XLII

Figura 25. Afiche promocional de la película *Yo soy Sam* (Jessie Nelson)XLIII



Índice de tablas insertas en el texto

Tabla A. Estado del arte. Bibliografía seleccionada.....	30
Tabla B. Aparición de los sistemas de clasificación de la OMS por fecha ..	53
Tabla C. Familia de clasificaciones internacionales de la OMS	54
Tabla D. Los días del autismo	142
Tabla E. Resumen de los 11 casos iniciales de Leo Kanner.....	193
Tabla F. Frecuencia de uso de los términos niño/niños/chico/chicos vs. su contraparte femenina.....	196
Tabla G. Casos según nombre y motivo de derivación.....	197
Tabla H. Organización según años de publicación y clasificación	207
Tabla I. Referencia al sexo, género y prevalencia de acuerdo con las distintas clasificaciones.....	208
Tabla J. Criterios diagnósticos por sexo y/o género.....	213
Tabla K. Referencia androcéntrica en el uso exclusivo del vocablo niño/niños en el texto del DSM.....	214
Tabla L. Futuras líneas de investigación	240

Índice de figuras insertas en el texto

Figura 1: Símbolo del autismo de la NAS	135
Figura 2: Símbolo del autismo creado por Autism Speaks	136
Figura 3: La pieza de puzzle.	137
Figura 4: El lazo azul.	140
Figura 5: El lazo multicolor	140
Figura 6: El infinito multicolor.	141
Figura 7. Posteo de Sara en redes sociales (1)	153
Figura 8. Posteo de Sara en redes sociales (2)	185

Índice de gráficos insertos en el texto

Gráfico 1: Criterios de selección de artículos pertinentes para esta investigación.	29
Gráfico 2: Criterios de selección de testimonios en redes sociales.....	35
Gráfico 3: Modelo integral del funcionamiento y la discapacidad que sirve de fundamento a la CIF	57
Gráfico 4: Estructura de la CIF	59
Gráfico 5: Cronología del DSM.....	60
Gráfico 6: Línea de tiempo de los modelos en discapacidad	78
Gráfico 7. Prevalencia de niños con autismo en países seleccionados.	97
Gráfico 9: Mujeres TEA: primeras descripciones.....	107



1. Introducción

...—Ahora Mino, si prestas atención y no hablas tanto, voy a contarte todo lo que yo pienso de la Casa del Espejo. En primer lugar, está el cuarto que ves en el espejo y que es exactamente igual que nuestro salón, salvo que las cosas están a la inversa. Si me subo a una silla, puedo ver todo el cuarto menos la puerta que está detrás de la chimenea...

.... ¡Y qué ganas tengo de saber si en invierno encienden allí el fuego! De esto nada se sabe, a no ser que nuestras brasas humeen, porque entonces, al subir el humo, sube también el de ese cuarto... Pero tal vez no sea otra cosa que apariencia, simplemente para dar la impresión de que hay fuego escondido....

... Pero ¡ay, gatito, pasemos ya al comedor! Fíjate, si se deja abierta de par en par la puerta del salón, se puede echar una ojeadita al corredor de la Casa del Espejo; y lo que se ve es muy parecido a nuestro corredor, claro que más lejos puede ser muy diferente...

(Carroll, L. *Alicia a través del espejo*)



Cuando me encontré, no tan por casualidad, con el texto de Lewis Carroll citado arriba, me llamó poderosamente la atención cómo reflejaba mis ideas preliminares respecto del presente trabajo. Ese cuarto del otro lado del espejo del que habla Carroll bien podría representar lo que no sabemos del autismo, que es, en general, lo que está de este lado del espejo. Después de poco más de 29 años de estudiar y trabajar con niños con autismo, de seguir al pie de la letra los textos, las teorías, los manuales, a los científicos que las construyeron, ¡qué ganas me dieron de investigar! Si se dejara abierta la puerta del salón y pudiera dar una ojeada al corredor de la Casa del Espejo, ¿qué vería? Con total certeza, algo parecido a lo que se ve desde nuestro corredor, pero también es muy posible que algo se me escape, que algo no vea, que algo sea, como en la casa del espejo, muy diferente.

El presente trabajo sostiene que las descripciones y caracterizaciones que los médicos, psicólogos y psiquiatras han hecho del autismo –o como actualmente se lo denomina, trastorno del espectro autista (TEA)– partieron de un modelo masculino, lo que generó entonces un sesgo de género/sexo en la investigación y, en consecuencia, un modelo androcéntrico del autismo, que no considera las posibles diferencias debido al género. Dada la incidencia predominantemente masculina del trastorno,¹ los estudios tienden a centrarse en las características propias de los niños con TEA. Siguiendo esta línea, al generalizar las características y experiencias del TEA en niños a las niñas, se da lugar a la subrogación de la mujer al varón, signo distintivo del sistema patriarcal.

Por lo antedicho, nos preguntamos: ¿el sesgo de género/sexo presente en el autismo está relacionado con un sesgo androcéntrico de la ciencia

¹ Los estudios muestran un incremento de la frecuencia de TEA, ya que las cifras pasaron de un caso de autismo cada 2500 individuos hace 25 años a uno por cada 160, entendiendo que estas abarcan todo el espectro, desde los casos leves y los de alto rendimiento (Artigas-Pallarés, 2012; Morocho Fajardo *et al.*, 2012; Alcantud *et al.*, 2016; André *et al.*, 2020; OMS, 2021).



médica en general? ¿Cómo se visibiliza el sesgo de género/sexo en el autismo desde la investigación, desde la clínica y desde las propias mujeres con TEA?

A fines de ayudar al lector en el acercamiento a la problemática del TEA en mujeres, se impone como primera medida introducirlo en la definición que, a la luz del modelo médico hegemónico (MMH) (Menéndez, 2005; Barrera, 2022), tanto catedráticos como investigadores y clínicos y especialistas manejan de aquel. Así, desde el MMH, el TEA es considerado una constelación de afecciones del desarrollo neurológico con etiologías heterogéneas que se caracteriza por presentar déficit en la comunicación e interacción social y patrones de conducta restringidos por intereses y actividades repetitivas. Estos síntomas representan un continuo que, para alcanzar el diagnóstico, debe ser significativo y causar alteraciones y limitaciones en la vida diaria. Además, los síntomas deben estar presentes desde la primera infancia (antes de los 36 meses) (APA, 2013). Los datos publicados sobre la prevalencia del TEA son variables, variación que es motivo de debate constante. Un estudio realizado por Alcantud y cols. (2016) dice que algunos autores como Mark Blaxill (2004) apuntan a que el TEA tiene una incidencia creciente; otros explican el incremento por diversas razones de orden metodológico, como los cambios de criterios diagnósticos o la mayor divulgación y conocimiento de la sintomatología entre profesionales y familiares o el desarrollo de mejores métodos de detección (Charman, 2002; Wing y Potter, 2002; Fombonne, 2003; Coo *et al.*, 2008). Con problemas metodológicos o sin ellos, en los últimos 60 años, los estudios muestran un crecimiento de la prevalencia más o menos significativo. De ser ciertos los datos que al respecto actualmente se manejan (Baio, 2012; Baio, 2014; Chistensen *et al.*, 2016), significaría que hay más niños con TEA que afectados por cáncer, diabetes juvenil, fibrosis quística y distrofia muscular juntos (Klin *et al.*, 2015; Alcanud, 2016).



Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), se calcula que, en todo el mundo, una de cada 270 personas tiene TEA. Esta estimación representa una cifra media, pues la prevalencia observada varía considerablemente entre las distintas investigaciones. No obstante, en algunos estudios bien controlados se han registrado cifras notablemente mayores. La prevalencia de TEA en muchos países de ingresos bajos y medios es, hasta ahora, desconocida (OMS, 2021).

En el año 2014, en la ciudad de Santa Fe, Argentina, se realizó un estudio para determinar la prevalencia de TEA en niños pequeños (Contini *et al.*, 2017) cuyos resultados fueron informados en noviembre del 2017. Dicho estudio –en el que fueron evaluados 512 niños de 18 a 36 meses de edad– arrojó una prevalencia temprana estimada de 78 cada 10.000 o 0.0078, valor que se encuentra dentro del rango estimado por la OMS para las Américas.²

Si bien la información resultante de esta indagación muestra similitudes con los datos informados por la OMS, no brinda referencias sobre cuál sería la situación global de las personas con TEA en el país, y mucho menos de las niñas y mujeres que forman parte de este colectivo.

Para empezar, es importante señalar dos cuestiones: la primera se refiere a que el autismo ha sido reportado como más prevalente en los hombres desde la serie de casos iniciales (Lai *et al.*, 2015). La Asociación Americana de Psiquiatría, en el *Manual diagnóstico y estadístico DSM V* (APA, 2013), establece una prevalencia de 4 a 1 de varones sobre mujeres. Sin embargo, como analizaremos más adelante, estos datos son objeto de cuestionamiento en la actualidad, dado el aumento de diagnósticos en niñas y mujeres que se viene produciendo en los últimos años (Montagut *et al.*, 2018).

² Una crítica del informe sombra de seguimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad refiere que en el censo del año 2022 realizado en Argentina solo se midieron hogares con discapacidad y que, en base a lo preguntado, no fue posible obtener datos sobre la cantidad de personas con discapacidad (PCD) en la Argentina (Rumbos, 2023).



No obstante, existe una proporción significativa de mujeres con TEA, sin discapacidad intelectual y con lenguajes verbal, que no están siendo identificadas y cuyo perfil suele ser confundido con otras afectaciones, como la depresión, la ansiedad o los trastornos de alimentación, entre otros (Brugha, 2016).

La segunda cuestión es respecto del nombre autismo. En 1943, fue denominado por Leo Kanner, trastorno autista del contacto afectivo. En 1980 aparece por primera vez en las clasificaciones internacionales de enfermedades como autismo infantil (AI); en 1987 pasa a ser trastorno autista (TA); en 1994, trastorno generalizado del desarrollo (TGD); y a partir de 2013, trastorno del espectro autista (TEA). Dicho esto, utilizaremos a lo largo del presente trabajo en forma indistinta tanto autismo como trastorno del espectro autista (TEA). Cabe aclarar que, en más o en menos, siempre se trata del mismo cuadro, gestado dentro del actual MMH.

En otro orden, la OMS (2017) señala que los efectos sociales y económicos del TEA son importantes, dado que este puede limitar de manera significativa la capacidad de una persona para llevar adelante sus actividades diarias y su participación en la sociedad. A menudo impacta negativamente en los logros educativos y sociales y en las oportunidades de empleo. Asimismo, supone grandes demandas en materia de cuidados y apoyo emocional y de requerimientos económicos adicionales para las personas que lo presentan y para sus familiares (Montagut *et al.*, 2018).

A nivel mundial, la mayor parte de las investigaciones aportan conocimiento del autismo en torno a las características que se manifiestan en los hombres, por lo que se podría decir que existe un fuerte sesgo masculino que, sumado al desconocimiento de las manifestaciones clínicas del TEA en mujeres, produce una serie de repercusiones en las distintas dimensiones de su calidad de vida. Por ello, las mujeres con TEA se enfrentan a barreras y



dificultades tanto sociales (invisibilidad, estereotipos, prejuicios), como individuales (toma de decisiones, planes personales, etc.) (Ureña, 2021).

Hasta aquí, se ha presentado brevemente al TEA desde el modelo médico en referencia al diagnóstico y su prevalencia, y se ha nombrado el impacto económico y emocional en las familias. Ante esto, no podemos dejar de observar algunas cuestiones que se empiezan a manifestar a nivel social en relación con el diagnóstico o, mejor dicho, como efecto del impacto del diagnóstico. Ahora bien, también es interesante puntualizar que esta manifestación a nivel social se comienza a dar en primera persona, no desde las asociaciones de padres, sino desde las propias personas con TEA. Es así que, en la última década, tres hechos significativos surgen en el horizonte del autismo. El primero, cuando algunas madres notaron que las características y conductas de sus niños diagnosticados con TEA eran similares a las suyas cuando tenían a la misma edad. Esto dio como resultado que consultaran por un diagnóstico.

El segundo hecho significativo radica en que estas mujeres diagnosticadas en la edad adulta comenzaron a contar su historia y a expresarse en la creación –en blogs, Facebook, grupos de WhatsApp, Twitter, etc.– de un espacio para compartir sus experiencias, necesidades y reivindicaciones. Podría decirse que este es el inicio del movimiento de autismo en femenino en primera persona.

Finalmente, el tercer hecho significativo se refiere a que en los últimos seis años comienza a surgir lo que podríamos llamar “Movimiento de Mujeres Autistas”, cuando las mujeres comienzan a asociarse con el objetivo de visibilizar las necesidades del colectivo. Así, desde 2016, en Francia, la Association Francophone de Femmes Autistes (Asociación Francófona de Mujeres Autistas –AFFA–) lucha por el reconocimiento de las formas



concretas en que el autismo se manifiesta en las mujeres.³ También trabajan en la creación de una sociedad erudita sobre el autismo en las mujeres, que agrupa a las comunidades generales y científicas, con el objetivo de promover el diálogo entre investigadores y mujeres autistas en ese país. En España, en 2017, se crea la Asociación CEPAMA, Comité para la Promoción y Apoyo de las Niñas y Mujeres Autistas, que tiene como misión trabajar en favor de las mujeres y niñas autistas, para promover su visibilidad, la defensa de sus derechos y el reconocimiento de las condiciones que eleven su nivel de calidad de vida, para el logro de su inclusión social plena y su bienestar.⁴ En Argentina en el año 2014, se crea la primera red virtual en español para mujeres, adolescentes y niñas con TEA, familiares de niñas, adolescentes con TEA, profesionales y comunidad involucrada (TEA, s.f.). Más recientemente (desde 2021 en adelante), aparecen grupos activistas en las redes de otros países de Latinoamérica, como Chile.⁵

1.1 Marco metodológico

Este trabajo tiene sus orígenes en dos intercambios que se están llevando a cabo en la actualidad: uno, con el feminismo; el otro, con el movimiento de personas con discapacidad. Las experiencias de las mujeres con discapacidad han estado ausentes de las discusiones y preocupaciones del feminismo, mientras que el movimiento de las personas con discapacidad, dominado históricamente por hombres, lo ha tocado, por regla general, como “una cuestión especial” (Morris, 1996). Un espacio gris de entrecruzamiento o solapamiento entre el movimiento feminista y el movimiento de mujeres con discapacidad lo conforman las mujeres con TEA (autismo/Asperger) que

³ Association Francophone de Femmes Autistes (AFFA). <https://femmesautistesfrancophones.com/>

⁴ CEPAMA. Comité para la Promoción y Apoyo de las niñas y Mujeres Autistas. <https://cepama.es/>

⁵ Autistas anticapacitistas. www.instagram.com/autistas.anticapacitistas/



se constituyen, por sus características particulares, en una minoría dentro de una minoría.

La relación entre las diferencias sexo/género y el TEA es reciente y remite a investigaciones que van desde la neurobiología a la etiología, estimuladas por el sesgo masculino en la prevalencia del TEA. Sin embargo, la pregunta sobre el porqué de este sesgo no está contestada aún. El presente trabajo pretende comprender mejor las implicaciones de la investigación existente en relación con el tema y contribuir a la problematización del sesgo de género en el TEA.

Las mujeres con TEA son invisibles en varios sentidos: invisibles como minoría dentro del grupo de personas con trastorno del espectro autista, invisibles como minoría dentro del grupo de mujeres con discapacidad e invisibles como minoría dentro del feminismo.

Sandra Harding (1996) señala que, en nuestra cultura, la ciencia ha ocupado un lugar central, hasta el punto en que debemos reconocerla como una cultura científica; su racionalidad impregna no solo la forma de pensamiento y las acciones de las instituciones públicas, tanto sanitarias como educativas, culturales, etc., sino que incluso modela la forma de pensar en la vida privada y cotidiana.

Ciencia y cultura han reproducido las teorías sobre el funcionamiento de dichas personas en base al modelo androcéntrico, lo que ha generado una múltiple discriminación de las mujeres con autismo, por varias razones: por un lado, por ser consideradas una minoría dentro de una minoría, el movimiento feminista no las ha tenido en cuenta; mientras que el movimiento de las personas con discapacidad, dominado históricamente por hombres, homologó las experiencias masculinas de la discapacidad.



A partir de la convicción de priorizar en la lucha política el papel del entorno social en la configuración de la discapacidad como modo de opresión, el feminismo marginalizó los debates asociados a las especificidades relacionadas con la dimensión corporal del déficit. Justamente por ello, en los años 90, mujeres con discapacidades motrices, como Jenny Morris y Liz Crow, exigen la necesidad de reintroducir el cuerpo y la interseccionalidad en la lucha política de las personas con discapacidad (PCD) (Ferrante, 2009).

No obstante, en estos debates, las personas con TEA no estuvieron presentes, lo que evidencia una deuda histórica de esta minoría en el ámbito del activismo de las PCD. Sumado a ello, las experiencias de las mujeres con TEA han estado ausentes de las discusiones y preocupaciones de la ciencia. Por otro lado, teorías y miradas androcéntricas relativas al TEA justifican la prevalencia 4 a 1 de varones sobre mujeres y la probabilidad de que exista un subregistro de mujeres con TEA, en especial de aquellas que presentan alto rendimiento cognitivo. De esta forma, también se invisibilizan para un diagnóstico adecuado y oportuno y, en consecuencia, no reciben la atención que requieren (Molina, 2015).

Por otro lado, los rasgos autistas a menudo se mencionan en términos de la “tríada de deficiencias”: social, comunicativa y conductual y, como han demostrado los teóricos del género, estos rasgos y sus representaciones discursivas están culturalmente codificados más como masculinos que como femeninos (Baron-Cohen, 2003; Davidson, 2007). Siguiendo esta línea, el impacto cultural y social para la mujer con autismo está marcado por esta mirada androcéntrica, dado que desde el inicio fueron desestimadas las características conductuales y biológicas propias del género, cuestión que impacta directamente en la falta de un diagnóstico temprano, un tratamiento y educación acordes con sus necesidades.

Así, ser mujer con TEA, en la mayoría de los casos, implica no ser diagnosticada o serlo inadecuadamente, lo que genera itinerarios terapéuticos

insuficientes y, en la mayoría de los casos, innecesarios e inapropiados en relación con su condición. Todo lo anterior desemboca en situaciones de discriminación y barreras que dificultan el ejercicio de derechos, la plena participación social y la consecución de objetivos personales (Molina, 2015).

La relación discapacidad y género ha sido trabajada fundamentalmente desde el punto de vista de las mujeres con limitaciones físicas y/o mentales, pero en la actualidad, un conjunto de psicólogos, psiquiatras, neurólogos, etc., comenzó a desarrollar una línea de análisis en torno a las mujeres con TEA, por lo que es un tema en construcción que cuenta con una base empírica escasa.

De hecho, en los últimos años empieza a aparecer, en distintos estudios, la mención de un sesgo masculino en el diagnóstico, por la cantidad de casos encontrados entre varones (Baron-Cohen *et al.*, 2011; Ruggieri, 2016; Lai, 2017). Como bien dicen Aleksandra Cislak, Magdalena Formanowica y Tamar Saguy (2018), “el sesgo de género en la ciencia se relaciona con algunos hallazgos que se aplican solo a los participantes masculinos, lo que produce un conocimiento sesgado” (Cislak *et al.*, 2018). Así, en los diferentes artículos se observa lo que afirma Holdcroft (2007):

La base de evidencia de la medicina puede ser fundamentalmente defectuosa porque hay un continuo fracaso en las herramientas de investigación para incluir las diferencias de sexo en el diseño y análisis del estudio. El sesgo de información que mantiene esta metodología crea una situación en la que las pautas basadas en el estudio de un sexo pueden generalizarse y aplicarse a ambos. (Holdcroft, 2007, p. 2)

1.1.2 Problema y pregunta

El presente trabajo sostiene que las descripciones y caracterizaciones que se hacen del autismo (TEA) partieron de un modelo masculino (niño), lo

que generó así un sesgo de sexo en la investigación y, en consecuencia, un modelo androcéntrico del autismo, que no considera las posibles diferencias debido al género, de modo tal que las niñas y mujeres que se encuentran bajo esta condición quedan invisibilizadas. Dada la incidencia predominantemente masculina del trastorno, los estudios tienden a centrarse y a generalizar en la experiencia masculina.

Dentro del estudio del sesgo de género en las ciencias médicas, la relación sexo y autismo ha generado, en los últimos veinte años, una variedad de investigaciones que van desde la clínica y la neurobiología hasta la etiología del cuadro, estimuladas por el sesgo de sexo (masculino) en la prevalencia del autismo (Lai *et al.*, 2015).

Que los sujetos de la literatura clínica sean a menudo niños varones, y el hecho de que los estudios sugieran que cuatro veces más niños reciben un diagnóstico de TEA que las niñas, significa que a menudo se pasa por alto una minoría significativa (Davison, 2007): las mujeres que se encuentran bajo esta condición, lo que podría pensarse como la invisibilización del género en el trastorno del espectro autista.

Bien se sabe que el concepto género hace referencia a la construcción social de lo que se considera ser hombre o ser mujer y designa la forma en que las diferentes sociedades y culturas interpretan el sexo biológico (Scott, 1990), por lo que la construcción social del género incumbe relaciones desiguales de poder que se manifiestan en todas las esferas de la vida, desde las más íntimas hasta las más públicas. Por tanto, la inequidad de género hace referencia a las situaciones, no solo de discriminación, sino también de desventaja (Tasa-Vinyals *et al.*, 2015) de la que las mujeres y niñas con TEA no están exentas.

Por lo antedicho, nos preguntamos: si el sesgo de sexo y género presentes en el autismo están relacionados con un sesgo androcéntrico del

MMH, ¿cómo se visibiliza el sesgo de género y sexo en el TEA desde la caracterización del cuadro? ¿Cómo se visibiliza el sesgo de género y sexo en el TEA desde las propias mujeres?

1.1.3 Objetivo general

Esta tesis nace del propósito de problematizar, desde una perspectiva de género, la relación entre el trastorno del espectro autista y el MMH. Para ello, su objetivo general es demostrar la existencia de un sesgo de género en la investigación y en la caracterización clínica (histórica y contemporánea) del TEA e identificar cómo este se materializa para sus protagonistas mujeres.

1.1.4 Objetivos específicos

- Identificar la existencia de un sesgo androcentrista en la configuración del MMH.
- Identificar en los textos fundantes del diagnóstico de TEA y en las clasificaciones contemporáneas si los criterios de comportamiento del cuadro están influenciados por sesgo y/o sexo.
- Analizar en los relatos en primera persona de mujeres con diagnóstico de TEA, de España y Argentina, la implicancia de ese sesgo masculino.

1.2 Hipótesis

- El modelo médico hegemónico describe y caracteriza al trastorno del espectro autista a partir de un sesgo de sexo.
- Hay una invisibilización del género femenino al homologar las características conductuales (sobre las cuales se realiza el diagnóstico) en base a parámetros androcentrados.

1.3 Estrategia metodológica adoptada

Al problematizar, desde una perspectiva de género, la relación entre el trastorno del espectro autista y el MMH y, como ya se dijo, teniendo como objetivo demostrar la existencia de un sesgo de género en la investigación y en la caracterización clínica del TEA (histórica y contemporánea) considerando también a sus protagonistas mujeres, dos aspectos centrales que se tuvieron en cuenta en el análisis fueron la relevancia del modelo médico en discapacidad y la importancia de la investigación tradicional.

En función de los objetivos de esta tesis, resultó adecuado adoptar una metodología cualitativa, pertinente para la reconstrucción de sentidos o significados socialmente configurados (Denzin y Lincoln, 2011). Asimismo, dadas las características de la problemática planteada, se pensó un trabajo en dos partes: la revisión de documentos sobre el autismo y el análisis de las narrativas de mujeres con TEA, lo que derivó en la necesidad de explicitar el diseño de investigación utilizado en cada una de ellas.

1.4 Diseño de investigación

1.4.1 Revisión de documentos sobre el autismo

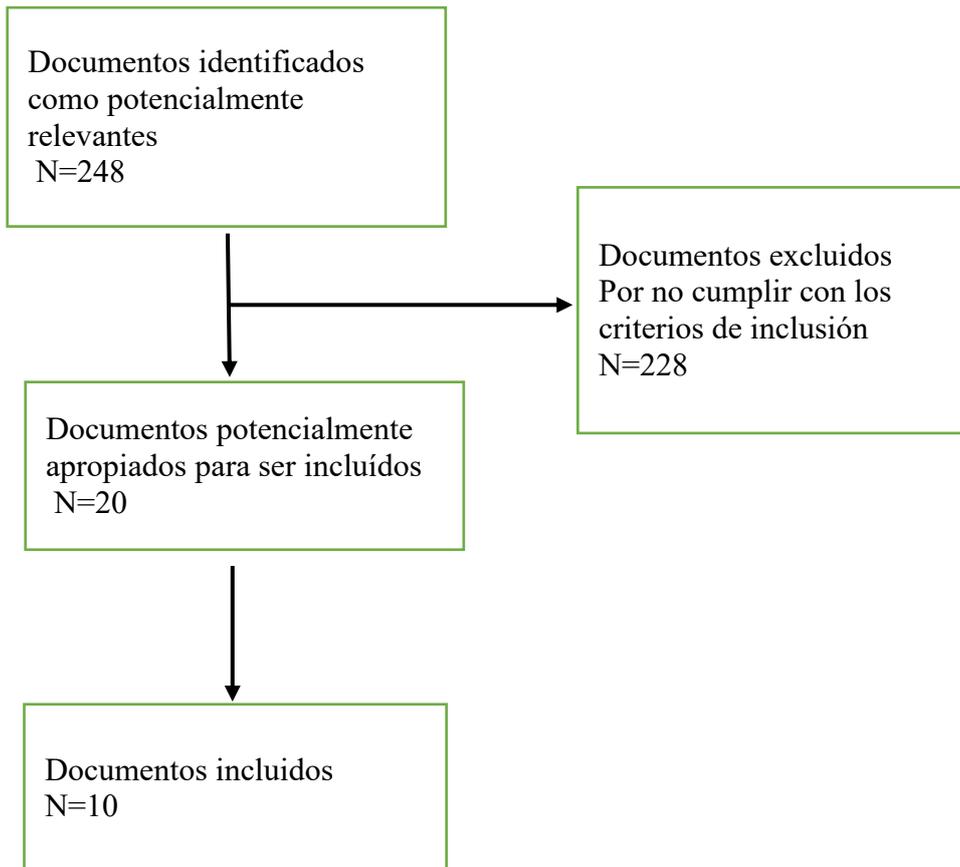
En primer término, se realizó una búsqueda bibliográfica amplia con el objetivo de detectar el estado del arte de estudios sistematizados que den cuenta del androcentrismo en la ciencia en relación con el TEA y mujer en el periodo 2000-2019. Para ello se utilizaron las palabras clave autismo, TEA, hombre, mujer, clasificación, evaluación, discapacidad, sexo, genero, sesgo, factor de impacto, estereotipo de género y ciencia, feminismo, modelo médico (en inglés y español), en las siguientes bases de datos: Scielo, Google Académico, PubMed, Redalyc, SAGE, PMC y Dialnet.



El archivo quedó conformado por 248 artículos, de los cuales se utilizaron 10 (Tabla A). Se seleccionaron aquellos en los que los términos de búsqueda se encontraran en el título o en el resumen, que estuvieran publicados en inglés o en español, que fueran originales y de acceso libre. Los criterios de exclusión fueron que no establecieran explícitamente una relación entre alguno de los términos de la búsqueda y el TEA o una relación entre alguno de los términos de la búsqueda y discapacidad (Gráfico 1).

El tipo de muestreo utilizado fue intencional-teórico, dado que este no obedece a reglas fijas ni especifica de antemano el número de unidades a seleccionar. Por tal motivo, se consideró el límite de la muestra por saturación teórica.

Gráfico 1: Criterios de selección de artículos pertinentes para esta investigación.



Fuente: Elaboración propia.

Tabla A. Estado del arte. Bibliografía seleccionada.

Año	Autor	Título	
2005	Uribe de los Ríos, M.	<i>Crítica feminista al psicoanálisis en los escritos de psicoanalistas feministas entre 1970 y 2000</i>	Universidad Nacional de Colombia
2005	Baron-Cohen, S.	<i>The Essential Difference: the male and female brain</i>	Cambridge University
2011	Baron-Cohen, S. y cols.	¿Por qué las condiciones del espectro autista son más frecuentes en los varones?	<i>PLoS Biol</i> , 9(6), e1001081
2011	Meng-Chuan, Lai	<i>How in sex related to autism?</i>	Cambridge University
2015	Lai, M.-C., Lombardo, M. V., Auyeung, B., Bismadev, C. y Baron-Cohen, S.	Las diferencias de sexo/género y el autismo: preparando el escenario para futuras investigaciones	<i>Journal American Academy Child Teem Psychiatry</i> , 54, Issue 1, 11-24
2015	Molina, C.	Mujer y Autismo: Doble Estigma	<i>Maremagnum</i> 19, 21-30.
2016	Rugieri, V. y Arbeas, C.	Autismo en las mujeres: Aspectos clínicos, neurobiológicos y genéticos	<i>Revista de Neurología</i> , 62 (supl. 1), 21-26
2016	Alcantud, F. <i>et al.</i>	Prevalence of Autism Spectrum Disorders: data review	<i>Siglo Cero</i> , 47(4), n.º 260 (octubre-diciembre), 7-26
2018	Montagut, M.	Influencia del sesgo de género en el diagnóstico de trastorno del espectro autista: una revisión.	<i>Escritos en Psicología</i> , 11 (1), 42-54
2019	Málaga, I. <i>et al.</i>	Prevalencia de los trastornos del espectro autista en niños en Estados Unidos, Europa y España: coincidencias y discrepancias	<i>Medicina</i> , (Buenos Aires), 79 (Supl. I), 4-9



Paralelamente, se realizó un análisis de contenido (Krippendorff, 1990) de los textos emblemáticos y fundacionales producidos sobre autismo en el período 1980-2018. La elección de este período se sustentó en que es durante el cual se alcanza el consenso respecto de la concepción del autismo como un síndrome conductual que afecta tanto el desarrollo cognitivo como el afectivo, y se lo considera desde una perspectiva evolutiva, aparecen las primeras clasificaciones internacionales y surgen nuevas teorías relativas a su origen.

El corpus documental quedó constituido por publicaciones referidas a las clasificaciones internacionales (DSM y CIE), los dos textos fundacionales sobre el autismo de Leo Kanner y Hans Asperger y las teorías de sistematización-empatización y del cerebro extremo masculino; teorías de origen del autismo, específicamente construidas desde la psiquiatría y la psicología. Entendimos, además, que su análisis permitió rastrear los discursos hegemónicos sobre el tema en un momento en el que la búsqueda de la causa del autismo tomaba un lugar de relevancia en la agenda científica.

1.4.1.2 Procedimiento del análisis del material

Para comprender mejor las implicaciones de la investigación existente, este estudio realizó, en primer lugar, un análisis de contenido bibliográfico en tres niveles:

1° nivel: los escritos fundacionales; específicamente los textos iniciales de Leo Kanner y Hans Asperger.

2° nivel: modelos conceptuales que describen la relación entre sexo y autismo: empatización-sistematización y el cerebro extremo masculino.

3° nivel: clasificación. Se analizaron las dos clasificaciones diagnósticas más utilizadas: el *Manual diagnóstico y estadístico de enfermedades mentales*, quinta edición (DSM V), y la *Clasificación internacional de enfermedades* (CIE XI).

1.4.1.3 Definición de las unidades de análisis

Como unidades de análisis se identificaron palabras, frases y párrafos que referían a sexo, género, características de varones y mujeres con y sin lenguaje, edad, motivo de consulta, diagnóstico.

Posteriormente se analizaron los resultados para identificar patrones, tendencias, relaciones o cualquier otra información relevante que pudiera surgir del análisis de las categorías.

Finalmente, se interpretó la información obtenida a partir del análisis de contenido; luego se extrajeron conclusiones y se realizaron inferencias sobre el significado y las implicaciones de los hallazgos con relación al objeto de estudio.

1.4.2 Narrativas de mujeres con TEA

Con la intención de ilustrar cómo se visibiliza el sesgo de género y sexo desde la mujer con TEA se decidió realizar un análisis narrativo en el contexto del estudio de dos casos. Este contexto permite reconocer, a través de experiencias subjetivas, la trayectoria de vida de las personas –o de una persona singular– a partir de una aproximación a sus condiciones sociales, contexto familiar, político, económico y geográfico. Se define estudio de caso como “el estudio de la particularidad y la complejidad en un caso singular, con el fin de comprender su actividad en circunstancias importantes” (Stake, 2007, p. 11). Una característica fundamental es que “intensivamente aborda una unidad, que puede referirse a una persona, una familia, un grupo, una



organización o una institución” (Stake, 1994, pp. 236-247). De los tres tipos de estudios de caso que identificó Robert Stake (2005; Garrido y Morán, 2023), para el presente trabajo se siguió el tipo instrumental, dado que el caso se utiliza como una ilustración o ejemplo para abordar un tema o concepto más amplio. De esta forma, se seleccionaron dos casos con el propósito de respaldar o ejemplificar una idea específica: la implicancia de ese sesgo masculino en mujeres con diagnóstico de TEA.

Por otro lado, dadas las características propias del cuadro de TEA, es importante especificar el medio en el cual se vuelcan estas narrativas, y en este punto se consideró que los relatos *on line* de mujeres con TEA era un espacio viable para analizar a efectos del presente trabajo. Como bien expresa Ismael Roncero (2016):

La red presenta una serie de características formales que en gran medida pueden servir para “paliar” específicamente el “déficit” interactivo de las personas con autismo: principalmente, Internet permite la dilatación del tiempo de procesado de la información, lo que permite que la información contenida en los procesos comunicativos sea procesada con mayor facilidad por un autista, y por tanto que la comunicación sea más exitosa (Roncero, 2016, p. 6).

Como bien expresa Lissette Fernández-Núñez (2015), las narrativas dominan el discurso humano y son fundamentales para los procesos culturales que organizan y estructuran la acción y la experiencia humana (p. 94). Los seres humanos piensan, perciben, imaginan y hacen elecciones morales según estructuras narrativas. Asimismo, el modo en que cuentan y estructuran sus experiencias vitales aporta información sobre su perspectiva respecto del grupo social y el entorno cultural al que pertenecen (Coffey y Atkinson, 2005).



El término "narrativa" tiene varias acepciones y aplicaciones en diferentes contextos, entre los cuales podemos nombrar, por ejemplo, la literatura y la escritura creativa. En ella, la narrativa se refiere al arte de contar historias, ya sea a través de la escritura de novelas, cuentos, ensayos narrativos, etc., en cuya estructura se centra el desarrollo de personajes, la trama y otros elementos que conforman una narración. En cine y medios audiovisuales, la narrativa se refiere a cómo se cuenta una historia a través de películas, programas de televisión, videos, etc. Incluye elementos como el guion, la dirección, la edición y la cinematografía para crear una narrativa cohesiva y efectiva. En psicología, la narrativa se utiliza como una herramienta terapéutica para ayudar a las personas a explorar y comprender sus propias experiencias y emociones, así como para construir un sentido de identidad y significado a través de la narración de sus propias historias personales.

Como vemos, dado que el término "narrativa" difiere en su uso y significados según distintas disciplinas, es necesario especificar que, a los efectos del presente trabajo, se utilizó el término "relato" como sinónimo de "narrativa".

Siguiendo a Fernández-Núñez, dentro de las cuatro aproximaciones metodológicas para el análisis de las narrativas de individuos y grupos que propone Catherine Riessman (Duque, 2008), el análisis narrativo temático, al basarse en el contenido más que en la estructura del relato, es el más apropiado para los entornos online por tratarse de narrativas escritas por sus protagonistas, sin intervención ni contacto con la investigadora (Fernández-Núñez, 2015).

Así, el análisis narrativo en un contexto online implica estudiar y comprender las narrativas que se desarrollan en entornos digitales como redes sociales, foros de discusión, blogs, sitios web y otros espacios en línea donde

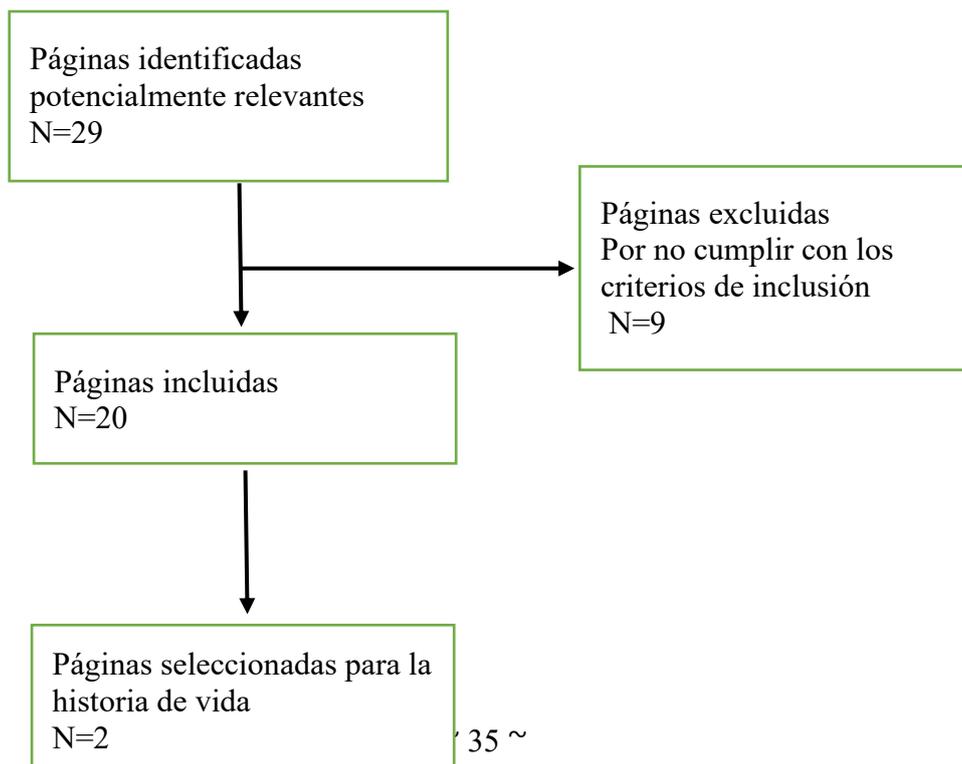
las personas comparten historias, experiencias y opiniones en primera persona (Roncero, 2016).

1.4.2.1 Procedimiento del análisis de los relatos de mujeres TEA

1.4.2.1.1 Identificación de fuentes de narrativas *online*

Para la selección del material a analizar se realizó una búsqueda en las redes de páginas, blogs, Facebook, etc., de publicaciones de mujeres con TEA. Dicha búsqueda arrojó el hallazgo de 29 páginas (Tabla 1, sobre redes sociales de mujeres con TEA en Anexo 1). El criterio de inclusión fue que se tratara de mujeres con diagnóstico de TEA de habla hispana que dieran su testimonio en primera persona. El criterio de exclusión fue: mujeres que no fueran de habla hispana, o que siendo de habla hispana elaboraran contenido referido exclusivamente al activismo en TEA, es decir, que no incorporaran una perspectiva en primera persona, sino solo planteos colectivos (Gráfico 2).

Gráfico 2: Criterios de selección de testimonios en redes sociales.





Fuente: Elaboración propia.

Finalmente, se seleccionaron para el análisis las páginas de dos mujeres que por su contenido en relatos en primera persona de sus experiencias de vida resultaron representativas tanto de España como de Argentina. La elección de mujeres con diagnóstico de TEA (nivel 1, antes denominado síndrome de Asperger) tiene que ver con que son las que, por presentar un lenguaje verbal y comunicativo, responden más a la preocupación por rescatar voces que aparecen sumidas en generalizaciones desde otras disciplinas (Auyero, 2001; Mallimaci y Giménez Béliveau, 2006).

La elección de ambos países no es azarosa; responde, por un lado, a que en el ámbito de la discapacidad existe un fuerte campo de intercambio iberoamericano (Ferreira, 2012), y por otro lado, al supuesto de que, en Argentina, dichas mujeres no cuentan con un movimiento asociativo organizado o, en el mejor de los casos, este es incipiente, a través de Mujeres TEA, y en España, al contrario, recientemente se ha formado el Comité Español de Promoción y Apoyo de la Mujer Autista.

Una vez seleccionadas, se procedió a recopilar y transcribir los relatos relevantes del contexto *online* seleccionado, que implicó la búsqueda de publicaciones, comentarios, conversaciones o interacciones en línea que contuvieran los relatos que deseaba analizar.

1.4.2.2 Cuestiones éticas

Considerando que el material utilizado para el presente trabajo es el relato de vida que las mujeres publicaron en línea en plataformas como Facebook o Instagram, es importante tener en cuenta que esta información ya está en el dominio público, al menos en el sentido de que fue compartida



voluntariamente y puede ser accesible para cualquier persona que tenga acceso a esas plataformas. Sin embargo, es fundamental seguir ciertos principios éticos y prácticas para mantener el respeto hacia las participantes. En este sentido, fue importante respetar la integridad de la narrativa teniendo especial cuidado en no distorsionarla ni utilizarla de manera inapropiada. En su análisis se evitó en todo momento sacar los testimonios de contexto o reinterpretar la historia contada de manera que perjudicara a las personas.

1.4.2.3 Identificación de las unidades de análisis: eje temático y tópicos

El eje temático a partir del cual se desarrolla la vida de las mujeres es su relato respecto de cómo transitan su vida en tanto personas con TEA. Se observó cómo, a partir de allí, cada una de ellas desarrolló su historia, su punto de vista sobre los hechos que fueron tejiendo su biografía, los hechos históricos en que han participado, los grupos con los cuales han interactuado, las instituciones con las que se han relacionado y los espacios en los cuales transcurren sus vidas.

Se consideró central el punto de vista de las actrices y se estuvo abierto a recoger los ejes que para las protagonistas fueran relevantes y dibujaran los hitos de sus trayectorias. Considerando las características de las personas con TEA, los documentos escritos en primera persona se imponen como un instrumento privilegiado en la construcción de los relatos de sus vidas. Al tratarse de documentos personales, se tuvo una actitud abierta ante los relatos de la experiencia objetiva y relacional de la vida de estas mujeres en cada etapa vital (Mallimaci y Giménez Béliveau, 2006).

Los tópicos sobre los que se pretendió ahondar fueron:

Diagnóstico/s



Escolaridad

Relaciones sociales

Pareja

Maternidad

Trabajo

Familia-relaciones parentales

Inclusión en la comunidad

Trayectoria terapéutica

Identidad-Ser o tener autismo

Reivindicaciones-activismo

Certificado de discapacidad

Discriminación, abuso, violencia

Sesgo masculino en TEA

1.4.2.4 Reconstrucción, análisis e interpretación de las narrativas

Posteriormente se procedió al análisis de la relevancia teórica y temática de los tópicos y se seleccionaron las temáticas a ser analizadas poniendo énfasis en aquellas que se repetían en ambas mujeres, a saber: diagnóstico tardío, impacto del diagnóstico, perfil sensorial y, finalmente,

activismo. A partir de esa instancia se procedió a la reconstrucción de las narrativas, su análisis y presentación de los resultados.

2. Alcances y limitaciones del estudio

Dado que esta tesis nace del propósito de problematizar, desde una perspectiva de género, la relación entre el trastorno del espectro autista y el MMH, resulta útil proporcionar una descripción general pertinente.

Las cuestiones relacionadas con TEA y el sexo, el género, las diferencias y similitudes entre sexos constituyen tal vez uno de los temas más debatidos en los campos de la psicología y la neurociencia, no así en los campos de las ciencias sociales, particularmente en la sociología y antropología, y una discusión detallada al respecto está más allá del alcance de esta tesis.

A continuación, solo se resumirán los conceptos clave y los hallazgos más consistentes relevantes para el presente estudio, entendiendo que aún se requiere un trabajo extenso para facilitar la comprensión de cómo el sexo y el género se relacionan con el TEA.

El primer objetivo de esta tesis es identificar la existencia de un sesgo androcentrista en la configuración del MMH, cuestión que resulta fundamental a la hora de comprender la relación de un modelo médico androcéntrico y el TEA.

El segundo objetivo es identificar en los textos fundantes del diagnóstico de TEA y en las clasificaciones contemporáneas si los criterios de comportamiento del cuadro están influenciados por sesgo y/o sexo, hecho que nunca antes se había estudiado sistemáticamente. Estos, potencialmente, llenarán los vacíos en la literatura actual.



Los aspectos biológicos, genéticos y epigenéticos y su vinculación con la construcción social de significados asociados al autismo no se investigarán aquí, pero serán vías importantes a seguir en futuros estudios para las ciencias sociales.

En cuanto al tercer objetivo, que es analizar en los relatos en primera persona de mujeres con diagnóstico de TEA de España y Argentina, la implicancia de ese sesgo masculino resultó, de inicio, una limitación intrínseca y en cierta medida, la confirmación del sesgo de género en tanto, al momento del presente estudio, las mujeres adultas con diagnóstico de TEA que hablaran de sus experiencias no fueron un grupo numeroso, aunque sí se encontraron en espacios de ciberactivismo.

Como ya se señaló, una de las características de las personas con TEA es la dificultad en la interacción social, enlazada con ella la dificultad de expresar sentimientos, emociones, vivencias, etc., a otros. Como bien lo expresa Ismael Roncero (2016), Internet permite que la información contenida en los procesos comunicativos sea procesada con mayor facilidad por la persona autista, por lo que la comunicación es más exitosa al permitir minimizar el “déficit” interactivo de las personas bajo esta condición.

En este punto, cabe aclarar que no se buscó proporcionar muchos relatos, sino poder ilustrar la implicancia de ese sesgo masculino a través de esos testimonios.

Si bien la red es usada como canal no influenciado por otras voces, lo que da lugar a que puedan expresarse con autonomía, excede a los límites del presente estudio el análisis y discusión sobre cómo se da el interjuego de la lucha contra los prejuicios sociales que su condición comporta y la reelaboración de una identidad estigmatizada, silenciada y estereotipada por la cultura hegemónica que ellas llaman de los “neurotípicos”, contra la que se posicionan de manera crítica.



De igual manera, tras realizar este estudio, entendimos que, aunque sumamente interesante, debíamos prescindir del impulso de seguir indagando sobre la paradoja de que unos seres presuntamente asociales utilicen el espacio de la red, llevando a cabo una labor que podíamos denominar “activista”, en tanto que se posicionan en el espacio de lo político para reivindicar abiertamente su diferencia neurológica, señalándola como una diferencia posible y habitable (Roncero, 2016).

Dado que esta disertación es la primera en explorar cómo un modelo médico androcentrado y hegemónico se relaciona con el sesgo de género en el TEA, esperamos que la presente investigación pueda proporcionar pistas sobre la naturaleza dimensional del TEA y su heterogeneidad, susceptible de ser abordada por las ciencias sociales y lo que se descubra y describa ayude a generar nuevas hipótesis para futuras investigaciones.

3. Resumen de los capítulos

Con la intención de situar al lector en la lógica de la medicina científica, de cómo su discurso se impuso como androcéntrico ya desde sus orígenes, en el primer capítulo se pretende hacer un breve recorrido por la disciplina, sus orígenes y características y cómo llega a constituirse en el MMH. Establecidas estas bases, recorrer el modelo médico de la discapacidad hacia el modelo social y de derechos hasta la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y el modelo de la neurodiversidad le aportará al lector información valiosa para la comprensión de la problemática sobre discapacidad.

El capítulo dos comienza por introducir al lector en la temática del TEA, empezando por un breve recorrido por su historia y los aportes desde la academia en la constitución del cuadro. Avanza progresivamente en la definición, clasificación, epidemiología y problemática del TEA para llegar a dónde se ubica a la mujer TEA (con y sin discapacidad intelectual) en este



entramado para llegar a visibilizar la condición y situación de las mujeres, siempre desde el MMH.

El capítulo tres le da lugar inicialmente al movimiento feminista y su crítica al MMH. Analiza qué posición toman los estudios en discapacidad, o *disability studies*, y el movimiento feminista frente a las mujeres con discapacidad, lo que permite avanzar sobre las voces de las mujeres con autismo y el surgimiento del movimiento activista, y respecto de cómo influyen los medios de comunicación en la visibilización de la temática del TEA.

En el capítulo cuatro de esta tesis, con la idea de presentar e interpretar los datos obtenidos de las narrativas de las mujeres con TEA, a partir de lo publicado por estas en la web, se intentará dar respuesta a la pregunta sobre cómo se visibiliza el sesgo de género/sexo y cómo se materializa la interacción mujer, discapacidad y TEA en las mujeres bajo esta condición.

En el capítulo cinco se avanza sobre el análisis documental. En primer término, se tomaron dos textos considerados fundamentales por ser los primeros que describen y caracterizan al autismo como un cuadro propio de la infancia, pasando luego a dos de las teorías que intentan explicar el origen del cuadro: la de sistematización-empatización y la del cerebro extremo masculino. Finalmente se abordan los documentos referidos a las dos clasificaciones internacionales vigentes, el *Manual diagnóstico y estadístico de enfermedades*, en su quinta versión (DSM-5), y la *Clasificación internacional de enfermedades*, en su undécima versión (CIE 11).

Finalmente llegamos al tramo final, donde se vuelcan la discusión y las conclusiones a las que se arriba en el presente trabajo y se sugieren futuras líneas de investigación



En el anexo 1, a lo largo de diversos gráficos, tablas y figuras, trazamos, por un lado, la evolución de los criterios diagnósticos determinados para el autismo en las distintas ediciones del DSM y de la CIE. Por otro lado, presentamos el listado de redes analizadas, características de mujeres con TEA y diagnósticos erróneos.

Capítulo 1: El modelo médico hegemónico

1. Introducción

En el modelo médico instituido y legitimado durante el siglo XIX en Occidente intervienen no solo los sectores sociales hegemónicos; también participa el conjunto de los sujetos y grupos sociales subalternos que, como bien dice Menéndez (2005), se enferman, demandan atención médica, se caracterizan por sus formas diferenciales de enfermar y de morir y encuentran en la medicina alopática soluciones reales o imaginarias a sus principales padecimientos. Desde la perspectiva de este modelo biomédico, el tratamiento de la enfermedad ha sido considerado como patrimonio exclusivo del saber médico, organizado e impulsado a través de instituciones médicas específicas y fundamentado por criterios profesionales e instancias jurídicas aplicadas por el Estado. Así, el saber y las instituciones médicas instituyen su hegemonía respecto de los otros saberes que se ocupan también de los pares salud-enfermedad/vida-muerte. De esta forma, se hace evidente que el saber médico y las instituciones del sector cobran un valor relevante e influyen en los sectores sociales hegemónicos y en el conjunto de los sujetos y grupos sociales subalternos.

Un breve recorrido por la historia del modelo médico instituido en el siglo XIX como modelo médico hegemónico (MMH) nos lleva a entender de qué manera se plasma este proceso de apropiación y hegemonía en las acciones de la sociedad dominante e incluso por una parte de los sectores subalternos, debido a la significación social, económico-política e ideológica que tiene el proceso salud/enfermedad para la producción y reproducción biosocial de los conjuntos sociales. Asimismo, nos lleva a observar cómo las academias de expertos avalan prácticas, saberes y teorías inscriptas en un



modelo de ciencia cuyas mismas características son discutidas como inscriptas en un modelo que centra su mirada en el hombre como metro patrón de este universo científico marcado como androcéntrico, con las consecuencias que ello conlleva. Aquí radica la esencia de la crítica del movimiento feminista con respecto al MMH.

Como ya se señaló, el tratamiento de la enfermedad ha sido considerado como patrimonio exclusivo del saber médico, en cuyas manos queda diagnosticar la normalidad o la anormalidad de una persona y, a partir de esa instancia, cómo será el curso de su vida. Hay un grupo específico de personas –las personas con discapacidad– que se ven particularmente afectadas por esta hegemonía médica que se transfiere casi como una cuestión transitiva a la sociedad y que está instituida y avalada por el Estado.

2. La medicina científica como modelo médico hegemónico

A fines del siglo XVIII, el progreso técnico y científico inaugura una nueva época en la medicina. Los avances en la experimentación son tan abrumadores que difícilmente son absorbidos por la clínica. Es en ese momento en que, con el objetivo de transmitir el conocimiento alcanzado, se fundan las academias de expertos, principalmente Lincei en Roma, la Academie des Sciences en París y la Royal Society en Londres. Paralelamente, la imprenta acrecienta la propagación del saber, que ahora está al alcance del “hombre culto” (Laín Entralgo, 1941; Menéndez, 1988, 1998). En este contexto tiene lugar, además, un descubrimiento importante: el poder que, bajo la forma de técnica, puede otorgar la ciencia.

A partir de ese momento surgen un conjunto de prácticas, saberes y teorías que dan lugar a lo que se conoce como medicina científica. Muchas



de las características de este modelo médico encuentran su origen en la expresión ideológica de los valores e intereses de la burguesía.

Progresivamente, la moral individualista y desconfiada de la burguesía, la teoría contractual de la sociedad y los modos de producción capitalista dan lugar a la configuración de un nuevo modelo médico (Laín Entralgo, 1941). Esa medicina científica paulatinamente fue dejando como subalterno al conjunto de prácticas, saberes e ideologías dominantes en los conjuntos sociales hasta ese momento. Así, logra ser identificada como la única forma de atender la enfermedad, legitimada tanto por criterios científicos como por el Estado, y se transforma entonces en el MMH (Menéndez, 1984; Del Pino, 2008). Siguiendo los lineamientos de Antonio Gramsci respecto de la teoría de la dominación cultural, la hegemonía de la medicina científica no implica coerción; se conforma con la intervención del poder (que le otorga el saber médico) sobre la vida cotidiana de los sujetos y en la colonización de todas y cada una de sus esferas; de este modo se generan relaciones de dominación. Asimismo, este sistema hegemónico de poder se define por el grado de consenso que obtiene de las clases subalternas que domina (La Valle, 2013; Puentes Cala y Suárez Pinzón, 2016).

Para analizar el MMH es necesario considerarlo como un constructo teórico susceptible de ser abordado en varios niveles de abstracción. Desde un nivel de abstracción general, según Menéndez, “la construcción de este modelo supone detectar una serie de rasgos considerados como estructurales donde cada uno de estos rasgos le dan sentido a la estructura” (Menéndez, 1988, p. 2).

Los principales rasgos del MMH son:

- a) el biologismo; b) una concepción evolucionista, dualista (mente/cuerpo), mecanicista, positivista del individuo y de la enfermedad; e) centrado en lo patológico; d) ahistoricidad; e)

asociabilidad; f) individualismo; g) exclusión de la subjetividad del individuo; h) hegemonía de lo clínico/asistencial/curativo; i) eficacia pragmática; j) la salud/enfermedad/atención como mercancía (en términos directos y/o indirectos); k) concepción de la enfermedad como ruptura, desviación, diferencia; l) práctica curativa basada en la eliminación del síntoma; m) relación médico/paciente asimétrica; n) relación de subordinación técnica y social del paciente, que puede llegar a la sumisión (institución psiquiátrica); ñ) concepción del paciente como ignorante, como portador de un saber equivocado; o) el paciente como responsable de su enfermedad; p) inducción a la participación subordinada y pasiva del paciente como "consumidor de acciones de salud"; q) producción de representaciones y prácticas técnicas que tienden a excluir al paciente del saber médico; r) dominio de actividades de prevención no estructural; s) no legitimación científica de otras prácticas; t) profesionalización formalizada; u) identificación ideológica con la racionalidad científica como criterio manifiesto de exclusión de otras concepciones y prácticas médicas; v) tendencia a medicalizar cada vez más aspectos de la vida cotidiana; w) tendencia a la escisión entre teoría y práctica médica; x) dominio de una orientación a la acción/intervención. (Menéndez, 1998 p. 18)

Dichas características suponen, no solo la constitución de una determinada epistemología médica, sino también una determinada concepción ideológico-cultural que se expresa tanto a nivel de las representaciones técnicas como de sus prácticas (Menéndez, 1998).

Siguiendo estos rasgos del MMH, la enfermedad reside en el cuerpo individual y el objeto del tratamiento es comprender los fenómenos superficiales con referencia a un orden ontológico para relacionar síntomas y signos con la estructura fisiológica o funcional e intervenir a ese nivel. La



enfermedad tiene un curso natural; la historia de la enfermedad no posee un agente personalizado.

La estructura narrativa y fenomenológica de la experiencia de la enfermedad y la persona que es el agente del sufrimiento son relevantes para las prácticas clínicas de rutina solo hasta el punto en que revelan el orden fisiopatológico, lo cual le permite al médico formular y documentar el caso como un proyecto médico. La narrativa y las historias clínicas en general conciben al paciente como persona y actor solo en el punto en que los pacientes son considerados moralmente responsables por su enfermedad o como los agentes deseosos de adecuarse a las recomendaciones terapéuticas (Good, 1996, p. 65).

Tomando los aportes de Menéndez, las características del MMH constituyen un sistema médico específico pero que está inscripto en un sistema cultural y económico-político más amplio del cual forma parte (Menéndez, 1998). Por otro lado, el proceso salud/enfermedad/atención en cualquier sociedad constituye una de las áreas donde los conjuntos sociales producen una mayor cantidad de representaciones y prácticas socioculturales en relación con la enfermedad, la muerte, el dolor, etc. Las sociedades construyen estigmatizaciones, mecanismos de control, ritos de aflicción, identidades grupales, etc., a través de las cuales se relacionan, interpretan y viven (y mueren) (Menéndez, 1998).

Por otro lado, según Menéndez, el MMH cumple con una serie de funciones que se pueden agrupar en tres tipos:

- curativas, preventivas y de mantenimiento;
- control, normatización, medicalización y legitimación;
- económico-ocupacionales.



Como parte del sistema económico-político, la medicina contribuye con la función que tiene el Estado (ya desde fines del siglo XVIII) de garantizar la salud física de los ciudadanos, esencialmente, de asegurar la fuerza física nacional, garantizar su capacidad de trabajo y de producción (Foucault, 1996).

A juicio de Foucault,

para la historia del cuerpo humano en el mundo occidental moderno deberían seleccionarse los años de 1940-1950 como fechas de referencia que marcan el nacimiento de este nuevo derecho, esta nueva moral, esta nueva política y economía del cuerpo. Desde entonces, el cuerpo del individuo se convierte en uno de los objetivos principales de la intervención del Estado, uno de los grandes objetos de los que el propio Estado debe hacerse cargo. (Foucault, 1996, p. 69)

Es precisamente en su función de control, de normalización y de legitimación que el MMH (como parte del sistema cultural y del económico-político), a través del saber que obtiene el médico (al haberse apropiado del conocimiento que le da el estudio de la ciencia médica), es ubicado en el lugar del poder, sobre la vida y la muerte. Y más precisamente, sobre la vida de los hombres y las mujeres en tanto seres vivientes, y sobre sus cuerpos. Así, el MMH describe, clasifica, mide y jerarquiza a los sujetos de acuerdo con las detalladas clasificaciones que construye para ello. El MMH se transforma en un biopoder a través de ejercer el derecho a la vida, al cuerpo, a la salud, a la felicidad, a la satisfacción de las necesidades, a encontrar lo que uno es y todo lo que uno puede ser (Foucault, 1992).

3. Orígenes de la clasificación de enfermedades y el MMH



Establecida como el modelo médico hegemónico, la biomedicina necesita de la clasificación y organización de la información como una forma simbólica a través de la cual poder formular y organizar la realidad de manera distintiva (Good, 1996).

Victoria del Barrio (2009), tomando los aportes de McGuire (1973), propone que, al momento de hacer una clasificación, son tres los problemas que se plantean: confusión (heterogeneidad vs. homogeneidad dentro del grupo), discriminación (diferencias del grupo) e identificación (asignación de un individuo a un grupo) (Del Barrio, 2009). Actualmente, con el afán de soslayar estos problemas, un grupo de expertos realiza revisiones periódicas a los sistemas de clasificación vigentes.

Según la Real Academia Española, clasificar implica distribuir o incluir dentro de un grupo homogéneo cosas o personas. Cuando aquello que se quiere incluir en una categoría determinada no es algo físico, esa tarea se torna complicada, y eso es lo que sucede en el caso de las enfermedades y los trastornos mentales.

Es posible rastrear a lo largo de la historia los intentos de clasificación de enfermedades, que se remontan al siglo IV a. de C. con Hipócrates, quien distinguió entre manía y melancolía. Esta clasificación se mantuvo hasta el Renacimiento a través de Galeno (Del Barrio, 2009). Pero fue François Bossier de Lacroix (1706-1777), mejor conocido por el nombre de Sauvages, a quien se le concede el mérito de haber elaborado el primer ensayo de clasificación sistemática de enfermedades con el título de *Nosología Metódica* (OMS, CIE 10, 2018).

A comienzos del siglo XIX se funda la Oficina del Registro General de Inglaterra y Gales, donde William Farr, como su primer estadístico médico, utilizó y mejoró las clasificaciones de enfermedades disponibles en ese tiempo y trabajó para lograr que su uso y aplicación fueran uniformes



desde el punto de vista internacional. En su primer informe anual, Farr describió los principios que deben regir una clasificación estadística de enfermedades e insistió en la adopción de una clasificación uniforme (OMS, 2018). A partir de esa instancia, fueron constantes los trabajos de revisión, tanto sobre la nomenclatura como sobre la clasificación estadística.

Hasta 1928, la clasificación de enfermedades había sido presentada casi exclusivamente en relación con estadísticas de causa de muerte. Pronto se hizo evidente que era necesario catalogar a aquellas que, “aunque no sean mortales, causan discapacidades en la población, y que ahora figuran en los cuadros estadísticos de enfermedades de los ejércitos, navíos, hospitales, prisiones, manicomios, instituciones públicas de toda clase, y sociedades de enfermedades” (OMS, 2018, p. 206). A partir de ese momento, varios fueron los intentos de crear una clasificación uniforme de enfermedades que pudiera utilizarse para la estadística de morbilidad. Canadá, Estados Unidos y el Reino Unido trabajaron en sus propias clasificaciones; todas ellas seguían el orden general de enfermedades de la Lista Internacional de Causas de Defunción.

En 1946, en Nueva York se reúne la Conferencia Internacional de la Salud, que encarga a una comisión interina de la Organización Mundial de la Salud la revisión de la Lista Internacional de Causas de Defunción y el establecimiento de las Listas Internacionales de Causas de Morbilidad; para ello, la comisión nombró un Comité de Expertos para la Preparación de la Sexta Revisión Decenal de las Listas Internacionales de Enfermedades y Causas de Defunción.

En 1948, la Primera Asamblea Mundial de la Salud aprobó el informe de la Conferencia para la Sexta Revisión. En ella se adoptó el Reglamento No. 1 de la OMS, y se procedió a la edición del Manual de la clasificación internacional de enfermedades, traumatismos y causas de defunción (OMS, CIE 10, 2018).



La sexta revisión implicó un cambio fundamental en relación con las estadísticas vitales y la salud internacional. Esto se debe a que en ella, además de aprobarse una lista completa para la codificación de la mortalidad y morbilidad, se estableció la aplicación de las reglas internacionales para la selección de las causas básicas de defunción, y se recomendó la adopción de un programa de cooperación internacional en el campo de las estadísticas vitales y de salud y la OMS (OMS, 2018).

La octava revisión, en 1965, convocada ya por la OMS, fue más radical; no obstante, conservó sin cambios la estructura básica de la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud o, como se la denomina habitualmente, Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE), y la filosofía general para clasificarlas según su etiología. Mientras esta se mantuvo en vigencia, aumentó su utilización para la indización de las historias médicas en los hospitales y algunos países prepararon adaptaciones nacionales para la aplicación de la CIE en ese campo (OMS, CIE 10, 2018).

La novena revisión, lanzada en 1975 y convocada por la OMS, mantuvo la estructura básica de la CIE, aunque incluyó un método opcional para la clasificación de información diagnóstica, que permitía establecer cuándo un término determinado podría ser utilizado como nombre de una enfermedad básica y cuándo para identificar el órgano o sitio afectado. Se hicieron cambios en las reglas de selección de la mortalidad y se introdujeron por primera vez pautas para la selección de una causa única para la tabulación de la morbilidad; se enmendaron y ampliaron las definiciones y recomendaciones para las estadísticas de mortalidad perinatal y se recomendó extender certificados de defunción cuando había mortalidad perinatal; se estimuló a los países a profundizar el trabajo y el análisis de la codificación por causa múltiple. Se elaboró también una nueva lista básica de tabulación. Por otro lado, se aprobó la publicación de dos clasificaciones suplementarias: la de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), y la de

Procedimientos en Medicina, ambas como suplementos, pero no como partes integrantes de la CIE (OMS, CIE 10, 2018). De esta forma, la OMS instaura lo que denomina la Familia de Clasificaciones Internacionales (FCI), que consta de un juego de productos integrados de clasificación que son reconocidos como estándares internacionales destinados a mejorar la salud al aportar información para apoyar la toma de decisiones en todos los niveles.

En 1992 surge la décima revisión de la CIE, en la que se incluye por primera vez el capítulo V, referido a la clasificación de los Trastornos Mentales y del Comportamiento. En ella se tipifica como F 84 a los Trastornos Generalizados del Desarrollo, dentro de los que se especifican como F84.0 al autismo infantil, F 84.1 al autismo atípico y F 84.5 al síndrome de Asperger. De esta forma entra el autismo por primera vez en la órbita de la OMS, a partir de su incorporación a la CIE (Tabla B).

Tabla B. Aparición de los sistemas de clasificación de la OMS por fecha

Año	Clasificaciones
1900	CIE-1
1910	CIE-2
1920	CIE-3
1929	CIE-4
1938	CIE-5
1948	CIE-6
1955	CIE-7
1967	CIE-8

1975	CIDDM	CIE-9
1978		CIE-9 CM
1992	CTMC	CIE-10
1996		CIE-10 (niños)
2001	CIF	
2011	CIF IA	
2018	ICHI	
2019		CIE-11

Fuente: Elaboración propia.

Tomando como base el texto de la CIDDM, se aprueba su revisión, y su denominación se cambia a Clasificación Internacional de Funcionamiento (CIF). Se la incorpora a la familia de Clasificaciones Internacionales de la OMS, y se le da la categoría de Clasificación de Referencia, como se observa en la tabla C.

Tabla C. Familia de clasificaciones internacionales de la OMS



Fuente: OPS/OMS Familia de Clasificaciones Internacionales (FCI).

www.paho.org

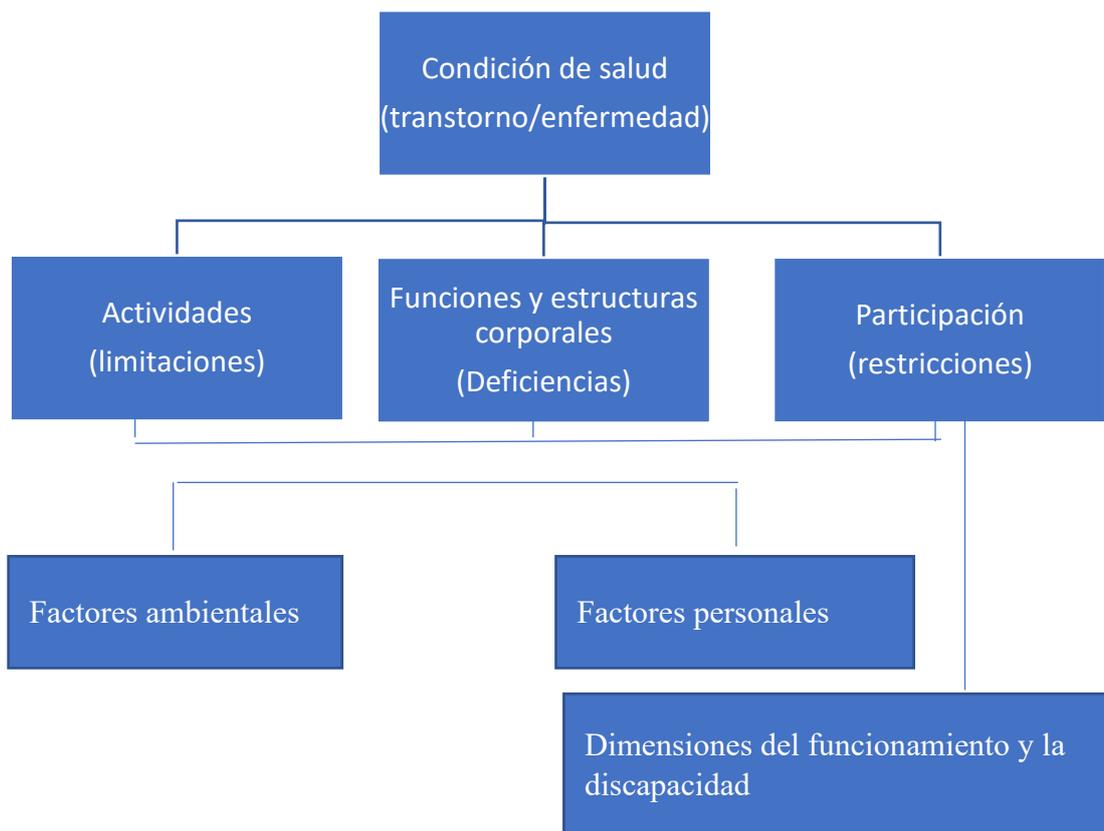
La CIF fue aprobada oficialmente en la quincuagésima cuarta Asamblea Mundial de la Salud, efectuada el 22 de mayo de 2001 por los 191 Estados Miembros de la OMS mediante la resolución 54.21 (OPS/OMS, 2010). Como clasificación universal establece un marco y lenguaje estandarizados para describir la salud y las dimensiones relacionadas con ella. En el año 2011 se publica la Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud de la Infancia y la Juventud (CIF-IA), que se deriva de la CIF (OMS, 2001) y está diseñada para registrar las



características de desarrollo infantil y las influencias del entorno (CIF-IA, 2011).

A diferencia de la CIE, que clasifica condiciones de salud con el propósito de valorar el origen y la causa de una enfermedad (etiología), la CIF clasifica estados funcionales asociados con condiciones de salud, con el propósito de valorar los efectos de la enfermedad en la vida cotidiana de los individuos (Gráfico 3). De esta forma, mediante la CIF, la OMS establece un nuevo marco conceptual para la comprensión del funcionamiento, la discapacidad y la salud. La palabra “funcionamiento” se incluye como término neutro en lo referente a las funciones corporales, las actividades y la participación. Por otro lado, el término “discapacidad” abarca deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Así, se plantea como una perspectiva corporal, individual y social. Sumado a esto, la CIF considera los factores contextuales que interaccionan con estos componentes (Fernández López *et al.*, 2009).

Gráfico 3: Modelo integral del funcionamiento y la discapacidad que sirve de fundamento a la CIF



Fuente: Juan Antonio Fernández-López *et al.* (2009, p. 777).

Los factores contextuales pueden ser tanto externos como internos. Se consideran factores contextuales externos los factores ambientales como las actitudes sociales, las características arquitectónicas, el clima, la geografía, las estructuras legales y sociales, entre otras. Los factores contextuales personales son la edad, el sexo, la biografía personal, la educación, la profesión, los esquemas globales de comportamiento, el carácter, etc. El impacto de los factores contextuales es tan importante que, respecto del



funcionamiento, pueden actuar como facilitadores o como barreras (Fernández López *et al.*, 2009).

En este punto, es importante destacar que actualmente en la CIF se han podido clasificar mediante categorías los componentes de las funciones y estructuras corporales, las actividades, la participación y los factores ambientales. Solo los factores personales permanecen, por el momento, sin clasificar.

Las categorías de la CIF están organizadas como una estructura jerárquica de cuatro niveles diferenciados de menor a mayor precisión (Gráfico 4). A su vez, están indicadas por medio de códigos alfanuméricos mediante los cuales es posible clasificar funcionamiento y discapacidad, tanto a nivel individual como poblacional.

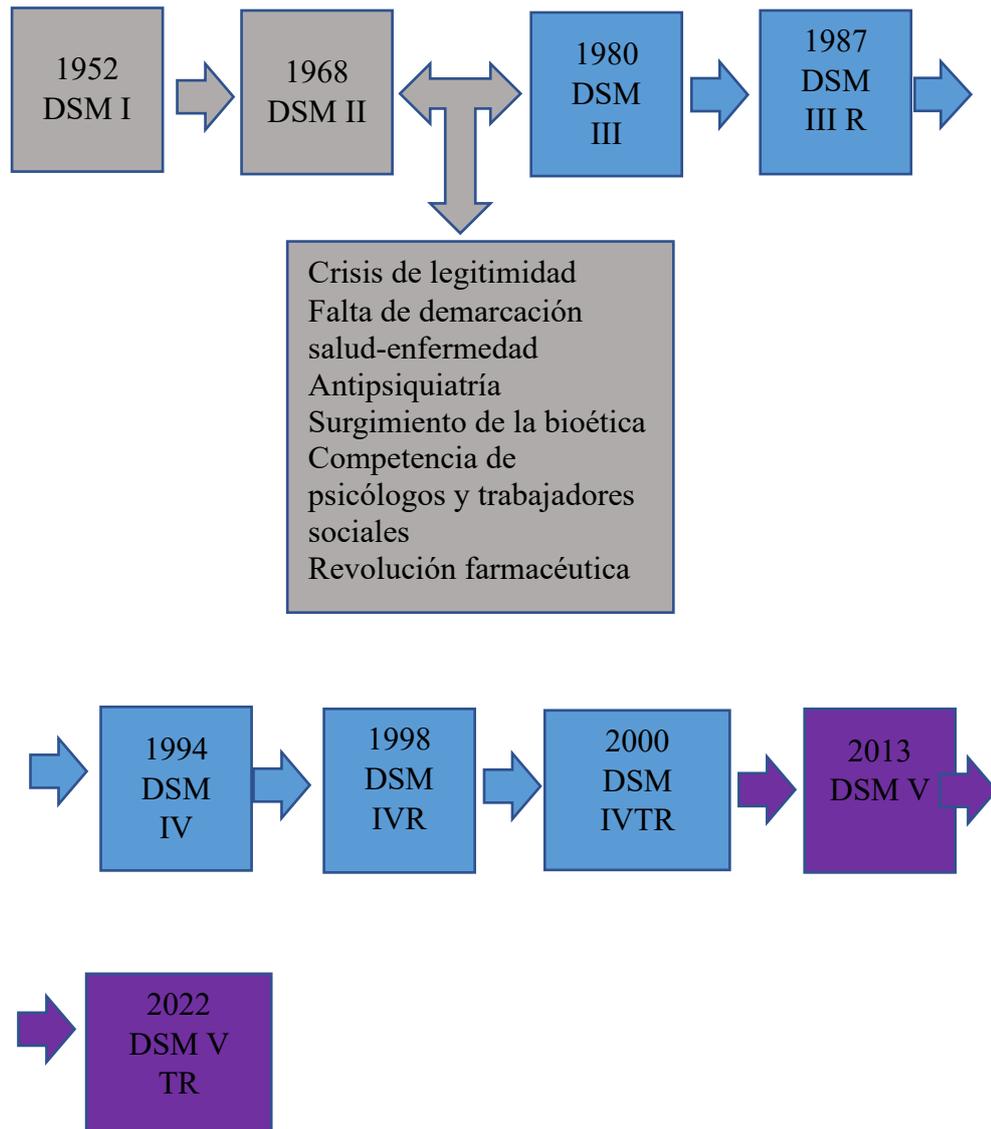
Gráfico 4: Estructura de la CIF



Fuente: <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2013/Estructura-CIF.pdf>

En 1952, el American Psychiatric Association Committee on Nomenclature and Statistics desarrolló una variante de la CIE-6, que fue publicada como la primera edición del *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-I). Dentro del campo de las clasificaciones de los trastornos mentales, el DSM es un referente a nivel mundial. El manual fue revisado, ampliado y actualizado desde entonces (Gráfico 5) (Del Barrio, 2009; Muñoz, 2018).

Gráfico 5: Cronología del DSM



Fuente: García Zabaleta (2019).

El DSM-I consistía en un glosario de descripciones de las diferentes categorías diagnósticas, y fue el primer manual oficial de los trastornos mentales con utilidad clínica que respondió a la necesidad de contar con un



sistema de clasificación de dichos trastornos consensuado y aceptado ampliamente y que otorgó consistencia y legitimidad científica a la psiquiatría oficial.

En el DSM-II se aplicó el modelo médico a los llamados síndromes mentales haciendo *clusters* sintomáticos. En este volumen se incluyeron 39 categorías más que en la CIE-8 y se discutió la terminología de la esquizofrenia.

El DSM III supuso un cambio sustancial al incorporar los aportes de numerosas instituciones y de profesionales expertos. Los objetivos fijados fueron: expandir el uso del DSM a todos los profesionales, diferenciar los niveles de severidad de los trastornos y mantener la compatibilidad con la CIE-9. A pesar de que este último era un objetivo prioritario, se establece una gran diferencia entre ambas clasificaciones (CIE y DSM), dado que en esta versión del DSM se incorpora la explicitación de los criterios con los que se construyen las categorías y los cinco ejes diagnósticos, y se detectaron aquellas alteraciones que presentaban dificultades diagnósticas como el caso del retraso mental. Con la revisión del DSM III, el DSM III-R supuso la reorganización de algunas categorías, mejoras en el eje IV y la inclusión en el eje V de un índice que permitió establecer el grado de adaptación del paciente.

En la edición del DSM IV desaparecen los trastornos mentales orgánicos y se incorporan los trastornos de la alimentación, el delirio, la demencia y la amnesia, los trastornos cognitivos y los trastornos del desarrollo severos (síndrome de Rett, síndrome de Asperger). Fueron reformulados los trastornos sexuales infantiles. En el eje IV se agregaron acontecimientos estresantes y en el V se amplió el número de escalas para evaluar la desadaptación.



En la revisión del DSM IV, el DSM IV TR, se agregaron párrafos de clarificación, como respecto del uso del juicio diagnóstico y las categorías diagnósticas; y se precisaron con mayor claridad los trastornos infantiles en lo referente a prevalencia, subtipos y edad de comienzo.

En la última versión del DSM V y V TR hay un cambio sustancial, pues los capítulos se organizan de acuerdo con un enfoque de ciclo vital. En tal sentido, en el primer capítulo, “Trastornos del desarrollo”, aparecen agrupados los trastornos diagnosticados en la infancia. Y el capítulo relativo a los trastornos neurocognitivos más frecuentes en las personas de edad avanzada, se encuentra al final. En esta versión se incorporaron nuevos diagnósticos y un cambio en la terminología de algunas categorías diagnósticas, en esencia con el mismo significado, aunque con la intención de disminuir el estigma asociado a los trastornos mentales. Algo novedoso es la inclusión de una guía de entrevista de formulación cultural que se enfoca en la experiencia individual y los contextos sociales del problema clínico. Esta evalúa cuatro dominios: 1) definición cultural del problema; 2) percepciones culturales de la causa, contexto y apoyo; 3) factores culturales que afectan el auto afrontamiento y la búsqueda de ayuda previa; y 4) factores culturales que afectan la actual búsqueda de ayuda. Incluye además una versión para informantes, con el fin de recolectar datos relevantes de miembros de la familia y cuidadores (Muñoz y Jaramillo, 2015).

Tanto con la CIE (OMS) como con el DSM (APA), se definen sistemas de clasificación legitimados oficialmente con un peso de importancia por encima de todo aquello que quedara al margen de su “consenso”. Con su aparición se formaliza la sinonimia normalidad = salud, así como la utilización del diagnóstico como herramienta de etiquetaje del sufrimiento de las personas y como frontera moral del comportamiento humano. Esto se traduce, en la práctica, por medio de la llamada “psiquiatrización de la vida cotidiana”, para asegurar que las diferencias y las

desviaciones no amenacen la estabilidad social (Hernández González *et al.*, 2019).

4. El modelo médico hegemónico, sexo y género

Para problematizar los términos sexo y género en el contexto del MMH es necesario volver sobre el análisis de uno de los rasgos estructurales del modelo, “el biologismo”. Como ya dijimos, este rasgo biologicista del MMH constituye el factor que garantiza no solo la cientificidad del modelo, sino la diferenciación y jerarquización respecto de otros factores explicativos (Menéndez, 1988).

Para Menéndez, “lo manifiesto de la enfermedad es ponderado en función de este rasgo, como lo casual, sin remitir a la red de relaciones sociales que determinan lo fenoménico de la enfermedad” (Menéndez, 1988, p. 2). En el MMH, el biologismo no solo se manifiesta en la práctica clínica sino también en la epidemiológica y, dado que esta práctica tiene como unidad de trabajo a los conjuntos sociales, es donde el biologismo tiene mayor dominancia (Menéndez, 1988). Esta dominancia del biologismo en el MMH se observa a través de dos características: la primera es que la investigación epidemiológica se maneja con series históricas de corta duración,⁶ pero es la segunda particularidad la que interesa observar especialmente en este trabajo, y se refiere a que las variables más utilizadas en la investigación epidemiológica son aquellas que se refieren a procesos biologizados como son sexo y edad (Menéndez, 1988). Otras variables, como clase social, raza,

⁶ Según el análisis de Menéndez, trabajar con esta modalidad es producto de la desconfianza en la veracidad de los datos y de la necesidad de explicar los procesos actuales y solucionarlos. Asimismo, el autor señala que el trabajo con series históricas cortas evidencia el dominio de una concepción según la cual lo biológico no tiene historia; es considerado una constante con una alta autonomía respecto de las posibles determinaciones sociales. La vigencia de este enfoque evita justamente poder verificar la importancia de los procesos no biológicos (Menéndez, 1998).



etc., son utilizadas, pero solo como una propuesta descriptiva en la cual se pierde su contenido dinámico social (Menéndez, 1988).

Según Menéndez, en lo referente a la práctica médica, desde el MMH la enfermedad es, en primer lugar, un hecho natural, biológico, y no un hecho social, histórico (Menéndez, 1998). En los términos de dicho modelo, género y sexo son definidos bajo el tamiz de este rasgo biologicista. En función de la definición resultante, es posible encuadrar tanto al género como al sexo en un estándar que marca qué entra en la esfera de lo normal y que, además, es susceptible de ser clasificado; y aquello que sale de la norma, entonces, queda del lado de “lo patológico”. Solo si se patologizan el sexo y el género se vuelven un asunto médico. Este rasgo biologicista del MMH también se ve reflejado claramente en el *Manual diagnóstico y estadístico de enfermedades mentales*, que, en el capítulo relativo al dimorfismo sexual, define sexo como: “sexo y sexual se refieren a los indicadores biológicos de varón y mujer (entendidos en el contexto de la capacidad reproductiva), como son los cromosomas sexuales, las gónadas, las hormonas sexuales y los genitales internos y externos” (APA, 2014, p. 451).

Y continúa:

Los trastornos del desarrollo sexual denotan desviaciones somáticas de la normalidad innatas al aparato reproductor y/o discrepancias entre los indicadores biológicos de varón y mujer. El tratamiento continuo con hormonas del sexo opuesto denota el uso de hormonas feminizantes en un sujeto supuestamente varón desde el nacimiento en base a indicadores biológicos tradicionales, o bien el uso de hormonas virilizantes en un sujeto supuestamente mujer desde el nacimiento. (APA, 2014, p. 451)

Por otro lado, cuando desde el MMH se habla de género, dice:

La necesidad de introducir el término género surgió con el entendimiento de que, para los sujetos con indicadores biológicos de sexo ambiguos o en conflicto (p. ej., "intersexual"), el rol que se vive en la sociedad y/o la identificación como varón o mujer podría no asociarse uniformemente con lo supuesto según los indicadores biológicos, y de que algunos sujetos desarrollan una identidad como mujer o varón que no coincide con su conjunto de indicadores biológicos clásicos. Por tanto, género se usa para denotar el rol público (y normalmente el reconocido legalmente) que se vive como chico o chica, hombre o mujer; sin embargo, a diferencia de algunas teorías constructivistas sociales, se considera que los factores biológicos son los que contribuyen, en interacción con los factores sociales y psicológicos, al desarrollo del género. La asignación de género se refiere a la identificación inicial del individuo como varón o mujer. (APA, 2014, p. 451)

De esta forma, considerando “género” en forma binaria (hombre-mujer), se arma una clasificación que mantiene la norma, y que patologiza toda aquella manifestación de género que se desvíe de ella.

La asignación de género se refiere a la identificación inicial del individuo como varón o mujer. Esto ocurre generalmente en el nacimiento y, de esta manera, produce el "género natal".

El género atípico se refiere a los rasgos somáticos o a las conductas que no son típicas (en un sentido estadístico) de los sujetos con el mismo género asignado en una sociedad y una época histórica dadas; para la conducta, un término descriptivo alternativo es el de género inconformista.

La reasignación de género denota un cambio oficial (y normalmente legal) de género.



La identidad de género es una categoría de identidad social y se refiere a la identificación del sujeto como varón, mujer u, ocasionalmente, con alguna otra categoría distinta de estas dos.

La disforia de género, como término descriptivo general, se refiere a la insatisfacción afectiva/cognitiva de un sujeto con el género asignado, pero se define más específicamente cuando se usa como categoría diagnóstica.

Transgénero se refiere al amplio espectro de sujetos que, de forma transitoria o permanente, se identifican con un género diferente de su género natal.

Transexual denota a un sujeto que busca, o que ha experimentado, una transición social de varón a mujer o de mujer a varón, lo que en muchos casos, pero no en todos, también conlleva una transición somática mediante un tratamiento continuo con hormonas del sexo opuesto y cirugía genital (cirugía de reasignación sexual). (APA, 2014 p. 451)

Este rasgo biologicista no solo se refiere a los indicadores biológicos de varón y mujer entendidos en el contexto de la capacidad reproductiva; algunos autores, como Louann Brizendine,⁷ llevan estos indicadores biológicos a la configuración del cerebro.

⁷ Louann Brizendine asistió a la escuela de Medicina de Yale, se graduó en Neurología en la Universidad Berkeley y en Psiquiatría en la Escuela de Medicina de Harvard. Sus investigaciones están relacionadas con las hormonas y los estados de ánimo en las mujeres. En 1988, se unió como miembro de la Facultad del Centro Médico UCFS en el Instituto Psiquiátrico Langley Porter, y actualmente ocupa el cargo de presidenta de la fundación psiquiátrica Lynne and Marc Benioff. En 1998, Brizendine funda la Clínica Hormonal y Conductual de la Mujer, en la cual se desempeña como directora. Imparte cursos a estudiantes, residentes y otros médicos a lo largo de Estados Unidos sobre neurobiología de las hormonas, trastornos del estado de ánimo, problemas de ansiedad y cambios en el deseo sexual debido a las hormonas. Su libro *The Female Brain (El cerebro femenino)* fue criticado tanto positiva como negativamente, en particular una pieza del contenido relativo a la lingüística y al lenguaje. Ella reconoce que su libro pone demasiado énfasis en las diferencias sexuales basadas en el género, y afirma: "Los hombres y las mujeres son más parecidos que diferentes, después de todo, somos la misma especie".

En las décadas del setenta y del ochenta, se comienza a investigar sobre el desarrollo de los cerebros animales macho y hembra. Los estudios apuntaban a ver cómo estos cerebros se desarrollaban de modo diferente en el útero, y sugirieron que impulsos tales como el emparejamiento, el embarazo o la crianza de la prole están plasmados en circuitos del cerebro animal (Brizendine, 2010). Consecuentemente, haciendo un paralelismo con los seres humanos, Brizendine afirma que, en un inicio, el cerebro humano es femenino por defecto y que recién a la octava semana de desarrollo fetal se transforma en masculino, por acción de la testosterona, que afecta a las células presentes en los centros de comunicación sexuales y de agresión. Así la biología determinaría la distinción entre un cerebro femenino y uno masculino. En palabras de la autora, “el proceso define nuestro destino biológico congénito, dando color al cristal a través del cual miramos el mundo y nos comprometemos con él” (Brizendine, 2010, p. 38).

5. El MMH y el enfoque de género

Reponiendo los aportes de Amanda Valenzuela (2019), podemos decir que el género es una temática relativamente nueva en la medicina científica. Ya desde su formación, la mayoría de los profesionales médicos no están preparados para relevar la importancia de los contextos sociales de hombres y mujeres en la salud de las personas, por lo que se hace un pobre uso del concepto de género al utilizarlo en reemplazo del término sexo.

A finales del siglo pasado, con el propósito abordar las enfermedades tomando en cuenta la variable de género femenino (Ortiz Gómez, 2006; Ariza Andarca, 2016), surge en Estados Unidos el denominado *Women's Health Movement*, y es a partir de él que se incrementa en forma progresiva la participación de las mujeres en las carreras de la salud, llegando a hablarse de una feminización de la medicina. Pese a esta mayoría femenina, tanto el modelo de enseñanza como el modelo de atención se continúan considerando



como modelos del hombre como patrón, en el cual se dejan de lado las variables propias de quienes no son hombres. Las mujeres pasan así a un segundo plano en la atención de salud (Valenzuela y Cortez, 2019).

Con el desarrollo de la medicina basada en la evidencia se comenzó a homologar la perspectiva de género con investigaciones sobre mujeres, enfocándose solo en “ciertos” padecimientos como la osteoporosis, el cáncer de mama, el cáncer cervicouterino y la salud reproductiva (Ortiz Gómez, 2006). Por otro lado, podría decirse que la apropiación que hace la medicina del enfoque de género todavía es algo restrictivo, dado que se refiere a estudios clínicos y epidemiológicos que han reconocido determinadas enfermedades que presentan claras diferencias entre “los dos géneros” en cuanto a su frecuencia, implicaciones y comportamiento (Ariza Andarca, 2016).

Según refiere Ariza Andarca (2016), el enfoque de género en medicina no se ha generalizado debido a la visión androcéntrica que prevaleció durante mucho tiempo. Existe aún un número significativo de investigaciones y de ensayos clínicos realizados exclusivamente con población masculina.

6. El modelo médico hegemónico y los modelos en discapacidad

Para el MMH, el encargado de diagnosticar la normalidad o la anormalidad de una persona es el médico. Es él quien tiene la potestad de decidir sobre la vida de estas personas, lo que conlleva, para los individuos con discapacidad, la pérdida del control sobre sus propias vidas y de su libertad; como asimismo la restricción y violación de sus derechos más básicos (Palacios, 2008).

En la actualidad, nadie discute que la discapacidad es una cuestión de derechos humanos; sin embargo, hasta no hace mucho tiempo, la mirada hacia la discapacidad partía de otras concepciones que no llegaban a comprender su complejidad social y que eran producto de una historia de persecución, exclusión y menosprecio (Palacios, 2008; Barbosa *et al.*, 2019). Como bien explica Agustina Palacios, es posible distinguir tres modelos de tratamiento que se les han dado a las personas con discapacidad y que coexisten en el presente.

El primer modelo, denominado “de prescindencia”, se puede situar en la Antigüedad, y se extiende hasta principios de la Edad Media. Como puntualiza Agustina Palacios (2008), este modelo se explica a partir de dos presupuestos, uno relacionado con la causa de la discapacidad, y otro, con el rol de la persona con discapacidad en la sociedad. Con respecto a las causas, supone que el origen de la discapacidad tiene un motivo religioso; es un castigo de los dioses por un pecado cometido generalmente por los padres de la persona o bien una advertencia de la divinidad que –a través de una malformación congénita– podía anunciar que la alianza ancestral se había roto y que se avecinaba una catástrofe. En cuanto al segundo presupuesto, identificaba el rol de la persona con su utilidad, y partía de la idea de que la persona con discapacidad no aportaba a la sociedad por ser improductiva y, por consiguiente, terminaba transformándose en una carga tanto para sus padres como para la misma comunidad.

Esto se expresaba, por ejemplo, en la Esparta del siglo IX a. de C., donde por ley se exigía que los recién nacidos con alguna malformación fueran arrojados desde lo alto del monte Taigeto. En consecuencia, la sociedad decidía prescindir de ellas por medio de la aplicación de políticas eugenésicas.

Mas tarde, en la Edad Media (y hasta principios del siglo XX), como producto del cristianismo, el modelo de prescindencia cambia de la eugenesia a la marginación. En un principio, aunque marginadas, las personas con discapacidad cumplían un rol social: ser mendigos. En este rol, recibían limosna para subsistir, hecho que permitía a los ricos alcanzar la salvación. A raíz de la epidemia de peste negra, comienza a asociarse a las personas con discapacidad con pobreza y contagio, lo que, sumado a las acusaciones de brujería, acaba por convertir a la marginación en una verdadera exclusión. Así sitúan a estos individuos en el espacio destinado para los anormales y las clases pobres, en el que son tratados como objetos de caridad y sujetos de asistencia. En este período cobraron relevancia los conceptos de asilo, reformatorio y manicomio (Palacios, 2008).

El segundo modelo, cuyos orígenes podrían situarse en los inicios del mundo moderno, se consolida a principios del siglo XX. El denominado modelo rehabilitador nace en el seno del actual MMH. A diferencia del modelo de prescindencia, no considera como causa de la discapacidad motivos religiosos sino científicos. Apela a la diversidad funcional en términos de salud o enfermedad y entiende que las personas con discapacidad tienen algo que dar a la sociedad en tanto sean rehabilitadas o normalizadas y puedan asimilarse a los demás (válidos y capaces) en la mayor medida posible (Palacios, 2008).

Las personas pasan a ser consideradas normales o anormales según sean evaluadas como sanas o enfermas, y el encargado de diagnosticar la normalidad o la anormalidad es el médico. En tanto busca la recuperación de la persona, la educación especial se convierte en el camino que permite la recuperación o rehabilitación, y la institucionalización es una práctica habitual. Por otro lado, la mirada se centra en las actividades que la persona no puede realizar y, en consecuencia, las respuestas sociales se basan en una



actitud paternalista centrada en el déficit. En lo relativo a los modos de subsistencia, la apelación a la seguridad social y al empleo protegido son prácticamente los medios obligados para las personas con discapacidad, lo que genera la exclusión del mercado laboral (Palacios, 2008).

En los años setenta surge un conjunto heterogéneo de estudios críticos sobre discapacidad, denominados *disability studies*. Tomando los planteos de Erving Goffman respecto de la construcción del estigma, y de Robert Scott en relación con la producción de la dependencia por parte de la profesión médica, estas investigaciones plantean que la discapacidad es una producción social (Ferrante y Dukuen, 2017). Desde esta perspectiva, y poniendo foco en los derechos civiles y políticos en 1974, en Inglaterra, bajo la órbita de la Unión de Impedidos Físicos contra la Segregación (UPIAS, por sus siglas en inglés), nace el tercer modelo, el modelo social de la discapacidad, también denominado modelo social anglosajón (Shakespeare, 2013; Ferrante y Dukuen, 2017).

Dicho modelo plantea que la “discapacidad” es una forma de opresión impuesta por una organización social que, al no tener en cuenta las necesidades de las personas con “deficiencias”, niega o restringe sus posibilidades de participación social, y homologa así sus condiciones de vida como grupo oprimido (Oliver y Barnes, 2012; Ferrante y Dukuen, 2017). Distinguen “deficiencia” (condición biofísica particular) de “discapacidad” (producción sociopolítica opresiva). Siguiendo la línea trazada a partir del modelo médico como parte del engranaje de los dispositivos estatales, se genera y establece una discriminación institucionalizada de las personas con “deficiencias” al “imponer una presunción de inferioridad biológica o fisiológica” de sus cuerpos (Barton, 1998, p. 24; Oliver y Barnes, 2012; Ferrante y Dukuen, 2017). Según Oliver:

El modelo médico hegemónico erige al cuerpo capaz/normal – biomédicamente definido de acuerdo con criterios de aptitud laboral–



como criterio de clasificación y jerarquización de los individuos, según el cual las personas con “deficiencias” son juzgadas “como menos que humanas”, “incapaces” y “ociosas forzadas”. (Oliver, en Barnes y Mercer, 2003, p. 26)

Así, a partir de esta exclusión, la discapacidad quedó significada como tragedia personal, pasividad y dependencia (Castel, 1997). Desde allí, para el modelo social, ser “discapacitado” significa atravesar la opresión, “la discriminación, la vulnerabilidad y los asaltos abusivos a la propia identidad y estima” (Barton, 1998, p. 24).

Con el fin de cambiar esta situación, el modelo social promueve transformar la sociedad opresora visibilizando los aspectos estructurales de la discapacitación y la toma de conciencia por medio de la lucha por los derechos (Ville y Ravaud, 2020).

En los últimos 20 años, el modelo social de la discapacidad daría fruto al paradigma de los derechos humanos (Palacios, 2008; Ferrante, 2014; Conte, 2017) e inspiraría el surgimiento de numerosos documentos elaborados por organismos internacionales que buscan promover la inclusión de esta minoría, tal como es el caso de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) (ONU, 2006).⁸ El propósito de la CDPD, según manifiesta en el artículo 1º, es “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”.

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y

⁸ En Argentina, tiene fuerza de ley desde el año 2008, registrada bajo el número 26.378.



efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (ONU, 2006).

La CDPD define la discapacidad como:

el producto que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás (CDPD, preámbulo).

En discapacidades cuya marca física es clara, como lo son la ceguera o la paraplejia, tales deficiencias y sus desencuentros con los entornos son abordados por medio de apoyos como el Braille, los perros guía, las sillas de ruedas, las rampas, etc.; o, cuando la discapacidad es sobrevenida, mediante programas de rehabilitación. En ambos casos, la persona con discapacidad puede comunicarse y exigir derechos. Sin embargo, esto no sucede siempre, como en el caso del TEA. La ausencia de marca física, así como el desconocimiento por parte del público y de los profesionales, llevan a frecuentes atribuciones erróneas (Gracia Bafalluy y Almudévar, 2014).

Como ya se señaló en apartados anteriores, el modelo social en discapacidad surgió gracias a los esfuerzos de los defensores con discapacidades físicas en el Reino Unido y tenía como objetivo cambiar el enfoque que la sociedad tenía de dichas discapacidades. Según Dwyer (2018), el hecho de que los desarrolladores del modelo social optaran por anunciarlo como un "modelo" de discapacidad y no como una herramienta política dio lugar a que sus afirmaciones fueran tomadas como afirmaciones fácticas sobre el estado del mundo. En ese sentido, Judy Singer señala que el modelo social desarrolló un carácter "fundamentalista" (Dwyer, 2018). Siguiendo los aportes de Dwyer, al adoptar la posición radical de que toda discapacidad surge de la sociedad, el modelo social se hizo refutable dado que, para las

personas con discapacidades físicas, el impedimento es muy real y merece atención. Así, para este autor, en algunos contextos, el enfoque único del modelo social en la construcción social con exclusión de la biología no es útil, como bien lo plantearon en los debates que en los años noventa introdujeron las feministas con discapacidad con la frase “El déficit sí importa” (Morris, 1996).

Así como el modelo social de la discapacidad nace bajo la órbita de la UPIAS, el modelo de la neurodiversidad se gesta bajo la órbita del Autism Network International (ANI), movimiento de autodefensa autista norteamericano, el cual defiende que el autismo no es una enfermedad, sino un estilo de procesamiento cognitivo.

Con la idea de superar la brecha entre el determinismo social, por un lado, y el biológico, por el otro, Singer propone la idea de neurodiversidad⁹. En su tesis original, esta autora plantea que ni el constructivismo social ni el determinismo biológico eran ‘adecuados’ para las personas con autismo. Con el término “neurodiversidad”, Singer representa el hecho de que las diferencias en neurología deben reconocerse y respetarse como una categoría social, similar a la etnia, la clase socioeconómica, la orientación sexual, el género o la discapacidad (Singer, 1998).

Tomando la idea de Singer de neurodiversidad (Singer, 1998), sienta sus bases el Movimiento de la Neurodiversidad, que se define como un movimiento de justicia social que busca los derechos civiles, la igualdad, el respeto y la plena inclusión social para el neurodivergente. Como la mayoría de los movimientos de derechos civiles, este está conformado por un gran número de individuos, algunos de ellos organizados en grupos de uno u otro tipo. Estos individuos y grupos son bastante diversos en cuanto a sus puntos de vista, objetivos, preocupaciones, posiciones políticas, afiliaciones,

⁹ Judy Singer, socióloga australiana, presentó el término "neurodiversidad" en 1998. Ella, su madre y su hija son mujeres con TEA.



métodos de activismo e interpretaciones del paradigma de la neurodiversidad (Walker, s.f.).

Hacia el interior del movimiento y con la intención de describir la situación social en la que están inmersas las personas con autismo, estas crean un lenguaje propio que marca la incipiente emergencia de lo que podría llamarse “cultura divergente y autista”. Así aparecen términos gestados en el seno de pequeños grupos de personas con autismo y, aunque la idea inicial pertenece a una persona, la definición final delimita colectivamente. Algunos de estos términos más usados por el colectivo se describen a continuación.

Alista: ser “no autista” como una “condición poco conocida”. Alista viene del griego *allos*, que significa “lo otro”, y el sufijo *ismus*, que significa “condición de”, es decir, condición de estar centrado en lo exterior. (Andrew Main, 2003).

Neurotípico: con frecuencia abreviado como NT, significa tener un estilo de funcionamiento neurocognitivo que cae dentro de los estándares sociales dominantes de “normal”. Neurotípico/a puede ser usado ya sea como un adjetivo (“Él es neurotípico” y “Ella es neurotípica”) o un sustantivo (“Él es un neurotípico” y “Ella es neurotípica”). Con esta definición, las personas TDAH (por ejemplo) ya no serían personas neurotípicas (Walker, 2014).

Neurotipo: el movimiento de la neurodiversidad se centra en la idea de que existen muchas variantes de cableado humano en el cerebro. Un neurotipo es el nombre dado a una forma individual de cableado. Desde este paradigma, se propone que hay muchos neurotipos diferentes.

Neurodivergente: acuñado por Kassiana Sibley, activista multineurodivergente. Abreviado como ND, significa tener un cerebro que funciona en maneras que divergen significativamente de los estándares sociales de ‘normalidad’ (Walker, 2014).



Neuronorma: es el sistema sociocultural e histórico por el que se impone el neurocapacitismo.

Misautismia: capacitismo específico que afecta a las personas autistas (Lara, 2017).

Neurocapacitismo: violencia y discapacidad a causa de la imposición de una neurología o neurotipo definido desde el paradigma médico/colonial. En resumen: neurocapacitismo + sistema que lo mantiene a través de la opresión material y simbólica.¹⁰

En el año 2014, Nick Walker observó que, cuando se escribe sobre neurodiversidad, se suele confundir o mezclar la terminología utilizada, con lo cual se cometen errores básicos que no contribuyen a la comprensión de la temática. En tal sentido, propone las siguientes definiciones:

1) La neurodiversidad es la diversidad de las mentes humanas, la variación infinita en el funcionamiento neurocognitivo dentro de nuestra especie [...] El paradigma de la neurodiversidad es una perspectiva específica sobre la neurodiversidad, una perspectiva o enfoque que se reduce a estos principios fundamentales: 1.) La neurodiversidad es una forma natural y valiosa de diversidad humana.

2) La idea de que hay un tipo "normal" o "saludable" de cerebro o mente, o un estilo "correcto" de funcionamiento neurocognitivo, es una ficción construida culturalmente, no más válida (y no más propicia para una sociedad saludable o para el bienestar general de la humanidad) que la idea de que hay una etnia "normal" o

¹⁰ Véase: Historia del movimiento de la neurodiversidad: el origen del movimiento. Alistas bajo cuerda, 3 de septiembre de 2020. <https://bit.ly/3YzuewS>

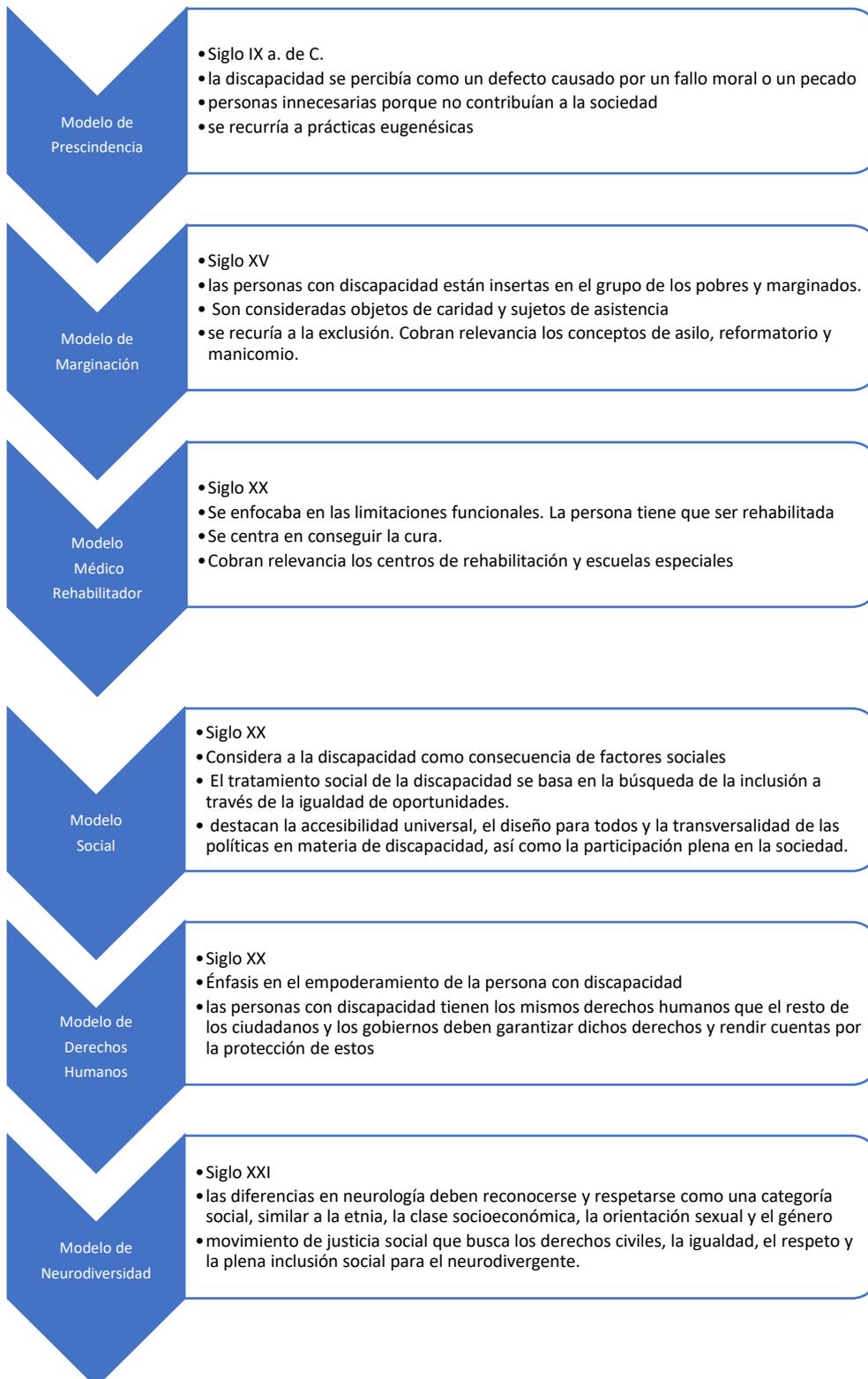


"correcta", género, o cultura.

3) Las dinámicas sociales que se manifiestan con respecto a la neurodiversidad son similares a las dinámicas sociales que se manifiestan con respecto a otras formas de diversidad humana (por ejemplo, diversidad de etnia, género o cultura). Estas incluyen la dinámica de las desigualdades de poder social, y también la dinámica por la cual la diversidad, cuando se adopta, actúa como una fuente de potencial creativo. (Walker, s.f., s.p.)

El gráfico 6 a continuación presenta la línea de tiempo respecto a la evolución de los modelos en discapacidad.

Gráfico 6: Línea de tiempo de los modelos en discapacidad



Fuente: Elaboración propia.

7. Conclusiones

A lo largo de este capítulo, para identificar la existencia de un sesgo androcentrista en la configuración del MMH fue necesario mirar hacia atrás en la historia y entender que este modelo fue gestado en el seno de una sociedad cuya concepción ideológico-cultural adscribía al modelo patriarcal y androcéntrico. Así, inserto en un sistema cultural y económico-político más amplio, del cual forma parte, constituye una determinada epistemología médica con características androcéntricas que se expresan tanto a nivel de sus representaciones técnicas como de sus prácticas (Menéndez, 1998).

Puede decirse entonces que, dentro de este sistema el “saber médico” y las instituciones del sector cobran un valor relevante a través de su función de control, normalización y legitimación ubicándose en el lugar del poder al tomar decisiones sobre los cuerpos y la vida de los hombres y las mujeres, en tanto seres vivientes. Esta situación impacta en forma particular en las personas con discapacidad, dado que este “saber médico” influye en los sectores sociales hegemónicos y en el conjunto de los sujetos y grupos sociales subalternos. De esta forma, los conjuntos sociales producen una cantidad de representaciones y prácticas socioculturales (estigmatizaciones, mecanismos de control, ritos de aflicción, identidades grupales) en relación con la enfermedad, la muerte, el dolor, etc., a través de las cuales se relacionan, interpretan y viven (y mueren). Estas representaciones y prácticas se ven reflejadas en los distintos modelos sobre “la discapacidad” presentados en este capítulo (Menéndez, 1998).

Capítulo 2: MMH y autismo

1. Introducción

Una vez comprendido el devenir de los acontecimientos que llevaron a la construcción de la medicina científica, con sus propias características, como MMH, se puede avanzar en cómo este encaja en la problemática de las mujeres con autismo. Como fue señalado en el capítulo anterior, establecida como MMH, la biomedicina requirió de la clasificación y organización de la información como una forma simbólica a partir de la cual formular y organizar la realidad de manera distintiva (Good, 1996), y así lo hace cuando caracteriza y clasifica al TEA. De esta forma, es posible establecer cuántas personas entran en este grupo con estas características. Desde la caracterización inicial de Leo Kanner a la actualidad, en relación con el estudio del autismo podemos distinguir cuatro etapas, las cuales reflejaban el estado de la academia respecto del trastorno.

1. De 1943 a 1960 aproximadamente. Esta etapa inicial se caracteriza por un esfuerzo por aislar el síndrome autista de otras condiciones psiquiátricas (esquizofrenia) y determinar qué síntomas eran universales y cuáles eran específicos. La hipótesis inicial del origen del cuadro refiere al tipo de interacción que los padres mantenían con sus hijos.
2. De 1960 a 1980. Se establecen otras líneas de trabajo que suscitaban nuevos interrogantes. Surgen aportes que provienen del terreno de la terapia de la conducta. La hipótesis de origen en este período refiere a que la alteración cognitiva da lugar a las dificultades en la relación, el lenguaje, la comunicación y la flexibilidad. Aparecen investigaciones empíricas rigurosas y controladas (Balbuena Rivera, 2007).

3. De 1980 al 2000. En la década del ochenta del siglo XX se alcanza consenso respecto de la concepción del autismo como un síndrome conductual que afecta tanto al desarrollo cognitivo como al afectivo. Así se pasa a considerar al autismo desde una perspectiva evolutiva y surgen nuevas teorías relativas al origen del cuadro.
4. Del 2000 a la actualidad. En la última década, la investigación sobre el autismo proliferó en el campo de la genética y la neuroimagen, y aparecieron nuevos temas de interés, como son el autismo en vida adulta, por un lado y, las niñas y mujeres con autismo, por otro.

Si bien en los últimos años entró en la agenda médico-científica la mujer con TEA, podemos decir que, al estar inscripto dentro de un modelo androcéntrico, el autismo, desde sus inicios, se estableció como un cuadro de mayor prevalencia en niños, del que quedaron fuera las niñas bajo esta condición. Tres instancias bien definidas se conjugan en la construcción de la historia del autismo: la academia, con sus modelos y teorías; el MMH, con sus clasificaciones y caracterizaciones; y las familias, con el inicio del movimiento asociativo en autismo (este último será tratado en el capítulo siguiente). Todos ellos operan en conjunto, desde una lógica paternalista de acuerdo con la cual las propias personas con autismo quedan relegadas, e invisibilizadas las mujeres y niñas en particular.

2. Como se construyó el discurso científico relativo al autismo

El psiquiatra suizo Eugen Bleuler (1857-1939), en el contexto de una conferencia en Berlín el 24 de abril de 1908, introduce en el ámbito científico el término “esquizofrenia” y lo hace para sustituir al concepto de demencia precoz de Krepelin. Con él, aludía a una disociación de las funciones cerebrales normales que aparecía en este tipo de pacientes.



La palabra proviene del griego, y significa “división” o “escisión” (*esquizo*) y “mente” o “razonamiento” (*frenia*).

En su obra *Dementia praecox or the group of schizophrenias* (original en alemán de 1911 y traducido al inglés en 1950) establece que la esquizofrenia estaba compuesta por síntomas básicos y síntomas accesorios. La aparición de al menos uno de los síntomas básicos era indicativa de padecer el trastorno. Los síntomas básicos fueron denominados las 4 aes: falta de asociación, afecto aplanado, ambivalencia y autismo. De esta forma, Bleuler introduce también al autismo dentro del ámbito científico (Moskowitz y Heim, 2011), y lo define como una conducta de separación de la realidad junto con un predominio patológico de la vida interior (1911). Así comienza el camino del término “autismo” en la ciencia, como síntoma de una patología de adultos.

En 1924, Grunya Efimovna Sukhareva,¹¹ psiquiatra infantil rusa, describió aquellos que hoy se conocen como los primeros casos de “autismo”.

¹¹ A pesar de no ser conocida en Occidente, Sukhareva es el nombre más notorio en psiquiatría infantil en Rusia. Publicó más de 150 artículos, seis monografías y varios libros de texto sobre temas tan diversos como la discapacidad intelectual, la esquizofrenia y el trastorno de personalidad múltiple, entre otras afecciones. También fue una maestra talentosa y mentora de estudiantes de doctorado. Después de graduarse de la Escuela de Medicina en Kiev en 1915, Sukhareva se unió a un equipo de epidemiólogos que viajaron a zonas de Ucrania afectadas por brotes de encefalitis y otras enfermedades infecciosas. Pero cuando estalló la Revolución rusa, dos años después, y los profesionales médicos huyeron o murieron en la batalla, se unió al hospital psiquiátrico de Kiev. En 1921, Sukhareva se mudó a la Escuela del Sanatorio Psico-Neurológico y Pedagógico del Instituto de Entrenamiento Físico y Pedagogía Médica en Moscú (“pedología” era un término ruso para una combinación de pedagogía, psicología y medicina). Los niños con problemas graves vivieron en dicho sanatorio durante dos o tres años, durante los cuales recibieron capacitación en habilidades sociales y motoras. Tomaron clases de gimnasia, dibujo y carpintería, jugaban juegos de equipo y salían en grupo a zoológicos y otros lugares públicos. El gobierno socialista cubrió todos los costos de esta intervención intensiva, ya que consideraba que la crianza de los hijos es importante para el bienestar de la sociedad. Y los médicos podían observar a los niños en una variedad de contextos, para así obtener una imagen matizada de sus fortalezas y debilidades. Esa configuración puede haber ayudado a Sukhareva a describir los rasgos autistas con tanta precisión. Otra instalación similar al sanatorio, denominada Forest School, albergaba a docenas de niños en las afueras de Moscú. En total, el personal evaluó a unos 1000 niños durante un período de pocos años. A lo largo de su vida, Sukhareva lanzó escuelas similares en todo el país. Pero su alcance se detuvo en las fronteras, obstaculizado en parte por las barreras políticas y lingüísticas. Solo una pequeña fracción de la investigación rusa

Como ya fue indicado, el término “autista” era un adjetivo relativamente nuevo en psiquiatría en ese momento. Inicialmente, Sukhareva lo usó de la misma manera en que lo había hecho Bleuler, pero cuando comenzó a ver a otros niños con este rasgo, decidió utilizar el concepto “psicopatía autista”.

En 1926, Sukhareva publicó un artículo donde describe detalladamente las características del cuadro en seis niños, todos varones. Sus evaluaciones fueron extraordinariamente detalladas. Incluyeron datos sobre su salud física, como por ejemplo, recuentos de hemoglobina, evaluación del tono muscular, salud gástrica, afecciones de la piel y más. Ella documentó además pequeños cambios en su comportamiento, como la falta de sonrisas, movimientos excesivos, una voz nasal o el motivo de un berrinche. Y habló con muchos miembros de las familias, padres, abuelos, tías y tíos, a partir de lo cual pudo observar que algunos comportamientos atípicos se daban en ellos (Manouilenko y Bejerot, 2015).

Según Irina Manouilenko,¹² la descripción de los casos encontrados por Sukhareva guarda notables similitudes con la actual descripción del DSM V (Manouilenko y Bejerot, 2015).

En 1933, el psiquiatra estadounidense Howard Potter publicó un artículo titulado “Schizophrenia in children”, con nueve criterios de diagnóstico que más adelante Leo Kanner vería como importantes en el autismo (Cuxart y Jané, 1998).

Pero fue a partir de la descripción que hizo el psiquiatra austríaco Leo Kanner en su famoso artículo publicado a fines de 1943 por la revista *Nervous*

de esa época se tradujo a otros idiomas además del alemán. Y aunque su artículo de 1925 sobre rasgos de autismo apareció en alemán al año siguiente, la traducción mató su nombre, deletreado mal como "Ssucharewa". Ese documento no llegó al mundo de habla inglesa hasta 1996, unos 15 años después de la muerte de Sukhareva (Zeldivich, 2018).

¹² Irina Manouilenko, psiquiatra del Instituto Karolinska, Suecia, tradujo las descripciones originales de Sukhareva del ruso al inglés en el año 2015.

Child (Kanner, 1943), cuando se reconoció al autismo como entidad propia de la infancia. En su investigación relata la observación de un grupo de niños que compartían una serie de características, que, de forma resumida, describió como:

- grandes dificultades para relacionarse con los demás,
- ausencia o alteraciones del lenguaje,
- deseo de mantener el ambiente sin cambios,
- presencia de temas de interés muy potentes.

A este grupo de niños Kanner los categorizó bajo el nombre de autismo, que años más tarde fue conocido como el autismo de Kanner o autismo clásico.

Un año más tarde, en 1944, el pediatra Hans Asperger publicó observaciones muy similares a las que había realizado Kanner. Describió las características en común de un grupo de niños, a quienes categorizó bajo el nombre de psicopatía autística. Estos niños mostraban un patrón de conducta que él definió de la siguiente manera:

- falta de empatía,
- ingenuidad,
- poca habilidad para hacer amigos,
- lenguaje pedante o repetitivo,
- pobre comunicación no verbal,
- interés desmesurado por ciertos temas,
- torpeza motora y mala coordinación.

Para referirse a ellos, Asperger solía utilizar la denominación “pequeños profesores”.



Si bien los niños descritos por Kanner y Asperger tenían muchas similitudes, también presentaban algunas diferencias. Los casos expuestos por Leo Kanner presentaban más alteraciones en el desarrollo del lenguaje y mayor afectación cognitiva que los referidos por Asperger, que en general eran niños con menos afectación y más funcionales.

En 1979, Lorna Wing agrupó las alteraciones descritas hasta ese momento tanto por Kanner como por Asperger en un conjunto de tres áreas (la interacción social, la comunicación y la inflexibilidad cognitiva y comportamental), lo que se denominó más tarde como tríada de Wing. En 1981, la misma autora tradujo los textos de Asperger del alemán al inglés, a partir de lo cual se produce la difusión del cuadro denominado síndrome de Asperger¹³ (Artigas-Pallarés y Paula, 2012). Todos los esfuerzos de la academia por entender y caracterizar el cuadro repercutieron en los manuales de clasificación vigentes en ese momento.

En 1980, en el DSM III se incorpora como categoría diagnóstica denominada autismo de la niñez, para cuyo diagnóstico se debían cumplir seis condiciones. En la revisión de 1987 (DSM III-R), el autismo queda incorporado a la condición de “trastorno” (*disorder*). Se establecen 16 criterios más detallados, divididos en tres dominios (triada de Wing), de los cuales se deben cumplir ocho para determinar un diagnóstico. En 1994, la cuarta revisión del mismo manual toma la denominación de trastorno generalizado del desarrollo,¹⁴ y aparece por primera vez el síndrome de Asperger. Poco tiempo después de haberse categorizado este, Lorna Wing introdujo el concepto de trastorno del espectro autista, que dio lugar a una

¹³ En 1962, el psiquiatra alemán Gerhard Bosch publicó una monografía en alemán, que fue traducida al inglés en 1970, donde ubicaba el síndrome de Asperger dentro del autismo.

¹⁴ Categoría paraguas que incluye el trastorno autista, síndrome de Asperger, trastorno generalizado del desarrollo no especificado, trastorno desintegrativo infantil, síndrome de Rett.

expansión del diagnóstico y que recién en 2013 fue incorporado a la quinta revisión del DSM.

En relación con la *Clasificación Estadística de Mortalidad y Morbilidad* (CIE) de la OMS, el autismo entra recién en 1999 en la CIE-10 como trastorno generalizado del desarrollo,¹⁵ y en la última revisión, CIE-11, pasa a ser denominado trastorno del espectro autista.

No todos los esfuerzos de la academia estuvieron enfocados a la caracterización y clasificación del cuadro, sino que la investigación también apuntó a la búsqueda de su origen, respecto del cual surgieron distintas teorías (tanto psicológicas como biológicas). En el marco de la presente investigación, no nos enfocaremos en las teorías biológicas, pues las que adquieren mayor relevancia son algunas teorías psicológicas, que presentamos brevemente a continuación.

1. Teoría afectivo-social de Hobson: en 1995, Hobson plantea el carácter primario del déficit afectivo al igual que el de su homólogo cognitivo, a los que atribuye las dificultades encontradas al percibir y tomar conciencia de los estados mentales y emocionales de otras personas por parte de los individuos con autismo (Hobson, 1995).
2. Teoría de la disfunción de las funciones ejecutivas: la función ejecutiva es un constructo multidimensional que incluye: flexibilidad, planificación, inhibición, organización, automonitorización, establecimiento de metas, memoria de trabajo. La concepción de la disfunción de la función ejecutiva en autismo ha sido trabajada por distintos investigadores desde fines del siglo XX (Prior y Hoffman, 1990; Ozonoff, 1991, 1995, 1997, entre otros), cuando hallaron que algunos síntomas del autismo eran similares a aquellos asociados con

¹⁵ Categoría paraguas que incluye el autismo infantil, autismo atípico y síndrome de Asperger.

un daño cerebral específico. Hasta que, en 2001, Shu, Luna, Tiene y Chen, a raíz de su investigación con niños taiwaneses, sugieren que la disfunción ejecutiva podría ser una alteración central en el autismo (Ozonoff, 2005).

3. Teoría de coherencia central débil: formulada por Uta Frith en 1989 y Baron-Cohen en 1999, surge para explicar la dificultad que presentan las personas con TEA para integrar la información en un único “todo” coherente (López y Leekman, 2007).
4. Teoría de la mente (*Theory of mind*, TOM): hace referencia a la habilidad de las personas para explicar, predecir, e interpretar la conducta en términos de estados mentales, tales como creer, pensar o imaginar. Baron-Cohen, Leslie y Frith (1985) establecieron la hipótesis de que los sujetos con autismo no tienen una TOM debido a la incapacidad que poseen para atribuir estados mentales a sí mismos y a los demás, con el fin de predecir y explicar los comportamientos (Uribe Ortiz *et al.*, 2010).
5. Teoría de sistematización-empatización: formulada por Simon Baron-Cohen (2009), plantea que el cerebro femenino y el masculino están “cableados” de forma diferente, lo cual daría como resultado características de funcionamiento distintivas para cada sexo y, en función de ello, el cerebro autista tendría una determinada configuración que tiende a la sistematización.
6. Teoría del cerebro extremo masculino, propuesta por Baron-Cohen, derivada de la teoría de sistematización-empatización. En ella, este autor propone que el autismo puede entenderse como una expresión extrema de los atributos psicológicos y fisiológicos del cerebro masculino.



3. Clasificación y caracterización del TEA

Según la última versión del *Manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales* (APA, DSM V, 2014), el TEA es clasificado dentro de los llamados trastornos del neurodesarrollo.

Los trastornos del neurodesarrollo se manifiestan de manera precoz en el desarrollo (generalmente antes de que el niño empiece la escuela primaria) y se caracterizan por un déficit del desarrollo que produce deficiencias del funcionamiento personal, social, académico u ocupacional. El rango de los déficits del desarrollo varía desde limitaciones muy específicas del aprendizaje o del control de las funciones ejecutivas hasta deficiencias globales de las habilidades sociales o de la inteligencia. (DSM V, 2014, p. 31)

Las características diagnósticas descriptas para el TEA son:

el deterioro persistente de la comunicación social recíproca y la interacción social y los patrones de conducta, intereses o actividades restrictivos y repetitivos. Estos síntomas están presentes desde la primera infancia y limitan o impiden el funcionamiento cotidiano (DSM V, 2014, p. 53).

Según el DSM V TR:

los criterios diagnósticos pueden cumplirse basándose en la información histórica, aunque la presentación actual tiene que causar un deterioro significativo. Dentro del diagnóstico del trastorno del espectro autista, las características clínicas individuales se registran a través del uso de especificadores (con o sin déficit intelectual

acompañante; con o sin deterioro del lenguaje acompañante; asociado a una afección médica/genética o ambiental/adquirida conocida, asociado a otro trastorno del neurodesarrollo, mental o del comportamiento), además de especificadores que describen los síntomas autistas (edad de la primera preocupación; con o sin pérdida de habilidades establecidas; gravedad). Estos especificadores ofrecen a los clínicos la oportunidad de individualizar el diagnóstico y de comunicar una descripción clínica más detallada de los individuos afectados. Por ejemplo, muchos individuos previamente diagnosticados de trastorno de Asperger ahora recibirían un diagnóstico de trastorno del espectro autista sin deterioro intelectual ni del lenguaje. (DSM V TR, 2022, p. 33)

En cuanto a la prevalencia, el DSM V dice:

Prevalencia: En los últimos años, las frecuencias descritas para el trastorno del espectro autista en Estados Unidos y otros países han llegado a cerca del 1 % de la población, con estimaciones parecidas en las muestras infantiles y de adultos. No está claro si las tasas más altas reflejan la expansión de los criterios diagnósticos del DSM-IV para incluir los casos subumbrales, un aumento de la conciencia del trastorno, las diferentes metodologías de estudio o un aumento real de la frecuencia del trastorno del espectro autista. (DSM V, 2014, p. 55)

Respecto de los aspectos diagnósticos relacionados con la cultura, el DSM V señala:

Aunque existen diferencias culturales respecto a la normalidad de la interacción social, la comunicación no verbal y las relaciones, los individuos con trastorno del espectro autista tienen una alteración marcadamente distinta de la normalidad dentro de su contexto cultural.

Diversos factores culturales y socioeconómicos pueden afectar a la edad del reconocimiento o del diagnóstico; por ejemplo, en Estados Unidos pueden producirse diagnósticos tardíos o infra diagnósticos del trastorno del espectro autista entre los niños afroamericanos. (DSM V, 2014, p. 57)

Con relación a los aspectos diagnósticos relativos al género, el DSM V dice:

El trastorno del espectro autista se diagnostica cuatro veces más frecuentemente en el sexo masculino que en el femenino. En las muestras clínicas, las niñas tienden a tener más probabilidades de presentar más discapacidad intelectual acompañante, lo que sugiere que, en las niñas sin deterioro intelectual acompañante o retrasos del lenguaje, el trastorno podría no reconocerse, quizás por ser más sutil la manifestación de las dificultades sociales y de comunicación. (DSM V, 2014, p. 57)

Por otro lado, la CIE, en su décima primera revisión, alinea la clasificación con la realizada por el DSM V. De esta forma, el antiguamente llamado trastorno generalizado del desarrollo pasa a llamarse, igual que en el DSM V, trastorno del espectro autista, y de igual manera, forma parte de los trastornos del neurodesarrollo.

Según la CIE 11:

El trastorno del espectro autista se caracteriza por déficits persistentes en la capacidad de iniciar y sostener la interacción social recíproca y la comunicación social, y por un rango de patrones comportamentales e intereses restringidos, repetitivos e inflexibles. El inicio del trastorno ocurre durante el período del desarrollo, típicamente en la primera

infancia, pero los síntomas pueden no manifestarse plenamente hasta más tarde, cuando las demandas sociales exceden las capacidades limitadas. Los déficits son lo suficientemente graves como para causar deterioro a nivel personal, familiar, social, educativo, ocupacional o en otras áreas importantes del funcionamiento del individuo, y generalmente constituyen una característica persistente del individuo que es observable en todos los ámbitos, aunque pueden variar de acuerdo con el contexto social, educativo o de otro tipo. A lo largo del espectro los individuos exhiben una gama completa de capacidades del funcionamiento intelectual y habilidades de lenguaje (OMS, CIE-11, 2022).

Considerando que cada individuo podría exhibir distintas capacidades del funcionamiento intelectual y del lenguaje dentro del diagnóstico del trastorno del espectro autista, las características clínicas individuales se registran por medio del uso de especificadores; la clasificación queda entonces de la siguiente manera:

6A02.0 Trastorno del espectro autista sin trastorno del desarrollo intelectual y con deficiencia leve o nula del lenguaje funcional.

Descripción

Se cumplen todos los requisitos de la definición de trastorno del espectro autista, el funcionamiento intelectual y comportamiento adaptativo se encuentran al menos dentro del rango promedio (aproximadamente mayor que el percentil 2,3), y solo hay una alteración mínima o ninguna alteración en la capacidad del individuo para el uso funcional del lenguaje (hablado o de señas) con propósitos instrumentales, como para expresar sus necesidades y deseos



personales. (CIE 11, 2022)

6A02.1 Trastorno del espectro autista con trastorno del desarrollo intelectual y con leve o ningún deterioro del lenguaje funcional.

Descripción

Se cumplen todos los requerimientos de la definición tanto para el trastorno del espectro autista como para el trastorno del desarrollo intelectual, y solo existe una alteración leve o nula para utilizar el lenguaje funcional (hablado o de señas) con fines instrumentales, como expresar sus necesidades y deseos personales. (CIE 11, 2022)

6A02.2 Trastorno del espectro autista sin trastorno del desarrollo intelectual y con deficiencia del lenguaje funcional

Descripción

Se cumplen todos los requisitos de la definición del trastorno del espectro autista, el funcionamiento intelectual y el comportamiento adaptativo se encuentran por lo menos dentro del rango promedio (aproximadamente mayor que el percentil 2,3) y hay un marcado deterioro en el lenguaje funcional (hablado o de señas) en relación con la edad del individuo. El individuo no es capaz de utilizar más que palabras sueltas o frases simples con fines instrumentales, como para expresar sus necesidades y deseos personales. (CIE 11, 2022)

6A02.3 Trastorno del espectro autista con trastorno del desarrollo intelectual y con deficiencia del lenguaje funcional



Descripción

Se cumplen todos los requisitos de la definición tanto para el trastorno del espectro autista y el trastorno del desarrollo intelectual, y hay un marcado deterioro en el lenguaje funcional (hablado o de señas) en relación con la edad del individuo. El individuo no es capaz de utilizar más que palabras o frases simples para propósitos instrumentales, como para expresar necesidades y deseos personales. (CIE 1, 2022).

6A02.5 Trastorno del espectro autista con trastorno del desarrollo intelectual y con ausencia del lenguaje funcional

Descripción

Todos los requisitos de definición para ambos tanto para el trastorno del espectro autista como para el trastorno del desarrollo intelectual se cumplen y están completos, o casi completos, ausencia de capacidad relativa a la edad del individuo para usar un lenguaje funcional (hablado o de señas) con fines instrumentales, como para expresar necesidades y deseos personales. (CIE 11, 222)

6A02.Y Otro trastorno especificado del espectro autista

Esta es una categoría residual del tipo "otro/a especificado/a" (CIE 11, 2022).

6A02. Z Trastorno del espectro autista, sin especificación

Esta es una categoría residual del tipo "sin especificación"



(CIE 11, 2022).

En la lectura atenta de las clasificaciones, ambas hacen referencia a que hay mayor cantidad de hombres que mujeres con TEA. Además, es fácil observar la escasa referencia al género, que directamente es nula en la CIE 11 y escasa en el DSM V. Un análisis más extenso al respecto se realizará en el capítulo 4.

4. Prevalencia androcentrista en el TEA

Según la OMS (2023), se calcula que, en todo el mundo, uno de cada 100 niños tiene TEA. Esta estimación representa una cifra media, pues la prevalencia observada varía considerablemente entre los distintos estudios. En Argentina, un único estudio publicado hasta la fecha arroja una prevalencia temprana similar a la informada por la OMS (Contini *et al.*, 2017). No obstante, no arroja información suficiente sobre la situación global de las personas con TEA en el país, y mucho menos de las niñas y mujeres que forman parte de este colectivo.

Poco se han problematizado las condiciones de producción de las muestras que establecen la prevalencia. En este aspecto, justamente un estudio sobre prevalencia de autismo (AD) y otros trastornos del desarrollo (PDD) a nivel global, realizado en el año 2012, informa que la mayoría de los datos de la región de América provienen de EE.UU. y Canadá (Elsabbag *et al.*, 2012), por lo que poco se sabe de los países de Centroamérica y América del Sur.

En una revisión de Tatiane André (2020) respecto de los trabajos sobre prevalencia, la autora observa la misma información recurrente en relación con dos cuestiones: por un lado, el incremento de la prevalencia del autismo y, por otro lado, respecto de la incidencia hombre-mujer. Ese

incremento es descrito en la mayoría de los estudios por diversos factores como los cambios en los criterios diagnósticos, las prácticas de detección, las políticas de educación especial, la disponibilidad de servicios y el conocimiento de los profesionales de salud y la sociedad sobre el TEA (Alcantud, 2016; Burga, 2016; Elsabbag, 2018; Montagut *et al.*, 2018; Morocho Fajado, 2021). Consecuentemente, reportan información a nivel mundial principalmente en países de alto ingreso; respecto de los países de bajo ingreso, la información es escasa (OMS, 2021). En relación con la incidencia hombre/mujer, se mantiene la probabilidad de ser diagnosticados en una diferencia de cuatro a cinco varones por cada niña. Con relación a la “raza”, según André (2020), los datos que arroja el Centro de Monitoreo de Autismo de EE.UU. señalan que los niños blancos son más propensos a presentar esta condición que los niños de etnia subsahariana o hispanos, por lo que podría decirse que habría un sesgo de género, raza/etnia, clase social.

Como ya se indicó, el TEA ha sido reportado como más prevalente en niños que en niñas (Lai *et al.*, 2015), hecho que es avalado por la Asociación Americana de Psiquiatría en el *Manual diagnóstico y estadístico DSM V* (APA, 2013), que también establece una prevalencia de 4 a 1 de varones sobre mujeres. Sin embargo, en la actualidad, estos datos son objeto de cuestionamiento, dado el aumento de diagnósticos en niñas y mujeres que se está produciendo en los últimos años (Montagut *et al.*, 2018). Este hecho ha producido un interés creciente en la comunidad científica por avanzar en el conocimiento sobre las necesidades, intereses y capacidades de las mujeres con TEA, aunque hasta el momento la investigación al respecto es limitada.

Por otro lado, Francisco Alcantud (2016), en su revisión de datos informa que:

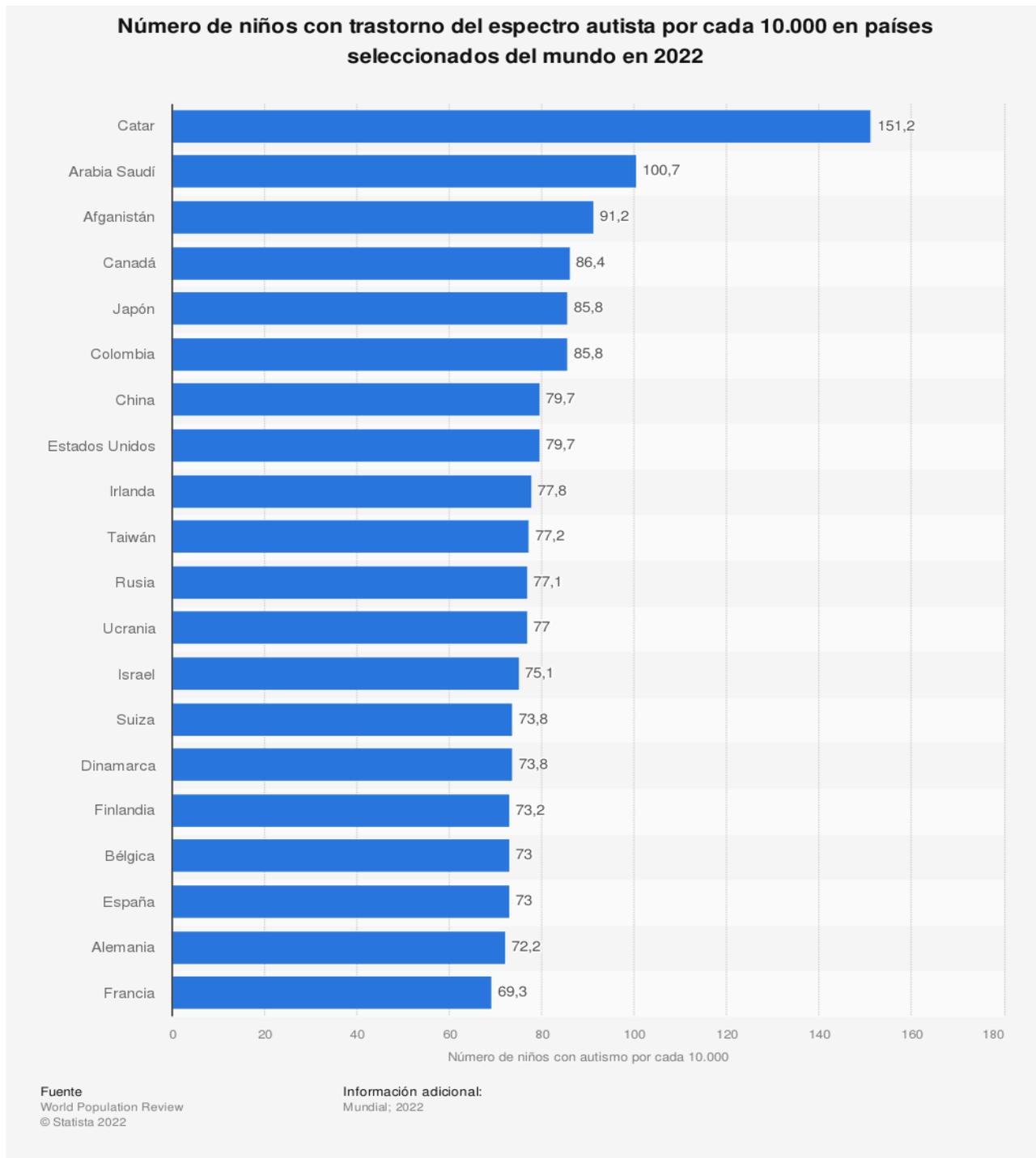
También los estudios demuestran que no existen diferencias sociales ni étnicas, aunque en los estudios del CDC se da a entender que en USA existe más probabilidad de detectar TEA en población hispana o



afroamericana. En todo caso, estas diferencias deben atribuirse a los sistemas de diagnóstico o de muestreo en los puntos de recogida de la información. (Alcantud, 2016, p. 11)

La World Population Review, organización independiente con fines de lucro que está comprometida con la entrega de datos demográficos y demográficos globales actualizados, en el 2022 realizó el relevamiento de datos demográficos respecto de la cantidad de niños con trastorno del espectro autista por cada 10.000 habitantes en un conjunto de países seleccionados (Gráfico 7). En él no se especifica qué cantidad de niños y niñas corresponden a los valores informados.

Gráfico 7. Prevalencia de niños con autismo en países seleccionados.



Fuente: Statista. <https://s.itoeste.com/btd>

Para cerrar este apartado, podemos concluir que todo lo relativo a prevalencia en TEA es aún un tema controvertido, principalmente por la variación en los resultados y la generalización de estos a nivel mundial, sobre todo teniendo en cuenta que la mayoría de los datos son aportados por países de altos ingresos y que las cuestiones referentes a la variación reportada sobre las diferencias en materia de género, diferencias étnicas y de clase social no son claras. Es interesante plantear la discusión en relación con el sesgo androcentrista en TEA a la luz del hecho de que ya desde 1993 Lorna Wing, en un estudio de revisión crítica de publicaciones sobre la prevalencia de los TEA, propone una mayor incidencia masculina, supuesto que se mantiene hasta la fecha (Wing, 1993).

5. Discapacidad intelectual y autismo

El trastorno del desarrollo intelectual (TDI) o discapacidad intelectual (DI) es una afección del neurodesarrollo (al igual que el TEA) caracterizada por deficiencias en el funcionamiento intelectual general y en las conductas adaptativas. Los criterios diagnósticos propuestos consideran una limitación significativa en habilidades mentales generales, limitaciones en una o más áreas de conducta adaptativa en múltiples entornos y evidencia de que las limitaciones se hicieron aparentes en la niñez o la adolescencia (DSM V TR, 2020).

Fernando Mulas y Mildred Rojas (2018) plantean que entre el TDI y el TEA existen varios puntos en común, como las limitaciones sensoriales y conductuales, habilidades intelectuales y comportamiento adaptativo con un parecido sustrato neurobiológico y anatómico. Ellos sugieren que, en el TEA, la alteración social temprana limitaría la estimulación social del cerebro en desarrollo, y la reducción de *inputs* recibidos afectaría el desarrollo cognitivo, situación que apoyaría las teorías de la alta coheredabilidad de ambos trastornos (p. 67). Asimismo, es posible afirmar que el solapamiento de

ambos trastornos es esperable al poseer puntos etiológicos y clínicos en común. Entre ellos se puede nombrar la alteración de la teoría de la mente, la rigidez cognitiva y dificultades en la planificación, la cognición social y la falta de empatía, la mayor gravedad del compromiso sociocomunicativo y el patrón disarmónico de la inteligencia (Mulas y Rojas, 2018).

El trastorno del espectro autista se asocia frecuentemente con un trastorno del desarrollo intelectual y un trastorno del lenguaje, aunque la prevalencia de discapacidad intelectual en los TEA se estima en torno al 38% (Mulas y Rojas, 2018; APA, 2020).

Según el DSM V TR, es más probable que, en las muestras clínicas, las mujeres muestren más frecuentemente un trastorno del desarrollo intelectual concomitante.

6. Fenotipo autista

En genética, el genotipo es la información genética que posee un organismo en particular y que se expresa en el ADN. El genotipo, junto con factores ambientales que actúan sobre el ADN, define las características del organismo, es decir, su fenotipo. Por tanto, el fenotipo es la manifestación del genotipo en función de un determinado ambiente. Los rasgos fenotípicos cuentan con características tanto conductuales como físicas.

La diferencia entre genotipo y fenotipo radica en que el genotipo se puede distinguir observando el ADN, y el fenotipo, en cambio, puede percibirse a través de la observación de la apariencia externa de un organismo (Zenón, 2011; Tuchman, 2013).

El fenotipo autista es, entonces, el patrón característico de alteraciones motoras, cognoscitivas, lingüísticas, comunicativas y sociales que, de forma constante, se asocia con el TEA y que desde el MMH se describe en los

manuales de clasificación (Gráfico 8). Ahora bien, en algunos familiares de personas con TEA se pueden observar algunas características cognitivas y/o de conducta que, aun siendo propias del cuadro, no alcanzan para establecer el diagnóstico TEA. Al conjunto de estas características se lo denomina fenotipo autista ampliado.

Gráfico 8: Fenotipo ampliado



Fuente: Mas (2019). <https://s.itoeste.com/b41>

7. Efecto protector femenino

En un intento por dar cuenta de la variabilidad clínica entre mujeres y varones con autismo, distintos estudios se enfocaron en el análisis de las posibles bases neurobiológicas y genéticas. Así, Hyo Jung Kang y colaboradores, en 2011, identificaron 159 genes que presentan una expresión

diferente entre varones y mujeres. Según su estudio, las mujeres muestran tres veces más cantidad de variantes en el número de copias de nucleótidos en el genoma (CNV) deletéreos y más variantes de nucleótidos únicos (SNV) que los varones. Estos alteran la secuencia génica afectando su expresión. De esta forma hablan del llamado efecto ‘protector’ de las mujeres, que queda plasmado en el hecho de que muchas de estas SNV y CNV se heredan de las madres de estos niños, y ellas paradójicamente no están afectadas (Kang *et al.*, 2011; Lai *et al.*, 2015; Rugeri, 2016). Por otro lado, Laura Hull (2020), en apoyo a la teoría del factor protector femenino, comenta que las mujeres con autismo, a diferencia de sus pares masculinos, tienen mutaciones más espontáneas, no heredadas, asociadas con el cuadro, por lo que requieren un mayor riesgo ambiental y/o genético que los varones para expresar el mismo grado de características autistas.

8. El fenotipo autista femenino desde el MMH

En 2010, a partir de la iniciativa de la organización de investigación en autismo del Reino Unido, se realizó la primera conferencia internacional sobre autismo en mujeres. Esta conferencia supuso una primera oportunidad para discutir abiertamente las cuestiones diferenciales en el diagnóstico de mujeres con TEA y sus necesidades en el campo educativo, en el trabajo y en el establecimiento de relaciones. A partir de allí surgió el primer proyecto europeo de autismo femenino, “Autism in Pink”, que se llevó adelante en el período 2012-2014. Este proyecto fue clave en el desarrollo del estudio y la visibilización de la población femenina con autismo, que necesita apoyos más tempranos y una mejor comprensión a lo largo del ciclo vital. El carácter innovador del proyecto se basó en la inclusión del colectivo de mujeres con TEA, por primera vez, como objetivo prioritario de estudio desde los programas europeos.



A partir del proyecto *Autism in Pink*, en 2016, la Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI) conformó la primera mesa de trabajo respecto de la mujer con TEA. Se propusieron como objetivos comprender el autismo desde una perspectiva de género y visibilizar a las niñas, adolescentes y mujeres con TEA. Podría decirse que estos fueron los primeros esfuerzos realizados desde la academia para comenzar a trabajar en el conocimiento más profundo de las mujeres y niñas con TEA. Del trabajo de AETAPI surgió la primera guía de buenas prácticas en niñas, adolescentes y mujeres con TEA (Merino *et al.*, 2016).

En este trabajo, al comparar las características de las niñas con TEA respecto de los síntomas nucleares descriptos para el cuadro, los investigadores observan que:

- a) En cuanto a los patrones de conducta, intereses o actividades restrictivos y repetitivos pueden no ser tan marcados como en sus pares varones. Pueden presentar intereses similares a los de sus pares niñas de desarrollo típico. En esos casos, afirman que es importante evaluar aspectos cualitativos del interés en sí. Asimismo, estas niñas realizan esfuerzos para camuflar conductas que pudieran visibilizar el trastorno.
- b) En cuanto a la comunicación social recíproca y la interacción social, pueden mostrar muy buen comportamiento y aparentar timidez o inhibición, mientras que otras niñas serán especialmente desinhibidas, pero su conducta social, si se la observa con atención, resultará inapropiada, rara o invasiva en el contexto.

En esta guía se presenta una serie de indicadores a tener en cuenta para el momento del diagnóstico que, sin ser una caracterización del TEA en femenino, operaría como un listado de conductas a tener en cuenta y, como lo manifiestan los autores, para que el clínico esté atento.

Según Merino y otros (2016, p. 8), en la infancia y adolescencia se debe estar atento a niñas o jóvenes con:

- escasa iniciativa social, espontaneidad en la comunicación o que están aisladas del grupo de pares;
- si bien parecen integradas en los grupos de juegos y recreos, lo hacen de forma periférica;
- parecen desconocer niveles de intimidad, y tienen conductas muy abiertas con desconocidos;
- se relacionan aparentemente con normalidad, pero tienen dificultades para intimar, mostrar complicidad social, ser versátiles en grupos diferentes al habitual;
- pueden ir de un grupo a otro sin desarrollar amistades estables en ninguno;
- pueden presentar crisis de angustia, llantos o berrinches de forma sostenida ante situaciones que tal vez resultan inexplicables o exageradas;
- buscan lugares tranquilos, silenciosos y aislados en los recreos escolares o situaciones sociales, o en los momentos libres;
- parecen no tener umbrales de dolor similares a los de sus pares;
- imitan a sus pares de forma mecánica y poco espontánea;
- aparentan ser egocéntricas, cuesta hacer que cambien de idea y quieren dirigir como requisito para jugar, desarrollan amistades exclusivas y excluyentes, que no pueden ser compartidas, y obsesiones con otras niñas/niños y adultos de la escuela;
- juegan con muñecos, personajes, u objetos simbólicos del tipo comida y cocina, u otros juegos, pero en realidad le dedican la mayoría del tiempo a organizar el juego, ordenar los objetos y preparar una escena, más que a jugar de forma flexible;

- suelen ser muy inocentes, complacientes, no entienden las bromas de sus pares, y son víctimas de picardías y bromas colectivas de otras niñas;
- se obsesionan con las relaciones con adultos o pares de forma pegajosa y dependiente;
- al utilizar redes sociales o comunicaciones electrónicas, meten la pata de forma frecuente o son demasiado ingenuas, o exponen públicamente contenidos que pueden avergonzar a otros, sin que esa su intención, o al contrario, jóvenes que pese a que todos sus pares utilizan medios electrónicos y digitales de comunicación, se hallan aisladas virtualmente de sus grupos de pares.

En la edad adulta (Merino, 2016, p. 11), pueden presentar:

- inhibición social o desinhibición desajustada asociada a sentimientos de falta de control en las relaciones sociales;
- no darse cuenta de las necesidades inmediatas de personas allegadas si estas no son muy evidentes;
- a pesar de identificar y comprender estados emocionales en otros, pueden tener dificultades para llevar a cabo conductas prosociales espontáneas (como consolar);
- dificultades para gestionar la vida independiente: aspectos de la vida diaria como gestión del tiempo, destrezas del hogar, laborales, gestión del dinero, alimentación, maternidad o cuidado familiar;
- una historia de vulnerabilidad a situaciones de acoso y abuso desde la infancia hasta la edad adulta;
- historia de acoso escolar o universitario que sigue siendo relevante para una mujer en la edad adulta y condiciona nuevas experiencias;
- alteraciones sensoriales que implican patrones de relación complejos en la gestión del contacto físico, la sexualidad, hábitos como acudir a

un supermercado o compartir tiempo en situaciones sociales de cumpleaños, bodas, funerales, etcétera;

- alteraciones sensoriales que interfieren en la consecución de metas cotidianas relacionadas con el área laboral y de desarrollo profesional, así como en la autonomía y los traslados y viajes;
- inflexibilidad en los cambios de rutinas no anticipados;
- sensación de cansancio cuando hay encuentros o relaciones sociales extensas, incluso con personas conocidas (familiares, amigos);
- anticipación o guiones mentales de conversaciones antes y después de que sucedan de manera recurrente;
- dificultades para pedir disculpas o, por el contrario, pedir disculpas de forma excesiva;
- dificultades para gestionar el error, manejar desacuerdos, aclarar malos entendidos y autorregular la conducta en situaciones que aparentemente para los demás no revisten la misma gravedad.

A partir de este trabajo inicial, se genera una serie de investigaciones sobre el autismo en mujeres, y distintos autores, como Simon Baron-Cohen, Franchesca Happé, Meng-Chag Lai, Victor Ruggieri, entre otros, al momento de describir las características de las mujeres con TEA, coinciden en que ellas son socialmente más inmaduras y pasivas que sus pares típicos; en general, están en la periferia de las actividades sociales y se integran al juego social al ser convocadas. Comúnmente tienen más inclinación social que los varones e incluso pueden tener una amiga con la que compartan algunos intereses en común. Desde la comunicación social, presentan mayores habilidades lingüísticas que los varones de idéntico nivel intelectual, aunque habitualmente no desarrollan lenguaje social y son limitadas en sus charlas, en las que responden de modo acotado sin desarrollar conversación. Su juego pretendido es, en general, más rico, con desarrollo de fantasía y amigos imaginarios, aunque con dificultad para diferenciar la realidad de la fantasía. Presentan mayor atracción en la información de las personas que en las cosas,



pueden interesarse en animales, celebridades, moda, etc. (ver Tabla 2, Diferencias entre niñas y mujeres con TEA respecto de los varones, en Anexo 1). En ocasiones, es difícil diferenciar estos intereses respecto de los propios de sus pares con desarrollo típico, aunque la diferencia estará en su intensidad y calidad, lo que afecta su funcionamiento social, por ser acotado y restringido (Lai, 2015; Ruggieri, 2016; Lai *et. al*, 2017).

A las características descriptas sobre la particular presentación en cuanto a las relaciones sociales e intereses restringidos, se agregan problemas de internalización. Es decir que, al enfrentar dificultades, las niñas y mujeres tienden a internalizarlas, lo que se expresa como dificultades emocionales, incluyendo ansiedad, depresión, autolesiones, bulimia o anorexia (Gráfico 9).

Hay que destacar que, si bien estas características pueden formar parte de la presentación clínica de las mujeres con TEA, no representan las características principales del cuadro (Hull, 2020).

Gráfico 9: Mujeres TEA: primeras descripciones.



Fuente: Elaboración propia.

9. Camuflaje autista

Según Hull (2020), en su investigación relativa a la expresión del autismo en mujeres, un aspecto del llamado fenotipo femenino que recibe mayor atención en los últimos años, relacionado con la capacidad de imitar las expresiones faciales de la persona con la que se está hablando (ya sea conscientemente o no), o forzarse a uno mismo a hacer contacto visual y dejar de hablar sobre un interés son parte de un fenómeno denominado por los teóricos del autismo como “camuflaje”. El camuflaje se refiere al uso de estrategias conscientes o inconscientes, que pueden aprenderse explícitamente o desarrollarse implícitamente, para minimizar la aparición de características autistas en un entorno social (Merino, 2016; Lai, 2017). Según Hull,

Algunas de las primeras referencias al camuflaje autista o conceptos similares, aparecen en fuentes que intentan describir o explicar la disparidad de género en el diagnóstico, especialmente entre personas sin discapacidad intelectual y habilidades de comunicación en comparación con hombres (Wing, 1981). Esto se conoce como la "hipótesis del camuflaje" (Hull, 2020, p. 4).

En el estudio sobre el camuflaje, distintos autores, como Kreiser (2014) y Lai (2017), proponen que las niñas y mujeres autistas podrían identificar y aprender comportamientos apropiados de otros, especialmente de sus compañeros, y dado que las expectativas y los refuerzos sociales podrían tener una mayor influencia en las mujeres que en los hombres en muchas culturas, daría como resultado un aumento de la importancia de mostrar los comportamientos "correctos". Esto, unido a los efectos genéticos "protectores", podría dar a las mujeres mayores capacidades para compensar



sus dificultades autistas, hasta el punto de no requerir un diagnóstico. Así planteados, los comportamientos de camuflaje implicarían el enmascaramiento de características autistas y presentar personajes más socialmente aceptables, lo que haría dificultoso el diagnóstico.

10. Conclusiones

Si bien tanto la ciencia como la academia tratan el tema del autismo hace aproximadamente un siglo, dentro del estudio del sesgo de género en las ciencias médicas, la relación sexo/género y autismo ha generado, en los últimos veinte años, una variedad de investigaciones que van desde la clínica, la neurobiología hasta la etiología del cuadro, estimulada por la mayor cantidad de casos masculinos en la prevalencia del TEA (Lain *et al.*, 2015). Es un hecho que, a nivel mundial, la mayor parte de las investigaciones aportan conocimiento del autismo en torno a las características que se manifiestan en los hombres, por lo que se concluye que existe un fuerte sesgo masculino que, sumado al desconocimiento de las manifestaciones clínicas del TEA en mujeres, produce una serie de repercusiones en las distintas dimensiones de su calidad de vida. Por ello, como veremos en los siguientes capítulos, las mujeres con TEA se enfrentan a barreras y dificultades tanto sociales (invisibilidad, estereotipos, prejuicios) como individuales (toma de decisiones, planes personales, etc.) (Ureña, 2021). En los últimos años, la aparición de investigaciones tendientes a descifrar las particularidades de las niñas y mujeres con TEA ha dado lugar a los primeros esbozos de un fenotipo femenino de autismo. No obstante, estos nuevos intentos por describir las características de la presentación del TEA en las mujeres están aún marcados por un profundo sesgo androcéntrico, que queda evidenciado en teorías androcentradas y en conceptos tales como el de camuflaje de las conductas autistas, como una de las justificaciones respecto del subdiagnóstico del cuadro en mujeres.

Capítulo 3. Feminismo, discapacidad, autismo y sociedad

1. Introducción

Hasta aquí observamos la manera en que tanto la academia como el MMH dieron forma al cuadro del autismo en clave masculina, desde las primeras descripciones, clasificaciones y teorías de origen. De este desarrollo surgen, además, nuevas formas de abordar a estos niños, entre las que toman preponderancia los tratamientos de corte psicoeducativo a partir de la década del 60 del siglo pasado. En este momento influyeron dos factores: por un lado, el desarrollo de procedimientos de modificación de la conducta como herramienta para la enseñanza de habilidades y, por otro lado, el surgimiento del movimiento asociativo de familias, quienes comenzaron a presionar para la creación de espacios educativos y terapéuticos que dieran tratamiento a sus niños. La interacción entre el MMH y las familias fortalece este modelo del autismo cuyos únicos protagonistas, por muchos años, fueron niños varones. Por otro lado, gracias al trabajo de las familias se da el primer paso en dar a conocer al autismo a nivel social. El movimiento de autorrepresentación nace en una época posterior. No pasó mucho tiempo para que las mujeres con TEA comenzaran a reclamar un espacio propio y dieran así el puntapié inicial para la visibilización del autismo en femenino. Aquí es interesante observar dos cuestiones: por una parte, el movimiento feminista en relación con las mujeres con discapacidad, y por otra, la imagen que muestra la sociedad respecto del autismo.

El presente capítulo inicia con la posición del feminismo ante el MMH, y avanza luego sobre la temática de la discapacidad y género; específicamente analiza qué posición adopta el feminismo frente a las mujeres con discapacidad. Este recorrido permite progresar sobre el aporte de las mujeres con autismo y el surgimiento del movimiento activista. Ahora bien, cómo la sociedad ve al autismo y a las personas con autismo está emparentado



con el modo en que influyen en las propias personas y sus familias los modelos, clasificaciones y caracterizaciones del TEA que hace el MMH. Una muestra breve de cómo la sociedad ve al autismo y cómo estas personas se hacen presentes se observa a través de la tecnología y los medios de comunicación.

2. Crítica feminista al modelo médico hegemónico

Desde la década del 70, debido a algunas características del MMH, distintos actores y sectores sociales (científicos sociales, médicos salubristas, miembros de diversos grupos étnicos, corrientes pertenecientes al campo feminista, al de las disidencias sexuales, al de la salud mental, sectores de usuarios de los servicios de salud, etc.) desarrollaron una fuerte crítica a este modelo. Estas críticas apuntan a que el MMH tiene consecuencias negativas tanto para la salud de los sujetos como en su incidencia en la economía y en la política (Menéndez, 1998). Un ejemplo de ello sería el efecto negativo que algunos grupos subrayan respecto de las concepciones ideológicas/técnicas dominantes; otros refieren a la exclusión de ideologías prácticas curativas no hegemónicas, al dominio de una actividad básicamente asistencial o a su función de normatividad social. En relación con los intereses del presente trabajo, podemos dar un lugar destacado al feminismo, que desde sus inicios se centró especialmente en esta crítica. Podemos decir que, como movimiento social y como pensamiento crítico, ha hecho importantes aportes a los procesos de deconstrucción y confrontación con los saberes y poderes hegemónicos del modelo médico (Sagot Rodríguez *et al.*, 2017). La crítica constante del feminismo se refiere a la falta de una visión más amplia del MMH respecto de la salud femenina, que implique tanto problemas de clase, culturales y socioeconómicos, como de la discriminación y la violencia. Siguiendo esta línea, Sandra Harding, en su libro *Ciencia y feminismo*, analiza las contradicciones de género dentro de las ciencias y el androcentrismo en biología y en las ciencias sociales. La autora afirma que las ciencias se utilizan



al servicio de proyectos clasistas, sexistas, racistas, homófobos, y describe cómo el diseño y la interpretación de las investigaciones se han desarrollado a favor del género masculino (Harding, 1996; Antequera, 2013).

En esta confrontación respecto de los saberes hegemónicos médicos, no queda afuera la crítica relativa a la posición del androcentrismo y del patriarcado “como un factor de riesgo para las/os oprimidas/os en el sistema capitalista neodesarrollista, permite identificar la suma de la amenaza y la vulnerabilidad” (Antequera, 2013, p. 3).

Reforzando los planteos del feminismo con relación al modelo científico y el patriarcado, Antequera refiere que su modelo científico, el positivismo, en su articulación con el patriarcado y el capitalismo han homologado la experiencia humana con la de los varones blancos, adultos, heterosexuales, de clase hegemónica y de países desarrollados. Esta homologación expresada en la ecuación ser humano = varón, opera dificultando la identificación de especificidades según el grupo al cual se pertenezca, manteniendo una expectativa de que todos se comporten como el grupo elegido como metro patrón. Aquellos que no lo hagan son catalogados como infantiles, subdesarrollados, inespecíficos, patológicos, débiles, anormales, etc. (Antequera, 2013, p. 16). No se olvidan, además, del lugar que el cuerpo de la mujer tiene hacia el interior del MMH como espacio de naturalización de opresiones (Antequera, 2013; Ferrante, 2017).

En relación con la salud de la mujer, el feminismo afirma que esta tiene que ver con problemas sociales, culturales, de etnia, socioeconómicos, violencia y discriminación social. Otro punto crítico se refiere a la pérdida que sufrieron las mujeres en lo referente a la autoridad sobre el propio cuerpo, que desde el siglo XVII pasó a manos de la medicina (Antequera, 2013). El MMH, desde su función de control, normatización, medicalización y legitimación, ejerció su poder sobre las mujeres de muy diversas formas. Foucault reflexiona sobre esto cuando analiza, en el biopoder, la naturaleza

del poder, su modo de constitución y su tipo de difusión en las articulaciones de la sociedad; los modos de institucionalización del conjunto de estructuras jurídico-políticas y códigos sociales que hacen perenne una dominación y aseguran la reproducción de la obediencia (Foucault, 1992; Antequera, 2013).

Otra de las críticas del feminismo al MMH está relacionada con la forma de investigar en el contexto de una ciencia androcéntrica, pues los datos relativos a las mujeres y el tema del género permanecen ampliamente invisibles (Harding, 1987; Antequera, 2013).

María del Carmen Antequera (2013, p. 15) concluye que “los sesgos de género y la violencia de género están presentes en la medicina en relación con:

- la invisibilidad de las mujeres en la investigación;
- la tendencia a aplicar tratamientos o vacunas que no han sido suficientemente investigados;
- la dificultad para obtener diagnósticos y el sesgo en los procedimientos de investigación;
- la invisibilidad de las quejas y los síntomas;
- tratamientos que pasan de la asistencia a la medicalización;
- reduccionismo de las etiologías;
- negación de la diversidad sexual y cultural;
- mala atención de ancianas;
- falta de posibilidades de decidir una intervención sobre el propio cuerpo;
- violencia institucional”.

El feminismo también aporta su visión crítica a la psiquiatría y a la psicología. El tema central del debate es “la feminización de la locura” por parte de la psiquiatría, cómo históricamente se caracterizó a la locura con atributos femeninos, a la consideración histórica de los parámetros de una

mujer sana mentalmente: dependencia, sumisión y sentimentalismo, y al hecho de que los médicos psiquiatras están predispuestos a diagnosticar depresión, histeria o esquizofrenia en sus pacientes femeninos con mucha mayor facilidad que en sus pacientes masculinos. Otro debate radica en la predisposición de la sociedad patriarcal a clasificar a las mujeres como enfermas mentales o no en tanto rechazaran o aceptaran cumplir ciertos roles asumidos comúnmente como femeninos (Somevilla y Jiménez Lucena, 2003).

En lo referente al psicoanálisis, los mayores cuestionamientos se refieren al falocentrismo de los supuestos freudianos y lacanianos para la explicación de la sexualidad femenina y las representaciones de la mujer y lo femenino, la asunción de la diferencia como desigualdad y el problema de la significación de lo femenino desde una perspectiva androcéntrica (Uribe de los Ríos, 2005).

Indistintamente de donde provenga la crítica, todas ellas muestran al MMH como una institución que expresaría aspectos negativos o por lo menos conflictivos no solo de sí mismo sino de la estructura social.

3. Androcentrismo en el MMH

El androcentrismo es la visión del mundo que sitúa al hombre como centro de todas las cosas. Esta concepción de la realidad parte de la idea de que la mirada masculina es la única posible y universal, por lo que se generaliza para toda la humanidad. El androcentrismo conlleva la invisibilidad de las mujeres y su mundo; la negación de la mirada femenina y la ocultación de los aportes realizados por ellas (Robledo Martín, 2010).

En los años 70, las teóricas feministas pusieron en tela de juicio la supuesta neutralidad del conocimiento científico, al señalar que el modelo

hegemónico dominante de la ciencia se sustentaba en el androcentrismo, que supone un conocimiento elaborado por un sujeto masculino, que desde este ámbito de poder establece el rol social que desarrollan hombres y mujeres.

Esta labor crítica y reflexiva realizada, que evidencia cómo la visión androcéntrica plantea modelos teóricos y desarrollos metodológicos determinados, tuvo un eco elevado en las ciencias sociales, y de forma muy especial en la antropología, donde se plantea una triple dimensión del sesgo androcéntrico:

- el sesgo del investigador: la persona que investiga selecciona qué va a investigar y de qué informantes se valdrá para hacerlo;
- el sesgo de la realidad observada, que se hace más evidente cuando se analizan realidades muy sesgadas sexualmente;
- el sesgo de las categorías, conceptos y planteamientos teóricos de la investigación, que no solo llevan a formular unos determinados problemas, sino también a interpretar los datos que obtenemos y, por lo tanto, a percibir la realidad observada de forma determinada.

La visibilidad del sesgo androcéntrico nos muestra cómo las relaciones de género son relaciones de poder construidas sobre las diferencias culturalmente atribuidas a hombres y mujeres y legitimadas sobre la base de una naturalización que se hace de ellas (Robledo Martín, 2010).

En medicina, el término “sesgo” hace referencia a

la existencia de error sistemático –por contraposición al error aleatorio– que deriva en resultados equivocados [...] la práctica clínica puede ser sesgada, cuando en ella se producen errores o negligencias sistemáticas que resultarán en consecuencias perniciosas (por ejemplo, la



deslegitimación sistemática de las quejas sintomáticas de las mujeres por razón de género, que derivan en infra diagnóstico o en diagnósticos más tardíos respecto a los hombres). Evidentemente, la sistemática de la investigación médica de las problemáticas y las experiencias de las mujeres está íntimamente relacionada con la práctica clínica, que las considera apéndices o variaciones de la norma masculina o las reduce al significado femenino heteropatriarcal; y que, por tanto, responde peor a sus necesidades como pacientes y como personas. (Tasa-Vinyals, Mora-Giral y Raich-Escursell, 2015, p. 16)

En cuanto al MMH, dentro del estudio del fenómeno del sesgo de género podemos hablar del existente en la investigación médica y del que se produce en la clínica.

En relación con la investigación médica, algunas autoras, como María Teresa Ruiz Cantero (2004, 2020) y Mora Tasa-Vinyals (2015), ponen de manifiesto que, en la práctica médica, dominada por el androcentrismo, se utilizan prototipos masculinos como objeto de estudio, y los resultados son extrapolados de forma automática al sexo femenino, como si se tratara de organismos biológicamente idénticos. Si bien esta situación es un problema actualmente reconocido, lo cierto es que los ensayos clínicos en mujeres se orientan principalmente a lo que afecta a la naturaleza reproductiva y no a las enfermedades o disfuncionalidades generales, en las que aún se sigue manteniendo el patrón hombre, obviándose las posibles connotaciones específicas sobre el sexo que pudieran darse. Con ello se deja a la mujer fuera de una atención propia, estandarizada en el modelo masculino, y se la coloca en una potencial situación de inferioridad o vulnerabilidad y, en algunos casos, de invisibilidad, incluso en aquellos en los que la prevalencia de la enfermedad es claramente femenina.

En cuanto a lo que respecta a la atención sanitaria, las mujeres presentan una mayor sobreprescripción de psicótrópos para tratar malestares

emocionales relacionados con sus mayores dificultades vitales. Así, el sesgo de género tiene más probabilidad de perjudicar, por un mecanismo de desconocimiento (o por negligencia relativa al conocimiento disponible), a las pacientes mujeres (Tasa-Vinyals *et al.*, 2015).

Aquí es interesante observar lo que Menéndez (1988) define como un rasgo estructural dominante del MMH: el biologismo. A partir de este rasgo, se subordina en términos metodológicos e ideológicos a los otros niveles explicativos, y lo manifiesto de la enfermedad no tiene en cuenta la red de relaciones sociales que determinan su lado fenoménico (Menéndez, 1988). Siguiendo a Tasa-Vinyals *et al.* (2015), “En medicina, la evidencia científica proviene de la investigación biomédica básica y epidemiológica, por tanto, si el paradigma científico sobre el cual se construye el saber médico es androcéntrico, producirá un cuerpo de conocimiento sesgado” (p. 17). De esta forma, investigación y praxis sesgadas por el género van de la mano y perpetúan la invisibilización de las eventuales idiosincrasias bajo la óptica de la normatividad o universalidad. La concepción de la salud de los géneros (especialmente de la salud femenina) en base a los significados heteropatriarcales de estos y el uso del estamento médico para el mantenimiento de las estructuras de control impiden la legítima soberanía sobre el propio cuerpo (Tasa-Vinyals *et al.*, 2015).

4. Sobre el concepto de género

En la relación feminismo y MMH, uno de los tópicos que es necesario abordar es el concepto de género. Dado que el MMH se apropia de él al incorporarlo tanto en sus clasificaciones como en sus prácticas, lo hace a partir del supuesto de que la biología es destino y desde ahí homologa el género con el sexo. Así, como se expuso anteriormente, la medicina científica, como MMH, parte de un modelo binario de género. Al respecto, Judith Butler dice: “La hipótesis de un sistema binario de géneros sostiene de

manera implícita la idea de una relación mimética entre género y sexo, en la cual el género refleja al sexo o, de lo contrario, está limitado por él” (Butler 1999, p. 33).

Siguiendo a Butler, esta relación indiferenciada del sexo-género a través de la afirmación de que “la biología es destino”, como sostiene Brizandine, se contrapone con el postulado feminista sobre el género como construcción cultural y, por tanto, no es el resultado causal del sexo. Entonces, el género no solo no es la consecuencia directa del sexo, sino que, por el contrario, posibilita que el género sea una interpretación múltiple del sexo (Butler, 1999).

Respecto del género, podría decirse que el MMH se encuentra en una arcaica división sexual binaria y biologicista que deja de lado los posibles padecimientos físicos, mentales y emocionales de “los otros géneros”. Es a través de esta división sexual binaria que se perpetúa la cultura patriarcal, la opresión del cuerpo de la mujer.

5. Mujer, discapacidad y autismo

En la actualidad, “los organismos internacionales, las políticas públicas, las organizaciones sociales, reconocen la deuda histórica que se mantiene hacia las personas con discapacidad y al reconocimiento del ser Sujetos/as de pleno Derecho; en parte signada por una suerte de ‘invisibilidad’” (Caballero *et al.*, p. 10). Si además hacemos foco en las niñas y mujeres con autismo y con discapacidad, es necesario recorrer varios capítulos de la historia para ubicar la necesidad de un reconocimiento específico, que se pone de manifiesto en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006; Caballero 2013).



En los años 70 del siglo pasado, distintos movimientos sociales de personas con discapacidad comienzan a plantear que la discapacidad es una construcción social opresiva, que homologa las condiciones de vida de sus protagonistas. En esa misma década, grupos feministas llamaron la atención sobre la existencia de esas otras mujeres cuyas demandas nunca eran expresadas por la corriente hegemónica. “Esas otras mujeres de los márgenes” no se sentían identificadas totalmente con el modelo único y pretendidamente universal de mujer y expresaron una dura crítica por la invisibilización que la propia lucha feminista manifestaba. Así, se impuso como necesario romper con la falacia de que todas las mujeres experimentaban de la misma manera la discriminación de género (Caballero *et al.*, 2013). Jenny Morris (1996) planteará que, si bien es cierto que la discapacidad es una construcción social opresiva, hay variables, como el género (pero también el tipo de "deficiencia", la clase social, la edad de adquisición), que singularizan esta opresión.

Según Morris, para las mujeres con discapacidad no solo existen techos de cristal como mujeres, sino también paredes de cristal respecto de sus pares hombres con discapacidad: presentan peores niveles educativos, más bajos niveles de participación laboral y social; sobre ellas tienen mayor peso los procesos de aislamiento y estigmatización, la asexualización afecta núcleos duros del deber ser femenino como la maternidad y el ser portadoras de cuerpos deseables para la mirada masculina. A la vez, este planteo llevaría a poner en valor la importancia de la experiencia tanto de la discapacidad como de la deficiencia.

En su obra *Encuentro con desconocidas, feminismo y discapacidad* (1996), Morris nos muestra otro punto de vista sobre la experiencia de las mujeres con discapacidad que trasciende el enfoque de la doble desventaja que tradicionalmente ha precedido a este tema. Esto implica un cambio de perspectiva que se produce gracias a que el contenido refleja las experiencias directas de personas que comparten la condición de mujer y la condición de

discapacidad y no al análisis o interpretación que otras personas extrañas al problema puedan hacer de sus sentimientos o vivencias.

Cuando se analizan los lazos de las reivindicaciones de las mujeres con discapacidad con el movimiento feminista, se destaca ante todo la necesidad de rescatar la actitud combativa que caracteriza el progreso feminista. En este sentido, Morris plantea que las mujeres se presentan como discriminadas, pero no desde una posición de sometimiento y aceptación que lleva a la indefensión y a la pasividad, sino desde el enfrentamiento activo y la transformación constante. Por otro lado, como persona con discapacidad, Morris sostiene que es preciso que el feminismo se ocupe del colectivo de las mujeres discapacitadas prestando atención a las características peculiares que presenta y que exige actuaciones específicas, y que se lo aborde desde una posición que supere actitudes compasivas y paternalistas. Critica también el olvido del movimiento de las personas con discapacidad hacia las mujeres habitualmente, pero sobre todo la concepción de la discapacidad como una inhabilitación que reduce la autonomía de la persona en todos los ámbitos de la vida personal y laboral y que presenta el problema como si no dependiera en modo alguno de factores sociales. La alternativa a esta concepción es precisamente el modelo social de la discapacidad, en el que se analiza que es preciso adaptar a la sociedad de tal manera que cada persona, discapacitada o no, pueda desarrollarse y vivir feliz. No obstante, plantea que, si bien este enfoque desplaza el problema desde la persona discapacitada al marco social –lo que ofrece una visión más positiva de la discapacidad–, se corre el riesgo de que con ello se tienda a ocultar la importancia de la dimensión vivencial y sentimental de la cuestión. Morris y otras autoras con discapacidad (como Lois Keith o María Florencia Santillán) retoman y defienden la idea de que es necesario reivindicar la importancia de la experiencia personal del cuerpo y la mente. Al recoger los testimonios de mujeres que cuentan sus vivencias, Morris afianza la idea de que la única manera de cambiar la mentalidad con la que hasta ahora se ha analizado la realidad de las mujeres con discapacidad es que ellas mismas hablen de sus experiencias en lugar de verlas



interpretadas por extraños. Así, reivindican la frase acuñada por el movimiento de personas con discapacidad “Nada sobre nosotros, sin nosotros”. A lo largo de los capítulos, se abordan discapacidades de distinto tipo y en cada caso se analizan los ámbitos que mayor incidencia tienen en la forma de vivirlas: la educación, el trabajo, los servicios médicos y las relaciones familiares y sociales. Junto con los problemas en la educación y el trabajo se analizan otros dos ámbitos que resultan interesantes por ser más desconocidos. En primer lugar, se refiere a los hijos de mujeres con discapacidad como cuidadores forzados a una vida necesariamente limitada y negativa. Morris y Keith plantean con sus reflexiones que, por el contrario, una discapacidad no impide a las mujeres seguir asumiendo su función educativa con respecto a sus hijos y que enfocarlo así es hurtar otra esfera de autonomía e independencia. En segundo lugar, se refiere a las medidas que se proponen para la prevención de las deficiencias. Este es uno de los temas más delicados, ya que afecta a un derecho básico de las mujeres, como es el de decidir sobre su propio cuerpo y su maternidad. Finalmente, los datos que se ofrecen respecto de la agresión sexual a niñas con discapacidad y del número y las condiciones en que se desenvuelven las mujeres en instituciones psiquiátricas completan un panorama que pone de manifiesto la urgencia de conocer en profundidad la realidad de las mujeres con discapacidad. Esta necesidad se hace aún más clara cuando tomamos conciencia de que las mujeres que participan en este libro son un grupo privilegiado dentro del colectivo al que representan, ya que son capaces de hablar sobre su propia experiencia; ello supone un avance y liberación de la opresión que sufren.

En los relatos de las mujeres con discapacidad se lee una misma reivindicación: el derecho a la dignidad y a la capacidad de elección y control como requisitos de una vida independiente. Estos objetivos son comunes al movimiento feminista y al movimiento de personas con discapacidad (Morris, 1996).



También en este sentido, María Soledad Arnau Ripollés (2005) afirma:

Las mujeres con diversidad funcional (discapacidad) formamos parte de una amalgama de mujeres excluidas y por tanto inexistentes, del discurso oficial feminista occidental, que ya estamos empoderándonos para que nuestras voces también sean escuchadas y que, por lo tanto, nos constituimos en un nuevo feminismo. (Arnau Ripollés, 2005 p. 15)

Por otro lado, plantea que en este momento existe una clara necesidad conceptual de ponernos a hablar de feminismos en plural, marcando el referente a tener en cuenta: la diversidad de las mujeres (Arnau Ripollés, 2005).

Latinoamérica no queda fuera de los debates y la producción en ciencias sociales respecto del tema. María del Pilar Pérez Cruz (2013), de México, retoma en la discusión cómo la falta de reconocimiento de la diversidad de condiciones y necesidades de las mujeres, en los estudios feministas y de género, pone a aquellas mujeres con diferencias físicas, mentales y/o funcionales en lugares de opresión y sometimiento con base en la regulación y control de los cuerpos, lo que genera relaciones de poder y resistencia, al definir las como asexuadas, inferiores, pasivas y víctimas permanentes. Es a través de la designación de un diagnóstico –que supone una etiqueta de enferma (entendiendo a la enfermedad como la desviación de lo normal), y con ella, la atribución de determinados roles (a partir de definir las como asexuadas, inferiores, pasivas y víctimas permanentes), muchas veces estigmatizantes (Freidson, 1978)– que el MMH, desde su función de control, normatización, medicalización y legitimación, contribuye con la opresión de la mujer con discapacidad.



Avanzando en la discusión sobre la múltiple discriminación y opresión de las mujeres con discapacidad, una facción del movimiento feminista negro, de la mano de Kimberle Crenshaw introduce en 1989 el concepto de interseccionalidad (Gráfico 1 en Anexo 2) con el objetivo de visibilizar el hecho de que “la transversalidad de las cuestiones de género con las de raza, sexualidad, clase social y otras formas de discriminación corroboraban la producción de diferentes formas de opresión” (Gesser *et al.*, 2022, pp. 224-225).

Crenshaw señala, además, tres niveles interconectados de interseccionalidad: estructural, política y representacional (La Barbera, 2017). Siguiendo estos aportes, en los últimos años, activistas mujeres con autismo como Julia Bascom, Carmen Milina o Cristina Paredero sostienen que no es que las mujeres con autismo son sometidas a múltiples opresiones sociales, sino que, considerando una perspectiva interseccional, cada mujer con autismo estaría atravesada por la transversalidad de las cuestiones de género con las de raza, sexualidad, clase social, discapacidad y otras, lo que da lugar a diferentes formas de opresión (Gesser *et al.*, 2022). Así como plantea Kimberle Crenshaw (2002), la interseccionalidad se enfoca en visibilizar las consecuencias de la interacción entre dos o más ejes de subordinación.

A partir del concepto de interseccionalidad estructural (Gil Verona, 2003) cambia la visión de la asociación entre discapacidad, mujer y autismo como triple discriminación. Esto permite observar que, cuando las mujeres con autismo se encuentran entre varias estructuras de exclusión social, no sufren la misma situación de discriminación que las mujeres blancas o los hombres afroamericanos (La Barbera, 2017; Paredero, 2021).

A nivel político, la interseccionalidad ofrece una nueva perspectiva para analizar cómo el discurso feminista deja de lado a las mujeres con discapacidades, especialmente a las mujeres con TEA, o en qué medida los

instrumentos adoptados para asegurar la igualdad de género pueden marginar a las mujeres bajo esta condición. Finalmente, a nivel representacional, simbólico o discursivo, permite explorar la construcción cultural de las mujeres con TEA, considerando en qué medida la cultura popular y el discurso público (re)producen su exclusión (La Barbera, 2017).

Marivete Gesser, Pamela Block y Anahí Guedes de Mello vinculan el capacitismo como un tema de opresión, con la interseccionalidad, y plantean que hay una fuerte relación entre el capacitismo y otros sistemas de opresión, como el sexismo, el racismo, la LGBT-fobia y el clasismo (Gesser *et. al*, 2022). Esta relación también es tomada por mujeres activistas con TEA.

6. El aporte de las mujeres TEA

Carmen Molina, coordinadora del Comité Español para la Promoción y el Apoyo de la Mujer Autista (CEPAMA) y mujer con Asperger, en su artículo “Mujer y Asperger, doble estigma”, dice:

la niña/mujer Asperger pasa desapercibida en la sociedad muy por encima de los niños/hombres, y ello es debido a que ellas cuentan con mayores capacidades para la imitación de roles sociales y además su naturaleza femenina les hace tener intereses de participación en el grupo por encima de sus compañeros masculinos. También su teoría de la mente está mejor gestionada, lo que les hace parecer más empáticas y volcadas en su círculo cercano. Esto, lejos de ser una ventaja, se convierte con frecuencia en una mayor vulnerabilidad. El desconocimiento del trastorno, el infra diagnóstico y la frecuente asociación de la comorbilidad derivada como trastornos psicológicos asociados erróneamente a la condición mujer, hacen que una primera ventaja se convierta una vez más en una situación discriminatoria para ellas. La mujer Asperger, además de ser muy diferente de los hombres,

es también muy diferente a sus compañeras de sexo, bien sea por su diferente aspecto, bien por sus intereses. Suele ser una persona poco preocupada por las modas, tendente a vestir de forma cómoda, con ropa amplia, principalmente por razón de hipersensibilidad al tacto. Su manejo del lenguaje hiperformal y literal le hace parecer distante y sus conductas son frecuentemente tachadas de extravagantes. Esto conlleva un aislamiento entre su propia comunidad natural, que no acepta como una igual a este tipo de mujeres tan poco femeninas frente al estereotipo tradicional. (Molina, 2015, p. 25)

Según Carmen Molina (2015), algunas de las características del síndrome de Asperger, unidas a los estereotipos sociales que exigen a la mujer conductas diferentes a los hombres, estigmatizan doblemente a la mujer TEA, lo que las lleva a una situación permanente de incompreensión, angustia y necesidad de reivindicación de su naturaleza y defensa de derechos. Por otro lado, sufren, esta vez sí, enfermedades comórbidas que no existirían si hubieran contado con un buen diagnóstico y el apoyo adecuado. La autora ilustra estos conceptos con tres estereotipos y dos situaciones de riesgo extremo.

Estereotipo nº 1: la sociedad espera de la mujer una mayor percepción emocional y sentimental.

La alexitimia es una característica del síndrome de Asperger. Consiste en la dificultad para reconocer y expresar las emociones y los sentimientos de los demás y los propios.

Estereotipo nº 2: la sociedad acepta como natural la distancia o frialdad social en los hombres y la rechaza en las mujeres; y a la vez presupone que la mujer desea de forma natural el contacto físico y las caricias.



La sinestesia (confusión sensorial), unida a la hipersensibilidad a los estímulos sensoriales, genera situaciones que ubican en posiciones altamente vulnerables a la mujer TEA, cuando se intenta incluir en el espacio social y en el espacio íntimo de la relación de afecto en pareja o familia.

Estereotipo n° 3: la sociedad espera que la mujer favorezca las formalidades sociales y el protocolo de forma proactiva. Existe una característica que, aun cuando no exclusiva del síndrome de Asperger, sí se da con mayor frecuencia dentro del espectro autista. Se trata de la prosopagnosia, que es la dificultad para reconocer las caras e identificar a las personas. Este rasgo imposibilita o dificulta las relaciones sociales, simplemente por no poder identificar a la persona conocida y no responder a sus demandas de interacción.

Riesgo n° 1: una mujer que no entiende la ironía ni los dobles sentidos puede ser una víctima del maltrato. El lenguaje Asperger implica una comunicación basada en la literalidad. No se comprenden los dobles sentidos, las ironías y las frases hechas. La comunicación se basa en la transmisión de información y datos, no en la emoción.

Riesgo n° 2: en los ambientes laborales no se aceptan conductas excesivamente asertivas en las mujeres, mientras que son consideradas un valor en los hombres. Esto conlleva un aumento del riesgo de acoso laboral. La ceguera social afecta a dos ámbitos principales: por un lado, impide apreciar la comunicación no verbal; por otro, impide reconocer y comprender las estructuras jerárquicas sociales.

Finalmente, Molina afirma que la percepción de sí misma y del entorno en las mujeres Asperger las hace ser muy diferentes del estereotipo femenino; sin embargo, son mujeres plenas en derechos y capacidades. Son especialmente objetivas y sinceras, confiadas y crédulas y hasta inocentes al creer que todo lo que dicen los demás es verdad. No detectan la mentira ni la



hipocresía, por lo que son especialmente vulnerables al engaño y al maltrato físico y psicológico. No entienden los roles sociales ni más jerarquía que la que nace del respeto y la sabiduría. Dicen lo que piensan (aunque con ello se pongan en peligro físico o psicológico), no sienten miedo ni detectan el peligro, lo que las convierte en objetivos predilectos para los acosadores en el ámbito escolar, laboral y de naturaleza sexual. Con este panorama, podríamos pensar que la mujer con síndrome de Asperger tiene pocas posibilidades de gozar de una calidad de vida y una protección a las que tiene derecho como ciudadana, propietaria y poseedora del espacio social. Sin embargo, sí hay una salida; y no es otra que dejar de ser invisibles (Molina, 2015).

Por otro lado, Julia Bascom (directora ejecutiva de Autistic Self Advocacy Network –ASAN–), en el discurso de Apertura del Evento de Autismo de Naciones Unidas (2018), señaló que las mujeres con autismo han tenido y tienen mucho que decir respecto de sus vidas y sus comunidades, y que solo necesitan ser escuchadas. Plantea con mucha claridad que, para ellas, el diagnóstico es una herramienta de empoderamiento pero que el acceso a él sigue siendo desigual, y con ello también es desigual el acceso a los servicios y apoyos que necesitan para tener una vida de calidad. Aboga por educación y empleos reales, en igualdad de condiciones, para que las mujeres con autismo sean consideradas personas con plenos derechos. Hacia el final de su trabajo, Bascom dice:

Podemos enseñar a las niñas autistas, desde el momento en que nacen, que son dueñas de sus cuerpos. Podemos enseñar a las niñas autistas que sus límites importan, que están a cargo de lo que les sucede, que su no significa no y que sus sentimientos, experiencias y preferencias son importantes. Podemos asegurarnos de que las mujeres y niñas autistas no sean segregadas ni aisladas, sino apoyadas para vivir vidas plenas y ricas en la comunidad en general. Podemos crear sistemas de servicios



que permitan a todas las mujeres con discapacidad vivir libres de coerción, donde estemos a cargo de quién nos ayuda, qué ayuda recibimos y cómo. Podemos eliminar toda barrera, toda puerta cerrada, toda puerta estrecha. Podemos crear un mundo que valore, apoye y celebre a las mujeres y niñas autistas. Sabemos lo que tenemos que hacer. (Bascom, 2018, p. 4)

7. El movimiento asociativo en autismo

La OMS (2017) señala la relevancia de los efectos sociales y económicos del TEA, dado que puede limitar de manera significativa la capacidad de una persona para llevar a cabo sus actividades diarias y su participación en la sociedad. Siguiendo esta línea, distintos autores, como Asunción Maite Montagut y colaboradores, agregan que “A menudo el TEA impacta negativamente en los logros educativos y sociales y en las oportunidades de empleo y muchas veces el TEA supone una carga emocional y económica para las personas que lo presentan y para sus familiares” (Montagut *et al.*, 2018, p. 43).

Estos efectos sociales, económicos y emocionales no son desconocidos para las familias de los niños con autismo, que comienzan a buscar ayuda tanto en los profesionales como en los gobiernos, y que observan que una acción conjunta de todos ellos es el camino a seguir en favor de sus hijos. Es así como comienza el movimiento asociativo en autismo en los años sesenta, que con el tiempo se convirtió en un instrumento de presión y construcción de políticas públicas en discapacidad y en la gestación de los trabajos en legislación y ejercicio de los derechos (Galibert, 2013).

En tanto asociaciones internacionales, en 1983 se crea Autism Europe. Su principal objetivo es promover los derechos de las personas autistas y sus familias y ayudarlas a mejorar su calidad de vida. Garantiza un enlace



entre casi 90 organizaciones de autismo miembros de 38 países europeos, incluidos 25 Estados miembros de la Unión Europea, gobiernos e instituciones europeas e internacionales. Desempeña un papel clave en la sensibilización del público y en la influencia de los responsables europeos de la toma de decisiones en todas las cuestiones relacionadas con los derechos de las personas autistas. Los autodefensores y los padres juegan un papel central en la organización para garantizar que los puntos de vista e intereses de las personas con autismo se reflejen adecuadamente en el trabajo de esta organización. Los estatutos de Autismo-Europa se han redactado para garantizar la representación de todos los países de la Unión Europea en el consejo de administración, la mayor parte del cual está conformado por padres que representan a niños con algún tipo de trastorno grave del desarrollo que no pueden representarse a sí mismos. Además, varios puestos en dicho consejo están reservados para los autogestores. Todos los miembros de Autism-Europe tienen derecho a participar en la asamblea general anual.

Cada dos años, la asamblea general elige el consejo de administración. La mitad de los miembros de este consejo se renueva cada dos años, y uno de ellos –una persona autista o un padre– es el presidente.

El presidente nombra a cinco o más miembros de la comisión ejecutiva, que son propuestos para su aprobación por el consejo de administración. El comité ejecutivo es un órgano operativo que se encarga de todas las cuestiones prácticas relativas a la gestión de Autismo-Europa.

También trabaja en coaliciones estratégicas con organizaciones que comparten las mismas preocupaciones y objetivos. Son consultados regularmente por la OMS y cooperan con la ONU. Goza de un estatus participativo (para las organizaciones no gubernamentales) ante el Consejo de Europa. En julio de 2002, presentó una queja colectiva ante el Comité Europeo de Derechos Sociales; en tal sentido, se convirtió en la primera ONG de discapacidad en emprender acciones de este tipo (AE, s.f.).



En 1998 se crea la Organización Mundial del Autismo (WAO, por sus siglas en inglés). Sus objetivos son promover entre todas las personas y naciones la más alta calidad de vida posible para las personas con autismo y sus familias.

En cuanto al movimiento asociativo de padres, en la década del 90 se produce un auge en la creación de estas asociaciones, en todo el mundo, como un intento de estimular la investigación biomédica y los enfoques basados en la ciencia para comprender y tratar el trastorno del espectro autista y trabajar para la creación de leyes que protejan y den asistencia a sus hijos.

En Argentina, el movimiento asociativo en autismo surge con la Asociación de Padres de Autistas (APAdA) en 1993. En 1994, concretó la importación de técnicas de modificación de conducta para niños con autismo y el modelo de tratamiento del instituto del Dr. Ivar Lovas para realizar la capacitación de profesionales. Esto trajo controversias, resistencia, oposición y rechazo por algunas organizaciones de padres existentes que no compartían estas técnicas por la novedad transgresora a lo conocido o por las posturas imperantes en el país y la lucha para obtener su reconocimiento.¹⁶ De esta forma se dio el puntapié inicial para la implementación del tratamiento cognitivo conductual en niños con autismo en Argentina.

Para el cumplimiento de su misión, APAdA establece para su trabajo cuatro líneas de acción:

- 1) Actualizar las cuestiones científicas de la patología, asistiendo y capacitando a los padres y a los ámbitos de salud, trabajo y educación.
- 2) Informar a los padres los derechos de sus hijos y su ejercicio (Convención sobre los Derechos de las Personas con

¹⁶ <https://apadea.org.ar/que-es-apadea/>

Discapacidad) y la importancia de la cooperación internacional, para encontrar reales soluciones de por vida para las familias.

- 3) Desarrollar las fortalezas de las personas con autismo mediante la implementación de distintos apoyos que garanticen el bienestar económico, el acceso al trabajo, a la salud, a la educación y a la cultura.
- 4) Prever la ausencia cronológica de los padres, propulsando proyectos de respiro y viviendas para los autistas adultos.

Respecto de la acción colectiva, desde su nacimiento, APAdA impulsó el movimiento asociativo y legislación específica para el autismo y la discapacidad en la Argentina; es creadora de la Federación Argentina de Autismo (FAdeA) en el año 2000, de la Federación Latinoamericana de Autismo (ALaFe) en el 2019 y miembro titular del Consejo de la Organización Mundial de Autismo, Bélgica (OMA). En cuanto a la legislación, el Dr. Joffre Galibert, presidente de APAdA, trabajó junto con otros padres en la redacción de la Ley Nacional de Autismo, presentada al Parlamento nacional el 1º de agosto de 1996; tras este intento –fallido–, se reprodujo el proyecto, que obtuvo, el 13 de septiembre de 2000, la aprobación unánime por la Cámara de Senadores del Congreso de la Nación. En ese lapso, este proyecto también fue presentado en varias legislaturas provinciales y se convirtió en la primera ley de autismo en la Argentina, en Chubut, en 1998, lo que sucedió luego nuevamente en La Rioja y Buenos Aires (Galibert, 1998).

En EE.UU., en el año 2005, Suzanne y Bob Wright cofundaron Autism Speaks, inspirados por su nieto, que había sido diagnosticado con autismo. Autism Speaks se ha convertido en una organización líder en ciencia y defensa del autismo, y encabeza iniciativas de impacto mundial como la campaña de sensibilización Light It Up Blue, cortometrajes y campañas gráficas. Las acciones en esta línea fueron muy criticadas por algunas familias y personas con autismo.



Hasta aquí se plantea brevemente el desarrollo del movimiento asociativo en relación con las familias de personas con autismo. Casi una década más tarde, respecto del movimiento asociativo de las familias, se organizó la autodefensa autista como parte del movimiento por los derechos de las personas con discapacidad.

Recién en 1992, Jim Sinclair, Donna Williams y Katy Grant crean Autism Network International (ANI), la primera asociación creada y dirigida por personas con autismo. Ellos armaron una comunidad en línea en la que los participantes pueden debatir cuestiones en el foro, también en línea. ANI comenzó a publicar un boletín informativo, llamado *Our voice*, que se distribuye a través del sitio web de ANI.¹⁷

En el año 2006 se funda en EE.UU. Autistic Self Advocacy Network (Red de Autodefensa Autista, ASAN, por sus siglas en inglés), en respuesta a la falta de representación de las voces autistas en el diálogo nacional sobre el autismo. Los fundadores (Ari Neeman y Scott Michael Robertson) creían que, para que las personas autistas y todas las personas con discapacidades disfrutaran de la igualdad de oportunidades, la plena participación, la vida independiente y la autosuficiencia económica, necesitaban representación dondequiera que se discutieran los problemas que impactaban en sus propias vidas. De 2006 a 2010, ASAN creció como una organización de voluntarios y desarrolló una red de capítulos iniciales –es decir, espacios específicos para tratar algún tema en particular– y un perfil nacional al enfrentarse a aquellos que hablaban sobre el autismo sin ser autistas.

El trabajo inicial de ASAN se centró en combatir el uso de aversivos, la restricción y el aislamiento en la educación especial. En diciembre de 2007 se pronunció públicamente contra Autism Speaks y la campaña publicitaria “Ransom Notes” del Centro de Estudios Infantiles de NYU,¹⁸ que habían

¹⁷ <https://www.autismnetworkinternational.org/>

¹⁸ NYU Child Study Center es un centro que estudia los desórdenes psíquicos, su prevención,



comparado el autismo con un secuestrador que arrebató niños de la sociedad.

Ari Neeman, en un memorando de ASAN, denunció que la campaña se basa en “los estereotipos de discapacidad más antiguos y ofensivos para asustar a los padres” (Solomon, 2008). Asimismo, ha protestado contra Autism Speaks por impulsar políticas que son dañinas para las personas autistas, por promover el estigma contra ellas y por excluirlas sistemáticamente de los debates sobre temas que les afectan.

ASAN no solo es una asociación de personas con autismo, es además el socio de la comunidad autista para la Asociación del Espectro Autista Académico en Investigación y Educación (AASPIRE). El proyecto AASPIRE reúne a la comunidad académica y la comunidad autista en un formato de investigación llamado investigación participativa, que está basada en la comunidad, para desarrollar y realizar proyectos de investigación relevantes en función de cubrir las necesidades de los adultos autistas. Como eventos especiales, ASAN estableció el 1 de marzo como el “Día del Duelo”, en el cual secciones locales de ASAN, así como grupos independientes, organizan vigilias con velas en memoria de las personas con discapacidad asesinadas por sus cuidadores. La primera campaña fue sugerida por Zoe Gross, de California, que había oído hablar de un caso en el que un joven autista había sido asesinado por su madre, quien luego se suicidó. Las vigilias honran a personas con todo tipo de discapacidades. En abril de 2013, ASAN establece el Mes de la Aceptación del Autismo, un movimiento en contra de los movimientos Light It Up Blue y el Mes de la Concientización sobre el Autismo, centrados en la cura; para ello, lanzó un sitio web sobre el Mes de la Aceptación del Autismo.¹⁹

diagnóstico y tratamiento desde edades tempranas.

¹⁹ ASAN <https://autisticadvocacy.org>



A pesar de las acciones llevadas a cabo por ASAN, los críticos y activistas independientes por los derechos del autismo afirman que las organizaciones no abordaron los conflictos internos relacionados con el racismo y la interseccionalidad dentro de la comunidad autista (ASAN, s.f.).

En 2014, nace Mujeres TEA, primera red virtual en español para mujeres con TEA, madres y familiares de niñas, adolescentes con TEA, profesionales y comunidad involucrada. Está conformada por profesionales del ámbito del TEA y mujeres con TEA con origen en Buenos Aires, Argentina, y colaboradores de distintos países. Comenzó con un usuario en la red social Facebook, para poder generar grupos en la plataforma más accesible por diferentes dispositivos, y luego con una página web y Twitter, donde se producen y comparten contenidos relacionados con el mundo del autismo femenino.

Por otro lado, en 2017 nace el Comité de Promoción y Apoyo de la Mujer Autista de España, creado por iniciativa de la Asociación Sinteno, agrupación para la inclusión social y la promoción de la accesibilidad universal de las personas en el espectro del autismo. Esta fue creada y es dirigida por mujeres con autismo y constituye el primer movimiento asociativo de su categoría.

Con el aumento progresivo de diagnóstico de TEA en niños, algunas madres notaron que ciertas características y conductas de sus niños eran similares a las propias a la misma edad. Esto dio como resultado que consultaran por un diagnóstico.

Un hecho significativo surge de estas mujeres diagnosticadas en la edad adulta, y es que encontraron, en la creación de blogs, páginas de Facebook, grupos de WhatsApp, Twitter, etc., un espacio para compartir sus experiencias, necesidades y reivindicaciones. Podría decirse que esto marcó el inicio del movimiento de autismo en femenino en primera persona.

8. Los símbolos del autismo

Utilizar símbolos para representar el autismo tiene como objetivo visibilizar esta condición a través de una imagen simple pero también intentar dar una cantidad variada de información.

Los símbolos del autismo han cobrado un gran protagonismo durante los últimos años gracias a las campañas de concientización y sensibilización. En un inicio, el avance de estas campañas ha sido gracias al trabajo de las asociaciones de familias, al incremento de formación de los profesionales y a ciertas iniciativas gubernamentales.

Podría decirse que el primer símbolo del autismo fue creado en 1963 por Gerald Gasson, padre de un niño con autismo que pertenecía a la Autistic Children's Aid Society of North London (NAS). Grasson eligió como logo de la NAS una pieza de rompecabezas para poner énfasis en que se trataba de un trastorno complejo y enigmático y que los niños autistas sufrían por su condición.

Figura 1: Símbolo del autismo de la NAS



Fuente: <https://magdamontero.com>



En el año 2005, la asociación Autism Speaks, de la mano de sus fundadores, Bob y Suzanne Wright, lanzó el icónico logotipo azul de piezas de rompecabezas ahora reconocido en todo el mundo.

Figura 2: Símbolo del autismo creado por Autism Speaks



Fuente: Autism Speaks

En relación con el color del autismo, diversas explicaciones populares justifican el uso del color azul. La primera y más simple refiere a la mayor incidencia de autismo en niños. Otra explicación más poética y ampliamente aceptada por las familias hace referencia al paralelismo entre el color azul del mar y las personas con autismo. En este sentido, distintas asociaciones en sus publicaciones y sitios web adhieren y replican esta representación de las personas con autismo de la siguiente forma:

El mar y las personas con autismo suelen estar calmados y tranquilos, pero en ocasiones, por distintos motivos, ambos pueden descontrolarse de repente.

Tanto el mar como las personas con autismo albergan un mundo interior



muy rico que todos quedarían fascinados al conocer.²⁰

El color azul se ha transformado en un símbolo del autismo porque representa lo que viven a diario las familias y personas con este síndrome, pues el color azul tiene la peculiaridad de ser “brillante como el mar en un día de verano y otras veces se oscurece como un mar en tempestad”, esta es una forma de graficar lo que le sucede a las personas y familias que se encuentran recorriendo este camino que presenta demasiados desafíos.²¹

El color azul se transformó en un símbolo del autismo. Azul como el mar, muchas veces calmo, pero en ocasiones turbulento, como ocurre con quienes presentan esta condición.²²

El color azul porque en ocasiones es calmo y brillante como el mar y otras veces es turbulento y en tempestad.²³

Los logos que simbolizan el autismo más elegidos por muchas asociaciones de padres son la pieza de puzle y el lazo azul.

Figura 3: La pieza de puzle.

²⁰ Los símbolos del autismo. El infinito, el color azul y el puzle. <https://bit.ly/3OWPtFy>

²¹ TGD Padres TEA Salta. Página de Facebook. <https://es-la.facebook.com/tgdpadrestea.salta>

²² ¿Por qué el azul se transformó en símbolo del autismo? El Comercio, 02 de abril de 2018. <https://www.elcomercio.com/afull/azul-simbolo-autismo-dia-onu>

²³ Centro de Desarrollo Humano La Casa del Pueblo. Página de Facebook. <https://www.facebook.com/casadelpueblogranadilla>



La pieza de puzle

Representa la inclusión de
las personas con autismo.

EspacioAutismo

Fuente: Espacio Autismo. <https://bit.ly/3OWPtFy>

Como ya se señaló, la pieza de puzle azul es la imagen corporativa de Autism Speaks. Podría decirse que fue el impacto global de la campaña de *marketing* a nivel internacional de dicha organización lo que ha convertido su imagen corporativa en la identificación del autismo a nivel internacional. No obstante, según lo declara Autism Speaks:

La pieza del rompecabezas ha sido durante mucho tiempo un símbolo asociado con el autismo, mucho antes de que se fundara Autism Speaks, y significa muchas cosas diferentes para diferentes personas. Para algunos, escuchamos que representa la esperanza de aumentar nuestra comprensión del autismo y los muchos otros problemas relacionados con el autismo, como problemas para dormir, problemas gastrointestinales, ansiedad, convulsiones y más. También puede representar la esperanza de aumentar la comprensión y la aceptación en la sociedad y la esperanza para las personas con autismo y sus familias que están experimentando desafíos.²⁴

²⁴ Preguntas y respuestas. Autism Speaks. <https://bit.ly/3QIkUoj>



Otros medios, como Espacio Autismo, lo definen de la siguiente manera:

A través de la pieza de puzle se pueden representar dos significados claramente relacionados con el autismo. Estos dos significados que se atribuyen a la pieza de puzle son la inclusión social y la diversidad, que explicamos de forma breve a continuación

Inclusión social:

La pieza de puzle puede significar la lucha por la inclusión social de las personas con autismo. Todas y cada una de las piezas de puzle tienen su lugar y encajan con las demás piezas y por lo tanto se puede atribuir este mismo significado a las personas con autismo. Las personas con autismo, al igual que las piezas de puzle, tienen su lugar en la sociedad y pueden encajar si están en el sitio correcto.

Representación de la diversidad:

El símbolo de la pieza de puzle también puede representar la diversidad de las personas. Todas las piezas de un puzle son distintas, pero ninguna es más ni menos que las otras. Por lo tanto, lo mismo pasa con las personas, todas son distintas, tengan autismo o no, pero ninguna es más ni menos que las otras.²⁵

Desde que comenzó la moda de los lazos para reivindicar ciertas injusticias, problemas sociales o trastornos diversos que merecen ser más visibles, el lazo azul cobró protagonismo en relación con la concienciación

²⁵ Los símbolos del autismo. El infinito, el color azul y el puzle. <https://bit.ly/3OWPtFy>

del autismo. Se popularizó entre las organizaciones de padres que no se sentían identificadas con lo que representa la pieza de puzle.

Figura 4: El lazo azul.



Fuente: Google imágenes

En 1999, la Autism Society of América registró oficialmente el lazo armado con piezas de rompecabezas multicolor para representar la diversidad de personas con autismo y familias que conviven con él.

Figura 5: El lazo multicolor



Fuente:<https://magdamontero.com/paradigmas-y-simbolos-historia-de-la-comunidad-autista/>

Al igual que el movimiento asociativo de las familias, el activismo de las personas con autismo generó su propio símbolo. Al estar enmarcado en los derechos de los individuos con discapacidad, el movimiento de personas con autismo enfatiza el concepto de neurodiversidad (Singer, 1998), por el que considera al TEA como resultado de las variaciones naturales del cerebro humano. Esta perspectiva es distinta a la mirada médica, que sostiene que el autismo es causado por un defecto genético o neurológico, y las teorías (marginales) que sostienen que el autismo es causado por vacunas, contaminación o factores ambientales. En este contexto justifican su identificación con el símbolo del infinito con los colores del arco iris, porque piensan que representa mejor la diversidad que existe en el espectro del autismo (Solomon, 2008).

Figura 6: El infinito multicolor.



Fuente: <https://bit.ly/3OWPtFy>

9. Los días mundiales del autismo

Al igual que los símbolos, los días en conmemoración del autismo juegan un enorme papel en su visibilización ante la sociedad.

Distintas asociaciones de padres y personas con autismo, a través de organizaciones de los distintos Estados, han logrado incluir en la agenda social diversas fechas en las que se conmemora y visibiliza el TEA (Tabla D).

Tabla D. Los días del autismo

<i>Mes</i>	<i>Día</i>	<i>Evento</i>
<i>Abril</i>	1-30	Mes de la Aceptación del Autismo
<i>Abril</i>	2	Día Mundial del Autismo
<i>Febrero</i>	2º domingo	Autism Sunday
<i>Junio</i>	18	Día del Orgullo Autista
<i>Noviembre</i>	1º	Autism Speaking Day

Fuente: Elaboración propia.

Día Mundial del Autismo

En el año 2007, las Naciones Unidas declararon el 2 de abril como Día Mundial del Autismo, que formalmente es denominado Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo. En este día se realizan numerosas actividades en todo el mundo; la campaña más relevante es Light It Up Blue, en la cual distintos monumentos y edificios emblemáticos de diversos países son iluminados con luz azul. El objetivo de la campaña es llamar la atención de la comunidad internacional respecto de la problemática de las personas con autismo y sus familias (ver Anexo imágenes).

Autism Sunday



Es un evento cristiano a escala mundial que se celebra el segundo domingo de febrero, con el apoyo de líderes eclesiásticos y organizaciones de todo el mundo. Surgió en Inglaterra como idea de Ivan y Charika Corea, padres de un niño con autismo, y comenzó a conmemorarse luego en muchos países. Empezó en el año 2002 con un oficio histórico en la Catedral de San Pablo en Londres.

Día del orgullo autista

Iniciativa de Aspies For Freedom, se celebra todos los 18 de junio. Es un día para celebrar la neurodiversidad de las personas autistas. Siguiendo el modelo de los eventos del Orgullo Gay, a menudo compara su esfuerzo con los movimientos LGTB y por los derechos civiles.

Autism Speaking Day

Celebrado el 1 de noviembre, consiste en una campaña de autoafirmación dirigida por personas autistas, para concienciar y desafiar los estereotipos negativos acerca del autismo. El primero se llevó a cabo en 2010. La idea del evento surgió como oposición a la campaña para recaudar fondos dirigida por Autism Speak ese año.

Mes de Aceptación del Autismo

Se celebra durante el mes de abril desde el año 2011. Fue inicialmente organizado por Paula Durbin Westby como respuesta a las campañas tradicionales del "Día de Concienciación", que la comunidad autista considera dañinas e insuficientes.

La "concienciación" se centra en informar a otros sobre la existencia del autismo, mientras que la "aceptación" apunta hacia el reconocimiento y el



respeto de la comunidad autista. En lugar de incitar a llevar el color azul, como en el Día de Concienciación sobre el Autismo, durante el Mes de Aceptación del Autismo se incita a llevar el color rojo.

10. El autismo: desde la ficción al uso de la tecnología

En los últimos años han tomado relevancia dos áreas que, siendo interesantes para el estudio social del TEA, comenzaron a ser abordadas por las ciencias sociales. Estos espacios son, por un lado, los medios de comunicación (específicamente el cine y la televisión) y, por otro lado, el desarrollo y el uso de tecnología para este colectivo.

Podemos decir que los medios de comunicación transmiten y reproducen la imagen que la sociedad tiene del autismo. Un ejemplo de ello se observa en Francia, a través de un grupo de clínicos experimentados (Poure *et al.*, 2012), quienes examinaron sistemáticamente trabajos de ficción producidos entre 2000 y 2010 que incluyeron un personaje con síndrome de Asperger.²⁶ La diseminación de tales personajes ficticios y sus características específicas ayuda a que el síndrome de Asperger se convierta en un componente cultural de nuestra sociedad moderna. A partir de ello, el público ha descubierto gradualmente la existencia de esta categoría específica del espectro autista, que está muy lejos de las antiguas representaciones populares de trastornos autistas, a menudo asociados con el retraso mental (Poure *et al.*, 2012). El estudio mencionado trata de explicar la reciente multiplicación de estos personajes de ficción con síndrome de Asperger. El primero presenta las motivaciones informativas y educativas de los autores, quienes son conscientes de este problema. El segundo es apoyado por el concepto de "héroe", que ha evolucionado gradualmente en las figuras del mundo

²⁶ En la *Clasificación Internacional de Enfermedades Mentales* (CIE-10) y en el *Manual Diagnóstico y Estadístico de Enfermedades Mentales* (DSM-3), el síndrome de Asperger formaba parte de los llamados trastornos generalizados del desarrollo. En las clasificaciones actuales, este término se reemplaza por trastorno del espectro autista.



científico y la llamada comunidad "geek". La tercera hipótesis, una metafórica, considera a estos héroes como símbolos de una sociedad futura: una sociedad hipersistematizada, desprovista de empatía, como para advertir sobre el riesgo de la evolución de la humanidad hacia una ceguera mental generalizada. La cuarta y última hipótesis explora la resonancia personal, respaldada por mecanismos de identificación (Poure *et al.*, 2012).

En el cine, el autismo también tiene su presencia. Si Richard Sarafian²⁷ puso una primera mirada sobre el autismo hace casi medio siglo, con el personaje de Mark Lester en *Salvaje y libre*, Hollywood y Barry Levinson²⁸ le dieron, a finales de los años ochenta, el eco necesario para darlo a conocer con el icónico *Rain Man*. Y de la mano de Robert Zemeckis en 1994 con *Forest Gump*.

A través de esos personajes de ficción, el cine muestra al mundo sus habilidades²⁹ y sensibilidad como en *Mercury Rising: al rojo vivo*. En algunos casos los muestran como héroes,³⁰ como en *Chocolate*; en otros, como

²⁷ *Salvaje y libre*. EE.UU., 1969. Mark Lester era un niño solitario que no hablaba desde que tenía tres años y cuyos padres han abandonado toda esperanza de recuperación, pero que es capaz de desarrollar una extraordinaria sensibilidad hacia los animales, lo que le permite, poco a poco, volver a abrirse a las personas. Si no la primera, sí fue una de las pioneras en ilustrar los síntomas del autismo.

²⁸ *Rain Man*. EE.UU., 1989. Dustin Hoffman daba vida a un autista adulto de comportamientos extravagantes para los estándares sociales. Una película que creó ciertos mitos en torno al autismo, pero que le dio una inusitada repercusión al trastorno y cuyo mayor mérito fue poner al espectador frente a un espejo para que se cuestionara sus propios prejuicios.

²⁹ *Mercury Rising: al rojo vivo*. EE.UU., 1998. Harold Beker. Un niño autista que posee una prodigiosa aptitud para el cálculo, capaz incluso de interpretar códigos secretos teóricamente indescifrables.

³⁰ *Chocolate*. Tailandia, 2008. Prachya Pinkaew. A esta producción tailandesa de acción y artes marciales hay que reconocerle la audacia de haber puesto como heroína absoluta a una niña con capacidades especiales y el mérito de haber tirado barreras en su país de origen, donde, hasta el estreno, el autismo era, si no un estigma, sí un tema tabú. Las aventuras de la joven Zen (Yanin Vismistananda) derribaron ese muro.



perseguidos, discriminados,³¹ como en *Mi nombre es Kahn*, y vulnerables³² como en *Un testigo en silencio*; o personas que luchan por ser protagonistas de sus propias vidas³³ como en *Aprendiendo a vivir* y defensores de sus derechos,³⁴ pero también ponen al espectador frente a sus propios tabúes y prejuicios, como en *Soy Sam*.

Respecto de las campañas publicitarias, tanto gráficas como audiovisuales que han impactado a la sociedad, podemos hacer referencia a la ya nombrada “Notas de Rescate” realizada por NYC y Autism Speaks. Aunque se trata de una campaña que data del año 2007, su mensaje y poder de comunicación siguen vigentes y ayudan a popularizar la visión negativa y trágica respecto del autismo. Por otro lado, aunque incluye no solo al autismo sino otros cuadros como el ADHD, bulimia, anorexia, depresión, al presentarse, en algunos casos, como comórbidas del autismo, el impacto para las familias y las mismas personas se multiplicó. Para graficar de alguna manera ese impacto, en el Anexo de imágenes se presentan las “Notas de rescate” de la campaña del NYC y Autism Speaks.³⁵

³¹ *¡Mi nombre es Khan y no soy un terrorista!* India, 2010. Karan Johar. Esta desgarradora declaración ha trascendido a la propia película, en la que el protagonista era detenido simplemente por el color de su piel y por tener una conducta sospechosa, cuando resulta ser un americano de pleno derecho aquejado de Asperger. Una de las producciones indias más prestigiosas y alabadas a nivel internacional, que, además de mostrar el día a día (con sus logros y dificultades) de un autista adulto, criticaba con dureza la política antiterrorista de la administración Bush tras los atentados del 11 de septiembre de 2001.

³² *Un testigo en silencio*. EE.UU., 1996. Bruce Beresford. Un niño autista que es testigo del asesinato de sus padres.

³³ *Aprendiendo a vivir*. EE.UU., 1999. Garry Marshall. Una pareja (él, con síndrome de Asperger; ella, autista) que, tras conocerse en una terapia de grupo, comienzan una relación romántica muy especial que se ve amenazada por sus propias disfunciones emocionales.

³⁴ *Soy Sam*. EE.UU., 2002. Jessie Nelson. Un hombre con síndrome de Asperger al que la administración le quiere retirar la custodia de su hija, por considerar que no está capacitado para hacerse cargo de su educación. Gracias a su empeño personal y a la inestimable ayuda de una abogada, podrá demostrar su determinación y valía como padre.

³⁵ Notas de rescate y desórdenes mentales. Grafous, s.f. <https://www.grafous.com/notas-de-rescate-y-desordenes-mentales>



En el año 2009, con el cortometraje titulado *I'm Autism*, Autism Speaks siguió provocando el desacuerdo con la comunidad autista.³⁶

A continuación, se transcribe parte del texto del anuncio

Soy el autismo.

Soy visible en tus hijos, pero si puedo evitarlo, soy invisible para ti hasta que sea demasiado tarde.

Sé dónde vives, ¿y adivina qué? Yo también vivo allí. Me muevo alrededor de todos ustedes. [...]

Trabajo más rápido que el SIDA, el cáncer y la diabetes pediátricos combinados.

Y si está felizmente casado, me aseguraré de que su matrimonio falle. Tu dinero caerá en mis manos y te llevaré a la bancarrota por mi propio beneficio.

No duermo, así que me aseguraré de que tú tampoco. Haré prácticamente imposible que tu familia asista fácilmente a un templo, una fiesta de cumpleaños, un parque público, sin lucha, sin vergüenza, sin dolor. [...]

Obtengo un gran placer de tu soledad. Lucharé para quitarte la esperanza. Tramaré robarte a tus hijos y tus sueños. [...]

³⁶ <https://youtu.be/9UgLnWJFGHQ>



Al respecto, en su artículo sobre el movimiento de los derechos del autismo, Solomon rescata que cuando Neeman, a través de ASAN, inicia una campaña de redacción de cartas y recluta el apoyo de los principales grupos estadounidenses de discapacidad, esta acción lleva a que la campaña se intensifique rápidamente y llegue al *New York Times*, *The Wall Street Journal* y el *Washington Post*. Esto puso al movimiento del autismo en la agenda de los medios y demostró que las personas con autismo pueden organizarse para llevar adelante tales protestas (Solomon, 2008).

Por otro lado, observando que la era digital tiene un significado único para el trastorno del espectro autista (Jordan, 2010), la aplicación de la tecnología de Internet a la comunicación de las personas con autismo es un tema del que las ciencias sociales también se han ocupado brevemente y que ha sido estudiado desde diferentes áreas. Desde la educación, los estudios consultados en materia de TIC y TEA hacen referencia principalmente al empleo de sistemas pictográficos en soportes informáticos para mejorar la comunicación, para optimizar la comprensión social o como herramienta para abordar objetivos de trabajo en el ámbito escolar (Montero, 2010; Jerez Peñuela, 2011; Miguel, 2016).

En relación con el uso de la tecnología por parte de las personas con TEA, se produce un salto sustancial al incluir el uso de Internet y las redes sociales. De esta forma, la tecnología comienza a ser parte importante para las personas bajo esta condición.

Israel Roncero, en su trabajo doctoral de corte etnológico que se enmarca dentro de la etnografía virtual o netnografía, aborda la actividad de mujeres autistas en Internet, observando las interacciones y formas de expresión en redes sociales (Roncero, 2016). Otro trabajo apunta al estudio de las redes sociales en blogs de familias y personas con autismo y síndrome de Asperger bajo la premisa de la inclusión social (Montardo y Passerino, 2010).



Según Singer, “La Web es un dispositivo protésico para las personas que no pueden socializar sin ella” (Solomon, 2008).

Recuperando a Solomon, aquellos que en los noventa comenzaban a alzar su voz, en forma muy solitaria, como “Singer, Blume y Sinclair son parte ahora de una cultura próspera: hay sitios web y camisetas, y jerga como NT o neurotípico, Aspies y auties” (Solomon 2008).

“Internet ha hecho que el clima sea aún más hospitalario para una posición a favor de los derechos del autismo, lo que permite a los activistas ubicarse unos a otros y comunicarse a su propio ritmo” (Solomon, 2008).

Internet permitió a las personas con autismo dar un gran salto en materia de la defensa de sus derechos y la visibilización de las neurodivergencias. Es el caso de la hoy icónica Mel Baggs, autista no hablante y con multidiscapacidad, que abogó por la defensa de los derechos de las personas biomédicamente consideradas “inválidas”. A través de su blog publicó un video que revolucionó la mirada hacia las personas con autismo no hablantes. Mel Baggs falleció el 29 de abril del 2020, a los 39 años.³⁷

11. Conclusiones

El feminismo, como conjunto de movimientos políticos, sociales, culturales, teórico-políticos, económicos, académicos y filosóficos que inicialmente postulaba el principio de igualdad de derechos de la mujer y el hombre, actualmente abarca temas que atañen a las mujeres pero que van más allá de la igualdad de derechos respecto de los hombres.

La crítica constante del feminismo hacia el MMH se refiere a la falta de una visión más amplia de este respecto de la salud femenina, que tiene

³⁷ Amanda Baggs In my Language. <https://youtu.be/ysdPfrHE7zw>



presentes tanto problemas de clase, culturales y socioeconómicos como de la discriminación y la violencia. Es en este punto en donde algunas mujeres con TEA empiezan a alzar su voz, agrupándose y aportando información valiosa respecto de las características y necesidades de un colectivo en vías de desarrollo y que reclama su visibilización. Toman del feminismo temas como la opresión a la que las mujeres con TEA se verían sometidas a partir del capacitismo. Asimismo, adhieren a que hay una fuerte relación entre el capacitismo y otros sistemas de opresión (como el sexismo, el racismo, la LGBT-fobia y el clasismo), por ello toman el concepto de interseccionalidad, para dar cuenta de la invisibilidad de las mujeres TEA con o sin discapacidad.

El movimiento asociativo del lado de los padres y madres de niños con autismo permitió la primera presentación en la sociedad de las necesidades de las familias de estos niños, pero en tanto estos fueron creciendo, algunos levantaron su voz y así generaron espacios de autorrepresentación. Aquí se comienza a ver una brecha entre algunas asociaciones de padres y algunas personas con TEA; la principal razón de ello está relacionada con la diferencia en la visión respecto al trastorno. Una muestra es la campaña de visibilización llevada adelante por Autism Speaks y la reacción de ANI.

En la sinergia resultante entre la academia, el MMH, el movimiento asociativo los medios de comunicación ocupan un papel fundamental en, al menos, dos sentidos: por un lado, como instrumento para la visibilización, y por otro, como espacio para dar a conocer las voces de las personas con TEA.

Capítulo 4. Autismo en primera persona

1. Introducción

Hablar de cómo impacta en las mujeres con autismo el MMH y sus características androcéntricas es un tema que queda incompleto si no se ve reflejado desde las propias mujeres. Las redes sociales posibilitaron la recolección de las voces de las mujeres con autismo que, a nivel mundial, se expresan utilizando este medio como apoyo y facilitador de su incipiente y creciente activismo. La idea de tomar los relatos de dos de ellas, y de reconstruir a partir de allí sus relatos de vida es un intento de, si se quiere, bajar a la práctica la teoría, pero desde sus propias voces.

Ambas narrativas tienen varios puntos en común, no solo entre sí, sino entre los otros tantos relatos que fueron obtenidos y analizados de las redes sociales. Tanto Sara como Caro lo muestran, a pesar de que las separa un continente de distancia.

Es importante destacar la diferencia en cuanto al material seleccionado, dado que, en tanto Sara es evidentemente una excelente escritora y en tal sentido, produce un material denso, extenso y rico en contenido, el fuerte de Caro es lo audiovisual. En este punto se debe aclarar que, al presentar estas características el material que aporta Caro, su relato de vida se reconstruyó a partir de diferentes videos posteados en Instagram y de entrevistas publicadas en línea.

Las vivencias de estas mujeres coinciden en un tema recurrente: su diagnóstico tardío, por un lado, y por otro, su perfil sensorial, específicamente la hipersensibilidad a distintos estímulos (táctiles para Sara y preponderantemente olfativos para Caro). También coinciden en el impacto negativo del diagnóstico tardío, que las llevó por un recorrido de extremo

malestar físico y psicológico, ansiedad, desborde emocional y conductual. Hablan de la importancia de visibilizar y dar a conocer el tema del autismo para que les sirva a otras personas, por lo que además comenzaron su camino como activistas en el tema del autismo a través de las redes sociales.

2. Presentación de dos casos

2.1 Sara

Se presenta a continuación el caso de Sara, armado a partir del relato en primera persona plasmado en el Blog Mujer y Autista.³⁸ Sara vive en España, tiene dos hijos, actualmente trabaja y a los 41 años recibió el diagnóstico de TEA nivel uno. A través de su relato escrito nos muestra aspectos positivos y negativos de sus experiencias, antes y después del diagnóstico. Ella se presenta como una persona abierta a escribir sobre sí misma, sobre sus sentimientos y sus experiencias con una claridad y detalle asombrosos. Por otro lado, es interesante ver cómo no solo le interesa hablar de sus propias vivencias, sino también ayudar en la toma de conciencia sobre la diversidad, y así lo expresa: “En este blog explico mi experiencia con un objetivo de autoconocimiento, así como para poder ayudar a otras personas y poner mi granito de arena para conseguir convivir en una sociedad más humana”.

³⁸ Mujer y Autista. Mujer adulta descubriendo el Autismo en primera persona. <https://mujeryautista.com>



Figura 7. Posteo de Sara en redes sociales (1)



Fuente: mujeryautista.com

Si bien Sara organiza su blog por categorías –Activismo y divulgación, Alimentación, Diagnóstico, Estudios, Infancia y adolescencia, Integración sensorial, laboral, Manual de instrucciones, Maternidad, Medios y colaboraciones, Mis palabras, Otros, Reflexiones, Súper intereses, Vida diaria–, para el armado de su historia de vida se reordenó el texto comenzando por un momento clave en su vida: el diagnóstico. Desde esa instancia avanzamos en sus relatos desde infancia a la adultez, sus primeros trabajos, su experiencia con la maternidad y su vida diaria. Complementariamente, se rescata lo plasmado en la categoría Reflexiones y Activismo y divulgación. A continuación, Sara se presenta así:

“Mujer, 42 años, madre de dos seres maravillosos a los que quiero por encima de todo cuanto jamás podría haber imaginado. Autista de nacimiento y diagnosticada 41 años más tarde, con una mochila de 4 décadas luchando para parecer “normal” mientras buscaba respuestas”.

El actualmente denominado TEA es un trastorno propio de la primera infancia que suele diagnosticarse antes de los tres años. Un diagnóstico temprano supone el acceso al o a los tratamientos necesarios que ayudan y apoyan el desarrollo del niño o niña en relación con aquellas habilidades que no aparecen en forma espontánea. Asimismo, un diagnóstico temprano posibilita, si no prevenir, sí detectar posibles comorbilidades que, asociadas al TEA, disminuyen la calidad de vida de la persona y sus familias. Como bien lo explicita Sara, su diagnóstico tardío tuvo en ella un costo emocional y físico muy alto, puesto que llegó en la edad adulta, con todo un recorrido de vida y experiencias negativas, y así lo manifiesta:

He vivido años sabiendo o, mejor dicho, sintiendo de una manera muy intensa, muy fuerte y muy dolorosa lo que “no quería, pero debía ser”.

No os podéis imaginar el agotamiento que supone vivir así. Hasta el punto de querer quedarme dormida y no volver a despertar del cansancio que me causaba el esfuerzo para cumplir con cada “deber”; para comportarme de una manera impecablemente correcta. ¿Por qué lo hacía si me cansaba tanto? Porque no era consciente de ello. Una vida intentando entender por qué me siento diferente. Un sentimiento difícil de explicar: un sentimiento de no pertenencia a nada ni a nadie. Una sensación continua de abandono frente a una vida que por mucho que lo intentes, no la entiendes y sin darte cuenta te ausentas y vas adaptando tus torpes técnicas de socialización a cada etapa...



Sara comienza su relato dando una clara, clarísima imagen de un sentimiento de no pertenencia a nada ni nadie, una falta de identidad propia y una constante exigencia autoimpuesta por cumplir con el deber ser que impone la normativa social en cuanto a la interacción con otros. Esto implica para ella una sobrecarga emocional, y mucho más, que va descubriendo o, mejor dicho, haciendo visible primero para ella y después para quien quiera escuchar, a través de su blog.

Con la sensación de que todo el mundo ha nacido con una hoja de ruta que a mí no me dieron y voy intentando ver qué pone en la de los demás. Tras pasar por distintas situaciones, psicólogos, psiquiatras, crisis de ansiedad, depresión, bajas laborales, cambios constantes de trabajo, de grupos de amigos, de aficiones... tras todos los años de lucha por y para entender(me), finalmente lo dije alto y claro: “No sé cómo explicarlo, me siento diferente, siento que no me interesan las personas y cada día estoy más cansada de vivir siendo alguien que no soy. Tengo un agotamiento tan grande e inexplicable que empiezo a sentirme sin fuerzas”.

La historia de Sara empieza cuando recibe su diagnóstico. Este hito marca un antes y un después en su vida. Un “antes” con sospechas de que algo le pasa, un sentimiento de ser diferente respecto del cual no encuentra la razón. Finalmente, a partir del diagnóstico puede resignificar el porqué de esa diferencia sospechada en principio, y aceptarla. Ella hace un camino por el autoconocimiento.

Para algunos será un simple diagnóstico, para otros una etiqueta más, para MÍ es un soplo de aire fresco y el punto de partida para empezar a vivir de verdad. Porque ahora sé que no eran “tonterías mías”, ahora sé que lo que siempre supe, es así. Ahora sé que ser consciente de que mi diferencia me hace especial se ha convertido en las alas que me faltaban



para volar.

En 2016, la Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI) forma una mesa de trabajo, cuyos objetivos eran comprender más profundamente el autismo desde una perspectiva de género y visibilizar a las niñas, adolescentes y mujeres con TEA. De ese aporte surge la guía de buenas prácticas en niñas, adolescentes y mujeres con TEA (Merino *et al.*, 2017). Allí se describen las características de la mujer con TEA en las distintas etapas de su vida. Sara puede reconocer aquellas que la habían afectado durante su propia niñez, pero no hace referencia a que sus padres hayan buscado un diagnóstico. Fue a su mayoría de edad cuando ella comenzó su búsqueda, con resultados tan variados que iban desde somatización, depresión, trastorno de ansiedad, fobia social, la agorafobia, trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH), etcétera (ver Tabla 12, sobre diagnósticos erróneos o incompletos más frecuentes, en Anexo 1).

Recuerdo convivir con la ansiedad desde niña. Aunque fue casi en la mayoría de edad cuando pude ponerle nombre a este estado...

... Durante un periodo muy largo, cada mañana me dolía la tripa y no quería ir al colegio. Y ese dolor me ha ido acompañando siempre. Recorrí varios médicos por esos dolores. Evidentemente en las exploraciones y pruebas no tenía “nada (visible)...”.

Cuanto mayor era, más sentido de no pertenencia tenía. Y esto me llevaba a la confusión, a la incompreensión y a una tristeza interior inmensa a la que no podía poner un nombre que me ayudara a saber por qué me ocurría. Llegó un momento en el que a esa tristeza y cansancio le llamaron depresión...

Tanto la ansiedad como la depresión han estado presentes a lo largo de

mi vida. Con el título de Trastorno Adaptativo Mixto (ansioso – depresivo). Y he ido saltando de consulta en consulta en busca de respuestas. Me he medicado durante largas temporadas, pero el motor que me daba fuerza para seguir buscando respuestas era el “yo no quiero algo que me tape esto que me pasa, yo quiero saber por qué me pasa”. Según iba cumpliendo años se iban sumando otras cosas como dolores de cabeza intensos y continuos; bajadas de defensas desencadenando todo tipo de virus; afonías; tics, ...

Iban pasando los años, mientras yo llevaba a cabo una vida de lo más “normal” (incluso perfecta a los ojos de mi entorno); y la pelota cada vez se hacía más grande e iba acumulando más cansancio físico y emocional.

Su búsqueda por saber cuál era la causa de todos esos síntomas la llevó a consultar a dos psiquiatras, que no le dieron respuesta. Esto es una muestra de lo poco que saben los profesionales sobre el TEA en mujeres adultas, y permite vislumbrar el efecto emocional y psicológico de la falta de un diagnóstico oportuno.

Estaba tan agotada que no quería quedar con nadie. De hecho, les decía a mis dos psiquiatras que no sabía qué me pasaba, que estaba agotada y cada vez me gustaban menos las personas. Me estaba aislando del mundo. El Dr. J S me dijo que quizás podría hacerme las pruebas de TEA y, tras una negación muy breve de este posible diagnóstico, me puse manos a la obra.

La lectura que hace Sara sobre el proceso diagnóstico refleja un momento de lucha interior para encontrar la causa de lo que siente, el inicio de un proceso de autoconocimiento duro, largo y en algún aspecto amenazante; proceso en el cual se revelaría la verdad que ella ya sospechaba.



Pedí referencias y contacté justo antes del inicio de la pandemia. De hecho, tenía cita para una primera visita justo cuando nos confinaron. Justo al finalizar el primer confinamiento me llamó la psicóloga de la asociación, y empezó TODO. Tuvimos un primer contacto por videollamada y ese día empezó esta aventura tan brutal que estoy viviendo.

Por otro lado, mientras íbamos haciendo estas pruebas, yo iba recopilando recuerdos, haciendo listas y escribiendo...

El día 28 de julio fue EL DÍA. Judith me entregó el diagnóstico...

Iba muerta de miedo. Me daba miedo que fuera que sí, porque era algo desconocido para mí; y a la vez me aterraba que fuera que no porque seguiría sin esas respuestas que tanto tiempo llevaba buscando...

... y por primera vez leí Trastorno del Espectro del Autismo Nivel 1. Desde entonces siento la necesidad de dar visibilidad a lo invisible.

Dos años antes, en marzo del 2018, le habían diagnosticado trastorno por déficit de atención e hiperactividad subtipo combinado (TDAH). Esto muestra cómo esta comorbilidad se detecta antes que el TEA (Tabla 11 en Anexo 1). En palabras de Brugha, existe una proporción significativa de mujeres con TEA que no están siendo identificadas y cuyo perfil suele ser confundido con otras afectaciones como la depresión, la ansiedad o los trastornos de alimentación, entre otros (Brugha, 2016).

Este diagnóstico me ayudó a resolver alguna parte de mi vida que me dificultaba bastante el día a día, sobre todo laboral. Pero enseguida sentí que no era para nada la respuesta a todo lo que me pasaba por dentro.



Había algo más. Más de dos años más tarde llegó el diagnóstico de TEA, convirtiendo al TDAH en mi comorbilidad del autismo...

Una vez obtenido el diagnóstico, Sara se enfrentó a la posibilidad de sacar el certificado de discapacidad. Ella decide hacerlo como medio de acceso a las ayudas económicas que obtiene a partir de contar con él.

Eso que me iba a dar tantas respuestas, llevaba incluida la palabra “discapacidad”. Y a pesar de no existir muchas ayudas (depende del porcentaje) decidí iniciar este trámite porque es mi derecho y, aun siendo adulta, necesito unas terapias que tengo que pagar y porque nuestro sistema sanitario no cubre. Así que cualquier ayuda suma.

Por otro lado, le surge la incertidumbre sobre cómo afectaría en su trabajo y en la custodia de sus hijos el hecho de sacar el certificado de discapacidad. Llama la atención que en el mismo lugar donde realiza el trámite, le recomiendan que no lo divulgue.

Una de mis dudas era si esto me podía afectar en mi trabajo actual y en la custodia de mis hijos. Me dijeron que NO. Nadie tiene que saberlo si tú no lo dices (sí, soy consciente de que yo lo estoy gritando a los cuatro vientos). Es un dato personal y confidencial.

Para encarar el momento de la valoración de su discapacidad buscó información en las redes sociales y así se enfrentó a la experiencia de otras personas, que, por lo que contaban, no era muy alentadora. Manifiesta aquí la incertidumbre sobre qué se encontrará en ese lugar y cómo debía actuar, y si le creerían que tenía diagnóstico de TEA. Menciona por primera vez el concepto de máscara y fachada (camuflaje) como forma de enfrentar esta situación estresante para ella.



La información que encontraba en redes sociales e internet en general no era muy alentadora. Me dijeron que me negarían todo lo que yo dijera o aportara; que, si tengo trabajo, no me reconocerían ningún grado de discapacidad... Llegué a leer algún “no te creerán” y yo pensaba “¿Creerme? si yo no voy a mentir, yo sólo voy a mostrar lo que hay”.

Era un lunes, a primera hora por la mañana. Llovía. Estaba muy nerviosa porque no sabía cómo era el sitio, cuántas personas me iban a atender, cómo y quiénes eran estas personas, cuánto rato iba a estar... No tenía anticipación y esto me generó mucha angustia. Además, con todo lo que me habían comentado o había leído, me había anticipado que sería una situación horrible. Ya que según me habían contado, me iba a encontrar en un sitio donde me iba a sentir mal. La realidad fue que la situación en sí no era agradable, porque para mí era algo desconocido y que todavía tenía que asimilar, pero creo que tuve suerte y las personas que me atendieron fueron muy amables. No me sentí mal.

... no se me ocurrió nada mejor que ponerme una máscara y ser estupenda. Porque cuando estoy nerviosa puedo actuar de dos maneras: quedarme callada y responder con monosílabos, o hablar más de la cuenta.

Una de las cosas que leí es que lo más importante es si tienes trabajo, porque de ser así, te perjudica en la valoración.... Yo tengo trabajo ahora mismo: llevo la dirección de una escuela de música. Y lo dije, por supuesto. Igual que también conté las dificultades que me suponen varias situaciones, así como cosas que me han pasado debido a mi condición.

Creo que tuve suerte porque me dio la sensación de que era una persona



que conoce el espectro del autismo y, gracias a ella, que me hizo preguntas muy concretas, pude contar cosas “clave”. Porque yo estaba en “modo no pasa nada” con mi “fachada estupenda”.

Al terminar la entrevista con la psicóloga, tuve una mini entrevista con la asistente social para que me contara a qué ayudas podría acceder...

Yo estaba muy nerviosa por si esto podía afectarme en mi trabajo y en la custodia de mis hijos, Me dijo que no. Supongo que me vio tan angustiada que al final me dijo algo que se me quedó grabado. Me dijo “Sara, discapacidad no es incapacidad, no lo olvides”.

En el relato que hace acerca de esta etapa de su vida, Sara da muestras de todas las características de una niña con TEA: introversión, sobreadaptación a situaciones sociales, dificultad en la expresión de sentimientos y para relacionarse con otras niñas, preferencia por juegos solitarios, dificultades en el procesamiento de estímulos sensoriales del ambiente, etcétera.

Ella en particular no manifiesta haber tenido problemas graves de conducta y conductas disruptivas, o problemas en el aprendizaje y un nivel intelectual bajo, como aparece en el DSM V: “En las muestras clínicas, las niñas tienden a tener más probabilidades de presentar más discapacidad intelectual acompañante” (APA, DSM V, 2013, p. 57).

Era una niña más bien tímida, introvertida y que se llevaba bien con todo el mundo. No recuerdo ninguna pelea, ni siquiera una discusión, con otros niños. Nunca tenía, ni quería, el papel de líder; y sin duda prefería pasar desapercibida, aunque por dentro me causaba admiración la capacidad de liderar de otras personas. Eso sí, si me pedían opinión... la tenían. Creo que era educada, tranquila y obediente. Y tozuda...



TOZUDA y rencorosa... quizás rígida, pero por dentro. Por fuera me adaptaba aun costándome el precio de gripes, anginas, dolores de tripa y un largo etcétera. Era observadora (aún ahora recuerdo cosas muy concretas de la guardería) y socialmente sonriente. No me gustaba nada hablar sobre mí ni exteriorizar mis sentimientos o mostrar mi malestar cuando me molestaba algo. Pero me resultaba muy reconfortante cuando alguien se daba cuenta y me lo transmitía de manera que no me resultara violento (¡Las miradas son tan poderosas!). Me sorprendía mucho cuando veía riñas, me causaban malestar, y prefería no participar ni tomar parte de la manera en que se debía esperar a esas edades, porque seguramente me parecían una pérdida de tiempo y energía. Y va a sonar “raro” pero en general siempre me había resultado más fácil tener amigos que amigas. Prefería el juego individual al colectivo. Nada de deportes de equipo (y en general de deportes) ni competiciones. No me llamaba especialmente la atención ir a fiestas de cumpleaños. En gran parte por la probabilidad de que hubiera globos, claro. En el parque, si podía elegir (o sea si no había cola para subirme), me gustaba columpiarme como si no hubiera un mañana, tirarme por el tobogán boca abajo cual Superman o ponerme colgada boca abajo en esas estructuras metálicas que con los años han ido desapareciendo (menos mal). Eso sí, donde se ponga un tablón de madera / conglomerado barnizado y un bosque con una buena pendiente, que se quiten los parques. No me gustaba el color rosa, prefería el azul, y me gustaba jugar con coches, parkings, Lego, Playmobil, puzzles y juegos tipo memory. No me gustaban los juegos en grupo tipo parchís o monopoly. Y escuchaba los vinilos de Pedro y el Lobo o el Principito con mi abuela. Tampoco me gustaba especialmente jugar a muñecas. Prefería jugar a “aparcar coches”; o a lanzarlos hacia un objetivo para ver cuál se acercaba más dándoles el mismo impulso; o a ponerlos en fila. Lo que más me gustaba de una muñeca (Nenuco) era el “cochecito” para sortear obstáculos. Al final sucumbí y empecé a jugar con muñecas

(Chabel, porque no me gustaban que fueran “tetonas” como una Barbie) a una edad en que las niñas me temo que ya casi no jugaban con ellas. E igual que con los supermercados de juguete y similares, a mí lo que me gustaba era imaginar los personajes y preparar las historias que iban a vivir o a montar “negocios” ficticios y hacer listas de cosas. Tenía peluches en la cama. Me encantaba sumergirme con ellos y quedarme dormida. De hecho, los ponía por un orden preestablecido y cuanto más apretados estuviéramos, mejor. Me daba mucha tranquilidad. Sobre todo, en época de pesadillas. Eso sí, mi “juguete” favorito por encima de todos y que más me ha dolido haber perdido por el camino fue: una caja de zapatos de mi abuela con centenares de botones de distintas medidas, colores, texturas... Eso era el paraíso. Y el juguete que siempre quise y nunca tuve: El Sr. Potato.

Tengo algunos recuerdos curiosos del parvulario, a parte del terror de la natación, como por ejemplo el día que mi profesora se disfrazó de payaso (no me hacen ninguna gracia); o lo mimada que me tenía la cocinera que me perdonaba el melocotón; o el día que un niño le dijo a su madre que yo iba a ser su novia y sentí vulnerada mi intimidad de tal manera que sigo recordando ese momento como si fuera ayer... Recuerdo el nombre de todos mis compañeros (de los 3 a los 6 años), los olores del sitio y el tacto de la caja metálica de rotuladores...

De sus relatos de sobre cómo ella enfrentaba las exigencias sociales y ambientales de la escuela en general se destacan sus dificultades a nivel de socialización, su baja autoestima y la dificultad de control que tenía sobre los estímulos ambientales. Dado que su relato es una reconstrucción de su infancia, en la cual probablemente pasaba como una niña tranquila, sin problemas de conducta y ciertamente tímida, no relata si tuvo o no algún



tratamiento o si sus padres vieron la necesidad de hacer una consulta médica o psicológica a esa edad.

En clase lo único que quería era pasar desapercibida y necesitaba aceptación de mis profesores. Era terriblemente insegura y me moría de vergüenza si tenía que salir a la pizarra o hablar...

Las fiestas de cumpleaños no me gustaban, principalmente por el ruido, el tipo de juegos, los nervios de los otros niños y por la duración. No recuerdo si me invitaban a todas o algunas o a ninguna... La verdad es que no recuerdo muchas fiestas...

No reprocho a nadie que me dejara de lado, ya que seguramente yo misma me arrinconaba. No sabía hacerlo mejor. Necesitaba hacer algo tan simple como observar y aprender. ¿Aprender qué? Pues aprender a imitar, a actuar... ¿Quizás a ser como los demás? Necesitaba encontrar un sitio donde me sintiera cómoda y menos insegura...

En definitiva, creo que, resumiendo y generalizando, pasé esta etapa de mi infancia siendo bastante invisible para los demás y siendo algo confusa para mí, que iba llenando el depósito de “dolor silencioso” poco a poco...

Un tema que ella rescata y comenta con mucho detalle y que es recurrente es su relato es cómo vivía los distintos contextos (comedor, patio, pileta etc.) en relación con los estímulos sensoriales presentes. De los años del colegio, tiene recuerdos de buenos y malos momentos, pero destaca con vehemencia cómo captaba sensorialmente los espacios, los ruidos del comedor del colegio, la cantidad de personas allí, los olores; todo lo percibía con mucha intensidad, todo le generaba sufrimiento.

La descripción de signos de déficit en el procesamiento sensorial en el niño con diagnóstico de autismo abunda en la literatura, e incluye no solo el resultado de estudios de investigación y reportes clínicos sino también numerosas descripciones cualitativas de carácter biográfico (Bemporad, 1979; Grandin y Scariano, 1986; Cesaroni y Garber, 1991; Williams, 1999; Gerland, 2003; Jones *et al.*, 2003), pero es importante también señalar que los datos que analizan las diferencias entre el autismo en mujeres y en hombres no son los suficientes, por lo que los expertos no saben si realmente existen o son el resultado del camuflaje al que suelen tener más tendencia las mujeres (Hull *et al.*, 2020).

El comedor: “¡Qué horror de sitio! Esos olores a comida, a humanidad y a cochinas varias. La cola para entrar era una tortura...

Era agobiante el no tener un sitio fijo donde sentarme... Lo peor: aún ahora me vienen escalofríos cada vez que recuerdo esas bandejas metálicas en las que nos servían la comida. El ruido insufrible de los cubiertos, también metálicos, al rozar con la bandeja... las jarras eran metálicas y el agua me sabía a metal... y el ruido con ese escándalo no sólo de voces sino también de niños masticando. Esto último me supera.

Los pasillos: Otro sitio de esos poco agradables en los que reinaba el caos y, sobre todo, los ruidos y las aglomeraciones (¡horror!).

Para Sara, la adolescencia fue una época confusa, durante la cual pudo reconocer los primeros síntomas de ansiedad como tal. Ella cree que su adolescencia fue fácil para los que la rodeaban y un infierno para ella.

No sé si me tomaban el pelo, es bastante probable que sí, pero obviamente no me di cuenta...



... tenía bastantes pesadillas, me despertaba por la noche y me dormía en el suelo, para no molestar, al lado de la cama de mi madre; con un cojín azul con el que todavía duermo. Esa misma época, tenía unos dolores de tripa terribles cada mañana e ir al colegio se convertía en una tortura...

... me hacía sentir mal: no saber cuándo y cómo me tocaría exponerme a mis compañeros y profesor/a. El miedo al fracaso y a la burla...

... me costaba (y cuesta) mucho organizarme, tanto en horarios como en priorizar y ordenar tareas...

En cuanto a amistades en el colegio, siempre me he sentido más cómoda en el mano a mano que con grupos. Aunque por adaptación social, por llamarlo de alguna manera, he estado siempre en grupos de “amigos”. Tuve algunas amigas con las que sí he mantenido el contacto y a quienes quiero dedicar un espacio bonito porque son sencillamente mágicas por hacer más fácil mi vida...

En cuanto a “amores” ... nada destacable. Vivía las historias ajenas como quien sigue una película, soñaba despierta y nunca me enteraba si yo le gustaba a alguien...

De su época de estudios universitarios, destaca su deseo de aprender y sus dificultades sociales, un sentimiento de ser poco valorada y juzgada, sobre todo por su familia, y la autoexigencia de tener que cumplir con la demanda familiar de realizar un estudio universitario.

... yo no quería estudiar, yo quería aprender. Porque a mí lo que me gusta es aprender. Y si puede ser por mi cuenta, mejor.



tenía que estudiar una carrera sí o sí, porque sí, sin opción, porque es lo que tocaba...

Lo que más me ahogaba era estar con tanta gente en una clase.

Resumen: Dos carreras sin terminar. Nunca me he sentido culpable ni menos profesional por ello. Aunque sí me he sentido muy juzgada y mal valorada, en mi entorno, por no tener una carrera, por ser una mala estudiante o por vaga.

Me he sentido (o me han hecho sentir) menos válida por el hecho de no tener un “título” que parece que, a ojos de muchas personas, tiene superpoderes para darte más y mejores capacidades (ironía de nuevo).

Respecto de su trabajo, Sara dice que, al igual que en los estudios, le ha costado mantener la constancia y he convivido prácticamente siempre con la desmotivación y la frustración. Aquí vuelve a hacer referencia al hecho de no sentirse motivada, de ser poco valorada en el ámbito laboral, habla de su actitud conformista, que se atiene a las reglas, que a pesar de ser rígida por dentro, ha sido muy moldeable y se adaptaba a las circunstancias a pesar del alto costo físico y mental que esto suponía. Habla de sus dificultades de interacción y de que para enfrentar estas situaciones saca su “yo formal”, al que denomina “máscara”.

También habla de cierta vulnerabilidad a ser usada por compañeros, que tomaban sus logros por propios. Ella tiene, por un lado, una pobre valoración de sí y por momentos habla orgullosa de lo productiva que puede ser al dedicar todo su tiempo al trabajo. Mira con visión crítica los espacios laborales y a sus compañeros que no dedicaban todo su tiempo al trabajo, que se dedican a las relaciones interpersonales y amistades laborales, que las vive



como moneda de cambio de favores laborales, mejores puestos, oportunidades, ascensos, y así lo manifiesta:

Siempre he sido muy trabajadora, muy hormiguita y, a pesar de ser rígida por dentro, por fuera siempre he sido “moldeable” y me he ido adaptando a las circunstancias, aunque esto me costara mi salud (física y mental)...

Años más tarde me he dado cuenta de que, fruto de mi ingenuidad, hubo quien se aprovechó para convertir mi trabajo en sus méritos...

allí fui una persona “correcta” y bastante invisible. No era ni conflictiva ni el alma de la fiesta. Era obediente y trabajadora. Poco habladora y muy escueta, sobre todo en momentos tipo “ascensor”, “café” o “pasillo”. Allí sacaba mi yo (máscara) más formal. Y es que este tipo de conversaciones siempre se me han dado mal.

Me costaba dirigirme a mis responsables y siempre tenía la sensación de no gustar (¡suspendida en autoestima!).

Era una trabajadora hormiguita, conformista y con poca ambición. Sabiendo que podía dar más de mí, pero sin saber cómo demostrarlo. Ahora creo que, a lo mejor, los que me rodeaban tampoco sabían cómo acercarse a mí. Una de mis corazas siempre ha sido la distancia.

Cuando ya había terminado mis tareas (TDAH mediante) en mis ratos libres, en lugar de perder el tiempo haciendo “nada productivo”; me dio por perderlo de una manera diferente. Me dediqué a hacer un diccionario técnico para la traducción (alemán – español), con unas 300 entradas. Especializado en el sector de la empresa en la que me



encontraba. Nadie le dio importancia.

En cuanto a relaciones personales en el trabajo, me he sentido querida por quienes me han querido conocer a pesar de tener esta coraza que me hace inaccesible a los ojos de muchos. Y a la vez me he sentido muy invisibilizada por quienes me veían como “la que está en el departamento de...”.

Me dolía mucho la actitud de algunas personas que ni siquiera me saludaban por considerarme “nada” supongo. O por lo menos así me solía sentir yo.

Siempre he sentido muchas dificultades para encajar en un mundo laboral hipócrita, superficial y competitivo. Donde no destacan las capacidades y sueños de cada uno sino la capacidad para sobresalir y llamar la atención de tus superiores sin importar a quien tengas que pisotear por el camino. Lleno de etiquetas y medallas.

Creo que nunca he estado preparada, ni lo estaré, para formar parte de un sistema laboral tan falto de valores.

Con relación a la maternidad, Sara manifiesta que siempre quiso ser madre, a pesar de que reconoce que de pequeña no le interesaba ni jugar a la mamá ni con los muñecos bebés, y que finalmente los aceptó por insistencia de sus mayores. Comenta que no le fue fácil el embarazo, sobre todo por la imposibilidad que la situación da para organizar y anticipar situaciones; no obstante, ella, si ningún apoyo profesional pudo sobrellevar esta etapa.

A la pregunta de si disfruté del embarazo yo digo NO. Y digo que no porque de golpe mi vida se convirtió en un “no saber” constante.



El embarazo en el espectro autista es algo por lo que me han preguntado a menudo desde que obtuve mi diagnóstico. Siempre he querido ser madre...

Me costó algunos años ser madre. Y lo llevé mal. Muy mal. Con la correspondiente frustración, bucles, desánimo... en fin, supongo que como a toda persona que desea ser madre o padre y por lo que sea no lo consigue, pero con esta intensidad que me caracteriza...

Durante el embarazo leí de todo sobre gemelos, hice mil estudios de mercado sobre cochecitos y otros utensilios, analicé todo lo que podía pasar o no pasar en un embarazo gemelar (consulté a todos los especialistas en cada cosa), hice 2 planes de empresa durante el reposo (para pasar el rato... es una de mis aficiones) y me obsesioné con la música de Phil Collins...

Mis rutinas cambiaban (¡Y más que iban a cambiar!), mi alimentación, mi ropa, mi estado de ánimo, mi cuerpo entero... todo era un océano de cambios e incertidumbre. De golpe me tenía que acostumbrar a ir “sobre la marcha” sin poder planificar ni prever lo que iba a pasar el día siguiente...

Salía de un eco y ya tenía angustia hasta que llegara la siguiente para poder ver si iba todo bien. A mis mil preguntas la respuesta solía ser un “ya se verá” en distintas versiones. Estaba todo tan fuera de mi alcance (¿control?) que necesitaba tener la cabeza ocupada todo el día.

En los apartados Reflexiones y Activismo, Sara plantea algunos temas como son la vida en la sociedad, los mitos en TEA, la importancia de un diagnóstico precoz, el cociente intelectual, características de la mujer con TEA y enmascaramiento, que tienen un impacto en su autoestima, y de alguna



manera determinaron su forma de enfrentar la vida, el costo emocional y físico, el impacto en su calidad de vida.

Vivir en sociedad conlleva que existan unas normas de convivencia, está claro. Igual que existen patrones de comportamiento “correctos” (¿aceptados?) y otros incorrectos no por ser dañinos para nadie, sino por ser diferentes o minoritarios. Tengo la sensación (o certeza) de que hay un modelo estandarizado de persona, que incluye a la mayoría de gente, y cuando sales de ese modelo, quedas automáticamente excluido. Así que no te queda más remedio que esforzarte en convertirte en lo más parecido a ese “modelo”. Siento que vivo en una sociedad, creada por y para algunos, que me impone un ritmo que no puedo seguir. Y, por este motivo, hay días que tengo que funcionar por inercia, porque no me queda otra opción.

Yo misma me he pasado la vida entera intentando ser una más. Y, sí, creo que se me ha dado bastante bien, porque para algunas personas tengo esa capacidad, o ese don, de camuflar lo que me hace diferente; de ocultar mis “rarezas”. Pues bien, el obligarme (a mí misma) a encajar con un mundo que no comprendía, a ser una persona en la que no me reconocía, a desvirtuar mi propia identidad y a sobrevivir en silencio; no ha hecho nada más que convertirme en una persona vulnerable en demasiadas situaciones mientras se iba deteriorando mi salud mental. Hasta llegar a un desgaste insoportable.

En palabras de Hull, el término “camuflaje” se refiere alternativamente a la experiencia subjetiva de los individuos autistas que intentan “poner su mejor normalidad”. Es una combinación de enmascaramiento (por ejemplo, ocultar comportamientos autistas que se destacan socialmente) y compensar (los déficits sociocomunicativos), comportamientos que se reclutan, conscientemente o no, en el repertorio de

un individuo para mejorar su ajuste dentro de un entorno particular (Hull *et al.*, 2017). Según Fombonne, el camuflaje no es más que una estrategia de afrontamiento utilizada por individuos vulnerables para mejorar su ajuste social (Fombonne, 2020).

Quizás hay algunas “habilidades sociales” que otras personas las llevan de serie y yo las tengo que aprender, sí, puede ser. Pero también es verdad que tengo el mismo derecho que el resto de personas a ser yo misma. Parecer normal no es la solución.

Respecto de su salud en general, Sara hace referencia a que desde la infancia estaba siempre enferma. De niña padecía constantes dolores de estómago, a los que con el paso de los años se les fueron sumando distintos síntomas. Indica que somatizaba, término que adopta después de haberlo escuchado en repetidas ocasiones, tanto de sus padres u otros familiares como de distintos médicos a los que había consultado.

El término somatización se refiere a quejas físicas que ocasionan malestar, en ausencia de hallazgos clínicos que permitan justificar una causa orgánica. La principal característica de este trastorno es la “presentación reiterada de síntomas somáticos difícilmente explicables desde la fisiopatología, acompañados de demandas continuadas de pruebas complementarias y derivaciones, a pesar de repetidos resultados negativos y de continuas garantías de los médicos de que los síntomas no tienen justificación orgánica” (Pascual y Cerecedo Pérez, s.f.). Habitualmente, se asocia a la acumulación de estrés, ansiedad, preocupaciones, emociones difíciles de gestionar.

Del relato de Sara se deduce que durante su infancia solo trataron los síntomas (dolor de estómago, vómitos etc.). En la adolescencia y edad adulta



diagnosticaron la comorbilidad³⁹ (ansiedad, TDH, etc.). Recién en la edad adulta, con el diagnóstico de TEA, se completó todo el cuadro.

Durante toda mi vida, siempre he sido la reina de las “itis” (bronquitis, faringitis, otitis...) y la princesa de las “pupitas” (dolores de cabeza, de tripa, de articulaciones, de espalda, de cervicales...). Lo de somatizar siempre se me ha dado de maravilla. Con los años, pasé de ser la pesada que siempre estaba enferma, o la cuentista; a ser la floja que lo somatiza todo. Una “quejica” en toda regla para mi entorno. A mí me frustraba mucho estar siempre así.

Durante años fui a muchos médicos para consultar sobre mis dolores de cabeza y de tripa continuos. Me hicieron infinidad de pruebas y, por suerte, siempre salía que estaba todo perfecto. ¡Ah! y siempre escuchando comentarios tipo “cómo te gusta ir a médicos”. Obviamente no me gustaba, pero estaba buscando muchos porqués.

Desde que tengo el diagnóstico, y he podido poner nombre a lo que me ocurre, se ha reducido considerablemente mi nivel de ansiedad y, por ende, las continuas bajadas de defensas y malestares varios. La ansiedad sigue estando, por supuesto, pero para nada en esos niveles tan estratosféricos.

³⁹ Una de las primeras referencias al término comorbilidad fue la del epidemiólogo de la Universidad de Yale Alvan Feinstein, en una publicación del *Journal of Chronic Diseases* en 1970. En este artículo, comorbilidad se definió como la ocurrencia de más de una patología en la misma persona. El objetivo de este término era usarlo en estudios clínicos para indicar patologías coexistentes. Un artículo del *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, de 2004, define comorbilidad como la presencia concurrente de dos o más enfermedades diagnosticadas desde el punto de vista médico en el mismo individuo. La conocida enciclopedia en línea “Wikipedia” agrega un nuevo concepto al término comorbilidad. Señala que, en medicina y en psiquiatría, comorbilidad se refiere a la presencia de uno o más trastornos o enfermedades, además del trastorno o enfermedad primaria de interés, y al efecto de dichos trastornos o enfermedades en el paciente. Según la OMS, la comorbilidad es la ocurrencia simultánea de dos o más enfermedades en una misma persona, lo que se asemeja a la definición de Feinstein.

Sara hace referencia a que la sociedad estableció tres mitos⁴⁰ en relación con las personas con TEA que la afectan en forma negativa. Estos son: 1) TEA grado 1 (antiguamente síndrome de Asperger), cursa con cociente intelectual alto, es decir que son personas excepcionalmente inteligentes; 2) no hacen contacto visual; y 3) no mienten. Según su relato, estos “mitos” la afectan en forma negativa tanto para su autoestima (no considera que tenga lo que ella denomina “altas capacidades”, y temía enfrentarse a las pruebas de evaluación de CI) como la credibilidad de un diagnóstico de TEA, dado que ella sí hace contacto visual y sí puede mentir.

Uno de los grandes mitos sobre el autismo, Síndrome de Asperger, es la creencia de que un diagnóstico TEA grado 1 siempre va de la mano de altas capacidades. En mi caso, una de las pruebas que más miedo me daba saber el resultado era la del CI (cociente intelectual). ¿Por qué? Pues porque durante toda mi vida siempre he sido la “pobre que no tiene una carrera universitaria” o la “dispersa pero graciosa”. No me apetecía nada profundizar en mi mucha o poca “inteligencia”. Las únicas capacidades que realmente siento que tengo altas son las de adaptarme al mundo.

La falta de contacto visual es uno de esos rasgos “típicos” que me hacía pensar que era imposible que yo fuera autista. Porque para sorpresa de muchos, yo soy autista y miro a los ojos ¡Tachán! Eso sí, miro a mi manera. Cuando miro a los ojos recibo tanta información, que me

⁴⁰ Un artículo de revisión realizado por Álvarez López *et al.* (2014), del Centro de Investigaciones Cerebrales de la Universidad Veracruzana, México, hizo acopio de los principales mitos que han surgido alrededor del autismo infantil, tales como: “son niños superdotados”, “son retrasados mentales”, “es por culpa de una vacuna”, “cuando crezcan se les pasa”, “con un buen medicamento se curará”, “se hereda”, “los autistas no se valen por sí mismos”, entre otros.

siento abrumada. Recibo tanta información que me sobrepasa...

...sé mentir (otro de los mitos que existen sobre el autismo) pero no me gusta y se me da fatal...

Tengo la sensación de que vivo en una sociedad donde mentir parece que forma parte de los “formalismos sociales” que intento cumplir, muy a mi pesar. Además, esta costumbre extraña hace que tenga que estar continuamente descifrando las verdades entre “pequeñas” mentiras.... Y es un poco agotador, la verdad.

No me gusta mentir. Me parece una pérdida de tiempo y energía innecesaria. Sé que las cosas se pueden, y deben, decir sin hacer daño a la otra persona. Y también sé que a veces puedo ser muy directa sin darme cuenta y puedo molestar a mi interlocutor. Lo siento por la parte que me toca. Pero creo que una verdad bien dicha siempre será mejor que cualquier mentira.

Por otro lado, tengo que decir que creo que en algunas situaciones miento por supervivencia. Por ejemplo: cuando estoy en pleno apagón (shutdown)⁴¹ es más fácil decir que tengo un virus para evitar alguna situación que no me veo capaz de afrontar, que explicar lo que me pasa y arriesgarme a tener que escuchar respuestas que me terminen de derrumbar.

⁴¹ Definido por Sara como un apagón sensorial y agotamiento emocional, según el Cambridge Dictionary, *shutdown* se refiere a una ocasión en la que una empresa o un equipo grande deja de funcionar, generalmente en forma temporaria.

Un tema al que hace brevemente referencia es el síndrome del impostor, también llamado fenómeno del impostor. El término fue acuñado por las psicólogas clínicas Pauline Clance y Suzanne Imes en 1978; es un fenómeno psicológico muy común en el que la gente se siente incapaz de internalizar sus logros y sufre un miedo persistente de ser descubierto como un fraude. La doctora Valerie Young (Barbosa, 2021) establece algunas posibles causas del origen del síndrome, como las dinámicas familiares llevadas a cabo durante la infancia, como las comparaciones entre hermanos, familiares, la presión que ejercen los padres a sus hijos. Sara introduce brevemente este tema cuando habla de los mitos del autismo y cómo ella no encaja con las expectativas de cumplir con ellos. “... A veces me siento una impostora, cosa que creo compartimos muchas; pero esto ya es otro temazo (síndrome del impostor).”

La franja de subdiagnóstico en mujeres se presenta mayoritariamente en niñas, adolescentes y mujeres de alto funcionamiento. Algunas de las consecuencias de un diagnóstico tardío para ellas son vivir una vida de incertidumbre, diagnósticos erróneos, problemas de ansiedad y/o depresión, o para construir su propia identidad sabiéndose diferentes sin entender los motivos, y sobre todo, reducción de su calidad de vida. “Gracias a descubrir el diagnóstico de autismo, entender mi condición y conocer a otras personas con las que sentirme identificada, supe que no estoy rota ni defectuosa...”

Sara explica por qué algunas de las características de las mujeres con TEA (como son la literalidad, la alexitimia y el deseo de encajar) hacen que un diagnóstico tardío sea peligroso, pues ponen a las mujeres con TEA en una situación de vulnerabilidad.

El lenguaje literal es el que designa el significado real y directo de una palabra o expresión. Es un enunciado informativo, real, concreto. Todas las

palabras de la oración expresan un contenido que se puede verificar y no se pueden interpretar de una manera diferente a lo que significan. El lenguaje figurado, por el contrario, es aquel que hace frecuente uso de herramientas literarias tales como la metáfora o la metonimia; es decir, en el que las palabras o expresiones adoptan un significado distinto al que originalmente poseen. Según Sperber (1998), los seres humanos nos desviamos de la verdad aproximadamente el 95% del tiempo que invertimos en hablar. Es decir que, de cada 100 enunciados que producimos, solamente cinco codifican literalmente lo que pretendemos transmitir. Si bien el uso del lenguaje figurado es muy común y está extendido en toda la población, existe evidencia empírica (Winner y Leekam, 1991; Happé 1993) que indica que no todos los individuos son capaces de manejarlo adecuadamente (Sperber, 1998) y dentro de este grupo se encuentran las personas con TEA (Happé, 1993).

Sara, en su relato, da cuenta de cómo su comprensión literal del lenguaje afecta su vida diaria y sus relaciones sociales.

Muchas veces no me doy cuenta de que me han dicho algo con un doble sentido. O me tomo en serio las cosas que me han dicho en tono de ironía. Algunas otras veces me doy cuenta a medias porque no estoy segura si lo dicen en serio o no. Y de vez en cuando sí que me doy cuenta, claro.

Lo “peor-mejor” es que soy muy irónica, pero muchas veces sólo entiendo yo “mi ironía”. Yo no era consciente de que había una realidad paralela a mi realidad (la que yo interpretaba). Todo esto me puede llevar a tener muchos malos entendidos y a que se rían de mí.



Un recuerdo en el comedor del colegio grafica a la perfección su comprensión literal del lenguaje y las consecuencias de ello: humillación, baja autoestima, confusión, falta de comprensión de las personas del entorno respecto a la reacción de la persona con su consecuente reacción. En el caso del ejemplo, un “de esto no se habla”.

Creo que no me solía quedar a comer cada día, no lo recuerdo bien. Un monitor dijo en voz alta que nadie iba al baño hasta que terminara de comer. Yo necesitaba ir al baño, pero fueron tan claras esas instrucciones, o esas “normas”, que simplemente ocurrió. En silencio, sin decir nada a nadie. Fue humillante y me sentí mal por no haber sido capaz de aguantar. Recuerdo la cara de asombro de los monitores del comedor cuando se dieron cuenta y me preguntaron por qué no había dicho que necesitaba ir al baño. Les contesté que no dije nada porque habían dicho que nadie iba al baño hasta terminar de comer y que, claro, yo no había terminado. Me cambiaron de ropa y, que yo recuerde, nunca más se habló de este tema. En casa tampoco. Mientras me cambiaba de ropa, me repetían una y otra vez que tendría que haberlo dicho y que la próxima vez, fuera al baño. Recuerdo una sensación de confusión total con órdenes contradictorias. Supongo que así es como vas aprendiendo cuando vas sin hoja de ruta y nadie te enseña el camino. No explico esto para dar lástima ni como crítica a nadie. Explico esto para visualizar esa invisibilidad de la que tanto hablo...

El término alexitimia se refiere a la incapacidad de una persona para identificar, reconocer, describir o nombrar los sentimientos o las emociones propias y de una dificultad para captar los estados emocionales ajenos. Asociado a ello, las personas con alexitimia tienen un pensamiento concreto, detallista, apegado a lo inmediato, desprovisto de fantasías, de abstracciones y de dudas, y conducente con rapidez a la acción, por lo que se le define como un pensamiento operativo o instrumental, enmarcado en un estilo cognitivo



pragmático y directo. En su expresividad sobresale la dificultad en la gesticulación, la utilización de un lenguaje lento, aprosódico (sin cambios en el tono de la voz), detallista y reiterativo, todo lo cual se traduce en una gran pobreza comunicacional. Por otro lado, las emociones repercuten en el cuerpo en forma de somatizaciones, por lo que el lenguaje vegetativo sustituye al verbal y amenaza a los órganos más vulnerables con la producción de una disfunción o una lesión. La trascendencia social de la alexitimia consiste en actuar como fuente de problemas en las relaciones interpersonales por razón del trastorno comunicacional.

Sara, en su relato, explica cómo la afecta la alexitimia a nivel personal y social sobre todo en lo relacionado con su deseo de encajar (tener un lugar) y las situaciones en que por sus características puede quedar vulnerable tanto personal como socialmente.

Me cuesta saber interpretar y explicar lo que siento. De mostrar mis sentimientos mejor ni hablamos; eso sería un “next level”. A veces me muestro muy fría delante de ciertas situaciones, tanto tristes como alegres, pero como digo siempre: la procesión la llevo por dentro. Entonces, si tengo dificultad para interpretar mis propias emociones, yo me pregunto: ¿cómo voy a captar las de los demás? Y mi respuesta es que: creo que siempre lo he hecho simplemente a base de observar, analizar, preguntar y crear esos patrones de funcionamiento/supervivencia. Si a esta dificultad le añadimos la literalidad, es prácticamente imposible que sea capaz de detectar las intenciones de las otras personas.

Mi vida ha sido una búsqueda constante de mi lugar en el mundo y de no entender por qué me sentía diferente. Necesitaba encajar a toda costa. Necesitaba encontrar ese sentido de pertenencia que tanto anhelaba. Si a esa necesidad desesperada de encajar, le sumamos la

literalidad y la alexitimia, en mi opinión, me convierto en una persona muy vulnerable a malas situaciones y personas.

En todo el relato, Sara hace constante referencia a sus propias características, las que, a partir del diagnóstico, comienzan a tener más sentido, pero reflexionando sobre ellas le surge un tema que le preocupa sumamente, que es su vulnerabilidad por el hecho de tenerlas en la sociedad actual.

algo que me preocupa mucho: las situaciones de vulnerabilidad en las que nos podemos encontrar en la sociedad actual. Si me cuesta interpretar las propias emociones y expresarlas; ¿Cómo voy a entender las de los demás y, por ende, sus intenciones? Ese día empecé a comprender muchas cosas. Seguí con mi reflexión y me di cuenta de que a esta dificultad suele, o puede, ir acompañada de impulsividad, transparencia y/o literalidad. Resultado de todo esto: una bomba de relojería. PELIGRO. ¿Entiendo que a toda esta mezcla bomba de la que hablo, se la llama ingenuidad? Algo que se considera negativo por supuesta falta de madurez ¿Sí? ¿Vivimos en una sociedad en la que ir con la verdad por delante, con transparencia, es algo negativo?

creo que nuestra condición nos hace vulnerables en lo que a relaciones sentimentales se refiere. Hablando claro: somos carnaza para determinados depredadores. Estoy segura de que los abusos y malos tratos están a la orden del día entre las mujeres autistas. Y es por eso que siento que debemos informar y dar Muchas herramientas a las niñas. Esas herramientas que no tuvimos las mujeres que hemos recibido un diagnóstico tardío.



Desde mi punto de vista, todo esto nos convierte en perfiles susceptibles de ser víctimas de acoso, abusos, malos tratos y otras situaciones peligrosas e invisibles en la mayoría de los casos. Además, si le añadimos esa necesidad de encajar y de querer agradar, de enmascarar, la relación tóxica está casi asegurada a lo largo de nuestra existencia. Así que, una vez más, me reafirmo en la necesidad e importancia de tener un diagnóstico cuanto antes mejor.

Otra situación durante la cual Sara se siente muy vulnerable y sin recursos es el coqueteo o flirteo, relacionado con su falta de comprensión las intenciones del otro.

Vivimos en una sociedad en la que el flirteo, o sea ligar, se nutre de dobles sentidos, indirectas, señales, rodeos... Creo que estaremos de acuerdo en que por aquí ya empezamos mal. Porque aquí sí que no tengo reparo en decir que yo misma no pillo ni una indirecta y soy literal a más no poder. Así que en el primer paso ya vamos mal. O me dan un mapa, o no llego. Por no hablar el sí que es no y viceversa...

Por otro lado, puede darse la situación de que tengamos una comunicación tan directa, que la otra persona eche a correr despavorida. Porque esto tampoco gusta y, además, ser directa parece que no es sexy. Eso de ser sexy creo que también debe ser un tipo de máscara social, pero de las que se usa más, o con más facilidad, en el mundo “neurotípico” (curioso, ¿eh?).

Lo que me aterra en este punto de una posible relación, es la parte de no comprender las intenciones del otro. Esto me da pánico. Y si esto se mezcla con la necesidad de encajar a toda costa con nuestro entorno, el resultado puede ser muy peligroso...

Según diversos estudios, el camuflaje o enmascaramiento se usa como una herramienta para enmascarar dificultades sociales en contextos neurotípicos. También dicen que las mujeres camuflan sus síntomas con más éxito que los hombres. Al respecto, Sara dice:

Durante estos meses he descubierto conceptos como el camuflaje autista o la máscara social. “lo que debía, pero no quería ser” o “el esfuerzo para comportarme de la manera correcta”. Algo que he venido haciendo toda mi vida y darme cuenta ha sido de las cosas que más me han afectado. Porque de alguna manera, sin darme cuenta, se había convertido en mi modus vivendi o en mi mayor recurso de supervivencia frente a una sociedad difícil de encajar.

Quitarme la máscara no siempre es fácil. Tanto por tener que cambiar mi manera de “actuar” en sitios donde tengo muy interiorizado mi papel enmascarado para encajar y, así, cumplir con todos los cánones de comportamiento posibles. Así como por el simple hecho de que ni siquiera me doy cuenta en algunos entornos hasta que llego a casa y lo analizo...

Tenía tan interiorizado el tener que encajar a toda costa, que me había llegado a engañar a mí misma creyendo que me gustaban cosas que, en realidad, no me gustan ni me hacen feliz. Y me atrevería a decir que más bien me agotan y me hacen sentir mal.

Antes de tener el diagnóstico de TEA, y durante el proceso de obtención del mismo, solía tener una sensación extraña de que nadie me conocía de verdad. Sé que es “normal” o “común” que todos nos comportemos de manera distinta en un entorno u otro. Pero a lo que yo me refiero es a ser una persona distinta. A tener un papel totalmente estudiado (de



manera inconsciente seguramente) para cada sitio. Esto cansa mucho. Es agotador.

Sara comenta cómo la palabra autista, si habla de su diagnóstico, la define de alguna manera; habla de autismo como una condición inseparable de ella, como parte de sí misma.

Para empezar, y para no crear confusión, a mí me gusta que me llamen por mi nombre, que es Sara (nombre de origen hebreo que significa princesa... ¡Qué cosas!). Pero si tengo que elegir un término para hablar de mi condición, elijo autista... la condición de autista conforma mi persona, junto a muchas otras cosas, pero no me define como totalidad...

Cuando cuento mi condición, y mi diagnóstico, suelo ver cierta cara de susto con la palabra AUTISTA o AUTISMO. Siento que a la otra persona le da reparo, incluso miedo, decir estas palabras. Como si me fueran a ofender. Entiendo que esto ocurre por el mal uso que se ha hecho demasiadas veces; utilizándose de manera peyorativa. Y aún ahora se sigue usando como insulto...

Hay mucho trabajo todavía en visibilizar la amplitud del espectro del autismo y en devolverle su significado al término autista...

¿Qué hago yo? Creo que hablar de todo esto con mucha naturalidad; usar los términos con los que yo me siento cómoda e identificada y explicar las cosas a quien quiera escuchar (a quien no quiere escuchar, no gasto ni media cuchara en ello)...

Soy consciente de que hay un poco de conflicto en cuanto a términos y



no quiero alimentarlo, al contrario, quiero invitar a que siempre se pregunte a las personas que estamos en el espectro, o a sus familiares, con qué término nos sentimos más cómodos. Así de fácil.

Es cierto que he ido adquiriendo herramientas para sobrevivir, claro, pero lo que necesito ahora es saber quién soy y necesito herramientas para vivir de una manera más sana...

Una de las respuestas más habituales cuando le cuento mi diagnóstico a alguien es un “pues no lo pareces” o “no lo hubiera dicho nunca” o “¿tú? Imposible”.

Si es cierto que me molestan otras cosas como por ejemplo que alguien crea que lo estoy diciendo en broma. Eso me parece un insulto hacia mi persona y mis valores.

oye... pues tienen razón... no lo parezco porque lo SOY, lo TENGO y lo VIVO. Porque SOY autista, porque TENGO un diagnóstico de CEA (prefiero cambiar la palabra trastorno por condición, me sienta mejor) y VIVO en el espectro autista.

Y esto es tan sólo una parte de mí. Porque ante todo soy Sara, soy mujer, soy madre y tantas otras cosas.

Por otro lado, el autismo no se cura porque no es una enfermedad, es una condición (aquí mi decisión en cambiar la palabra trastorno por condición) con la que se nace y se vive toda la vida. Así que una vez más lo repito: #soyautista.

puedo decir que el autismo no se cura, pero saberlo sí que me ha curado



ese dolor de no saber qué me pasaba y el cansancio que sentía por dentro.

Figura 8. Posteo de Sara en redes sociales (2)



Fuente: mujeryautista.com



2.2 Caro

Caro es Argentina, tiene 30 años. Es ilustradora, tatuadora y artista. Recientemente comenzó su emprendimiento en la tienda *on line* “soy elefante violeta”. Vive sola y no hace referencia a tener pareja (en los videos que comparte solo se ve a su perrita, Frida). Fue diagnosticada, al igual que Sara, en período pospandemia, a los 28 años. Su relato consiste en distintos posteos en formato video que realiza en Instagram. La información es más breve que la proporcionada por Sara en sus extensos escritos, pero suficiente como para armar un relato sobre su historia de vida.

Cuando Caro hace referencia a su infancia comenta que siempre había sido distinta a los demás niños y niñas; la consideraban rara, era tildada de caprichosa y no tenía amigos, lo cual le costaba. “Cuando iba a la primaria, mi mamá me ponía el objetivo de hacer un amiguito por día. Eso era un problema”.

Respecto de esa época, describe su dificultad para comprender y expresar sus propios sentimientos y pensamientos, y agrega que los otros (familia, maestros, profesionales), al no entenderla, referían a sus conductas como caprichos. “Era tildada de caprichosa. Pero con el tiempo descubrí que eran cosas que no me gustaban y me tildaba, decía no a todo, gritaba, pero no podía decir qué me pasaba.”

En relación con su paso por la educación formal (primaria y secundaria), no manifiesta buenos recuerdos, comenta situaciones de *bullying* sufridas en su paso por la primaria, sobre todo de sus compañeros, maestros que solo se fijaban en su supuesta mala conducta; y habla de haber padecido mucha ansiedad. Por otro lado, comenta que académicamente no le iba mal, no tenía problemas. “Todo el período del colegio (primaria e inclusive secundaria) no me gustó. Era demasiado el sacrificio y no valía la pena. En cuanto lo académico, no tenía problemas”.



En la secundaria se incrementa su deseo de pertenecer a un grupo, pero también la incomprensión de ciertas convenciones sociales propias de los adolescentes. Aquí, hace referencia a sus intentos de encajar copiando a sus compañeros.

En la secundaria, para evitar estar sola, apareció el “masking descontrolado”.

No entendía por qué se juntaban a la salida del colegio, en la esquina, para hablar. ¿si eran las 12 y yo tenía hambre, por que quedarse hablando en vez de ir a comer?

En cuanto a las amistades, comenta que tiene amigos, pocos, pero muy amigos, que son quienes, de adolescente, eran los que le oficiaban de traductores de situaciones sociales.

En su conducta no se destacaba solo el capricho, también comenta que ya en esa época sentía mucha ansiedad, cierta hipersensibilidad a olores y texturas; refiere que solía moverse mucho, que entendía todo de manera muy literal y no entendía la maldad de otras personas, pero que no sabía qué era lo que le pasaba, hasta que llegó el diagnóstico.

Caro no habló hasta los 3 años, y cuando lo hizo, según sus palabras, “pasé de 0 a 100”. Esto le trajo problemas con sus compañeros en el colegio porque se burlaban de su lenguaje de adulto.

Comenta que la mamá había consultado al pediatra con la inquietud de que ella no hablaba y que podría ser autista. Esa situación fue minimizada por el profesional con la afirmación de que “No puede ser autista porque se comunica”.



Antes de recibir el diagnóstico, recibió otros, erróneos, que desembocaron en distintos tratamientos para la ansiedad y el insomnio. Recibirlo supuso para ella un doble proceso. Por un lado, el personal, el autodiagnóstico; por el otro, la confirmación médica.

un día en una reunión familiar comente que no entendía metáforas ni chistes y mis familiares (unos tíos) me dijeron que no podía ser, que era una mentira, una pose. Me enojé mucho y enseguida me puse a investigar. En Google busqué ¿Por qué no entiendo metáforas? Y lo que apareció fue toda una carilla donde decía por todos lados autismo. A partir de ahí, por la magia de Tik- Tok me empezaron a llegar videos y me sentí identificada, cuando vi los hashtags todos eran @autismo, @neurodiverso, @autista, @neurodivergente.

decidí ir al psicólogo, en principio a mi psicóloga no le dije nada a ver si saltaba y saltó... me derivó a una psiquiatra y avaló el diagnóstico, pero me mandó a evaluar con el ADOS-2, con el que se terminó de confirmar.

Caro siente que el diagnóstico le cambió la vida, para ella fue liberador. Le dio sentido a todo lo que le pasaba, a sus síntomas, a sus dificultades. Pero se enfrentó a la mirada y la crítica de los demás. Sobre esto, señala:

Lo peor de ser diagnosticada de adulta es salir del closet y decirles a las otras personas por sus comentarios. Me decían cosas como: “está loca, no los sos o no pareces”. Entonces entraba en la duda y me enganchaba con eso del síndrome del impostor.

Pero también señala el lado positivo:



Siempre sentí que era diferente, que había algo que no me cerraba, que estaba rota. La gente decía que era rara. Cambiaron muchas cosas, entre ellas descubrí que el miedo que tenía, por ejemplo, a los truenos, era hipersensibilidad. Que los movimientos constantes de manos, o caminar por la casa todo el tiempo son estereotipias o stimming y que me ayudan a regular mi excesiva ansiedad en ese momento. Cuando entendí esto pude buscar distintas ayudas para prevenir o minimizar esas situaciones, ayudas. Encontré mi manada, hice amigos como yo, Sunny y Lyan.

Decidió contar su experiencia, su día a día en Instagram, como forma de visibilizar el tema del autismo, con el nombre @soyefantevioleta.

Capítulo 5. Análisis de los datos

1. Introducción

En este capítulo intentaremos analizar y discutir lo que se dijo y se dice desde la academia sobre el autismo, para avanzar luego sobre el análisis documental a fin de dar cuenta del androcentrismo que prima en ella en relación con el TEA y mujer. En primer lugar, se tomarán dos textos considerados fundamentales por ser los primeros que describen y caracterizan al autismo como un cuadro propio de la infancia. En segundo término, consideraremos dos de las teorías que intentan explicar el origen del cuadro: la de sistematización-empatización y la del cerebro extremo masculino. Finalmente, se avanza sobre los documentos referidos a las dos clasificaciones internacionales vigentes, el *Manual diagnóstico y estadístico de enfermedades* (DSM) y la CIE, en su décima primera edición.



Trastornos autistas del contacto afectivo, de Leo Kanner (1943), y *Psicopatía autística*, de Hans Asperger (1952), sientan las bases para las ulteriores clasificaciones y la caracterización del cuadro y dejan vislumbrar cómo se va configurando el discurso androcentrista que lo rodea. En el análisis de estos textos no puede quedar afuera el entendimiento del contexto en el cual fueron escritos, de lo contrario se caería en la liviandad de analizar acontecimientos pasados con parámetros actuales. No obstante esta aclaración, como se observará en el análisis de las teorías mencionadas, estas mantienen su base androcentrista.

2. Analizando en clave género a Leo Kanner y Hans Asperger

2.1 Leo Kanner: trastornos autistas del contacto afectivo

El primer texto que se analizó fue “Autistic disturbances of affective contact”, de Leo Kanner (1943). Leo Kanner nació Klekotów, en Galitzia, Imperio Austrohúngaro (hoy Ucrania). Estudió en la Universidad de Berlín en 1913 y finalizó en 1921, tras una pausa impuesta por la Primera Guerra Mundial. En 1924 emigró a los Estados Unidos, donde ocupó una plaza en el Hospital Estatal de Yaktón County, en Dakota del Sur. En 1930 fue convocado por Adolf Meyer y Edward Park para desarrollar el servicio de Psiquiatría Infantil del Hospital Johns Hopkins de Baltimore, del cual pasó a ser uno de los fundadores.

Su primer libro, *Child Psychiatry* (editado en castellano como *Psiquiatría infantil*), fue uno de los primeros textos psiquiátricos especializados en las problemáticas de la infancia.



Es oportuno mencionar que dicho trabajo, traducido al español como “Trastornos autistas del contacto afectivo”, se menciona como una de las bases en las que se fundan los modernos estudios del autismo. Cuando Leo Kanner escribe este artículo, hacía ya 19 años que vivía en Estados Unidos, por lo que se justifica que el texto esté escrito en inglés y no en alemán, su lengua materna. Asimismo, no es menor destacar el hecho de que el texto apareciera hacia el final de la Segunda Guerra Mundial, en un Estados Unidos que pronto entraría en un período de auge económico. Este auge se basaba principalmente en la construcción de edificios y automóviles y en la industria armamentista, y benefició a cierto sector de la población norteamericana, que fue el que pudo acceder a mejores servicios en general, entre ellos el de salud. En su mayoría se trataba de personas de clase media, blancas, muchas de las cuales dejarán la costa este para emigrar al Sun Belt. Estas regiones eran objeto en ese momento de una industrialización gradual, en particular gracias al desarrollo del aire acondicionado, que permitía el trabajo en las fábricas. La industria armamentista, la aeronáutica, la extracción de petróleo y la agroindustria son otras que también comenzaban a avanzar en estas regiones. Las mujeres de clase media se integran a las fuerzas de trabajo industrial, lo cual da lugar a un conflicto con el sistema de valores tradicional. Las clases medias blancas son las grandes ganadoras, no solo porque son las que trabajan en los sectores y regiones en expansión, sino también porque son las que se benefician de los programas federales (Baripedia, s.f.).

Volviendo al análisis del texto, podríamos decir que este contexto sociopolítico puede justificar el hecho de que hayan sido estas familias las que llegaron a la consulta, como destaca Kanner en el siguiente párrafo:

Existe otro denominador común muy interesante en los antecedentes de estos niños. Todos procedían de familias muy inteligentes. Cuatro padres son psiquiatras; uno un abogado brillante; otro farmacéutico y graduado en una escuela de Derecho, está empleado en la Oficina de



Patentes del Gobierno; hay además un botánico, un profesor de silvicultura, un publicista graduado en Derecho que ha estudiado en tres universidades, un ingeniero de minas, y un próspero hombre de negocios. Nueve de las once madres son graduadas universitarias; de las dos que sólo tienen bachiller superior, una es secretaria de un laboratorio patológico, y la otra llevó un despacho de reservas de entradas de teatro en Nueva York, antes de casarse. Entre las otras había una periodista independiente, una médica, una psicóloga, una enfermera y, la madre de Frederick fue sucesivamente, agente de compras, directora de estudios de secretariado en una escuela para chicas y profesora de Historia. Entre los abuelos y parientes hay muchos médicos, científicos, escritores, periodistas, estudiosos de arte. Todas las familias excepto tres, están reseñadas bien en *Who is Who in América*, bien en *America men science*, o en ambas. Dos de los niños son judíos, los otros son todos de ascendencia anglosajona. Tres son hijos “únicos”, cinco son los primogénitos de dos, uno es el mayor de tres, otro es el menor de dos y otro el menor de tres. (Kanner, 1943, pp. 38-39)

Kanner hace referencia a 11 casos (ocho varones y tres mujeres de entre 3 y 11 años). Luego de la descripción de cada uno de ellos, el autor señala:

Los once niños (ocho niños y tres niñas) cuyos historiales han sido brevemente presentados, ofrecen, como era de esperar, diferencias individuales en el grado del trastorno, en la manifestación de los rasgos específicos, en el entorno familiar, y en su evolución en el curso de los años. [...] Pero incluso una rápida revisión del material hace inevitable que surjan una serie de características comunes esenciales. (Kanner, 1943, pp. 241-242).

Es de destacar que Kanner, desde el inicio de la descripción del cuadro, si bien hace referencia a “diferencias individuales”, no se interroga respecto de posibles diferencias de género; por ejemplo, es llamativo que las niñas que llegaron a su consulta tuvieran 7, 8 y 11 años respectivamente y, en cambio, la edad de los niños oscilaba entre los 2, 4 y 6 años (Tabla E).

Tabla E. Resumen de los 11 casos iniciales de Leo Kanner

Nº	Nombre	Edad al momento de la consulta	Fecha (año) de primera consulta	Edad en 1943
1	Alfred	3 a y 6 m	1935	11 a
2	Eliane	7 a	1939	11 a
3	John	2 a y 4 m	1940	5 a
4	Richard	3 a y 3 m	1941	5 a
5	Paul	5 a	1941	7 a
6	Herbert	3 a y 2 m	1941	5 a
7	Barbara	8 a y 3 m	1942	9 a
8	Virginia	11 a	1942	12 a
9	Frederick	6 a	1942	7 a
10	Charles	4 a y 6 m	1943	4 a 6 m
11	Donald	5 a y 1 m	1943	5 a
	Dorothy	7 a	1941	9 a

Fuente: Elaboración propia.

Nota: Se resaltan en color los casos referentes a niñas. Se incorpora a Dorothy, que no es incluida entre los 11 seleccionados para el estudio.

Otro dato llamativo que surge del texto, cuando describe el caso de Herbert (3 años y 2 meses), es la referencia que Kanner hace a Dorothy, de 7 años, hermana mayor de Herbert; al respecto escribe:

la mayor, Dorothy, nacida en 1934, después de 36 horas de parto, parecía despierta y sensible de pequeña y decía muchas palabras a los 18 meses, pero al final del segundo año no mostró mucho progreso en sus relaciones de juego o en los contactos con otras personas. Quería que la dejaran sola, danzaba en círculos, emitía extraños sonidos con la boca, e ignoraba completamente a las personas, excepto a su madre a la que se agarraba “con miedo y agitación generalizada” (Su padre la odiaba de forma evidente). Su lenguaje era muy pobre y carecía por completo de expresión de ideas. Tenía dificultades con los pronombres, y repetía “tú” y “yo” en vez de usarlos para las personas apropiadas. Primero se decía que era débil mental, luego esquizofrénica, pero tras la separación de los padres, (los niños quedaron con la madre), “floreció”. En la actualidad va a la escuela, donde avanza a buen ritmo, habla bien, tiene un C.I. (Cociente Intelectual) de 108 y –aunque sensible y moderadamente aprensiva– se interesa por la gente y se lleva razonablemente bien con ella... (Kanner, 1943, p. 232).

La descripción que se hace de Dorothy guarda similitudes respecto de la de los otros casos, sin embargo, el de esta niña fue desestimado ya que Kanner consideró que su evolución no había sido como la de los demás: “tras la separación de los padres, floreció”.

A lo largo de todo el texto –de un valor innegable como primera descripción conocida del autismo, que hasta el día de hoy se mantiene casi sin diferencias–, se marca la base de una mirada centrada en el modelo masculino y, aunque en algún momento indica que efectivamente son ocho niños y tres niñas (Tabla E), deja afuera del análisis un cuarto posible caso

femenino, cuya favorable evolución es sugerida por cierta estabilidad emocional en la familia al producirse la separación de los padres.

Un tópico que destaco es el uso de los términos “niño”- “niños” en la versión en español y “*children*” en la versión en inglés, que es una palabra recurrentemente utilizada a lo largo del texto. Al respecto, se observa que la palabra en inglés para niño es *child* y los sustantivos más utilizados son *kid* y *boy*. *Kid, boy and child* (plural *children*) son sinónimos para decir "niños o chicos", pero se utilizan en diferentes contextos. En inglés, la utilización de la palabra "*kids*" con el significado de "niños" (niñas y niños) es informal. Se utiliza de manera coloquial sobre todo al hablar. *Child* (plural "*children*") es niño(s) (incluye niños y niñas). Se utiliza al hablar y al escribir con un tono más formal que "*kids*". *Boy/boys* también significa "niño" pero solo se utiliza para denominar a los "niños" (varones). Para las niñas se utiliza la palabra "*girl*". Por tanto, si se habla de un grupo de *boys and girls* se utilizaría la palabra *children* en forma genérica, siendo este genérico el masculino. La misma situación ocurre en la traducción al español.

Este término, “*children*”, aparece consistentemente en todo el texto analizado. Transcribimos aquí algunos ejemplos:

“there have come to our attention a number of children whose condition” (p. 217).

“... Since none of the children of this group...” (p. 217)

“... some of the children have indeed been diagnosed...” (p. 248)

El uso que hace el autor de esta palabra hace referencia a un grupo de infantes, sin discriminar el género. Lo mismo sucede en la descripción de los casos cuyas protagonistas son niñas.

Por otro lado, si contabilizamos la cantidad de veces que en el texto aparece los términos niños/niños/chico/chicos en relación a su contraparte

femenina, se puede observar que los términos de referencia masculina son de uso más frecuente, siendo la suma de ellos 126 sobre 8 de referencia femenina (Tabla F).

Tabla F. Frecuencia de uso de los términos niño/niños/chico/chicos vs. su contraparte femenina.

Referencia masculina	niño	niños	chico	chicos
126	47	67	6	6
Referencia femenina	niña	niñas	chica	chicas
8	2	2	2	2

Hoy sabemos que la subrogación de la mujer al varón es una de las claves del sistema patriarcal y que esto también se puede observar en los textos científicos. Aquí, podríamos decir que el uso del término “los niños” es equiparable a “los hombres”, como dice Pardo Fernández, en el sentido del uso del masculino generalizador exponente del sexismo científico y de la cultura patriarcal que encubre realidades femeninas de importancia y distorsiona la realidad histórica (Pardo Fernández, 1992).

Al abordar el análisis de los casos cuyas protagonistas son niñas (Bárbara, Virginia y Eliane), se observa que todas fueron llevadas a consulta a edades superiores que los niños, esto es, que mientras por los niños se

consultó entre los 2 y los 6 años, las niñas fueron llevadas a consulta entre los 7 y 11 años.

Cuando se observa el motivo de consulta, no hay una diferencia entre niños y niñas, es decir que las familias consultan o son derivadas por el posible retraso mental, dificultades en el desarrollo o sospecha de sordera en alguno de sus hijos o hijas (Tabla G).

Tabla G. Casos según nombre y motivo de derivación

Nombre	Motivo de derivación, consulta o preocupación
Donald	No especificado. Se describen las características que presenta.
Frederick	Derivado por conducta adaptativa en el entorno social. Conductas tanto agresivas como de retraimiento.
Richard	Derivado por sospecha de sordera ya que no hablaba ni respondía a las preguntas.
Paul	Derivado para una evaluación psicométrica por sospecha de un déficit intelectual severo.
Barbara	No especificado. Se describen las características que presenta.
Virginia	Derivada con diagnósticos varios: retraso mental, sordera, anormalidad congénita, anormalidad de la personalidad.
Herbert	Derivado por retraso mental severo.
Alfred	Su madre consulta por observar una marcada tendencia hacia el desarrollo de un interés especial, el cual domina completamente las actividades diarias del niño.
Charles	Su madre consulta porque no se puede comunicar con el niño.
John	Su padre consulta por la dificultad en la alimentación y por la lentitud en el desarrollo del niño.
Eliane	Los padres consultan por observar en el niño un desarrollo anormal.



Fuente: Elaboración propia.

Según Kanner, todos los niños del grupo habían mostrado su extrema soledad desde el nacimiento, eran capaces de establecer y mantener una excelente, intencionada e “inteligente” relación con los objetos, se mostraban ansiosa y tensamente impenetrables respecto de la gente, y todas sus actividades y expresiones estaban gobernadas, rígida y consistentemente, por el poderoso deseo de soledad e igualdad.

Por otro lado, es llamativo que Kanner se interrogara respecto de las “características comunes”, que generaliza a la mayoría masculina, y no respecto de la diferencia entre niños y niñas.

2.2 Hans Asperger: “Los psicópatas autísticos”

En 1943, el psiquiatra alemán Hans Asperger publica un artículo denominado “Los psicópatas autísticos en la infancia”, donde identifica a un grupo de cuatro niños, todos varones, con características similares a las descritas por Kanner con respecto a sus pacientes.

Hans Asperger nació en Viena el 18 de febrero de 1906, estudió Medicina en la Universidad de Viena y realizó prácticas en el Hospital Infantil Universitario de Viena. Se graduó como doctor en Medicina en 1931 y llegó a ser director del Departamento de Educación Especial en la Clínica Infantil Universitaria de Viena en 1932. Se unió al Frente Patriótico austríaco, de ideología austrofascista, el 10 de mayo de 1934.

Durante la Segunda Guerra Mundial fue oficial médico, y sirvió en la ocupación de Croacia por parte de las potencias del Eje. Hacia el final de la guerra, Asperger abrió una escuela para niños que fue destruida por un bombardeo, circunstancia en la cual se perdió gran parte de sus primeras investigaciones. Su definición de psicopatía autista resultó básicamente



idéntica a la publicada con anterioridad por la psiquiatra rusa Grunya Sukhareva en 1925.⁴²

En 1966, en su libro *Pedagogía curativa* (Asperger, 1966), incorpora el texto “Los psicópatas autísticos”, donde hace una descripción detallada del cuadro y de la terapéutica a seguir que son, en líneas generales, los que se aplican en la actualidad. Más allá de esto, llama la atención la referencia que hace respecto de su carácter hereditario. Asperger informa respecto de ciertas características de padres y otros familiares ascendientes de los niños evaluados, lo siguiente: “hemos podido comprobar entre los ascendientes rasgos psicopáticos emparentados”, “con frecuencia rasgos autísticos aislados...”, “en otros, el cuadro sintomático completo...” (p. 385). También dice:

En la mayoría de los casos el padre, si es él quien ha transmitido a su hijo los rasgos psicopáticos, ejerce una profesión de tipo intelectual [...] con cierta frecuencia encontramos entre tales niños a vástagos de familias de famosos sabios y artistas (pp. 385-386).

Aunque actualmente se considera el carácter hereditario y genérico del TEA, Asperger plantea dos cuestiones: la herencia genética que viene por vía paterna y el alto grado de inteligencia de estos niños y sus padres. Con el correr de la historia, el cuadro por el descripto pasa a llamarse síndrome de Asperger, que se distingue del autismo de Kanner por el alto nivel intelectual y su presentación en niños varones. Esto tuvo y tiene aún, a pesar del cambio

⁴² Como señalamos en el capítulo anterior, Grunya Efimovna Sukhareva, judía y ucraniana, publicó un primer artículo 1925 con una detallada descripción de los rasgos autistas en un grupo de niños y en 1926 lo volvió a publicar en la revista alemana *Monatsschrift für Psychiatrie und Neurologie*, una de las escasas publicaciones periódicas de la época especializadas en salud mental y trastornos neurales. De esta forma se anticipó más de quince años a los trabajos de Hans Asperger y Leo Kanner, considerados los descubridores del autismo. Sula Wolff, en 1996, hizo una introducción a la traducción al inglés del artículo original de Sukhareva, donde sugirió que Hans Asperger debería haber conocido el artículo de la médica kievita pero no lo cita y no hay una evidencia clara de que así fuera (Alonzo, 2017).



de nombre (el síndrome de Asperger sale de las clasificaciones y queda incluido en el TEA), un impacto fuerte a nivel social y familiar.

Asperger también hace referencia al sexo y dice: “nos encontramos con la asombrosa realidad de que se trata casi exclusivamente de muchachos”. Refuerza entonces ante la comunidad científica un modelo masculino como el ideal de autismo; de esta forma queda asentada para la historia la presentación masculina del cuadro y, aunque no deja afuera a las mujeres, al respecto dice: “Hemos tropezado desde luego con perturbaciones de contacto también en muchachas, que por alguno de sus rasgos recordaban a los psicópatas autísticos”, y continúa: “con nuestras propias enfermas no se nos ha esbozado hasta la fecha ni un solo cuadro completo”. Finalmente, afirma que se trata de un cuadro hereditario vinculado al sexo (masculino) (p. 387).

El texto de Asperger se presenta como un documento increíblemente valioso a la hora de pensar cómo se constituye el autismo exclusivamente en hombres. No solo establece la masculinización del cuadro, sino que justifica desde una teoría androcentrista este hecho –que fue sostenido durante décadas– afirmando lo siguiente: “El psicópata autístico es una variante extrema del carácter masculino, de la inteligencia varonil” (p. 387).

Cuando compara la sociedad alemana con la estadounidense, hace referencia a los cambios sociales devenidos a partir de la lucha feminista respecto de la igualdad de derechos, en lo que se apoya para afirmar y/o justificar la mayor cantidad de mujeres con autismo en ese país. En tal sentido, podemos considerar muy interesante y significativa la siguiente observación que hace Asperger respecto de la evolución de los casos de autismo en Estados Unidos:

no solamente hay allí mucho mayor número de mujeres autísticas, sino que el mismo cuadro sintomático se encuentra con todas sus particularidades y casi con la misma frecuencia entre muchachas que

entre muchachos. Nos parece que este hecho cuadra con la realidad de la vida norteamericana, tal como se manifiesta en otros aspectos. En los Estados Unidos de Norteamérica se han desarrollado muchísimo más que entre nosotros, que parecemos ya amenazados del mismo mal, ciertos aspectos de la civilización moderna que acarrea la hipertrofia del intelecto y la simultánea depauperación de las funciones del instinto, de suerte que se opera una pérdida del equilibrio entre ambas esferas vitales. Ello se manifiesta sobre todo en la transformación de la psique femenina... En el sentido de la masculinización de la mujer, cosa que puede comprobarse en numerosas particularidades de la vida pública americana. La hiper intelectualización y la consiguiente pérdida del instinto, que corren parejas, llaman naturalmente mucho más la atención en la mujer, puesto que la fuerza de la psique femenina radicaba antaño sobre todo en el instinto, en el sano sentir, en oposición al varón... ¿Qué tiene de extraño, pues, que ese desarrollo, que en Norteamérica ha traído la igualdad de derechos de la mujer en mayor medida que entre nosotros, se pague el precio de las modalidades psicopáticas masculinas se den a su vez en mucha mayor intensidad y frecuencia que antes entre la población femenina? (p. 388)

Con estas estas fuertes palabras, atravesadas por los prejuicios que primaban en la época respecto de las mujeres y sus derechos, convierte la visión del varón en la única posible y establece una serie de paradigmas de estudio y análisis de la realidad que se mantendrían durante décadas, que además incluyen los sesgos raciales, de clase y de edad del sector dominante de la sociedad.

3. Análisis en clave de género de las teorías de sistematización-empatización y del cerebro extremo masculino



De los casi 100 años que lleva la academia en el estudio del autismo, recién a partir de mediados de la década de los 80, en un intento de dar cuenta del origen del cuadro, se elaboraron distintas teorías que de una forma u otra explican y justifican el origen del actualmente llamado TEA. De todas esas teorías mencionadas brevemente en el capítulo anterior, llaman poderosamente la atención dos: la teoría de sistematización- empatización y la teoría del cerebro extremo masculino, desarrolladas por el psicólogo británico Simon Baron-Cohen.

En este punto, es necesario observar que Baron-Cohen no es el primero en mencionar la existencia de un cerebro extremo masculino. Ya en 1966, en su libro *Pedagogía curativa*, Hans Asperger dice: “El psicópata autístico es una variante extrema del carácter masculino, de la inteligencia varonil” (p. 387). Baron-Cohen, en 1997 y sin hacer referencia al aporte de Asperger, propone la teoría del cerebro extremo masculino, que según él es una extensión de la teoría de empatización-sistematización. Para ello se apoya en las diferencias entre el cerebro del hombre y el de la mujer encontradas en el área de la neurología (Gil Verona, 2003; Baron-Cohen, 2005; Parra Gómez, 2009). Al respecto, algunos estudios muestran que el cerebro masculino es, en promedio, más grande que el femenino. Por otro lado, hay regiones del cerebro que, también en promedio, son más pequeñas en los hombres que en las mujeres (como el cíngulo anterior, la circunvolución temporal superior, el córtex prefrontal y el tálamo) y, por el contrario, otras que, en promedio, son más grandes en los hombres que en las mujeres (incluida la amígdala, el cerebelo, el tamaño/peso general del cerebro y la circunferencia de la cabeza) (Baron-Cohen *et al.*, 2005).

Tomando estos hallazgos, Baron-Cohen (2005) postula una nueva teoría, que afirma que el cerebro femenino y el masculino están “cableados” de forma distinta. A partir de allí, concluye que esto daría como resultado características de funcionamiento distintivas para cada sexo. Según esta teoría, el cerebro femenino está predominantemente cableado para la



empatía,⁴³ y el masculino está predominantemente cableado para la sistematización⁴⁴ (Baron-Cohen, 2009). A esta teoría se la conoce como teoría de la empatización-sistematización y plantea que, en función de una estructura y configuración cerebral distintiva para cada sexo, se pueden ver cinco “tipos de cerebro”:

Tipo E ($E > S$): individuos cuya empatía es más fuerte que su sistematización;

Tipo S ($S > E$): individuos cuya sistematización es más fuerte que su empatía;

Tipo B ($S = E$): individuos cuya empatía es tan buena (o tan mala) como su sistematización (B significa “equilibrado”);

Tipo extremo E ($E \gg S$): individuos cuya empatía está por encima del promedio, pero que se ven desafiados a la hora de sistematizar;

Tipo extremo S ($S \gg E$): individuos cuya sistematización está por encima del promedio, pero quienes son desafiados cuando se trata de empatía.

El modelo E-S predice que más mujeres tienen un cerebro de tipo E y más hombres tienen un cerebro de tipo S. Así, según esta teoría, al cerebro

⁴³ Empatizar es el impulso para identificar las emociones y pensamientos de otra persona, y responder a estos con una emoción apropiada. El empatizador intuitivamente descubre cómo se siente la gente, y cómo tratar a las personas con cuidado y sensibilidad (Baron-Cohen, 2005).

⁴⁴ La sistematización es el impulso para analizar y explorar un sistema para extraer las reglas subyacentes que gobiernan su comportamiento, y el impulso para construir sistemas. El sistematizador descubre intuitivamente cómo funcionan las cosas, o cuáles son las reglas subyacentes que controlan un sistema. Los sistemas pueden ser tan variados como un estanque, un vehículo, una computadora, una planta, un catálogo de biblioteca, un instrumento musical, una ecuación matemática, o incluso una unidad del ejército. Todos operan con entradas y entregan salidas, usando reglas (Baron-Cohen, 2005).



tipo E se lo denomina cerebro femenino, y al cerebro tipo S, cerebro masculino.

Es interesante observar en esta teoría cómo el sexo biológico es un fuerte predictor del tipo de cerebro en la población general. Pero además, sostiene el papel social de cada sexo, biológicamente heredado según la configuración específica de empatizar o sistematizar. Estas diferencias en el cerebro femenino y masculino, según Baron-Cohen, justifican las elecciones que hacen cada persona según su sexo: de juguetes, de juegos, de tipos de interacción y de trabajos, etc. De esta forma, las mujeres, al tener un cerebro tipo "E", están más inclinadas a la empatía, de niñas eligen más frecuentemente muñecas para representar temas sociales y emocionales y responden en la edad adulta con más empatía a la angustia de otras personas, mostrando mayor preocupación. Son mejores para decodificar la comunicación no verbal, captar sutiles matices del tono de voz o expresión facial, o juzgar el tono de una persona o personaje. En cuanto al manejo de la agresión, las mujeres se tienden a mostrar más "indirectas" (o agresión "relacional", encubierta). Esto incluye cosas como chismes, exclusión y observaciones malévolas. Los hombres, por el contrario, tienden a mostrar la agresión en forma mucho más "directa" (empujar, golpear, etc.). De niños eligen autos y juguetes de construcción, juegan a empujarse y correr. Profesiones como las ligadas con la matemática, la física y la ingeniería, que requieren alta sistematización, también son en gran medida disciplinas elegidas por los hombres (Baron-Cohen, 2005, 2009). Es interesante observar cómo este rasgo biológico que atraviesa todo el modelo médico determinaría lo que somos, elegimos, valoramos, cómo nos relacionamos, etc. Por otro lado, esta teoría es un claro ejemplo de cómo la academia, al servicio del MMH, legitima modelos patriarcales de género.

Aún hoy, para el MMH, la biología es destino. De hecho, tal es la influencia del biologismo respecto del autismo que, partiendo de la teoría sobre las diferencias entre el cerebro de los hombres y el de las mujeres,

distintos autores, como Baron-Cohen (2011), Lai (2015), Ruggieri (2016), Evans (2022), como forma de justificar o de dar cuenta de las características de las personas con TEA (Baron-Cohen, 2009) y por qué es más común en hombres, dan un paso más allá de la teoría de la empatización-sistematización y postulan que las personas con autismo (hombres y mujeres) poseen un cerebro con un funcionamiento masculino extremo. Nace así la teoría del cerebro extremo masculino, con la cual se sigue sosteniendo el modelo androcéntrico que generaliza los parámetros masculinos a las mujeres con autismo y contribuye así a perpetuar el sesgo masculino en el TEA.

Pero ¿qué sucede cuando las niñas no encajan en estos parámetros? Como se indicó en el capítulo anterior, algunas investigaciones dan cuenta de las características de las mujeres con TEA; en ellas se describen particularidades muy distintas a la de sus pares varones. Apoyados en la teoría ampliamente aceptada de que el cerebro femenino está sutilmente más desarrollado en áreas que corresponden a comportamientos sociales y en la línea de justificar por qué las mujeres son diagnosticadas con autismo con menor frecuencia que los hombres, en los últimos años, desde la academia surge el concepto de camuflaje social. Aunque esta no constituye una teoría sobre el origen del autismo, se hace necesario incluir una breve reflexión al respecto.

El término describe el uso de estrategias para compensar y enmascarar las características autistas durante las interacciones sociales. Lai, Lombardo, Auyeung y Baron-Cohen (2015), entre otros investigadores, argumentan que una de las posibles razones por las que las mujeres con TEA no son detectadas por las familias, los maestros o la atención primaria para activar una evaluación (Lai *et al.*, 2015) puede ser su mayor tendencia a camuflar o enmascarar las dificultades en la interacción social y en la comunicación. Así, queda del lado de la mujer o niña la responsabilidad de la no detección de su cuadro. En este punto, es importante destacar que el término “camuflaje” es

incorporado en el DSM V TR al momento de dar una justificación respecto de la posible causa de la no detección oportuna de las mujeres y niñas TEA.

4. Análisis de las clasificaciones

Con el fin de analizar si el cuadro de TEA (a pesar de los cambios de denominación realizados a lo largo de los años en las diferentes versiones de las clasificaciones internacionales) se constituye desde una mirada androcentrista, realizamos un primer análisis considerando los siguientes ítems: clasificación, año de publicación, organismo, denominación del cuadro (Tabla H), criterios diagnósticos (Tablas 3 a 11 en Anexo 1).

La relación denominación-descripción del cuadro (caracterización) permite observar cómo fue evolucionando el actualmente denominado TEA, desde la reacción esquizofrénica tipo infantil de 1952 al trastorno del espectro autista del 2014 hasta la fecha (Tabla H). Si bien el cambio en la denominación, a lo largo de las distintas versiones de las clasificaciones, evidencia un avance en el conocimiento, plantea cierta dificultad al momento utilizar una terminología única respecto del trastorno.

Tabla H. Organización según años de publicación y clasificación

Año	Organismo	Clasificación	Categoría	Denominación
1952	APA	DSM I	Ninguna	Reacción esquizofrénica, de tipo infantil
1968	APA	DSM II	Ninguna	Esquizofrenia, de tipo infantil
1980	APA	DSM III	Trastorno del desarrollo	Autismo infantil
1987	APA	DSM III-R	Trastorno generalizado del desarrollo	Trastorno autista
1994	APA	DSM IV	Trastorno generalizado del desarrollo	Trastorno autista Trastorno de Asperger
1995	OMS	CIE X	Trastorno del desarrollo psicológico	Autismo infantil Autismo atípico Síndrome de Asperger
2002	APA	DSM IV TR	Trastorno generalizado del desarrollo	Trastorno autista Trastorno de Asperger
2013	APA	DSM V	Trastorno del neurodesarrollo	Trastorno del espectro autista
2018	OMS	CIE XI	Trastorno del neurodesarrollo	Trastorno del espectro autista
2022	APA	DSM V TR	Trastorno del neurodesarrollo	Trastorno de espectro autista

Fuente: Elaboración propia.

Al avanzar en el análisis de las distintas versiones de las clasificaciones, veremos que estas aportan escasa referencia con respecto al sexo y al género y presentan un claro sesgo androcentrista en relación con la prevalencia (Tabla I).

Tabla I. Referencia al sexo, género y prevalencia de acuerdo con las distintas clasificaciones

Clasificación	Referencia al sexo
CIE-10	Autismo infantil: el trastorno predomina en los chicos con una frecuencia tres a cuatro veces superior a la que se presenta en las chicas.
CIE-10	Síndrome de Asperger: El trastorno se presenta con preferencia en varones (en proporción aproximada de 8 a 1).
CIE-11	No hace referencia al sexo.
DSM III	El trastorno es aproximadamente tres veces más común en niños que en niñas.
DSM IV	Trastorno autista: se presenta en los varones con una frecuencia cuatro a cinco veces mayor que en las mujeres.
DSM IV	Sin embargo, las mujeres autistas son más propensas a experimentar un retraso mental más grave.
DSM IV	Parece ser más frecuente en varones.
DSM V	Diversos factores culturales socioeconómicos pueden afectar a la edad del reconocimiento o del diagnóstico; por ejemplo, en Estados Unidos pueden producirse diagnósticos tardíos o infradiagnósticos del trastorno del espectro autista entre los niños afroamericanos.
DSM V	El TEA se diagnostica cuatro veces más frecuentemente en el sexo masculino.
DSM V	En las muestras clínicas, las niñas tienden a tener más probabilidades de presentar más discapacidad intelectual acompañante, lo que sugiere que en ellas, aunque no presenten deterioro intelectual acompañante o retrasos del lenguaje, el trastorno podría no reconocerse, quizás por ser más sutil la manifestación de las dificultades sociales y de comunicación.
Clasificación	Referencia al género
DSM III	No hay
DSM IV	No hay
DSM V	Las deficiencias para desarrollar, mantener y entender las relaciones se deberían valorar según la normalidad para la edad, el género y la cultura.
Clasificación	Prevalencia

DSM III	Tres veces más común en niños que en niñas.
DSM IV	Tasas de trastorno autista de 2-5 casos por cada 10.000 individuos. Trastorno de Asperger: limitada información disponible acerca de la prevalencia, pero parece ser más frecuente en varones.
DSM V	En los últimos años, las frecuencias descritas para el TEA en Estados Unidos y otros países han llegado a cerca del 1% de la población, con estimaciones parecidas en las muestras infantiles y de adultos.
CIE-10	No informa
CIE-11	No informa

Fuente: Elaboración propia.

Como se señaló en apartados anteriores, tanto la CIE (OMS) como el DSM (APA) se definen como sistemas de clasificación legitimados oficialmente. Esto implica que al menos una de estas clasificaciones –si no ambas–, son internacionalmente utilizadas por los profesionales de la salud, pero de distintos modos. Al momento de encarar el análisis, esta distinción no pasó desapercibida, dado que los usos de cada clasificación hicieron a la diferencia en torno a avanzar en la discusión sobre si el cuadro de TEA se constituye o no desde una mirada androcentrista.

En tanto la CIE permite la conversión de los términos diagnósticos y de otros problemas de salud, de palabras a códigos alfanuméricos que facilitan su almacenamiento y posterior recuperación para el análisis de la información, se erige como un sistema de categorías que permite registrar, analizar, interpretar y comparar los datos de mortalidad y morbilidad en diferentes países y épocas. El DSM, por otro lado, es utilizado para el diagnóstico de los trastornos de salud mental, tanto en adultos como en niños, y es una fuente de consulta constante por parte de los profesionales al momento de realizar el diagnóstico de TEA. En tal sentido, podría decirse que

el DSM establece el modelo patrón por el cual se va a adjudicar a una persona o a un grupo de personas los patrones típicos de presentación y evolución del trastorno a lo largo de la vida, y dado que dicho diagnóstico –hasta el momento– depende casi exclusivamente de la conducta observable, es una herramienta crucial en tanto establece los parámetros, a partir de la descripción de signos y síntomas, que orientarán la mirada del profesional que realizará dicho diagnóstico. En este punto, es importante aclarar que para el autismo (TEA), el DSM no solo incluye la “descripción/caracterización” del cuadro, sino que además establece distintos “criterios” que en alguna medida deben estar presentes para poder adjudicarle a una persona el diagnóstico de TEA.

Teniendo presente esta distinción entre “criterios a cumplir” y descripción del cuadro, se avanza en el análisis de los criterios diagnósticos para observar si son o no expresados desde parámetros masculinos.

En las versiones 1 (1952) y 2 (1968) del DSM, el autismo no era considerado aún un cuadro de la infancia (ver Tabla 3, sobre criterios diagnósticos del DSM I y II para la esquizofrenia de tipo infantil, en Anexo 1) sino, como ya se dijo, un síntoma de la esquizofrenia en adultos, por lo que no serán consideradas para el análisis propuesto. Es a partir de los cambios en la nomenclatura que progresivamente el autismo, a través de la delimitación del cuadro, va tomando su posición como una entidad nosológica específica. Así es que en 1980 (DSM III), es oficialmente considerado como propio de la infancia. Con la denominación de autismo infantil incluye seis criterios, los cuales debían estar presentes en su totalidad para el diagnóstico (ver Tabla 4, sobre criterios diagnósticos del DSM III para el autismo infantil, en Anexo 1).

A partir de 1987, en el DSM III-R, es incorporado a la condición de “trastorno” como “trastorno del desarrollo”. Este concepto, “trastorno”, que es útil para mostrar la singularidad de los problemas mentales, no es

habitualmente utilizado por la terminología propia de los problemas médicos de etiología y fisiopatología conocida total o parcialmente (DSM III-R, 1992) y, aunque en esta instancia carece de un significado conceptual, evidencia el esfuerzo del MMH por constituir al autismo como una patología propia de la infancia y ponerla así dentro de la órbita del control del MMH. En él se establecen tres grandes criterios a tener en cuenta, cada uno de los cuales brinda mayor especificidad y formalidad académica, aunque aún muy general. Así, se establece que el profesional debe observar la presencia de 16 criterios en tres áreas, y que por lo menos deben estar presentes ocho (ver Tabla 5, sobre criterios diagnósticos del DSM III-R para el trastorno autista, en Anexo 1).

En los años 1994 y 2000, aparecen respectivamente el DSM IV y DSM IV-TR. Sin modificaciones sustanciales entre ambas versiones, suponen otro nuevo cambio al reemplazar “Trastorno del desarrollo” por “Trastorno generalizado del desarrollo” como denominación genérica para englobar cinco subtipos entre los cuales colocan al trastorno autista y al trastorno de Asperger (ver criterios diagnósticos del DSM IV para trastorno autista en la Tabla 6 y para trastorno de Asperger en la Tabla 7, en Anexo 1). Por otro lado, los 16 criterios para el trastorno autista del DSM III fueron reducidos a seis. De esta forma, el diagnóstico pasó a ser menos restringido, lo que constituye la repercusión más importante de esta revisión del DSM, el incremento en el diagnóstico de autismo.

Finalmente, en los años 2013 y 2022, aparecen respectivamente el DSM V y DSM V-TR. En ellos se considera que el trastorno autista, el trastorno de Asperger y el trastorno generalizado del desarrollo representan un único continuo de deficiencias, que van de leves a graves en los dos dominios de la comunicación social y comportamientos/intereses repetitivos restrictivos, y se los engloba bajo la denominación de TEA (ver Tabla 8, sobre criterios diagnósticos del DSM V para el TEA, en Anexo 1). Por otro lado, se aconseja especificar si el trastorno del espectro autista está asociado con otro

trastorno del neurodesarrollo, mental o del comportamiento. Con la intención de mejorar la sensibilidad y especificidad de los criterios diagnósticos, en la versión de 2022 se amplían los especificadores (ver Tabla 9, sobre especificadores según gravedad y tipo de ayuda, en Anexo 1).

En relación con el autismo, en la CIE 10 aparece en 1999 como trastorno generalizado del desarrollo, dentro del cual se engloban el autismo infantil; autismo atípico y síndrome de Asperger (ver Tabla 10, sobre Criterios diagnósticos de la CIE 10 para el trastorno generalizado del desarrollo, en Anexo 1).

La descripción que aparece no difiere de la que figura en el DSM para los mismos cuadros. A partir de la nueva versión de la CIE (CIE 11), cambia la nomenclatura de trastorno generalizado del desarrollo por trastorno del espectro autista, aunando criterios con el DSM V (ver Tabla 11, sobre criterios diagnósticos para el trastorno del espectro autista según la CIE 11, en Anexo 1).

Del análisis de los criterios a partir de cuya presencia o ausencia se determina o no un diagnóstico de TEA, se observa que no hay referencia en ellos respecto de cómo podrían pensarse desde el hombre o la mujer.

Por otro lado, a partir de los “criterios a cumplir” (Tabla J), no es viable afirmar, en este punto, que el cuadro de autismo se constituye desde una mirada androcéntrica. Entonces podríamos decir que la responsabilidad de reproducir el sesgo androcéntrico recae sobre el profesional que realice el diagnóstico.

Tabla J. Criterios diagnósticos por sexo y/o género

Clasificación	Denominación	Criterios diagnósticos	
		Sexo	Género
DSM III	Autismo infantil	No especifica	No especifica
DSM III R	Trastorno autista	No especifica	No especifica
DSM IV	Trastorno autista	No especifica	No especifica
	Trastorno de Asperger	No especifica	No especifica
DSM IV TR	Trastorno autista	No especifica	No especifica
	Trastorno de Asperger	No especifica	No especifica
DSM V	Trastorno del espectro autista	No especifica	No especifica
DSM V TR	Trastorno del espectro autista	No especifica	No especifica
CIE X	Autismo de la niñez	No especifica	No especifica
	Autismo atípico	No especifica	No especifica
	Síndrome de Asperger	No especifica	No especifica
CIE XI	Trastorno del espectro autista	No especifica	No especifica

Fuente: Elaboración propia.

Cuando se analizan cuestiones relacionadas con la descripción del cuadro, desde el DSM III al DSM V se observa que, en función de mantener cierta objetividad, el lenguaje utilizado invariablemente hace referencia a “el niño” o “los niños” (genéricamente para referirse a niños y niñas), lo que, unido a la prevalencia informada –que en cada una de las versiones sigue el mismo patrón–, determina la consideración androcéntrica de establecer bajo parámetros masculinos las características del cuadro (Tabla K).

Tabla K. Referencia androcéntrica en el uso exclusivo del vocablo niño/niños en el texto del DSM

Clasificación	Uso de la palabra niño/niños
DSM III	<ul style="list-style-type: none"> • “los padres a menudo sospechan que el niño...” (p. 87) • “a medida que los niños crecen...” (p. 87) • “pueden involucrarse pasivamente en otros juegos de niños o juegos físicos como correr con otros niños...” (p. 87) • “el niño puede gritar cuando se cambia su lugar en la mesa...” (p. 88) • “el niño puede estar muy interesado en los botones...” (p. 88)
DSM III R	<ul style="list-style-type: none"> • “La expresión y la gravedad de estos deterioros varía notablemente de un niño a otro” (p. 39) • “Los padres a menudo sospechan de sus hijos...” (p. 40) • “... el niño puede vincularse mecánicamente...” (p. 40) • “El grado de vinculación de algunos niños... (p. 40) • “... el niño reconoce a su madre...” (p. 40) • “... a medida que el niño crece...” (p. 40) • “Algunos de los niños menos afectados...” (p. 40) • “... personas familiarizadas con las experiencias anteriores del niño...” (p. 40) • “Por ejemplo, un niño con este tipo de trastorno...” (p. 41) • “En los niños más pequeños...” (p. 41) • “Por ejemplo, el niño puede protestar...” (p. 41) • “En los niños mayores puede observarse...” (p. 41) • “El niño puede mostrarse muy habilidoso...” (p. 41) • “El niño puede estar exclusivamente muy interesado...” (p. 41)



FLACSO
ARGENTINA

Facultad
Latinoamericana de
Ciencias Sociales.
Sede Argentina.

Doctorado.

	<ul style="list-style-type: none">• “En los niños mayores las tareas relacionadas con la memoria...” (p. 41)• “En general, cuanto más pequeño es el niño...” (p. 41)• “... a menos que las personas que han cuidado al niño...” (p. 42)• “Los padres de los hijos únicos...” (p. 42)• “... hasta que el niño se compara con...” (p. 42)• “... a partir de que el niño experimenta una...” (p. 42)• “Algunos niños pueden mejorar...” (p. 42)• “Eventualmente una minoría de los niños puede...” (p. 43)• “Muchos niños permanecen con su incapacidad...” (p. 43)• “Muchos de los niños con crisis...” (p. 43)• “en los niños menos afectados...” (p. 43)
<p>DSM IV Trastorno autista Cambian la forma de expresar la referencia a la persona con autismo utilizando conjuntamente: “los sujetos” o “el sujeto” o “los niños” o “el niño”</p>	<ul style="list-style-type: none">• el niño puede haberse desarrollado... (p. 70)• Los sujetos de más edad pueden... (p. 70)• “... con frecuencia los sujetos tienen...” (p. 70)• “el sujeto tiene sumamente afectada la...” (p. 70)• “Los sujetos que sufren este trastorno...” (p. 70)• “En los sujetos que hablan se observa...” (p. 70)• “Estos sujetos también tienden...” (p. 70)• “Los sujetos con trastorno autista...” (p. 70)• “por ejemplo un niño pequeño puede experimentar...” (p. 70)• “Estos sujetos experimentan una preocupación persistente...” (p. 71)• “La persona puede estar intensamente vinculada...” (p. 71)

	<ul style="list-style-type: none"> • “... después de que el niño ha adquirido 5 a 10 palabras...” (p. 71) • “El 75% de los niños con trastorno autista sufre retraso...” (p. 71) • “En muchos niños pequeños cabe observar...” (p. 72) • “... los padres pueden estar inicialmente preocupados ante la posibilidad de que su hijo sea sordo...” (p. 72) • “los niños autistas pueden tratar a los adultos...” (p. 72) • “A lo largo del desarrollo, el niño puede...” (p. 72) • “el niño tiende a tratar a otras personas de modo desusado...” (p. 72) • “En los sujetos de más edad se observan...” (p. 72) • “... los padres explican que se preocupan por el niño desde el nacimiento...” (p. 72) • “En una minoría de los casos el niño puede haberse desarrollado...” (p. 72) • “En niños en edad escolar y en adolescentes son frecuentes...” (p. 72) • “Algunos sujetos se deterioran...” (p. 72)
Trastorno de Asperger	<ul style="list-style-type: none"> • “deterioro claramente significativo social, laboral o de otras áreas importantes de la actividad del individuo” (p. 79) • “En la vida adulta los sujetos con este trastorno...” (p. 80)
DSM IV TR	Sin variantes
DSM V	<ul style="list-style-type: none"> • “los niños pequeños, en quienes a menudo hay una falta de juego social...” (p. 61) • “Las personas sin deterioro cognitivo o del lenguaje...” (p. 61) • “las personas con trastornos intelectuales o del lenguaje...” (p. 61)

	<ul style="list-style-type: none"> • “Los déficits verbales y no verbales en la comunicación social tienen diversas manifestaciones, según la edad, el nivel intelectual y la capacidad lingüística del individuo...” (p. 61) • “Muchas personas tienen deficiencias en el lenguaje...” (p. 61) • “por ejemplo, en niños pequeños con poca o ninguna iniciación a la interacción...” (p. 61) • “En niños mayores y adultos sin impedimentos intelectuales o retrasos en el lenguaje...” (p. 61) • “Las personas pueden aprender algunos gestos funcionales...” (p. 62) • “Estas dificultades son particularmente evidentes en los niños pequeños...” (p. 62) • “Las personas mayores pueden tener dificultades para comprender...” (p. 62) • “las conductas perturbadoras/desafiantes son más comunes en niños y adolescentes...” (p. 62)
--	---

Fuente: Elaboración propia.

Desde 1980, con el DSM III, al 2002 con el DSM IV TR, no se hace mención a las diferencias de sexo y género en relación con las causas y la expresión de las condiciones médicas que se establecen para el autismo. Por otro lado, es notable observar como una constante que en todas las versiones del DSM la mención que se hace es respecto de las tasas de incidencia y prevalencia, que mantiene la proporción de 4/5 niños por cada niña. Algunos ejemplos de ello se transcriben a continuación:

“Diferentes trabajos sitúan las tasas de incidencia en la proporción 2:1 a 5:1. Hay muchos estudios sobre el trastorno autista que proponen razones entre 3:1 a 4:1” (DSM III R, p. 46)



“El trastorno se presenta en los varones con una frecuencia cuatro a cinco veces mayor que en las mujeres...” (DSM IV p. 72)

Respecto del trastorno de Asperger, el DSM IV dice: “Es limitada la información disponible, pero parece ser más frecuente en varones” (p. 80)

Puntualizando en la prevalencia, dado que los datos sobre las tasas en la comunidad son limitados, esta característica se observa en muestras clínicas relevantes. Al respecto, hay que considerar que los datos volcados en el DSM se obtienen de estudios epidemiológicos, provenientes, en gran parte –como ya se mencionó en apartados anteriores–, de países desarrollados y con una clara referencia a las áreas geográficas o grupos sociales. Los resultados, con un claro sesgo, son incluidos y generalizados en las secciones sobre la prevalencia de cada versión del DSM.

“En los últimos años, las frecuencias descritas para el trastorno del espectro autista en Estados Unidos y otros países...” (DSM V, p. 55)

“El trastorno del espectro autista se diagnostica cuatro veces más frecuentemente en el sexo masculino que en el femenino...” (DSM V, p. 57).

De esta forma se reproduce el sesgo masculino, al darles consistencia a los sesgos que reproducen las investigaciones y los investigadores. No obstante, en la quinta revisión se empieza a mostrar preocupación respecto de la prevalencia y por el impacto de la cultura, el racismo y la discriminación en el diagnóstico. En este sentido, se comienza a reconocer que, para el TEA, la prevalencia puede verse afectada por un diagnóstico erróneo, tardío o insuficiente en relación con niños de diversos orígenes étnicos-raciales socialmente oprimidos, por un lado, y por otro, al reconocimiento insuficiente

del trastorno en mujeres y niñas, práctica que tiende a perpetuar la invisibilidad de las niñas y mujeres con TEA. “A nivel mundial, la proporción hombre: mujer en muestras epidemiológicas bien determinadas parece ser de 3:1, con preocupaciones sobre el reconocimiento insuficiente del trastorno del espectro autista en mujeres y niñas” (DSM V TR, p. 63).

Es además una constante la escasa mención que se hace respecto de las características que presenta la mujer con autismo. En efecto, en la descripción del cuadro son notables dos cuestiones: la primera de ellas se refiere a la mención relativa al peor nivel intelectual de las mujeres con autismo en relación con sus pares hombres, y la segunda, a las escasas referencias a las características del autismo en niñas. Concretamente, dice: “El perfil de las habilidades cognoscitivas suele ser irregular, cualquiera que sea el nivel general de inteligencia (por ejemplo, una niña de 4 años con el trastorno autista puede ser capaz de leer, esto es, presentar hiperlexia)” (DSM IV, p. 71). “Sin embargo, las mujeres autistas son más propensas a experimentar un retraso mental más grave” (DSM IV, p. 72).

Las personas que han desarrollado estrategias de compensación para algunos desafíos sociales aún luchan en situaciones novedosas o sin apoyo y sufren el esfuerzo y la ansiedad de calcular conscientemente lo que es socialmente intuitivo para la mayoría de las personas. Este comportamiento puede contribuir a una menor determinación del trastorno del espectro autista en estos individuos, quizás especialmente en mujeres adultas. (DSM V TR, p. 62)

La mención más extensa encontrada sobre las características de las mujeres con TEA se encuentra en el DSM V TR (2022). En él, en un principio se sostiene la referencia al autismo en niñas en forma negativa, como en las versiones anteriores (“peor nivel intelectual”, “retraso mental grave”, “retraso en el lenguaje”). Esto podría pensarse como un sesgo dado que, desde los

inicios de la descripción del trastorno en el DSM, se reporta que aproximadamente el 71% (DSM IV, p. 71) de los niños presentan discapacidad intelectual, por lo que habría otro porcentaje sin discapacidad intelectual o retrasos o falta de lenguaje. Al respecto, es difícil pensar que “todas” las niñas con TEA entren en ese 71%. No obstante, aunque sin datos de las niñas con TEA, afirman:

En las muestras clínicas, las niñas tienden a tener más probabilidades de presentar discapacidad intelectual acompañante, lo que sugiere que, en las niñas, sin deterioro intelectual acompañante o retrasos del lenguaje, el trastorno podría no reconocerse, quizás por ser más sutil la manifestación de las dificultades sociales y de comunicación. (DSM V, p. 57; DSM V TR, p. 65)

Con esta afirmación sostienen de alguna manera que las niñas con TEA, si las hay, son peores que los niños, aunque finalmente reconocen el hecho de que las niñas con TEA sin deterioro intelectual existirían, aunque la justificación de la falta de reconocimiento recae en cómo se manifiestan las dificultades sociales y de comunicación. Hasta aquí parece que el panorama va mejorando en el sentido de visibilizar a las niñas con TEA desde el DSM, donde incluso se arriesga una sucinta descripción de algunas características que las diferencian de los niños bajo la misma condición.

En comparación con los hombres con trastorno del espectro autista, las mujeres pueden tener una mejor conversación recíproca y es más probable que compartan intereses, integren el comportamiento verbal y no verbal y modifiquen su comportamiento según la situación, a pesar de tener dificultades de comprensión social similares a las de los hombres. Intentar ocultar o enmascarar el comportamiento autista (p. ej., copiando la vestimenta, la voz y los modales de las mujeres socialmente exitosas) también puede dificultar el diagnóstico en



algunas mujeres. Los comportamientos repetitivos pueden ser un poco menos evidentes en las mujeres que en los hombres, en promedio, y los intereses especiales pueden tener un enfoque más social (p. ej., un cantante, un actor) o “normativo” (p. ej., los caballos), sin dejar de ser inusuales en su intensidad. En relación con la población general, se ha informado que las tasas de variación de género aumentan en el trastorno del espectro autista, con una mayor variación en las mujeres en comparación con los hombres. (DSM V TR, p. 66)

Finalmente, no pasa desapercibida la referencia a que las mujeres con TEA no serían diagnosticadas, no solo por ser distintas a los varones en cuanto a comportamientos e intereses, sino además porque intentan ocultar o enmascarar el comportamiento autista. De esta forma, la responsabilidad de recibir o no un diagnóstico recaería en las propias afectadas.

Al avanzar sobre el análisis de la CIE, como ya se señaló al inicio del capítulo, se observa que este solo brinda una descripción breve del cuadro alineando la terminología con el DSM sin incluir información sobre sexo o género, por lo que queda fuera del análisis en este apartado.

Después de haber analizado ambas clasificaciones, podemos concluir que el DSM constituye un instrumento que permite sostener y perpetuar en el TEA el androcentrismo de la academia y de legitimarlo en el MMH, al recrear, en sus distintas versiones desde 1980 a la fecha, un cuadro armado bajo el patrón masculino, que invisibiliza a la mujer bajo la misma condición. No obstante, no se pueden negar los esfuerzos por moverse de ese patrón androcéntrico con la mención de algunas variaciones en la presentación del cuadro en mujeres, aunque termine por recaer en ellas, como hemos visto, la responsabilidad de no haber sido correctamente diagnosticadas.



Discusión y conclusiones

Desde 1938, nos ha llamado la atención un número de niños cuya condición difiere de manera tan marcada y singular de cualquier otra conocida hasta el momento... (Leo Kanner, 1943).

Así empieza uno de los textos más relevantes en lo que se refiere al tema del autismo. Esa condición marcada y singular fue y es motivo de constante investigación y producción, tanto científica como académica.

Es un hecho que el autismo ha sido reportado, en los estudios epidemiológicos, como más prevalente en los hombres, desde la serie de casos iniciales. También es un hecho que, en la última década, a esta prevalencia masculina se la refiera a un sesgo de género. No obstante, pareciera que los esfuerzos están puestos en develar si las tasas más elevadas de TEA se deben a diferencias metodológicas o a un aumento de la frecuencia del trastorno, que en dar cuenta de dicho sesgo de género. En otras palabras, cuando se habla del sesgo de género en los estudios, no se habla de la mujer con autismo, sino de que hay más varones bajo ese “trastorno”.

No puede afirmarse que el TEA sea un trastorno que afecta solamente a niños, dado que sabemos que hay niñas que lo presentan. Por lo que la pregunta no radica en si hay más varones que mujeres, sino si existe un sesgo de género que hace que la prevalencia se incline a una prevalencia androcentrada del autismo. Algunos autores (Charman, 2002; Wing y Potter, 2002; Fombonne, 2003; Coo *et al.*, 2008; Alcanud, 2016) explican el aumento en la prevalencia por diversos factores del orden de lo metodológico, como mejores herramientas para el diagnóstico, mayor divulgación y conocimiento de la sintomatología, pero nada dicen de las causas del sesgo.

En el presente trabajo sostuvimos que las descripciones y caracterizaciones que los médicos, psicólogos y psiquiatras han hecho del autismo, es decir, de la información que proviene del modelo médico hegemónico, partieron de un modelo masculino que generó así un sesgo de género/sexo en la investigación y, en consecuencia, un modelo androcéntrico del autismo, que no considera las posibles diferencias debido al género e invisibiliza así a las mujeres con TEA. Entonces, ¿es posible pensar que el sesgo de género es causa de un modelo médico androcentrista?

En este punto tenemos que reconocer que está más que probado que la biomedicina, que es el modelo actualmente hegemónico, tiene profundas raíces androcéntricas. Lo que se puso de manifiesto, al hacer un breve recorrido sobre las características más sobresaliente de la biomedicina.

En el caso del TEA, el androcentrismo se puede observar claramente a través de la forma de clasificar y caracterizar el cuadro. Esto se hace evidente cuando establecen los parámetros para la realización del diagnóstico, constituyendo instrumentos que permiten sostener y perpetuar en el TEA el androcentrismo de la academia y de legitimarlo en el MMH, al recrear en sus distintas versiones de las clasificaciones, un cuadro armado bajo el patrón masculino, que invisibiliza a la mujer bajo la misma condición.

No obstante, no podemos dejar de lado los aportes de la academia, aquellos que a través de sus investigaciones generan teorías, construyen el cuadro y que, por supuesto, son los arquitectos y obreros de un modelo androcéntrico, reflejo de una cultura patriarcal, que tiene sus efectos directos en las personas sobre las cuales opera etiquetando, clasificando y decidiendo sobre sus vidas y su calidad de vida, su autonomía, etcétera.

Al respecto entonces, se avanzó sobre esos primeros escritos, considerados fundantes del autismo, y se observó que, por ser descripciones de un cuadro nuevo para la época y al tratarse de una muestra pequeña, no

pretendía más que la descripción de los hallazgos. No obstante, llaman la atención dos cuestiones. Primero, en Kanner, desde el inicio de la descripción del cuadro, si bien hace referencia a “diferencias individuales”, no se interroga respecto de posibles diferencias por sexo, por ejemplo, es llamativo que las niñas que llegaban a su consulta tuvieran 7, 8 y 11 años respectivamente y, en cambio, la edad de los niños oscilara entre los 3 y los 6 años. Asimismo, siendo que, en las descripciones, el cuadro en las niñas no difería de las características descriptas en los varones, él decide adjudicar a las niñas peor rendimiento en todas las áreas.

Finalmente, llama la atención el caso de Dorothy (hermana de uno de los once casos del estudio), cuyo cuadro coincide con las descripciones de los otros niños y niñas pero que no es considerada dentro del grupo dado que, según Kanner, a partir de la separación de los padres, la niña “floreció”, empezó a hablar, comenzó a tener buen rendimiento escolar, un rendimiento intelectual dentro de la media (108), y se mostraba sensible y aprehensiva con las personas y se llevaba moderadamente bien con ellas.

En resumen, aquí tenemos cuatro niñas cuyas características descriptas no difieren de manera sustancial de las realizadas para los niños, salvo la mayor edad en que llegan a la consulta pero que, o son consideradas con un rendimiento inferior, o peor, o son descartadas por “florecer”. En cualquiera de los casos, puede verse que este patrón se repitió y se hizo extensivo a lo largo de los años, a través de las clasificaciones y de las teorías. Y si hacemos un paralelismo con la historia de vida de Caro (sin lenguaje en edades tempranas, problemas de conducta, berrinches, adquisición tardía del lenguaje, buen rendimiento escolar, sensible etc.), encontramos muchos puntos en común.

En segundo lugar, los aportes de Asperger contribuyeron en la dirección de definir al autismo como solo para niños cuando afirma que, si se considera el sexo, se trata casi exclusivamente de “muchachos” y que, aunque



han encontrado “muchachas”, en ellas el cuadro no es completo. También habla de que “el psicópata autístico” constituye una variante extrema del carácter masculino, de la inteligencia varonil. En este punto, hace referencia a la diferencia entre la inteligencia masculina y la femenina, y distingue que la abstracción es propia del hombre, en tanto que la mujer es más afectiva y se apoya en los instintos. Por ello afirma que, en el caso de las mujeres que tienden a la abstracción, al raciocinio, a lo lógico, estaríamos frente a un tipo de mujer más masculinoide. Aquí podemos ver las similitudes con la teoría de Baron-Cohen de sistematización-empatización y del cerebro extremo masculino. En esta instancia, es interesante observar cómo queda plasmado el sesgo marcadamente androcéntrico. Cómo se comienza describiendo las características y conductas en los niños, las que son extendidas a las niñas.

Hasta aquí pudimos advertir cómo la academia construye el cuadro de autismo exclusivamente en hombres; y no solo lo masculiniza, sino que justifica desde una teoría androcentrista este hecho que fue sostenido durante décadas. De esta forma, el pasado marca el inicio de un camino, el cual solo se fue afianzando con el correr del tiempo, y que fue legitimado además por el MMH, como ya se dijo, a partir de la clasificación y organización de la información como una forma simbólica mediante la cual formula y organiza la realidad de manera androcéntricamente distintiva.

Una reflexión surge del lenguaje utilizado en todos los textos analizados, que en forma casi exclusiva hace referencias masculinas. Así, bajo el pretexto de la objetividad, lo neutral se presenta como varón, niños, sujetos; de este modo, se generaliza un discurso científico y académico que afirma la mirada androcéntrica y, en consecuencia, se deja afuera a las mujeres. El análisis del lenguaje utilizado, considerado profundamente androcentrado, no pretendió más que puntualizar este hecho y llevar a la reflexión de lo siguiente: si cuando desde la academia, en relación con el autismo se habla casi invariablemente de “los niños”; si los ejemplos se refieren a actividades, conductas, objetos, juegos que socialmente son

adjudicados a “los niños”, si en los estudios epidemiológicos, las muestras supuestamente representativas son armadas de acuerdo con el 4 a 1 según la prevalencia informada (más varones que mujeres) y si se dan como válidas teorías que pretenden dotar a todas las mujeres de cerebros extremadamente masculinos, podemos decir sin temor a equivocarnos que la situación de la mujer en el tema del autismo tiene dos variantes.

La primera variante implica que las niñas solo son reconocidas como autistas si las características que presentan son las mismas que las de sus pares masculinos, pero exacerbadas negativamente. Solo así son dignas de un diagnóstico oportuno y, por ende, del acceso a los apoyos y tratamientos requeridos. Reponemos entonces nuevamente lo que Asperger afirmaba en relación con el movimiento feminista de EE.UU. al referirse al mayor número de mujeres con autismo en ese país.

¿Qué tiene de extraño, pues, que ese desarrollo, que en Norteamérica ha traído la igualdad de derechos en la mujer en mayor medida que entre nosotros, se pague el precio de que las modalidades psicopáticas masculinas se den a su vez con mucha mayor intensidad y frecuencia que antes en la población femenina? (Asperger, 1966, p. 388)

La segunda variante iría por el actual reconocimiento de que el autismo en las mujeres tiene una presentación cualitativamente distinta. Esto supone un avance sustancial en el estudio de dicha condición, dado que tal diferencia es recogida en las últimas versiones de las clasificaciones internacionales. Este reconocimiento se hace oficial al ser avalado, no solo por la academia, sino por el MMH.

No obstante, mientras que en la primera variante las mujeres con autismo son reconocidas cuando presentan conductas que coinciden con los criterios diagnósticos y caracterización del cuadro, es decir, en una extensión



de varón; la segunda recoge el “descubrimiento reciente” de que la mujer “camuflaría” sus síntomas autistas, y utilizaría una especie de “máscara social” con el objetivo de que las otras personas no vean sus conductas autistas para, así, pasar socialmente desapercibidas. Seguidamente, en los manuales diagnósticos se “advierde” el hecho de que esa sería la causa del no reconocimiento diagnóstico de las mujeres con autismo con lenguaje y buen rendimiento intelectual. ¿Es dable deducir entonces que, a causa de utilizar esta estrategia de camuflaje social, el autismo en estas mujeres no es detectado por los responsables de hacer el diagnóstico? ¿Estamos frente a mujeres capaces de mentir para no ser descubiertas, para pasar desapercibidas?

Con este lenguaje se refleja, no solo el androcentrismo de la ciencia, sino también la represión de un sistema patriarcal que lleva a la minusvaloración, la culpabilización y la invisibilización de la mujer con autismo.

El camuflaje es una estrategia adaptativa y de afrontamiento que las personas autistas pueden emplear para adaptarse a su entorno social, y no es exclusiva de un sexo. En este punto, recuperando los aportes de Fombonne (2020) respecto del tema, es importante destacar que el camuflaje no es una característica intrínseca del autismo; más bien, es de naturaleza transaccional y caracteriza un proceso adaptativo persona- ambiente. Por ello deberíamos ser cuidadosos de no confundir una estrategia de adaptación con un indicador de autismo.

A partir de estas dos versiones que da el MMH respecto del autismo en las mujeres, estamos en condiciones de decir que “no hay un sesgo de género en el autismo”, sino que más bien hay “un sesgo de sexo”. Que este sesgo de sexo es afirmado por teorías, investigaciones, estadísticas atravesadas por múltiples sesgos (en las muestras, en los investigadores, en el lenguaje usado, etc.) de carácter androcéntrico. Esto da como primer



resultado la casi exclusión de las mujeres con autismo. A este sesgo de sexo se le suma la “invisibilización del género”.

Es necesario entonces observar que el término “género” no es propio del modelo médico, sino que más bien es adoptado por él y para ello necesita encuadrarlo bajo el tamiz del rasgo biologicista. En función de la definición resultante, es posible encuadrar tanto al género como al sexo bajo la lógica binaria hombre-mujer. Solo de esta manera el MMH sigue manteniendo el *statu quo* androcéntrico.

Ahora bien, teniendo presente que “género” es un término que proviene del feminismo y que es conceptualizado como elemento estructurador de un conjunto de relaciones sociales: las relaciones de género, en tanto estas determinan las interacciones de los seres humanos como personas sexuadas, son socialmente construidas. De esta forma, siguiendo a Butler (1999), el género no solo no es la consecuencia directa del sexo, sino que, por el contrario, posibilita que el género sea una interpretación múltiple del sexo. De esta forma, no se habla de “el género” sino de “los géneros”, por nombrar algunos: lesbiana, gay, transexual, bisexual, polisexual, pansexual, omnisexual, scoliosexual, demisexual, grisexual, asexual, poliamoroso, intersexual, agénero, género fluido, bigénero, trigénero, pangénero, andrógino, intergénero, de sexo no ajustado o *non conforming*, antrosexual, *queer*, entre otros.

Conscientes de dicha complejidad, para poder abordar cuestiones de género desde el MMH, hay tres caminos posibles: 1) patologizarlos, 2) homologarlos al sexo biológico y así, desde la lógica binaria, incluirlos dentro de las descripciones y criterios diagnósticos, o 3) invisibilizarlos. Tal vez el cambio se comience a dar cuando se logren realizar mediciones con más sensibilidad a las diferencias de sexo y cultura y que se logren mejores y más detalladas descripciones considerando la diferencias entre niñas y niños en la expresión clínica del cuadro.



Hasta aquí se ha abordado el tema desde la academia, la ciencia y el MMH. Pero ¿qué repercusión tienen el sesgo de sexo y la invisibilización del género en las mujeres con TEA? Este dato solo podemos obtenerlo de las propias mujeres. Se observa que al respecto ellas tienen mucho que decir y que el espacio elegido fue el de las redes sociales. Si bien es cierto que el movimiento social en autismo lleva ya unos años, podría decirse que a partir de la pandemia se dio un aumento de la participación de mujeres en las redes sociales; mujeres que comienzan a contar sus experiencias personales, por un lado, y que comienzan a hacer activismo, por el otro. Algunos de estos testimonios fueron recogidos en las dos historias de vida presentadas. Conscientes de que con ellas no se agota el tema ni mucho menos, sus historias nos posibilitan encontrar un punto en común sobre cómo impactó en estas mujeres el androcentrismo del MMH.

A través de las historias de Sara y Caro se puede ver cómo impactó el autismo tanto de manera personal como social. Hablan de su experiencia en la infancia, de cómo fueron consideradas raras, malcriadas, lentas y locas; que pasaron por varios diagnósticos y tratamientos que no dieron resultado hasta ser diagnosticadas siendo adultas, después de haber pasado por muchos diagnósticos y distintas medicaciones que no daban resultado y/o empeoraban su situación tanto personal como social. Hablan del maltrato en edad escolar (en algunos momentos ejercido por los docentes, en otros momentos ejercidos por sus compañeros), de los trabajos que no podían sostener, de una sensación de no encajar, de ideas suicidas; cuentan cómo son ellas, sus dificultades sensoriales, su desregulación conductual, sus estrategias para estar mejor, hablan de camuflaje y sobre su activismo.

Con relación al diagnóstico, ellas dicen que, como sociedad, todavía vemos el autismo como algo negativo, triste y aterrador. Que aún es profundamente desigual entre niños y niñas. Pero que, para ellas, contar con él fue el comienzo de darle sentido a todo lo que les pasaba, a acceder a las ayudas que necesitaban, a entender que no estaban “rotas”, a encontrar una



identidad y un sentimiento de pertenencia, de haber encontrado un lugar dentro de la sociedad y una herramienta de empoderamiento para hablar en primera persona.

Estas vivencias les posibilitaron empoderarse en el camino al activismo. ¿Su objetivo en el activismo?: ayudar a aquellas mujeres autistas que aún no tienen voz y a concientizar a la sociedad sobre qué les sucede a las personas bajo esa condición. Defienden el concepto identitario del autismo afirmándose sobre “soy autista”. Aclaran que es una condición que las atraviesa, que no tienen un trastorno que se cura, sino que su cerebro funciona distinto. También hablan del *masking* (camuflaje) como una herramienta con un alto costo de energía y costo emocional, pero que esto lo vivenciaron después de que un profesional le puso nombre; antes de ello, solo era una forma de actuar para encajar en un espacio social al que querían pertenecer y en el que se sentían juzgadas como raras, locas. En este aspecto, se ve cómo están atravesadas por lo que “la ciencia dice de cómo son ellas”, y por el discurso del MMH.

Como activistas, hablan de neurodiversidad, de los criterios diagnósticos hechos para niños excluyendo a las niñas, como si las mujeres y las niñas autistas no existieran, y también hablan del subdiagnóstico.

En ambos casos se ven dos formas de activismo. Caro hace un activismo en primera persona, a través de sus videos en Instagram muestra su día a día, sus buenos y malos momentos, sus recursos para enfrentar las distintas situaciones, cuenta cómo se siente y qué hace, quiénes son sus apoyos, sus amistades, su trabajo. Sara, en cambio, a través de su blog, perfil de Facebook e Instagram, hace un activismo más formalizado académicamente hablando. No solo cuenta sus experiencias (pasadas y presentes) en distintos ámbitos en primera persona, también escribe sobre neurodiversidad, sobre el día de concientización del autismo, del



subdiagnóstico, de derechos, de la múltiple discriminación, habla de transversalidad.

Podemos concluir que el androcentrismo del MMH no solo subroga a la mujer a los parámetros estipulados para el hombre con autismo, sino que exacerba en las niñas y mujeres bajo esa condición la una múltiple discriminación producto de la transversalidad de varios factores.

Al no recibir el diagnóstico en forma oportuna, es decir, en la infancia, no accedieron a los tratamientos, apoyos y ayudas que necesitaban, por lo que por sus características fueron más vulnerables a la incompreensión tanto en el ámbito familiar como escolar y laboral, al maltrato (de pares, maestros, familiares, parejas) y la múltiple discriminación.

En el inicio del presente trabajo tuvimos la intención de aportar algo más de luz al tema del sesgo de género en autismo. Salir de los cánones estipulados tanto por la academia como por la ciencia, de un discurso que con el tiempo se transformó en repetitivo y hasta estereotipado. Aunque la respuesta siempre estuvo a la vista, solo había que darle luz.

Que el MMH es androcentrista no es algo nuevo, pero se debe reconocer que este modelo médico solo reproduce el androcentrismo imperante, tanto en la ciencia como en la academia. Modelo androcentrado que es sostenido desde las prácticas diarias, por las personas que lo conforman. Por tal motivo, si no se cambia de perspectiva, seguiremos viendo a las mujeres TEA (que es como la mayoría se autonombra) como “la regla que rompe la norma”, dentro de un modelo que coquetea con la diversidad, el género y la igualdad pero que está profundamente enraizado en la cultura patriarcal y, por ende, androcentrista.

Dos temas fueron un descubrimiento para mí. El primero es la producción académica de personas con autismo, especialmente mujeres. Una



exponente de ello es Judy Singer, quien, como ya se dijo, acuñó el término “neurodiversidad” como sinónimo de “biodiversidad neurológica”

El segundo tema es el activismo social, un hallazgo interesante que rompió con un juicio previo respecto de la falta de interés social en las personas bajo esta condición. Los aportes desde el ámbito académico propiciaron el inicio del movimiento de Neurodiversidad, que hoy abrazan tanto personas con TEA como del LTGDH y más. Al interior del movimiento de la Neurodiversidad, es interesante ver cómo se empezaron a crear y utilizar un lenguaje que los distingue, a partir del cual van creando una identidad propia y algunos van más allá y comienzan a hablar de una “cultura Autista”.

Otro hallazgo relevante respecto del activismo es la división y diferencias en las luchas y reivindicaciones, que brevemente se expusieron, entre el movimiento asociativo de familias y el movimiento asociativo de las personas con TEA.

Escapa al objetivo de esta tesis abordar la complejidad de temas como los géneros y autismo, identidad y cultura autista, del activismo y de su vinculación con el feminismo. Pero sí hay mucho que decir. A partir de aquí, el TEA (autismo) no es más un tema de investigación particular sino, por su extrema complejidad, un “campo de investigación” que espero que sea de ahora en más atractivo para otros investigadores en ciencias sociales.

Para terminar, quisiera darle la palabra a Julia Bascom, mujer autista, diagnosticada en la adultez, directora ejecutiva de ASAN, en el discurso de apertura del Evento de Autismo de Naciones Unidas en 2018.

Aquí algunas de sus afirmaciones:⁴⁵

⁴⁵ El texto completo está disponible en <https://bit.ly/3NojcXj>



En todo el planeta, como sociedad contamos historias limitadas sobre el autismo y las mismas nos traban. Las ideas e historias tienen consecuencias en el mundo real. Las historias cuentan sobre cómo el autismo puede haberse expandido ligeramente en los años recientes, pero aún son increíblemente limitadas.

Contamos historias que dicen que ser autista y ser un adulto o ser mujer es incompatible, que el autismo es irreconciliable con fortalezas o competencias, que las personas autistas tenemos falta de empatía o emociones, que las personas autistas somos una carga para nuestras familias y que dañamos a quienes están alrededor nuestro, y por encima de todo, contamos historias que dicen que las personas autistas no tenemos voz y somos incapaces.

Contamos historias que dicen una y otra vez, que una vida autista es un paisaje infernal, inmovilizado y posapocalíptico. Contamos historias que marcan al autismo y a la felicidad como fundamentalmente opuestos...

No debería sorprender, pero las necesidades y luchas de mujeres y niñas con autismo son muy similares a las necesidades y luchas de las mujeres y niñas en términos generales.

Necesitamos que nuestras voces sean escuchadas y respetadas. Necesitamos acceso a la educación y al trabajo, necesitamos acceso a los instrumentos que empoderan a todos para ser parte del mundo y estar a cargo de nuestros destinos. Necesitamos ser remuneradas de forma equitativa, no estar en empleos segregados y con sueldos por debajo del mínimo. Necesitamos educación real, no 40 horas a la semana de modificación de conducta, no entrenamientos para conformarnos, no una normalización forzada, sino una educación de



verdad.

Y quiero dedicarle unos segundos a esto porque es importante. El objetivo de la terapia más popular en Estados Unidos es convertir a las mujeres autistas “indistinguibles de nuestros pares” y están aquellos que exportan ese modelo por el mundo.

Pero hoy no me levanté soñando con ser exactamente como todos los demás. Hoy me levanté y pensé como tal vez iba hacer para aletear con mis manos en las Naciones Unidas...

Como mujer autista, sin embargo, mis derechos son menos factibles de ser tomados seriamente. Como una mujer autista es menos probable que tenga acceso a una educación sexual completa, anticoncepción y cuidados de salud reproductivos. Es menos probable que sea reconocida legalmente como una persona y una ciudadana completa.

Es más probable que sea sujeta a esterilización eugenésica, incluso hoy día. Si tuviera un hijo, necesitara apoyo para ejercer la maternidad, pero ese apoyo no existiría para mí, debido a las ideas que la gente tiene sobre mi discapacidad. En muchos lugares, ese hijo podría ser separado de mí, solamente por mi discapacidad...

La mayor parte de los fondos de investigación de autismo está siendo utilizado en investigación biomédica, especialmente aquella investigación que busca comprender la causa del autismo y su apuntalamiento genético. Estas investigaciones se refieren normalmente como “preventivas”. Y ningún precio es demasiado alto para garantizar que ningún otro niño nazca como yo.



La genética del autismo es compleja, pero todos sabemos que es lo que sucede después. Lo hemos visto representado en la comunidad con síndrome de Down. No se me escapa que las mujeres con síndrome de Down están muchas veces completamente ausentes de los debates y temo lo mismo por las mujeres autistas...

Las mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo, incluidas las niñas y mujeres autistas, estamos sujetas a ataques sexuales en un porcentaje por encima del 83%. Es imposible hablar de autismo y la condición ser mujer sin hablar de la violencia. Las mujeres autistas estuvieron hablando de eso por décadas. Pero cuando hacemos esas conversaciones públicas, las personas se alejan, porque es imposible hablar de la violencia que experimentamos sin hablar de cómo esa violencia es facilitada en los mismos sistemas que se supone que deberían atendernos. El condicionamiento conductual de una vida entera y el entrenamiento en adherencia nos prepara y nos victimiza... Las mujeres aquí hoy son increíbles, y hay muchísimas más de nosotras.

Estamos en todos lados y estamos haciendo nuestro futuro. No estamos esperando que el resto del mundo se ponga al día, pero nos encantaría si ustedes pudieran venir también. Gracias por juntarnos a todas hoy aquí. Gracias por escuchar. Vamos a ponernos a trabajar.

Julia Bascom

Futuras líneas de investigación

Como hemos visto a lo largo de este trabajo, desde principios del siglo XX, el autismo ha sido objeto de la mirada de investigadores provenientes principalmente de las áreas de la salud y de la educación, cuyos esfuerzos por conocer algo más respecto del autismo estuvieron puestos casi



exclusivamente en abordajes que van desde la clínica, etiología, prevalencia, neurobiología, genética, estrategias de aprendizaje, inclusión y habilidades sociales.

En la última década, desde esas mismas áreas surgió el interés por el sesgo masculino en la prevalencia del autismo y las características del cuadro tanto en las mujeres como en los hombres. Los hallazgos son complejos y no siempre se interrelacionan de manera sencilla, aunque sin duda son un valioso aporte para los agentes de salud, las familias y las personas con autismo.

Sin embargo, trasladando al autismo lo que Xosé Luis Liñares Barbeito (2003) señala respecto de las personas sordas, ni las personas bajo esta condición ni su forma de comunicación y de relacionarse fueron de interés para antropólogos, lingüistas, historiadores ni sociólogos hasta principios del siglo XXI; en el mejor de los casos, han recibido un tratamiento secundario en la literatura de las ciencias sociales. Así, su escasa presencia dejó en manos de la medicina todo lo relacionado con el autismo como objeto de estudio.

En el transcurso de la presente investigación se produjeron algunos hallazgos cuyo análisis excede los objetivos planteados en este estudio, por lo que se presenta como necesario sugerirlos como nuevas líneas de investigación en ciencias sociales, especialmente para la sociología y la antropología.

Para ello, sugerimos organizar dichas líneas de investigación por niveles que permitirán apuntar a varias preguntas de investigación que de una manera u otras están interrelacionadas.

Nivel 1: en relación con la construcción social de significados asociados al autismo



Como plantea Liñares Barbeito (2003), tras la categoría persona con discapacidad se esconden realidades que nos muestran un punto de vista diferente acerca de la condición del ser humano, que incluyen lo extremas que pueden ser nuestras capacidades de flexibilidad para adaptarnos creativamente a las distintas situaciones a las que, como seres sociales, nos enfrentamos.

Acerca de la discapacidad, todo el mundo sabe lo que falta desde una perspectiva normativa: el oído, la visión, la inteligencia, el cuerpo. Desde un modelo social, las limitaciones que se les atribuyen a las PCD no son más que barreras sociales que impiden su desarrollo.

Ahora bien, en este nivel de investigación, un tema interesante surge del autismo en términos de un diagnóstico que las sitúa como personas con discapacidad, una discapacidad que es invisible a simple vista. Aquí surge la pregunta con respecto a cómo se configura la representación social del autismo en tanto discapacidad invisible; temática que se entrelaza necesariamente con estigma, inequidad, violencia, identidad y género.

Podría trazarse un paralelismo entre otras discapacidades, identidad, estigma, inequidad. Pero dos tópicos de este conjunto sobresalen a la luz de la presente investigación: violencia y género.

Si bien el género es una construcción psicosocial expresada a través de comportamientos específicos consistentes con expectativas socioculturales basadas en el sexo genético de los individuos, una pregunta para hacerse, respecto de la elección de género, sería ¿cómo es el proceso, de qué manera se da, cómo se pone en juego el género de las personas con TEA? ¿Difiere esta elección entre hombres y mujeres? Como personas con autismo, ¿a qué estigmas, inequidades y violencias se enfrentan?, ¿son estas diferentes entre hombres y mujeres TEA? ¿Cómo estas dinámicas interactúan con otros marcadores sociales como edad, clase social, etnia, etc.? ¿Cómo es la



experiencia en relación con la sociedad de las personas con TEA, y cómo la sociedad y/o sus distintos actores experimentan, o que visión tienen del TEA?

Nivel 2: en relación con las prácticas

El diagnóstico conlleva, en la mayoría de los casos, al desarrollo de un conjunto de prácticas que involucran a distintos actores, debates comerciales –profesionales, económicos, de poder, financiamiento de la investigación, etc.–. En esta línea, las preguntas rondarían en torno a ¿cuáles son estas prácticas? ¿Qué conflictos plantean los distintos actores, o las distintas facciones? ¿Cómo se da la negociación? ¿Qué pierde y qué gana cada uno en ella?

Nivel 3: en relación con el activismo

Las personas con discapacidad se convierten en un colectivo organizado durante la segunda mitad de la década de los años 60. Es a partir de ese momento cuando comienzan a producir un discurso y una visión propia de la discapacidad que da lugar a un movimiento social crítico que denuncia su realidad oprimida y estigmatizada.

El activismo en el TEA aparece inicialmente con las familias hacia fines del siglo XX, y desde las propias personas con TEA toma fuerza a principios del siglo XXI. Aquí es interesante develar cuáles son las luchas y reivindicaciones de cada grupo y las tensiones que surgen entre grupos subalternos y de oposición.

Actualmente está claro que las personas con TEA adultas se empiezan a manifestar con su propia voz, esto se ve facilitado por el uso de las redes sociales, pero ¿es un activismo individual, que de momento está en la voz de unos pocos? ¿O estamos ante el nacimiento de un nuevo movimiento social?

¿son las personas con TEA capaces de gestar una empresa semejante? Lo que algunas personas con TEA denominan “cultura autista” ¿existe realmente?

Relacionado con el activismo resulta interesante además ver qué vinculación se establece entre autismo y feminismo. Desde la pandemia de COVID-19 en adelante, algunas mujeres diagnosticadas en la vida adulta comienzan a autodenominarse feministas. Aquí, una pregunta válida rondaría sobre la cuestión de si estamos frente a un discurso autista en femenino o ante el surgimiento de un feminismo autista.

La Tabla L da cuenta de una síntesis de las futuras líneas de investigación propuestas hasta aquí.

Tabla L. Futuras líneas de investigación

<i>Nivel</i>	<i>Posibles preguntas de investigación</i>
<i>Construcción social de significados</i>	<p>¿Cómo es la representación social del autismo en tanto discapacidad invisible?</p> <p>¿Cuál es la elección de género de las personas con TEA? ¿Difiere esta elección entre hombres y mujeres?</p> <p>Como personas con autismo, ¿a qué estigmas, inequidades y violencias se enfrentan?, ¿son estas diferentes entre hombres y mujeres TEA? ¿Cómo estas dinámicas interactúan con otros marcadores sociales como edad, clase social, etnia, etc.?</p> <p>¿Qué heterogeneidad hay entre las experiencias sociales asociadas al TEA?</p>
<i>Prácticas</i>	<p>¿Quiénes son los distintos actores que intervienen y cuáles son estas prácticas que ejercen?</p> <p>¿Qué conflictos plantean los distintos actores, o las distintas facciones? ¿cómo se da la negociación? ¿qué pierde y qué gana cada uno?</p>
<i>Activismo</i>	<p>¿Qué luchas y reivindicaciones lleva adelante cada grupo y qué tensiones surgen entre grupos subalternos y de oposición?</p>



FLACSO
ARGENTINA

Facultad
Latinoamericana de
Ciencias Sociales.
Sede Argentina.

Doctorado.

¿Se trata de un activismo individual, que de momento está en la voz de unos pocos? ¿O estamos ante el nacimiento de un nuevo movimiento social? ¿Son las personas con TEA capaces de gestar una empresa semejante? Lo que algunas personas con TEA denominan “cultura autista” ¿es realmente así?

¿Estamos frente a un discurso autista en femenino o al surgimiento de un feminismo autista?



Bibliografía

- Alcantud Marín, F., Yurena, A. e Iturralda, S. (2016). Prevalencia de los trastornos. *Siglo Cero*, 47(260), 7-26.
- André, T. G., Valdez Montero, C., Ortiz Félix, R. E. y Gomez Medina, M. E. (13 de febrero de 2020). Prevalencia del trastorno del espectro autista: una revisión de la literatura. *Jóvenes en la ciencia*.
<https://bit.ly/3Cn12P5>
- Arnau Ripollés, M. (2005). Otras voces de mujer: El feminismo de la diversidad funcional. *Asparkía*, 16, 12-26. <https://bit.ly/43BeJpR>
- Alonzo, J. R. (31 de agosto de 2017). Sukhareva. Mujeres con ciencia.
<https://mujeresconciencia.com/2017/08/31/sukhareva/>
- Alvarez López, E., Paul Saft, M., Barragán Espinoza, J., Calderón Vazquez, I., Torres Córdoba, E., Beltran Parrazal, L., . . . Morgado Valle, C. (2014). Autismo: Mitos y Realidades Científicas. *Revista Médica UV*, 14(1) 36-41.
- Antequera, M. d. (2013). Análisis desde el punto de vista feminista del rol de la medicina en el modelo de salud médico-hegemónico. *VII Jornadas de Jóvenes Investigadores. Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales*. Instituto de Investigaciones Gino Gremani.
- APA (1980). *DSM III*. Masson.
- APA (1992). *DSM III- R*. Masson.
- APA (1994). *DSM-IV*. Asociación Americana de Psiquiatría.
- APA (2013). *DSM V*. Panamericana.
- APA (2013). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Panamericana.
- APA (2014). *DSM V*. Panamericana.



- APA (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de enfermedades mentales*. Panamericana.
- APA (2022). *DSM V TR*. Asociación Americana de Psiquiatría.
- Ariza Andarca, R. (2016). La visión de género en medicina: el caso de las mujeres (A. Médica, Ed.) *Acta Médica. Grupo Ángeles*, 14(4) (oct.-dic.), 193-195.
- Artigas-Pallarés, J. y Paula, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32(115), 567-587.
- Asperger, H. (1966). Los psicópatas autísticos. En *Pedagogía curativa; introducción a la psicopatología infantil para uso de médicos, maestros, psicólogos, jueces y asistentes sociales*. Luis Miracle.
- Auné, S., Abal, F. y Attoresi, H. (2015). Conducta prosocial y estereotipos de géneros. *Praxis. Revista de Psicología*, 17(27), 7-19.
- Baio, J. (2012). Prevalence of Autism Spectrum Disorders- Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 sites, United States, 2008. *Morbidity and Mortality Weekly*, 61, 1-19. <https://bit.ly/3CtrJla>
- Baio, J. (2014). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years: Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 63, 1-21. <https://bit.ly/45Sv5fj>
- Balbuena Rivera, F. (2007). Breve revisión histórica del autismo. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, XXVII(100), 333-353.
- Barbosa, R. (17 de agosto de 2022). Síndrome del impostor. *Psicofem APA*.
- Baripedia.org (s.f.). Sociedad Americana de Posguerra en los Estados Unidos: Guerra Fría y Sociedad de Abundancia. <https://bit.ly/3CzaQps>



- Barnes, C. y Mercer, G. (2003). *Disability*. Polity Press.
- Baron-Cohen, S. (1992). Out of side or out of mind: Another look at deception in autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33, 1141-1155.
- Baron-Cohen, S. (2002). The extreme male brain theory of autism. *Trends Cognition Science*, 6, 248-254.
- Baron-Cohen, S. (2003). *The Essential Difference: men, women and the extreme male*. Penguin, Allen Lane/Basic Books.
- Baron-Cohen, S. (2009). Autism: The Empathizing–Systemizing. (E-S) Theory. *Annals of the New York Academy of Science*, 1156, 68-80. doi: 10.1111/j.1749-6632.2009.04467.x
- Baron-Cohen, S., Leslie, A. y Frith, U. (1985). Does the Aitistic child have a "theory of mind? *Cognition*, 21, 37-46.
- Baron-Cohen, S., Knickmeyer, R. y Belmonte, M. (2005). Sex differences in the brain: implications for explaining autism. *Science*, 310(5749), 819-23. 10.1126/science.1115455
- Baron-Cohen S., Lombardo, M., Auyeung, B., Ashwin, E., Chakrabarti, B. y Knickmeyer, R. (2011). ¿Por qué las condiciones del espectro autista son más frecuentes en los hombres? *Plos Biology*, 9(6), 1-10. <https://doi.org/10.1371/journal.pbio.1001081>
- Baron-Cohen, S., Ring, H, Wheelwright, S., Bullmore, E., Brammer, M., Simmons, A. y Williams, S. (1999). Social intelligence in the normal and autistic brain: An fMRI study. *European Journal of Neuroscience*, 11, 1891-1898.
- Barrera, M. S. (2022). Reseña: Menéndez, Eduardo L. (2020). Morir de alcohol: saber y hegemonia médica (Nueva edición corregida y aumentada). *Arxiu d'Etnografia de Catalunya*, 24, 223-226.
- Barton, L. (1998). *Sociología y Discapacidad*. Morata.



- Bascom, J. (9 de abril de 2018). Remarks from Julia Bascom at United Nations Autism Event. Autistic Self Advocacy Network (ASAN). <https://bit.ly/3NojcXj>
- Bemporad, J. R. (1979). Adult recollections of a formerly autistic child. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9(2), 179-197.
- Blaxil, M. (Nov-Dec de 2004). What's going on? The question of time trends in autism. The question of time trends in autism. *Public Health Reports*, 119, 536-51. 10.1016/j.phr.2004.09.003
- Bolívar Botía, A. (2002). El estudio de caso como informe biográfico-narrativo. *Arbor*, 171(675), 559–578.
<https://doi.org/10.3989/arbor.2002.i675.1046>
- Brizendine, L. (2010). *El cerebro femenino*. RBA.
- Brugha, T. (2016). Autism Spectrum Disorder in mid and later. En S. D. Wright (ed.), *Autism and Ageing: Epidemiology and Demographics* (pp. 334-344). Jessica Kingsley.
- Butler, J. (1999). *El género en disputa*. Planeta.
- Caballero, I., Olsen, G. y Eiris, N. (2013). *Género y discapacidad: Una vida sin violencia para todas las mujeres. lineamientos y recomendaciones*. mides, Instituto Nacional de las Mujeres, Programa Nacional de Discapacidad.
- Castel, R. (1997). *La metamorfosis de la cuestión social: una crónica del salariado*. Paidós.
- Cesaroni, L. y Garber, M. (1991). Exploring the experience of autism through first hand accounts. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21(3), 303-313.



- Coffey, A. y Atkinson, P. (2005). Encontrar el sentido a los datos cualitativos. Estrategias complementarias de investigación. Alicante: Publicaciones de la Universidad de Alicante.
- Chara Quiroz, F., Montesinos de La Cuba, L., Contreras Ticona, L. M., Murillo Mamani, D. J. y Ayala Prado, H. J. (2018). Una breve historia del autismo. *Revista de Psicología*, 8(2), 127-133. <https://bit.ly/3oYMy56>
- Charman, T. (2002). The prevalence of autism spectrum disorders: Recent evidence and future challenges. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 11(6), 249-256.
- Chistensen, D., Baio, J., Braun, K., Bilder, D., Charles, J., Constantino, J. y Yeargin-Allosop, M. (2016). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years. *Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network*, 65(3), 1-23. [10.15585/mmwr.ss6503a1](https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6503a1)
- Cislak, A., Formanowicz, M. y Saguy, T. (2018). *Research on gender bias receives less attention than research on other types of bias* [Impact of Social Sciences Blog]. <https://bit.ly/3X52Cis>
- Colorado, Rodrigo Antonio (2022). Epistemología de las ciencias sociales para el estudio del Trastorno del Espectro Autista en los centros educativos. *Revista de ciencias sociales y humanidades*, año 1, nro. 1, pp. 128-138.
- Conte, C. (2017). *Análisis de contenido y toma de decisiones. Un estudio sobre las actas del Directorio del Sistema Único de Prestaciones para Personas con Discapacidad. Cuadernos sobre análisis de decisiones* (Vol. 4). Valletta.



- Conte, C. y López, A. (2017). Del sujeto excluido al ciudadano con derechos: las nuevas conceptualizaciones en la discapacidad. *Vertex. Revista Argentina de Psiquiatría, XXVIII*, 283-286.
- Contini, L., Astorino, F. y Manni, D. (2017). Estimación de la prevalencia temprana del Trastorno de Espectro Autista. Santa Fe, Argentina. *Boletín Técnico. Serie Zoológica, 13*(12 -13), 21-25.
- Coo, H., Ouellette-Kuntz, H., Lloyd, J. E. V., Kasmara, L., Holden, J. y Lewis, S. (2008). Trends in autism prevalence: diagnostic substitutions revisited. *Journal of Autism and developmental Disorders, 38*, 1036-1046. [10.1007/s10803-007-0478-x](https://doi.org/10.1007/s10803-007-0478-x)
- Crenshaw, K. (2002). Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero. *Estudos Feministas, 10*(1), 171-188. <https://doi.org/10.1590/S0104-026X2002000100011>
- Cruz Pérez, M. (2013). Teoría Feminista y Discapacidad: un complicado encuentro en torno al cuerpo. *GénEros, 19*(12), 51-71.
- Cruz Pérez, M. del P. (2013). Sexualidad y reproducción de las mujeres con discapacidad. Entre el discurso de reconocimiento y la invisibilidad institucional. *Género y Salud en cifras, 11*(2), 3-20. <https://bit.ly/3CmOZRQ>
- Cuxart, F. y Jané, M. C. (1998). Evolución Conceptual del Término "Autismo": una perspectiva histórica. *Revista de Historia de la Psicología, 19*(2-3), 369-388. <https://bit.ly/3N1qkar>
- Davison, J. (2007). In a world of her own. Re-presenting alienation and emotion in the lives and writings of women with autism. *Gender, place and culture, 14*(6), 659-677.
- Del Barrio Gándara, M. V. (2009). Raíces y evolución del DSM. *Revista de Historia de la Psicología, 30*(2), 81-90.



- Denzin, N. y Lincoln, Y. (2011). Introducción: La disciplina y práctica de la investigación cualitativa. En *Estrategias de investigación cualitativa* (pp. 1-43). Publicaciones sabias.
- Dwyer, P. (1° de octubre de 2018). *Autistic Scholar*.
<http://www.autisticscholar.com/on-neurodiversity-ii/>
- Duque, R. Lyle (2008). Review: Catherine Kohler Riessman. Narrative Methods for the Human Sciences [26 paragraphs]. Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research, 11(1), Art. 19, <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs1001193>.
<http://www.qualitative-research.net/>
- Elsabbagh, M., Gauri, D., Yun- Joo, K., Young, S., Shuaib, K., Marcin, C., . . . Fombonne, E. (2012). Global prevalence of Autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Research*, 5(3), 160-179.
- Evans, J. A. (2022). Autism Camouflaging in Relation to Views about Autism, Mental Health, and Gender Identity. *Global Tides*, 16(10), 1-46.
<https://digitalcommons.pepperdine.edu/globaltides/vol16/iss1/10>
- Feinstein A. (1970). The pre-therapeutic classification of co-morbidity in chronic disease. *Journal of Chronic Diseases*, 23(7), 455-68. doi: 10.1016/0021-9681(70)90054-8
- Fernández-Núñez, L. (2015). Cómo aplicar el análisis narrativo temático a narrativas escritas en entornos online. *REIRE, Revista d'innovació*, 8(1), 92-106. DOI: 10.1344/reire 2015.8.1816
- Ferrante, C. (octubre de 2009). Cuerpo, discapacidad y violencia simbólica: un acercamiento a la experiencia de la discapacidad motriz como relación de dominación encarnada. *Boletín Onteaiken*, 8, 17-34.
<http://onteaiken.com.ar/ver/boletin8/1-2.pdf>



- Ferrante, C. y Dukuen, J. (2017). “Discapacidad” y opresión. Una crítica desde la teoría de la dominación de Bourdieu. *Revista de Ciencias Sociales*, 30(40), 151-168.
- Ferreira, M. A. V. (2012). Cuerpo y discapacidad: perspectivas (latino) (íbero)americanas», ponencia XXVIII Congreso ALAS, Recife (Brasil), 6-11 septiembre 2011.
https://qualitydes.univie.ac.at/fileadmin/user_upload/proj_qualitydes/Ferreira_Cuerpo_y_discapacidad_2012.pdf
- Fombonne, E. (2003). The prevalence of autism. *The Journal of the American Medical Association*, 289, 87-89. 10.1001/jama.289.1.87
- Fombonne, E. (2020). Autismo y Camuflaje. *The journal of Child Psychology and Psychiatry*, 61(7), 735-738.
- Foucault, M. (1992). Derecho de muerte y poder sobre la vida. En *Historia de la sexualidad* (pp. 161-194). Siglo XXI.
- Foucault, M. (1996). *La vida de los hombres infames*. Altamira.
- Freidson, E. (1978). *La profesión médica*. Península.
- Frith, U. (1989). *Autism: Explaining the enigma*. Blackwell.
- Galibert, J. (1998). *Ignacio, un niño, un mundo*. Dunken.
- Galibert, J. (2013). *Movimiento Asociativo Las Asociaciones de Padres y las Organizaciones en Discapacidad*. APAdA.
- Gerland, G. (2003). *A real person: Life on the outside*. Souvenir Press.
- Gesser, M., Block, P. y Mello, A. G. (mayo-agosto de 2022). Estudios sobre Discapacidad: interseccionalidad, anticapacitismo y emancipación social. *Andamios*, 19(49), 217-254.
<http://dx.doi.org/10.29092/uacm.v19i49.924>
- Gil Verona, J. M.- A. (2003). Diferencias sexuales en el sistema nervioso humano. Una revisión desde el punto de vista psiconeurobiológico.



Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud, 3(2), 351-361.

- Goncalvez, F. (2002) *Psicoterapia cognitiva narrativa. Manual de Terapia breve*. Ed. Descleé de Brower. España
- Good, B. (1996). How medicine construct its objects. En *Medicine, rationality, and experience. An anthropological perspective*. Cambridge University Press.
- Gracia Bafalluy, M. y Almudévar, M. (2014). *Autismo, estigma y exclusión*. <https://docplayer.es/13358336-Autismo-estigma-y-exclusion.html>
- Grandin, T. y Scariano, M. (1986). *Emergence: Labeled autistic*. Arena.
- Happé, F. (1993). Communicative competence and theory of mind in autism: a test for relevance theory. *Cognition*, 48, 101-119.
- Happé, F. (1999). Autism: Cognitivedeficit or cognitive style? *Trends in Cognitive Sciences*, 3, 216-222.
- Harding, S. (1996). *Ciencia y Feminismo*. Morata.
- Hernández González, M., Vispe Astola, A. y Valdecasas Campelo, J. (2019). Apuntes para un acercamiento a la psiquiatría como instrumento político. *Norte de Salud Mental*, XVI, 61, 13-21.
- Hernández Layna, C., Verde Cagiao, M., Vidriales Fernández, R., Plaza Sanz, M. y Gutiérrez Ruiz, C. (2021). *Recomendaciones para la detección y el diagnóstico del Trastorno del Espectro del Autismo en niñas y mujeres*. Confederación Autismo España.
- Hobson, R. (1995). *El autismo y el desarrollo de la mente*. Alianza.
- Holdcroft, A. (2007). Sesgo de género en la investigación. ¿cómo afecta la medicina basada en la evidencia? *Journal of The Royoal Society of Medicine* 100(1), 2-3.
- Hull, L., Lai, M. C., Baron-Cohen, S., Allison, C., Smith, P., Petrides, K. V. y Mandy, W. (2020). Gender differences in self-reported



camouflaging in autistic and non-autistic adults. *Autism*, 24(2), 352-363. 10.1177/1362361319864804

Hull, L. L., Petrides, K., Allison, C., Baron-Cohen, S., Lai, M. y Mandy, W. (2017). "Poniéndome mi mejor normalidad": Camuflaje social en adultos con afecciones del espectro autista. *Revista de autismo y trastornos del desarrollo*, 47, 2519-2.

Instituto Nacional de Estadística y Censos (INDEC) (2018). *Estudio Nacional sobre el Perfil de las Personas con Discapacidad. Informe definitivo*. INDEC. <https://bit.ly/43BvVLG>

Jones, R. S. P., Quigney, C. y Huws, J. C. (2003). First-hand accounts of sensory perceptual experiences in autism: A qualitative analysis. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 28(2), 112-121.

Kanner, L. (1943). Autistics Disturbances of Affective Contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.

Klin, A., Klaiman, C. y Jones, W. (2015). Rebajar la edad de diagnóstico del autismo: la neurociencia del desarrollo social afronta un importante problema de salud pública. *Revista de Neurología*, 60(suppl. 1), 3-11. <https://neurologia.com/articulo/2015019>

Krippendorff, K. (1990). *Metodología de análisis de contenido. Teoría y práctica*. Paidós.

La Valle, R. (2013) Sobre la forma actual de ser médico. *Rev. Hosp.Italiano*. Bs.As. Vol. 33 n° 2

Lai, M.-C., Lombardo, M. V., Auyeung, B., Bismadev, C. y Baron-Cohen, S. (2015). Las diferencias de sexo/género y el autismo: preparando el escenario para futuras investigaciones. *Journal American Academy Child Teen Psychiatry*, vol. 54 pag, 11-24.

Lai, M. C., Lombardo, M. V., Ruigrok, A., Chakrabarti, B., Auyeung, B., Szatmari, P. . . . Baron-Cohen, S. (2017). Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism. *Autism*, 21, 690-672.



- Laín Entralgo, P. (1941). *Estudios en Antropología Médica. Medicina e Historia*. Escorial.
- Liñares Barbeito, Xosé Luis (2003). Apuntes para una sociología de la comunidad sorda. *Biblioteca pública y comunidad sorda* 138.
- López, B. y Leekman, S. (2007). Central coherence theory: A review of theoretical assumptions. *Journal for the Study of Educational and Development*, 30, 439-457.
<https://doi.org/10.1174/021037007781787462>
- Mallimaci, F. y Giménez Béliveau, V. (2006). Historia de vida y métodos biográficos. En I. Vasilachis de Gialdino (comp.), *Estrategias de investigación cualitativa* (pp. 175-212.). Gedisa.
- Manouilenko, I. y Bejerot, S. (2015). Sukhareva- Prior to Asperger and Kanner. *Nordic Journal of Psychiatry*, 69, 1-4.
- Menéndez, E. (1988). Modelo Médico Hegemónico y Atención Primaria. En *Segundas Jornadas de atención primaria en salud* (pp. 451- 464). Buenos Aires.
- Menéndez, E. (1990). *Morir de alcohol: saber y hegemonía médica*. EDUNLa.
- Menéndez, E. (1998). Modelo Médico Hegemónico: Reproducción Técnica y Cultural. *Natura Medicatrix*, 51, 17-22.
- Menéndez, E. (2005). El Modelo médico y la salud de los trabajadores. *Salud Colectiva*, 1(1), 9-32.
- Merino, M., D'Agostino, C., de Sousa, V., Gutiérrez, A., Morales, P., Pérez, L., . . . Amat, C. (2017). *Guía de Buenas Prácticas en Niñas, Adolescentes y Mujeres con Trastorno del Espectro Autista*. AETAPI.
- Molina, C. (2015). Mujer y Autismo: Doble Estigma. *Maremagnum*, 19, 21-30.



- Montagut, M., Mas Romero, A., Fernandez Andres, M. R. y Pastor Cerezuela, G. (2018). Influencia del sesgo de género en el diagnóstico de trastorno de espectro autista: una revisión. *Escritos de Psicología*, 11(1), 42-54.
- Montardo, S. y Passerino, L. (2010). Implicaciones de las redes temáticas en blogs en el Análisis de Redes Sociales (ARS): estudio de caso de blogs sobre autismo y síndrome de Asperger. *Comunicação Saúde Educação*, 14(35), 921-932.
- Morocho Fajardo, K. A., Sánchez Álvarez, D. E. y Patiño Zambrano, V. P. (2021). Perfil epidemiológico del autismo en Latinoamérica. *Salud & Ciencias Médicas*, 1(2), 14-25.
- Morris, J. (1996). Encuentro con desconocidas. Feminismo y Discapacidad. En *Encuentro con desconocidas. Feminismo y Discapacidad* (pp. 17-32). Narcea.
- Moskowitz, A. y Heim, G. (2011). Eugen Bleuler's Dementia praecox or the group of schizophrenias (1911): a centenary appreciation and reconsideration. *Schizophrenia Bulletin*, 37(3), 471-479.
10.1093/schbul/sbr016
- Oliver, M. y Barnes, C. (2012). *The new politics of disablement*. Palgrave.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (1990). *CIE-10*. Organización Mundial de la Salud.
- OMS (2018). *CIE 10* (Vol. 2). OMS.
- OMS (2019). CIE 11. En OMS, *Clasificación Internacional de Enfermedades para Estadísticas de Mortalidad y Morbilidad*.
<https://bit.ly/45WaI0L>
- OMS (abril de 2021). Autismo. <https://bit.ly/3p0zfkC>
- OMS (2022). *CIE 11*. Herramienta de codificación de la CIE-11.
https://icd.who.int/ct11/icd11_mms/es/release



- Ozonoff, S. (2005). Funciones Ejecutivas en Autismo: Teoría y Práctica. En J. Martos, P. Gonzalez, M. Llorente y C. Nieto (comps.), *Nuevos Desarrollos en Autismo: El Futuro es Hoy* (pp. 227-264). APNA.
- Ozonoff, S. y Strayer, D. (1997). Inhibitory function in nonretarded children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27, 59-77.
- Ozonoff, S. (1995). Executive functions in autism. En E. Schopler y G. B. Mesibov (eds.), *Learning and cognition in autism* (pp. 199-219). Plenum Press.
- Ozonoff, S., Pennington, B. y Rogers, S. (1991). Executive function deficit in high-functioning autistic individuals: Relationship to theory of mind. *Journal of Child Psychiatry*, 32, 1081-105.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Cinca.
- Pardo Fernández, A. (1992). La Política Lingüística del Patriarcado. *Política y Cultura*, 1, 195-213.
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=26700114>
- Parra Gámez, L., García Hid, A. A., Ortiz Vázquez, S., Pérez Sámano, D., Nájera Reyes, J., Basurto Acevedo, N. E., . . . Rivas Bucio, R. (julio-agosto de 2009). Las diferencias anatómicas cerebrales que implican diferencias funcionales. *Revista de la Facultad de Medicina UNAM*, 52(4), 177-181.
- Pascual, P. P. y Cerecedo Pérez, M. J. (s.f.). Somatización o síntoma somáticos y trastornos relacionados. *Actualización en Medicina de Familia*. <https://bit.ly/3p0zI6m>
- Poure, F., Aubet, E., Anderson, J. y Raynaud, J. (2012). Asperger Syndrome in contemporary Fictions. *Actuelles Encephale*, 38, 460-466.



- Puentes Cala, M. y Suárez Pinzón, I. (2016). Un acercamiento a Gramsci: la hegemonía y la reproducción de una visión del mundo. *Revista Colombiana de Ciencias Sociales*, 7(2), 449-468.
- Prado A. L., de Alcântara Laudares, M., Peixoto Carneiro Viegas, P. y Vieira Goulart, I. (2017). Narrativa digital: conceptos y contextos de la alfabetización. *Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação*, 12(2), 1156-1176.
- Prior, M. R. y Hoffmann, W. (1990). Neuropsychological testing of autistic children through an exploration with frontal lobe test. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20, 581-590.
- Robledo Martín, J. (2010). Sesgo androcéntrico en la investigación. *Nure Investigación*, 49.
- Rodríguez Garrido, P.; Pino Morán, J. (2023). Maternidad, discapacidad y ruralidad: prácticas descolonizadoras a través del caso Las Quiscas en Chile. *Género y Desarrollo* 31(2-3):361-381. DOI: [10.1080/13552074.2023.2254570](https://doi.org/10.1080/13552074.2023.2254570)
- Roncero, I. (2016). *La Fortaleza Habitada. Estudio etnográfico de mujeres con autismo en redes sociales*. Universidad Carlos III.
- Robert (2007) *Investigación con Estudio de Casos*. 4ª edición, Madrid: Ediciones Morata.
- Ruggieri, V. y Arbas, C. (2016). Autismo en las mujeres: aspectos clínicos, neurobiológicos y genéticos. *Revista de Neurología*, 62(supl. 1), 21-26.
- Ruiz Cantero, M. y Verdú Delgado, M. (2004). Sesgo de género en el esfuerzo terapéutico. *Gaceta Sanitaria*, 18(1), 118-125.
- Ruiz-Cantero, M. T., Blasco-Blasco, M., Chilet-Rosell, E. y Peiró, A. (2020). Sesgos de género en el esfuerzo terapéutico: de la investigación a la atención sanitaria. *Farmacia Hospitalaria*, 44(3), 109-13.



- Rumbos (2023). Informe alternativo sobre la situación de las personas con discapacidad en Argentina. <https://bit.ly/3Nr78EL>
- Scott, J. W. (1990). El género: una categoría útil para el análisis histórico. En J. Amelang y M. Nash (eds.), *Historia y género: las mujeres en la Europa moderna y contemporánea* (pp. 59-92). Edicions Alfons el Magnanim.
- Shakespeare, T. (2013). The social model of disability. En L. Davis (ed.), *The disability* (pp. 214-221). Routledge.
- Singer, J. (1998). *Odd People in. The Birth of Community Amongst People on the "Autistic Spectrum"*. Faculty of Humanities and Social Science University of Technology, Sydney.
- Somevilla, M. y Jiménez Lucena, J. (2003). Género, Mujeres y psiquiatría: una aproximación crítica. *FREMINA*, III(1), 7-29.
- Sperber, D. (1998). Truth, relevance and telling the time. Comunicación presentada en el taller de pragmática experimental de la Reunión de Otoño de la Asociación Lingüística de Gran Bretaña. Universidad de Luton.
- Stake, Robert. (1994) 'Case studies', in Norman Denzin and Yvonna Lincoln (eds.) *Handbook of Qualitative Research*, New York: Sage, 236-47.
- Stake, Robert. (2005) 'Qualitative case studies', in Norman Denzin and Yvonna Lincoln (eds.) *The Sage Handbook of Qualitative Research*, New York: Sage, 443-66. Stake,
- Tasa-Vinyals, E., Mora-Giral, M. y Raich- Escursell, R. (2015). Sesgo de género en medicina: concepto y estado de la cuestión. *Revista Iberoamericana de Psicología*, 113, 14-25.
- Ureña, S. L. (8 de marzo de 2021). Mujeres y autismo. *Autismo Madrid*. <https://autismomadrid.es/noticias/mujeres-y-autismo/>



- Uribe de los Ríos, M. (2005). *Crítica feminista al psicoanálisis en los escritos de psicoanalistas feministas entre 1970 y 2000*. [Tesis de Maestría. Universidad Nacional de Colombia].
- Uribe Ortiz, D. S., Gómez Botero, M. y Arango Tobón, O. E. (2010). Teoría de la mente: una revisión acerca del desarrollo del concepto. *Revista Colombiana de Ciencias Sociales*, 1(1) (julio-dic.), 28-37.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5123758>
- Ville, I. y Ravaud, E. F. (2020). *Introduction à la sociologie du handicap: Histoire politiques et expérience*. De Boeck supérieur.
- Walker, N. (s.f.). Neurodiversidad. Algunos términos básicos y definiciones [entrada de blog] Neuroqueer. The Writings of Dr. Nick Walker.
<https://neuroqueer.com/neurodiversity-terms-and-definitions/>
- Williams, D. (1999). *Autism and sensing: The unlost instinct*. Jessica Kingsley.
- Wing, L. (1993). The definition and Prevalence of Autism: A Review. *European and Adolescent*, 2, 61-74. 10.1007/BF02098832
- Wing, L. y Potter, D. (2002). The epidemiology of autism spectrum disorders: Is the prevalence rising? *Mental Retardation and developmental Disabilities Research Reviews*, 8(3), 151-161.
10.1002/mrdd.10029
- Winner, E. y Leekam (1991). Distinguishing irony from deception: Understanding the speaker's second-order intention. *British Journal of Developmental Psychology*, 9(2), 257-270.
- Zeldovich, L. (noviembre de 2018). Como la historia olvidó a la mujer que definió el autismo. *Spectrum Autism Research News*:
<http://www.spectrumnews.org>

Páginas web consultadas



Autism Europe. <https://www.autismeurope.org>

Autistic Self Advocacy Network (ASAN). <https://autisticadvocacy.org>

Association Francophone de Femmes Autistes (AFFA).

<https://femmesautistesfrancophones.com/>

Autistas anticapacitistas. www.instagram.com/autistas.anticapacitistas/

Comité para la Promoción y Apoyo de las niñas y Mujeres Autistas
(CEPAMA). <https://cepama.es/>

TEA. *Mujeres TEA*. <https://www.mujeresteas.com/proyecto/>



Anexo 1 - Tablas

Tabla 1

Redes sociales de Mujeres con TEA

Denominación	Redes	Contenido personal (Sí/No)	Activismo (Sí/No)	País
1. Mujeryautista.com	Blog, Instagram, Facebook	Sí	Sí	España
2. Fematipica	Twitter, WordPress	No	Sí	España
3. Neurodivergente	Facebook, blog, Instagram	No	Sí	España
4. Asperchica	Twitter, blog	Sí	Sí	España
5. Asper Revolution	Twitter, Facebook	Sí	Sí	España
6. Autiblog	Twitter, Facebook, Instagram	No	Sí	Sin especificar
7. Aprender a quererme	Blog, Twitter, Facebook	No	Sí	Colombia
8. El xagutxo solitario	YouTube	Sí	No	España
9. Bits desde el espectro	Facebook	Sí	Sí	España
10. Con estilo autista	Facebook, Instagram	Sí	Sí	Argentina
11. Realidad TEA y diversidad	Facebook, Instagram	Sí	Sí	España
12. Mi cerebro atípico	Facebook, Instagram, Twitter	No	Sí	Perú/Colombia
13. Neuro awesome sariel	Facebook, Instagram, blog	Sí	Sí	España
14. Insurgencia Autista ONG	Facebook, Instagram	No	Sí	Argentina
15. Aspermundo	Facebook, Instagram	Sí	No	España

16. Chicas Asperger	Facebook	Sí	No	España
17. Maternidad atípica	Facebook	Sí	No	España
18. Hablame de las mariposas	Facebook	Sí	No	España
19. Maestra del espectro	Facebook, Instagram	Sí	No	España
20. Soyelefantevioleta	Instagram, Tik-Tok	Sí	Sí	Argentina
21. Sunny Lugo	Instagram, Facebook	Sí	Sí	Argentina
22. El Autismo Informal	Blog, Facebook	Sí	Sí	Perú
23. Jazz en el espectro	Blog, Facebook, Twitter	Sí	Sí	México
24. Neurodivertiletras	Blog	No	Sí	-
25. No soy un puzzle	Wordpress, Facebook	Sí	Sí	España
26. Autistara	Facebook, blog	Sí	Sí	Chile
27. Al otro lado del espejo	Facebook	No	Sí	-
28. Autistrad	Facebook, blog	Sí	Sí	Chile
29. Raquelmontlorlinares	Instagram, Facebook, blog	No	Sí	España

Tabla 2

Diferencias entre niñas y mujeres con TEA respecto de los varones

Diferencia entre mujer y varón con TEA

Mejores habilidades sociales
 Imitación social y enmascaramiento
 Mejores habilidades lingüísticas
 Área de intereses restringidos menos observable
 Sintomatología leve y poco visible

Menor presencia de conductas estereotipadas
Menos dificultades conductuales
Más adaptabilidad al entorno
Más interés por el grupo de iguales
Mayor capacidad simbólica
Sintomatología diferente
Timidez
Mayor desinhibición
Sintomatología tardía
Hipersensibilidad
Mayores dificultades en términos generales
Mayor autonomía
Síntomas positivos específicos de algunas áreas del desarrollo

Fuente: Hernández Layna *et al.* (2021, p. 26).

Tabla 3

Criterios diagnósticos del DSM I (1952) y el DSM II (1968) para la esquizofrenia de tipo infantil.

DSM I (1952) - Reacción esquizofrénica, tipo infantil

Contempla el autismo como una forma de esquizofrenia, siguiendo la línea previa a las aportaciones de Leo Kanner.

DSM II (1968) – Esquizofrenia de tipo infantil

Esta categoría se utilizó para los síntomas esquizofrénicos que aparecen antes de la pubertad. Se considera que la enfermedad puede manifestarse por: comportamiento autista y atípico, fracaso para desarrollar una identidad separada de la madre, inmadurez y alteraciones del desarrollo.

Estas alteraciones del desarrollo pueden provocar retraso mental, el cual también debe diagnosticarse.

Fuente: American Psychiatric Association (1968).

Tabla 4

Criterios diagnósticos del DSM III para el autismo infantil (1980).

6 criterios para el diagnóstico del autismo infantil

- A. Inicio antes de los 30 meses.
 - B. Déficit generalizado de receptividad hacia a las otras personas (autismo)
 - C. Déficit importante en el desarrollo del lenguaje
 - D. Si hay lenguaje, este se caracteriza por patrones peculiares tales como ecolalia inmediata o retrasada, lenguaje metafórico e inversión de pronombres.
 - E. Respuestas extrañas a varios aspectos del entorno; por ejemplo, resistencia a los cambios, interés peculiar o apego a objetos animados o inanimados.
 - F. Ausencia de ideas delirantes, alucinaciones, asociaciones laxas e incoherencia como sucede en la esquizofrenia.
-

Fuente: American Psychiatric Association (1980).

Tabla 5

Criterios diagnósticos del DSM III-R para el trastorno autista (1987).

Por los menos deben estar presentes 8 de los siguientes 16 criterios, de los cuales deben incluirse por lo menos 2 ítems de A, uno de B y uno de C.

A. Alteración cualitativa en la interacción social recíproca (los ejemplos entre paréntesis han sido organizados de modo que los listados en primer lugar sean los que sean más aplicables a los más pequeños o más afectados, y los últimos a los mayores o menos afectados) manifestada por lo siguiente:

1. Marcada falta de conciencia de la existencia de sentimiento en las otras personas (por ejemplo, trata a la persona como si fuera un objeto o un mueble; no detecta el malestar en la otra persona; en apariencia no tiene el concepto de la necesidad de privacidad de los demás).

2. Ausencia o alteración en la busca de consuelo en los momentos de angustia (por ejemplo, no busca consuelo cuando está enfermo, se hace daño o está cansado; busca consuelo de forma estereotipada, por ejemplo, dice: “queso, queso, queso” cuando algo le duele).

3. Ausencia o alteración en la imitación (por ejemplo, no gesticula “adiós”: no coopera en las actividades domésticas de los padres; imitación mecánica de las acciones de los demás fuera de contexto).

4. Ausencia o alteración en la imitación del juego social (por ejemplo, no participa activamente en juegos simples, prefiere el juego solitario; solo involucra a los otros niños en el juego como soporte mecánico).

5. Alteración importante en la habilidad para hacer amigos entre los iguales (por ejemplo, falta de interés en hacer amistad con iguales a pesar de tener aficiones similares; muestra falta de comprensión de las normas de interacción social, por ejemplo, leer la guía telefónica a compañeros que no les interesa).

B. Alteración cualitativa en la comunicación verbal y no verbal y juego imaginativo (los ítems enumerados han sido organizados de modo que los listados en

primer lugar sean los que sean más aplicables a los más pequeños o más afectados, y los últimos a los mayores o menos afectados) manifestado por lo siguiente:

1. Ausencia de forma de comunicación, como: balbuceo comunicativo, expresión facial, gesticulación, mímica o lenguaje hablado.

2. Comunicación no verbal marcadamente anormal, como el uso de contacto visual, expresión facial, gestos para iniciar o modular la interacción social (por ejemplo, no anticipa para ser tomado en brazos, se pone rígido cuando se le toma en brazos, no mira a la persona o sonríe cuando realiza un contacto social, no recibe o saluda a las visitas, mantiene la mirada perdida en las situaciones sociales)

3. Ausencia de juego simbólico, como imitar actividades de los adultos, personajes de fantasía o animales; falta de interés en historias sobre acontecimientos imaginarios.

4. Claras alteraciones en el habla, incluyendo, volumen, tono, acento, velocidad, ritmo y entonación (por ejemplo, tono monótono, prosodia interrogativa, tono agudo).

5. Claras alteraciones en la forma o contenido del lenguaje, incluyendo uso estereotipado o repetitivo del lenguaje (por ejemplo, ecolalia inmediata o repetición mecánica de anuncios de la televisión); uso del “tú” en lugar del “yo” (por ejemplo, decir “quieres una galleta” para decir “quiero una galleta”); uso idiosincrático de palabras o frases (por ejemplo, “montar en el verde” para decir “yo quiero montar en el columpio”); o frecuentes comentarios irrelevantes (por ejemplo, empezar a hablar de horarios de trenes durante una conversación sobre viajes).

6. Clara alteración en la capacidad para iniciar o mantener una conversación con los demás, a pesar de un lenguaje adecuado (por ejemplo, dejarse llevar por largos monólogos sobre un tema a pesar de las exclamaciones de los demás).

C. Claro repertorio restringido de intereses y actividades manifestado por lo siguiente:

1. Movimientos corporales estereotipados (por ejemplo, sacudir o retorcer las manos, dar vueltas, golpear la cabeza, movimientos corporales complejos).

2. Preocupación persistente por partes de objetos (por ejemplo, olfatear objetos, palpar reiteradamente la textura de objetos, girar ruedas de coches de juguete) o apego a objetos inusuales (por ejemplo, insistir en llevar encima un trozo de cuerda).

3. Manifiesto malestar por cambios en aspectos triviales del entorno (por ejemplo, cuando se cambia un jarro de su lugar habitual).

4. Insistencia irracional para seguir rutinas de modo muy preciso (por ejemplo, insistir en que siempre se debe seguir exactamente la misma ruta para ir a la compra).

5. Manifiesto rango restringido de intereses y preocupación por un interés concreto (por ejemplo, interesado en alinear objetos, acumular datos sobre meteorología o pretender ser un personaje de fantasía).

D. Inicio durante la primera infancia

Especificar si se inicia en la niñez (después de los 36 meses).

Fuente: American Psychiatric Association (1987).

Tabla 6

Criterios diagnósticos del DSM IV para el trastorno autista (1995).

A. Para darse un diagnóstico de autismo deben cumplirse seis o más manifestaciones del conjunto de trastornos: (1) de la relación, (2) de la comunicación y (3) de la flexibilidad. Se deben cumplir, como mínimo, dos elementos de (1), uno de (2) y uno de (3).

(1) Trastorno cualitativo de la relación, expresado como mínimo en dos de las siguientes manifestaciones:

(a) Trastorno importante en numerosas conductas de relación no verbal, como la mirada a los ojos, la expresión facial, las posturas corporales y los gestos para regular la interacción social.

(b) Incapacidad para desarrollar relaciones con iguales adecuadas al nivel evolutivo.

(c) Ausencia de conductas espontáneas encaminadas a compartir placeres, intereses o logros con otras personas (por ejemplo, de conductas de señalar o mostrar objetos de interés).

(d) Falta de reciprocidad social o emocional.

(2) Trastornos cualitativos de la comunicación, expresados como mínimo en una de las siguientes manifestaciones:

(a) Retraso o ausencia completa de desarrollo del lenguaje oral (que no se intenta compensar con medios alternativos de comunicación, como los gestos o la mímica).

(b) En personas con habla adecuada, trastorno importante en la capacidad de iniciar o mantener conversaciones.

(c) Empleo estereotipado o repetitivo del lenguaje, o uso de un lenguaje idiosincrático.

(d) Falta de juego de ficción espontáneo y variado, o de juego de imitación social adecuado al nivel evolutivo.

(3) Patrones de conducta, interés o actividad restrictivos, repetidos y estereotipados, expresados como mínimo en una de las siguientes manifestaciones:

- (a) Preocupación excesiva por un foco de interés (o varios) restringido y estereotipado, anormal por su intensidad o contenido.
- (b) Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos y no funcionales.
- (c) Estereotipias motoras repetitivas (por ejemplo, sacudidas de manos, retorcer los dedos, movimientos complejos de todo el cuerpo, etc.).
- (d) Preocupación persistente por partes de objetos.

B. Antes de los tres años, deben producirse retrasos o alteraciones en una de estas tres áreas: (1) interacción social, (2) empleo comunicativo del lenguaje o (3) juego simbólico.

C. La perturbación no encaja mejor con un trastorno de Rett o trastorno desintegrativo infantil.

Fuente: DSM IV American Psychiatric Association (1995).

Tabla 7

Criterios diagnósticos del DSM IV para el trastorno de Asperger (1995).

A. Alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:

-
- (1) importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales como contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social;
 - (2) incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros apropiadas al nivel de desarrollo del sujeto;
 - (3) ausencia de la tendencia espontánea a compartir disfrutes, intereses y objetivos con otras personas (p. ej., no mostrar, traer o enseñar a otras personas objeto de interés);
 - (4) ausencia de reciprocidad social o emocional.

B. Patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivos, repetitivos y estereotipados, manifestados al menos por una de las siguientes características:

-
- (1) preocupación absorbente por uno o más patrones de interés estereotipados y restrictivos que son anormales, sea por su intensidad, sea por su objetivo;
 - (2) adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales;
 - (3) manierismos motores estereotipados y repetitivos (p. ej., sacudir o girar manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo);
 - (4) preocupación persistente por partes de objetos.

C. El trastorno causa un deterioro clínicamente significativo de la actividad social, laboral y otras áreas importantes de la actividad del individuo.

D. No hay retraso general del lenguaje clínicamente significativo (p. ej., a los 2 años de edad utiliza palabras sencillas, a los 3 años de edad utiliza frases comunicativas).

E. No hay retraso clínicamente significativo del desarrollo cognoscitivo ni del desarrollo de habilidades de autoayuda propias de la edad, comportamiento adaptativo (distinto de la interacción social) y curiosidad acerca del ambiente durante la infancia.

F. No cumple los criterios de otro trastorno generalizado del desarrollo ni de esquizofrenia.

Fuente: DSM IV American Psychiatric Association (1995).

Tabla 8

Criterios de los trastornos del espectro autista del DSM V (2014)

A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes:

-Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y el fracaso de la conversación normal en ambos sentidos, pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos, hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.

-Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada, pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.

-Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales, pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.

Especificar la gravedad actual:

La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos.

B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes:

-Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (p. ej., estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).

-Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (p. ej., gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día).

-Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (p. ej., fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).

-Hiper- o hiporreactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (p. ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento).

Especificar la gravedad actual:

La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos.

C. Los síntomas deben de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).

D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.

Fuente: American Psychiatric Association (2014).

Tabla 9

Especificadores según gravedad y tipo de ayuda (2014).

Grado	Grado 3	Grado 2	Grado 1
Gravedad	Necesita ayuda muy notable	Necesita ayuda notable	Necesita ayuda

Otros especificadores

Especificar la presencia de	Deterioro intelectual acompañante
	Deterioro del lenguaje acompañante
	Afección genética conocida
	Afección médica conocida
	Factor ambiental
	Problema del neurodesarrollo mental o conductual
Catatonia	

Fuente: American Psychiatric Association, 2014.

Tabla 10

Trastorno generalizado del desarrollo (CIE 10) (2021)

F 84 Trastorno generalizado del desarrollo

Conjunto de trastornos caracterizados por deterioros cualitativos de las interacciones sociales recíprocas y de los modos de comunicación, como también por la restricción del repertorio de intereses y de actividades que se aprecia estereotipado y repetitivo. Estas anormalidades cualitativas constituyen un rasgo que afecta el funcionamiento de la persona en todas las situaciones.

Se sugiere usar un código adicional si desea identificar cualquier afección médica y retraso mental.

F 84.0 Autismo de la niñez

Es un tipo de trastorno generalizado del desarrollo que se define por: a) la presencia de un desarrollo anormal o deterioro que se manifiesta antes de los 3 años de edad; b) el tipo característico de funcionamiento anormal en las tres áreas de la psicopatología: interacción social recíproca; comunicación; comportamiento restringido, estereotipado y repetitivo. Además de esas características diagnósticas específicas, es frecuente una variedad de otros problemas no específicos tales como fobias, trastornos del sueño y la ingestión de alimentos, rabietas y agresiones o autoagresiones.

Autismo infantil

Psicosis infantil

Síndrome de Kanner

Trastorno autístico

Excluye: psicopatía autística (F84.5)

F84.1 Autismo atípico

Trastorno generalizado del desarrollo que difiere del autismo de la niñez, sea en cuanto a la edad en que se inicia o porque no alcanza a cumplir con los tres conjuntos de criterios diagnósticos. Esta subcategoría debe ser utilizada cuando hay un desarrollo anormal o deteriorado que aparece solo después de los 3 años de edad y cuando faltan anomalías demostrables suficientes en una o dos de las tres áreas de la psicopatología necesarias para el diagnóstico de autismo (a saber, interacción social recíproca, comunicación, y comportamiento restringido, estereotipado y repetitivo), a pesar de que hay anomalías características en la(s) otra(s) área(s). El autismo atípico se desarrolla más a menudo en personas con retraso mental profundo y en personas con un trastorno específico grave del lenguaje receptivo.

Psicosis atípica de la niñez

Retraso mental con rasgos autísticos

Se sugiere usar código adicional (F70–F79), si desea identificar el retraso mental.

F84.5 Síndrome de Asperger

Trastorno de dudosa validez nosológica, caracterizado por el mismo tipo de deterioro cualitativo de la interacción social recíproca que caracteriza al autismo, junto con un repertorio de intereses y de actividades restringidas que es estereotipado y repetitivo. Difiere del autismo principalmente por el hecho de que no hay retraso general, o retraso del desarrollo del lenguaje o del desarrollo intelectual. Este trastorno se asocia a menudo con una torpeza marcada. Hay una fuerte tendencia a que las anomalías persistan durante la adolescencia y la edad adulta. Ocasionalmente ocurren episodios psicóticos en la edad adulta temprana.

Psicopatía autística

Trastorno esquizoide de la niñez

Fuente: CIE 10 on line: <https://ais.paho.org/classifications/Chapters/>

Tabla 11

Trastorno del espectro autista CIE 11 (2022)

6A02 Trastorno del espectro autista

Entidad padre: trastornos del neurodesarrollo

Descripción

El trastorno del espectro autista se caracteriza por déficits persistentes en la capacidad de iniciar y sostener la interacción social recíproca y la comunicación social, y por un rango de patrones comportamentales e intereses restringidos, repetitivos e inflexibles. El inicio del trastorno ocurre durante el período del desarrollo, típicamente en la primera infancia, pero los síntomas pueden no manifestarse plenamente hasta más tarde, cuando las demandas sociales exceden las capacidades limitadas. Los déficits son lo suficientemente graves como para causar deterioro a nivel personal, familiar, social, educativo, ocupacional o en otras áreas importantes del funcionamiento del individuo, y generalmente constituyen una característica persistente del individuo que es observable en todos los ámbitos, aunque pueden variar de acuerdo con el contexto social, educativo o de otro tipo. A lo largo del espectro, los individuos exhiben una gama completa de capacidades del funcionamiento intelectual y habilidades de lenguaje.

Inclusiones: trastorno autista

Exclusiones: síndrome de Rett (LD 90.4)

Fuente: Foundation URI: <http://id.who.int/icd/entity/437815624>

Tabla 12

Diagnósticos erróneos o incompletos más frecuentes a las mujeres TEA

Diagnósticos erróneos o incompletos

Discapacidad intelectual
Trastornos del estado de ánimo o depresión
Trastornos de personalidad: no especificado, esquizoide,
límite o esquizotípico
Esquizofrenia u otros trastornos psicóticos
Trastornos de ansiedad generalizada social
Trastorno obsesivo-compulsivo (TOC)
Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH)
Trastorno bipolar
Trastorno por tics o síndrome de Tourette
Mutismo selectivo
Otros: síndrome de fatiga crónica, trastornos del sueño,
trastornos de la identidad de género, etc.

Fuente: Hernández Layna *et al.* (2021, p. 40).

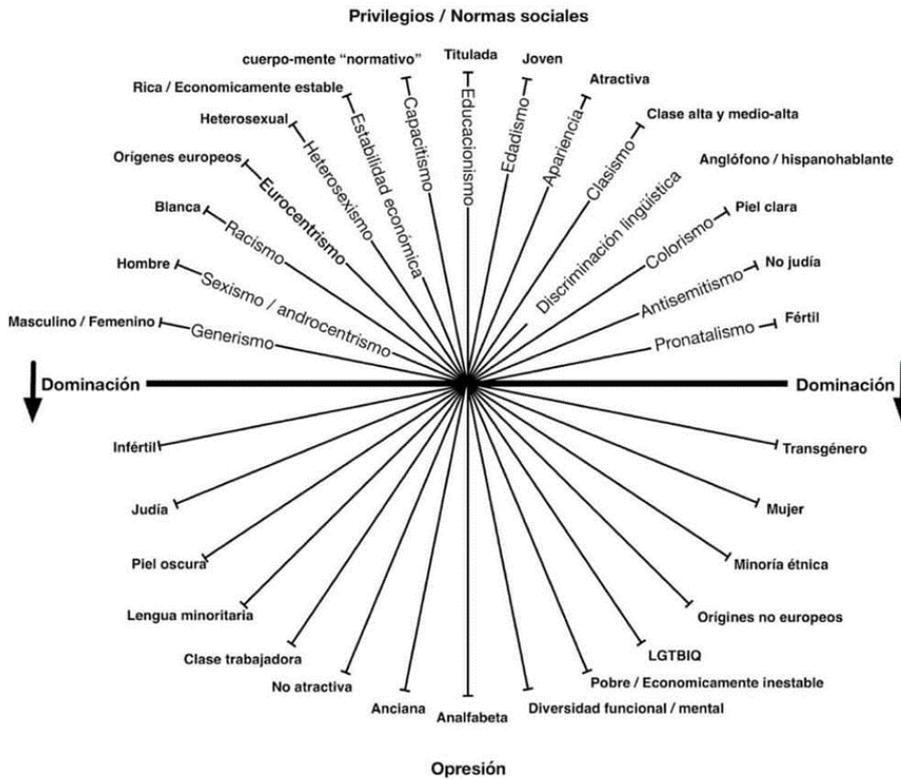


Anexo 2

Gráficos e imágenes

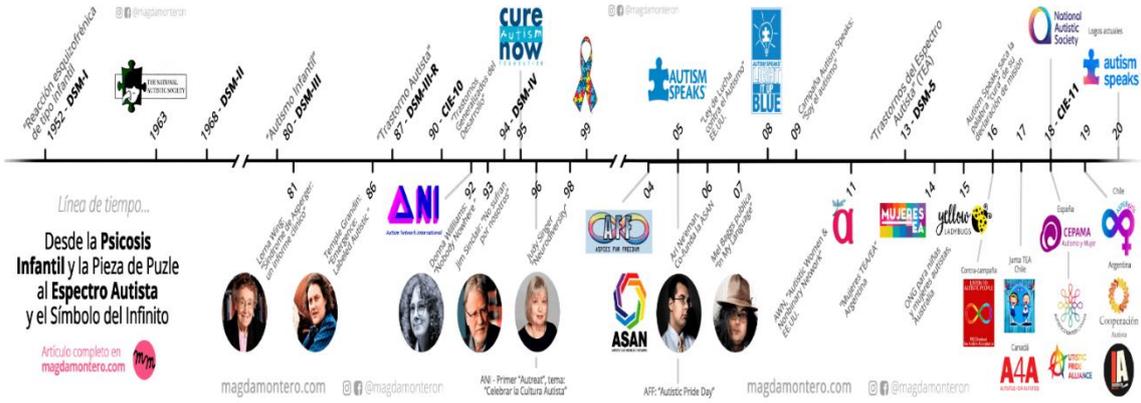
Gráfico 1. La interseccionalidad.

La interseccionalidad



Fuente: <http://spinup.unizar.es/la-interseccionalidad-para-alcanzar-el-exito-nivel-laboral-y-para-que-seas-mejor-persona>

Gráfico 2. Línea de tiempo. Historia de la comunidad autista.



Fuente: magdamontero.com



Figura 1: Campaña “Iluminemos de Azul”. Museo Suaya, Ciudad de México.



Fuente: Google imágenes

Figura 2: Campaña “Iluminemos de Azul”. Ayuntamiento de Barcelona



Fuente: Google imágenes.

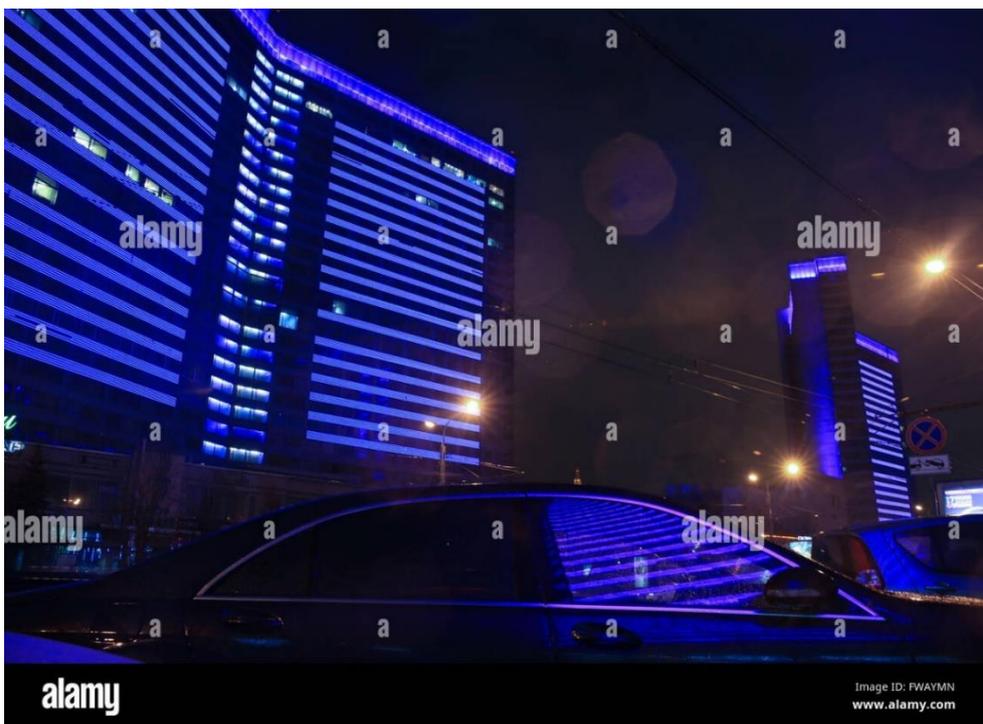


Figura 3: Campaña “Iluminemos de Azul”. Fuente de Las Cibeles, Madrid.



Fuente: Google imágenes.

Figura 4: Campaña “Iluminemos de Azul”. Ciudad de Moscú.



Fuente: Google imágenes.



Figura 5. Campaña “Iluminemos de Azul”. Cristo Redentor, Brasil.



Fuente: Google imágenes.



Figura 6: Campaña “Iluminemos de Azul”. Teatro de la Ópera, Sidney



Fuente: Google imágenes.

Figura 7. Campaña “Iluminemos de Azul”. Torre Eiffel, París.



Fuente: Google imágenes.



Figura 8. Campaña “Illuminemos de Azul”. Taj Mahal, India.



Fuente: Google imágenes.

Figura 9. Campaña “Illuminemos de Azul”. Plaza de Mayo, Buenos Aires



Fuente: Google imágenes



Figura 10. Campaña “Iluminemos de Azul”. Planetario Galileo Galilei, Buenos Aires.



Fuente: Google imágenes.

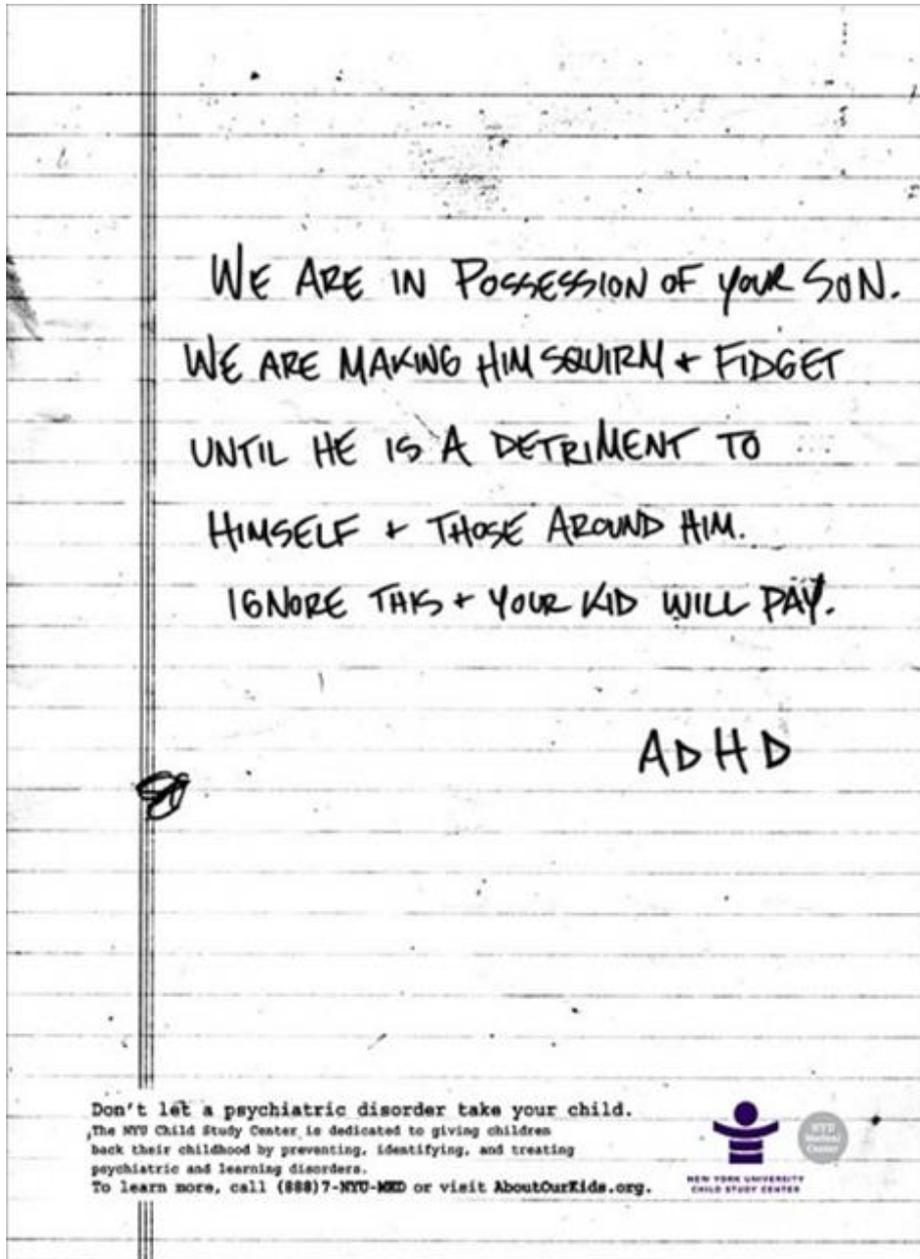
Figura 11. Campaña “Iluminemos de Azul”. Casa Blanca, EE.UU.



Fuente: Google imágenes.

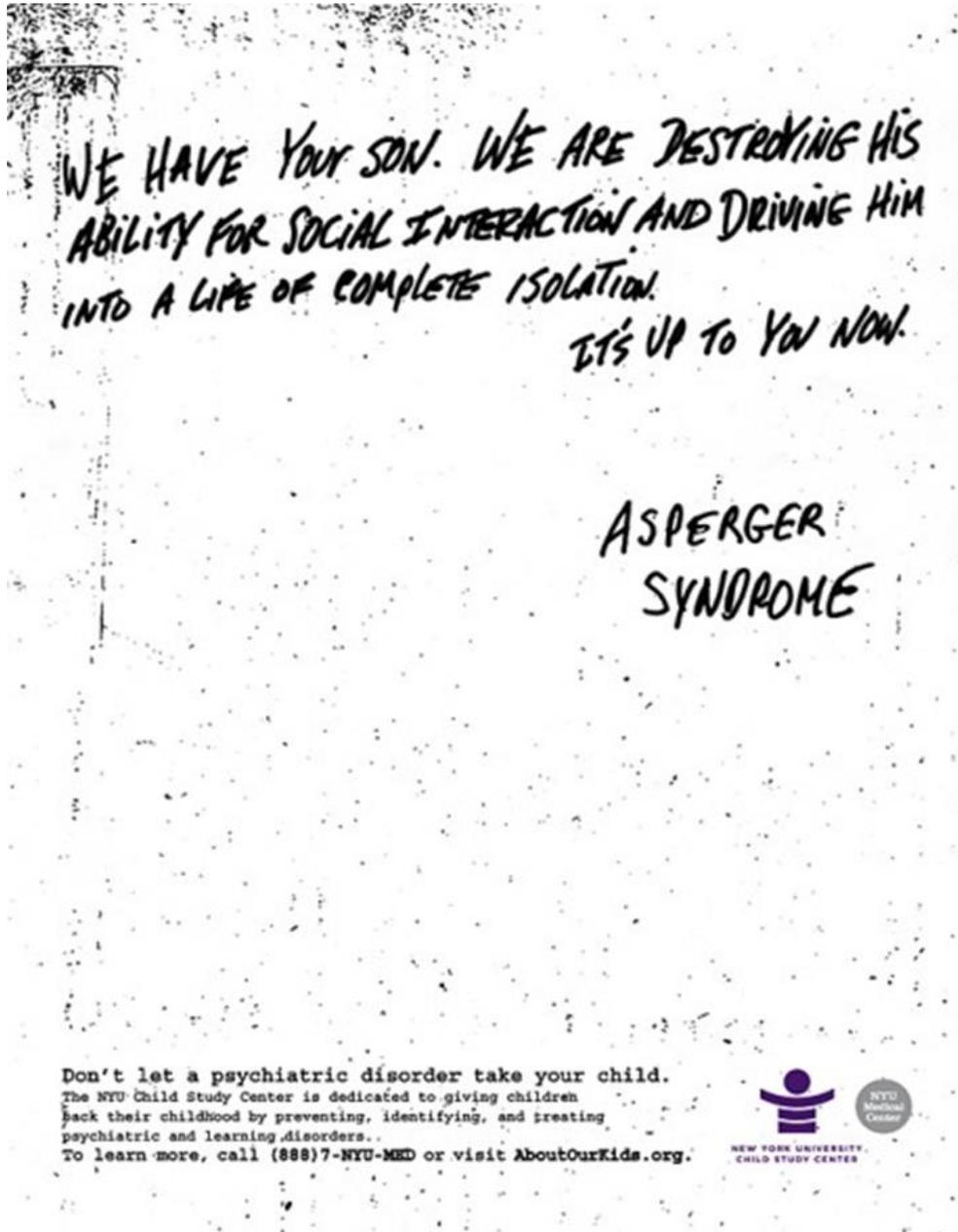
Campana "Notas de Rescate"

Figura 12. "Notas de Rescate" 1.



“Tenemos a tu hijo. No tienes ni idea de las cosas que podemos llegar a hacerle...”. “No hagas nada y verás lo que pasa”. Firma ADHD.

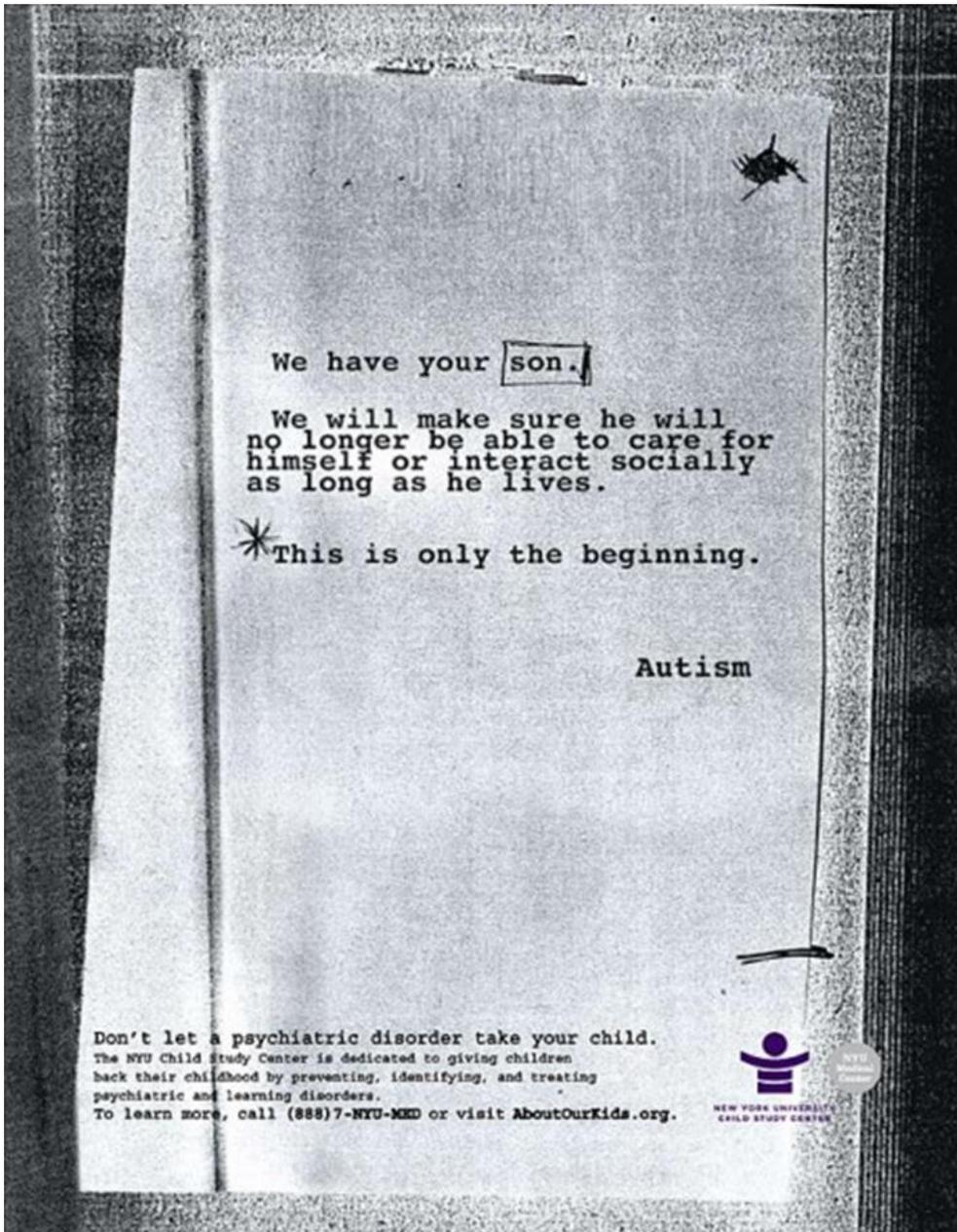
Figura 13. “Notas de rescate” 2.





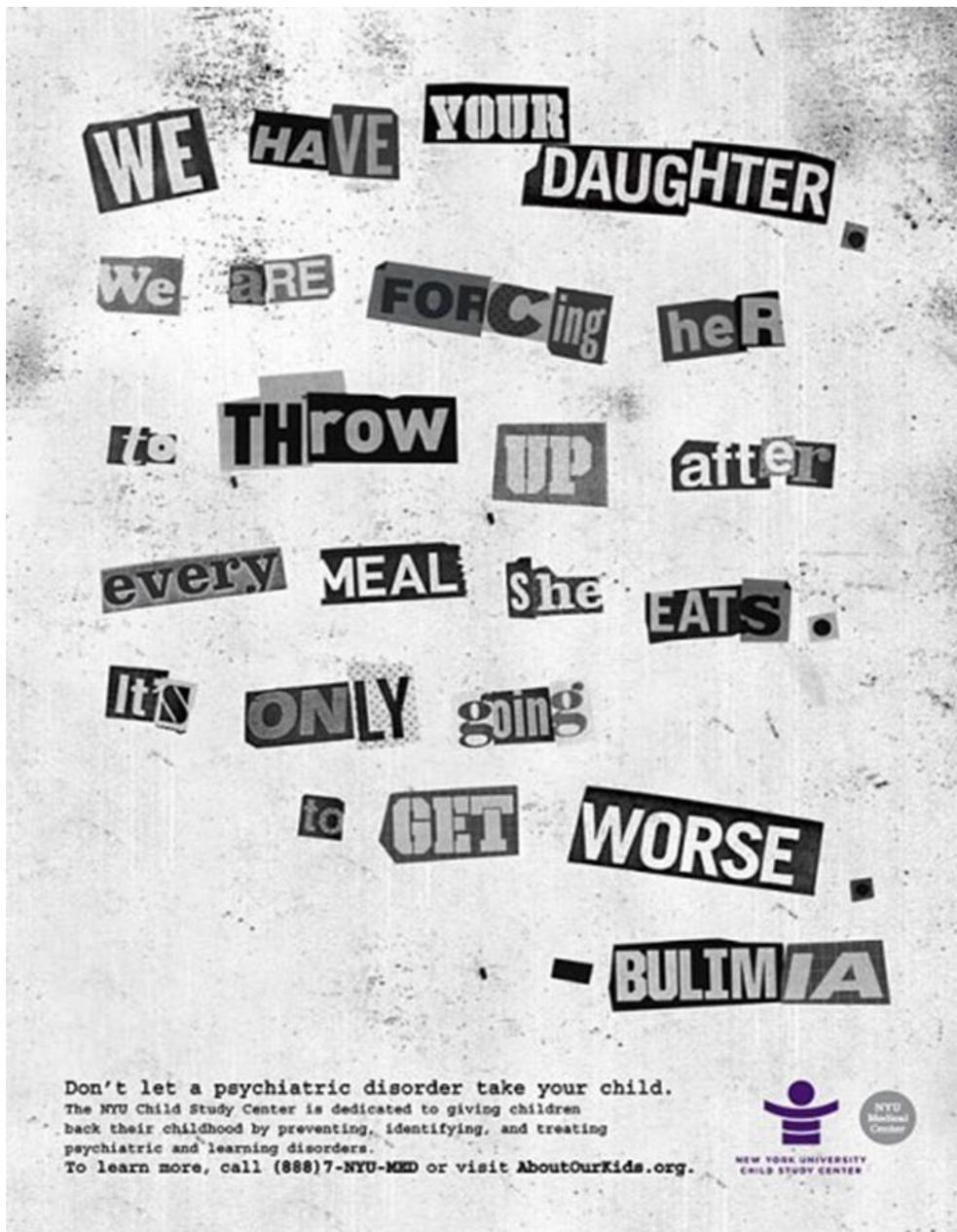
“Tenemos a su hijo. Estamos destruyendo su habilidad para interactuar socialmente y llevándolo hacia una vida de completa soledad. Todo depende de ti ahora. Firma: Síndrome de Asperger”.

Figura 14. “Notas de rescate” 3.



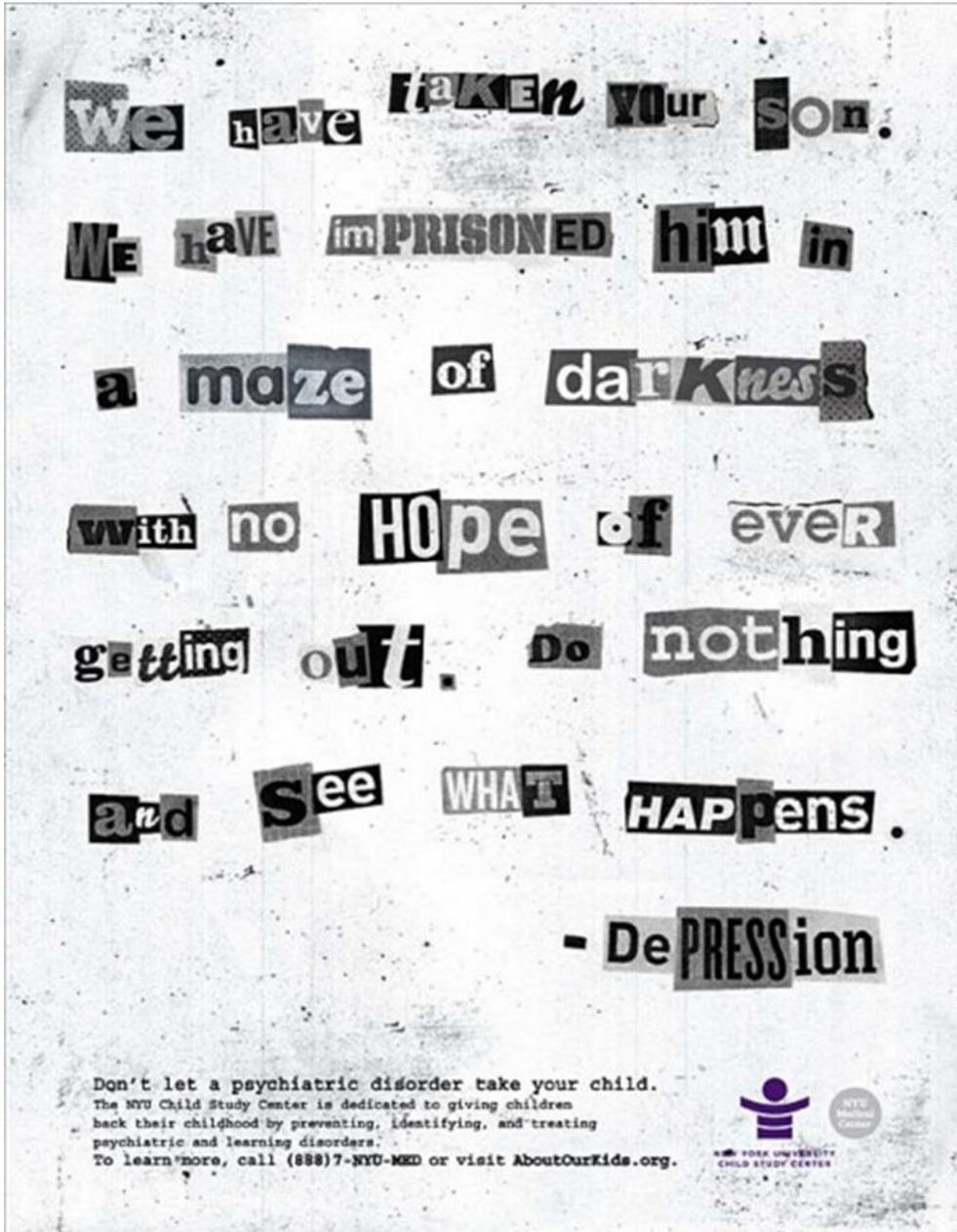
“Tenemos a su hijo. Nos aseguraremos de que nunca sea capaz de cuidar por sí mismo o interactuar con la sociedad por el resto de su vida. Este es solo el comienzo. Firma: Autismo”.

Figura 15. “Notas de rescate” 4



“Tenemos a tu hija. La estamos forzando a vomitar cada vez que como algo. Esto va a ponerse peor. Firma: Bulimia”.

Figura 16. “Notas de rescate” 5.



we have **taken** your son.

We have **imPRISONED** him in

a **maze** of **darKness**

with no **HOPE** of ever

getting **out**. Do **nothing**

and **See** **WHAT** **HAPPENS**.

- **DePRESSion**

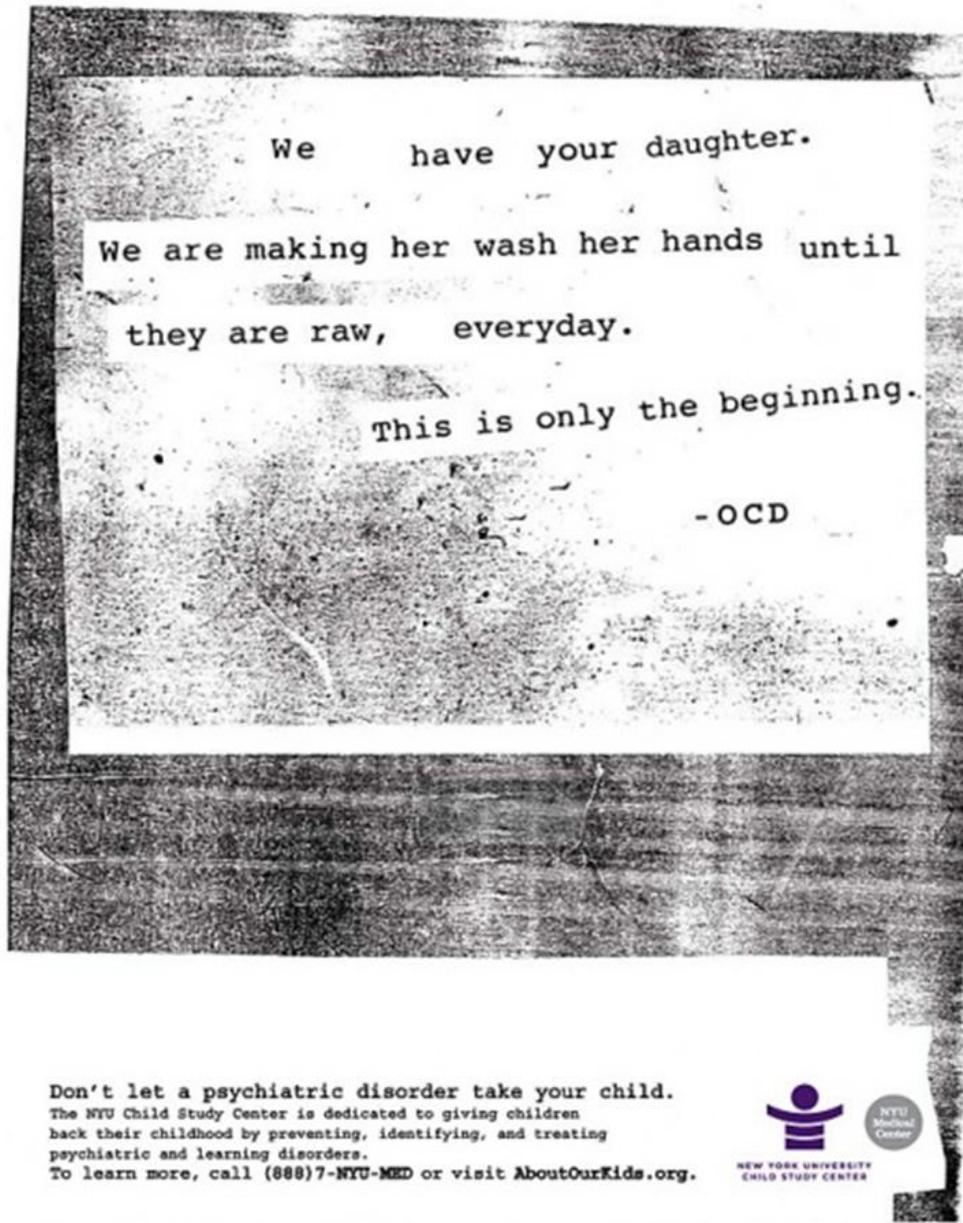
Don't let a psychiatric disorder take your child.
The NYU Child Study Center is dedicated to giving children
back their childhood by preventing, identifying, and treating
psychiatric and learning disorders.
To learn more, call (888)7-NYU-MED or visit AboutOurKids.org.

NYU
Child
Study
Center

THE
NEW YORK UNIVERSITY
CHILD STUDY CENTER

“Hemos tomado a tu hijo. Firma: Depresión

Figura 17. “Notas de rescate” 6.



“Tenemos a tu hija. Estamos haciendo que se lave las manos hasta que quedan en carne viva, todos los días. Esto es solo el comienzo. Firma: OCD (Desorden Obsesivo Compulsivo)”.

El autismo en el cine

Figura 18. Afiche promocional de la película *Salvaje y libre* (Richard Sarafian).

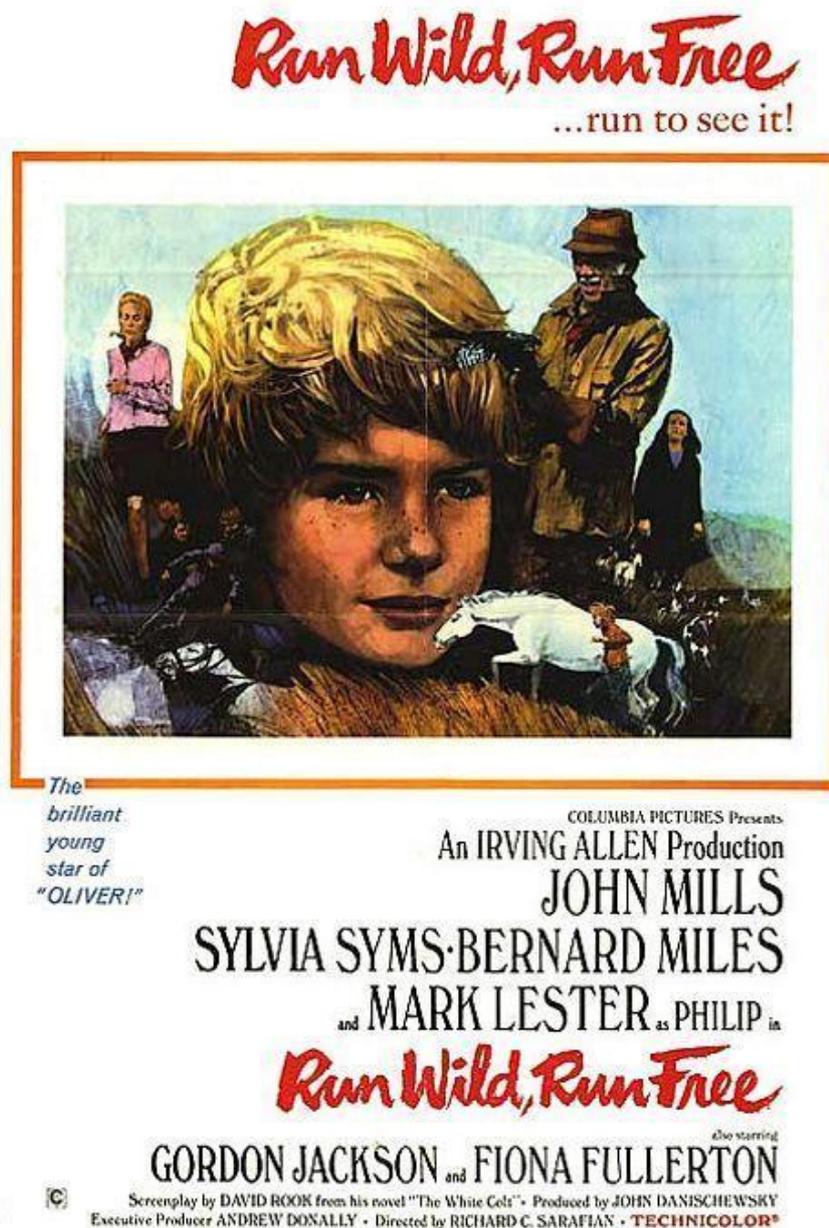




Figura 19. Afiche promocional de la película *Rain Man* (Barry Levinson)

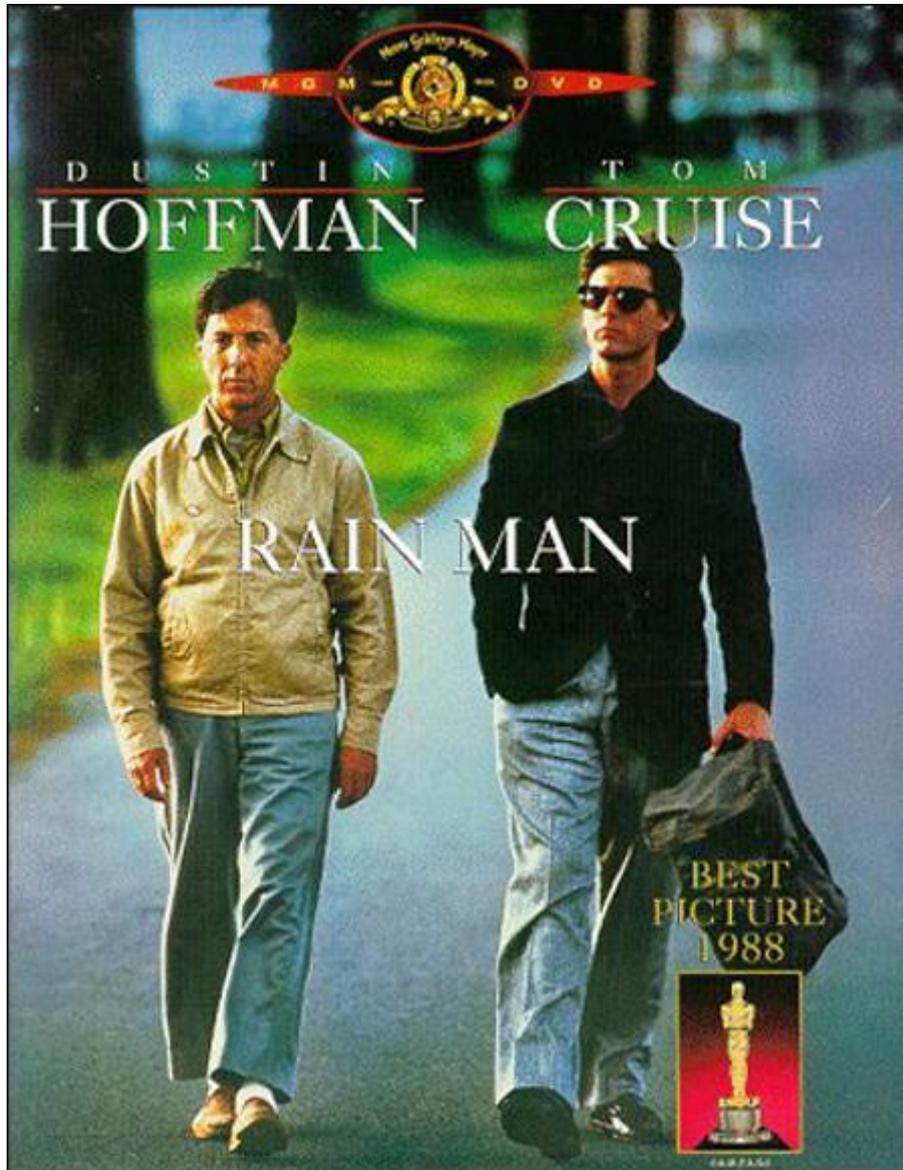




Figura 20. Afiche promocional de la película *Forrest Gump* (Robert Zemeckis)

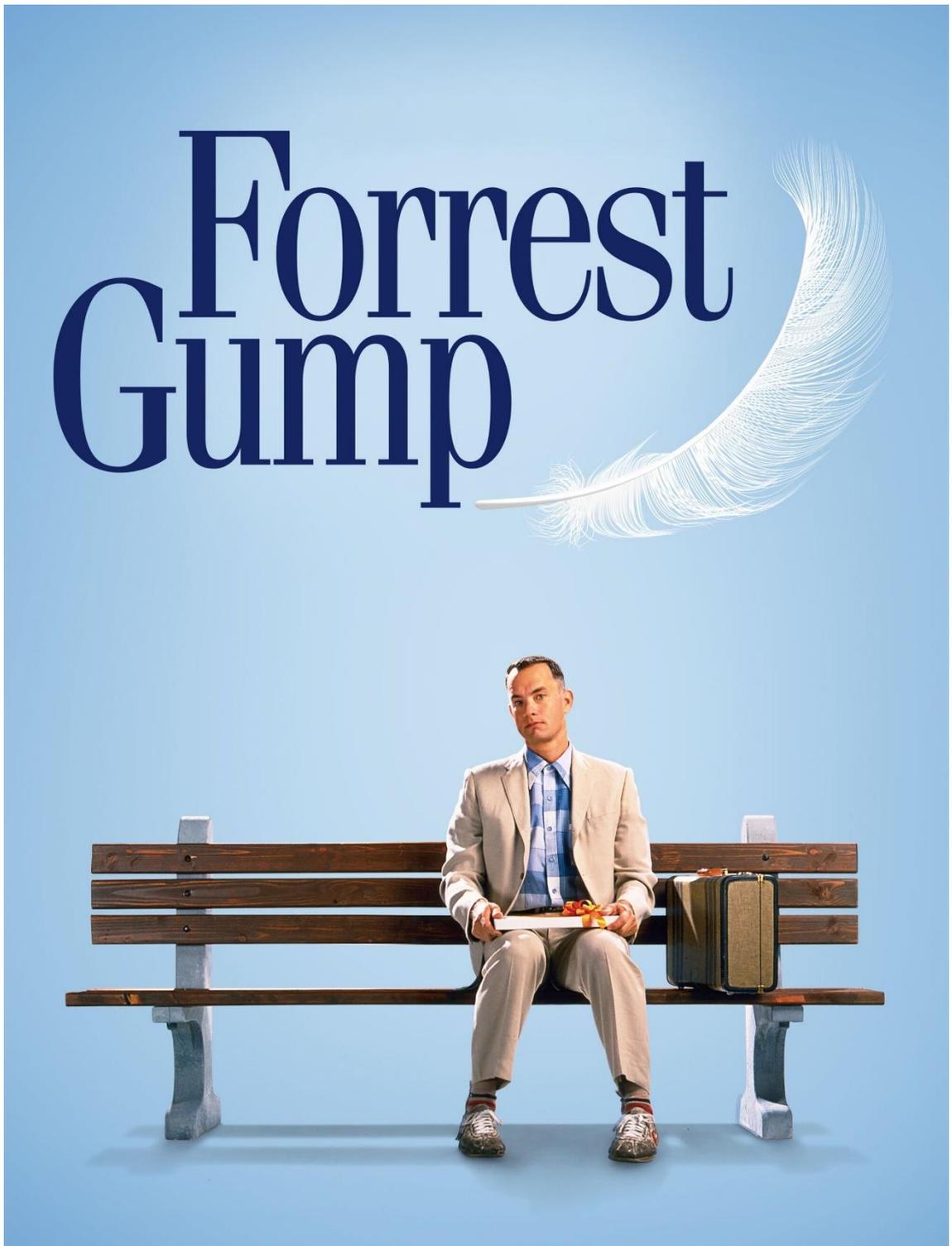




Figura 21. Afiche promocional del film *Mercury Rising* (Harold Becker)

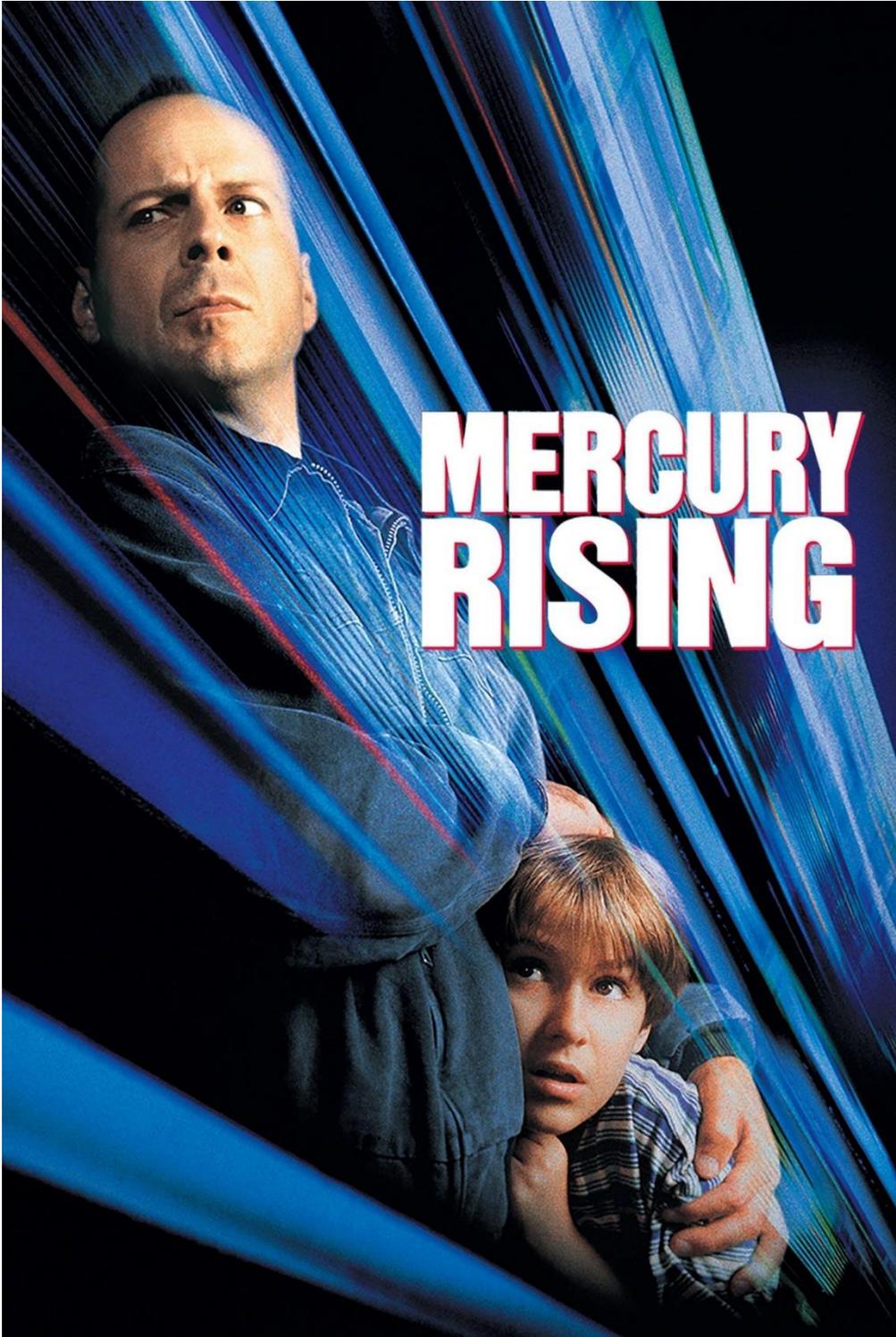




Figura 22. Afiche promocional de la película *Chocolate* (Prachya Pinkaew)

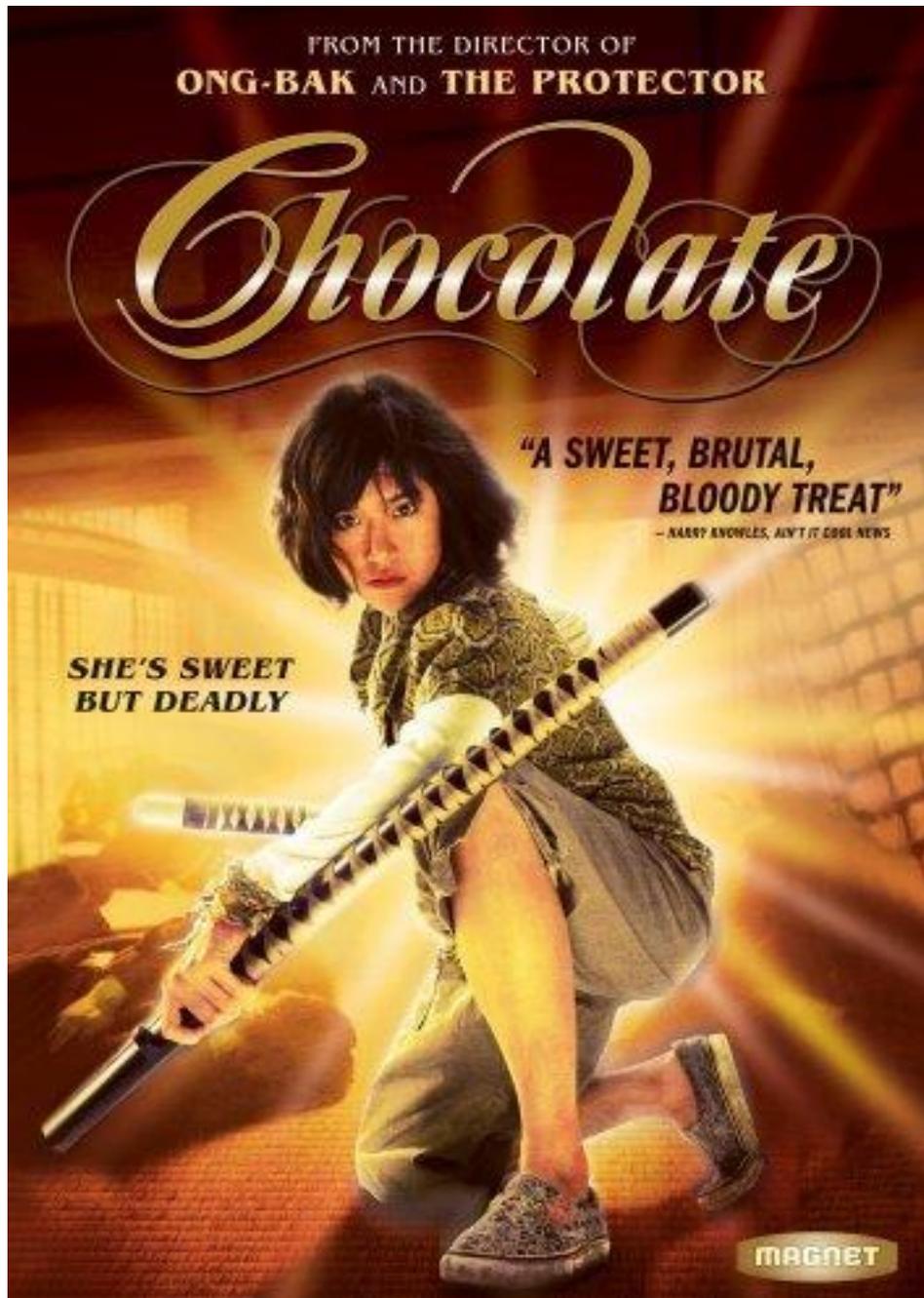




Figura 23. Afiche promocional de la película *Mi nombre es Khan* (Karan Johar)

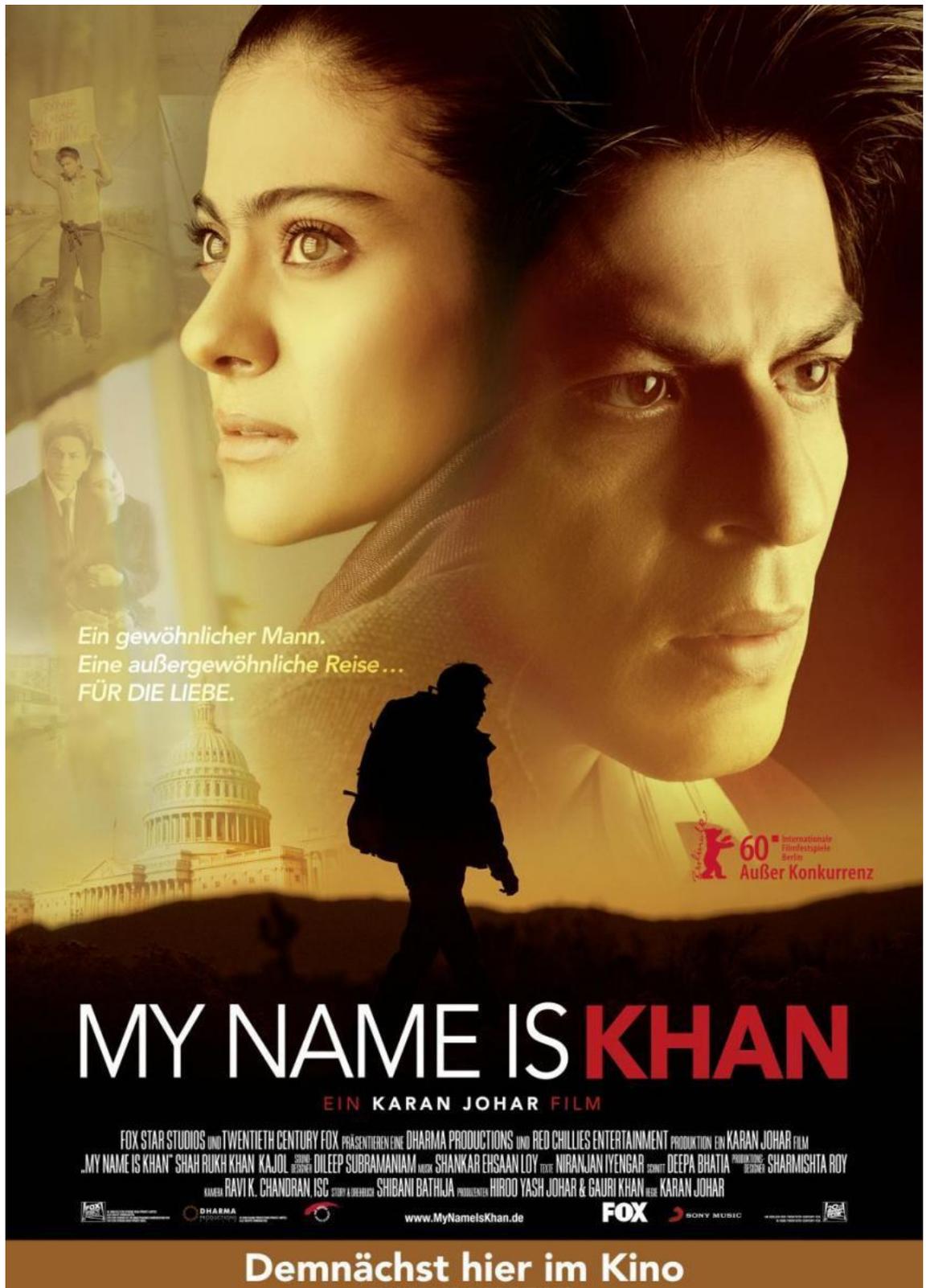




Figura 24. Afiche promocional de la película *Silent Fall* (Bruce Beresford)

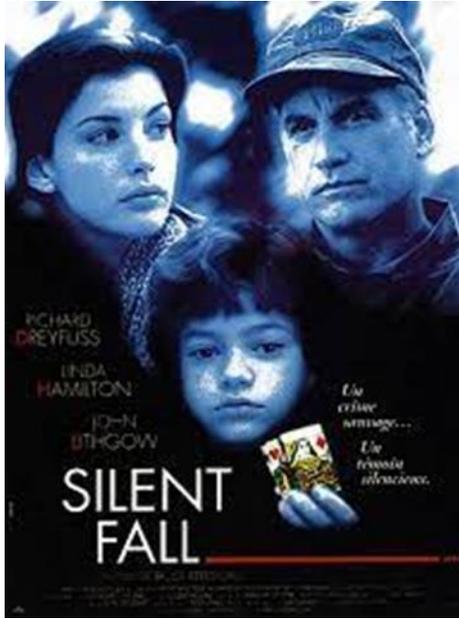
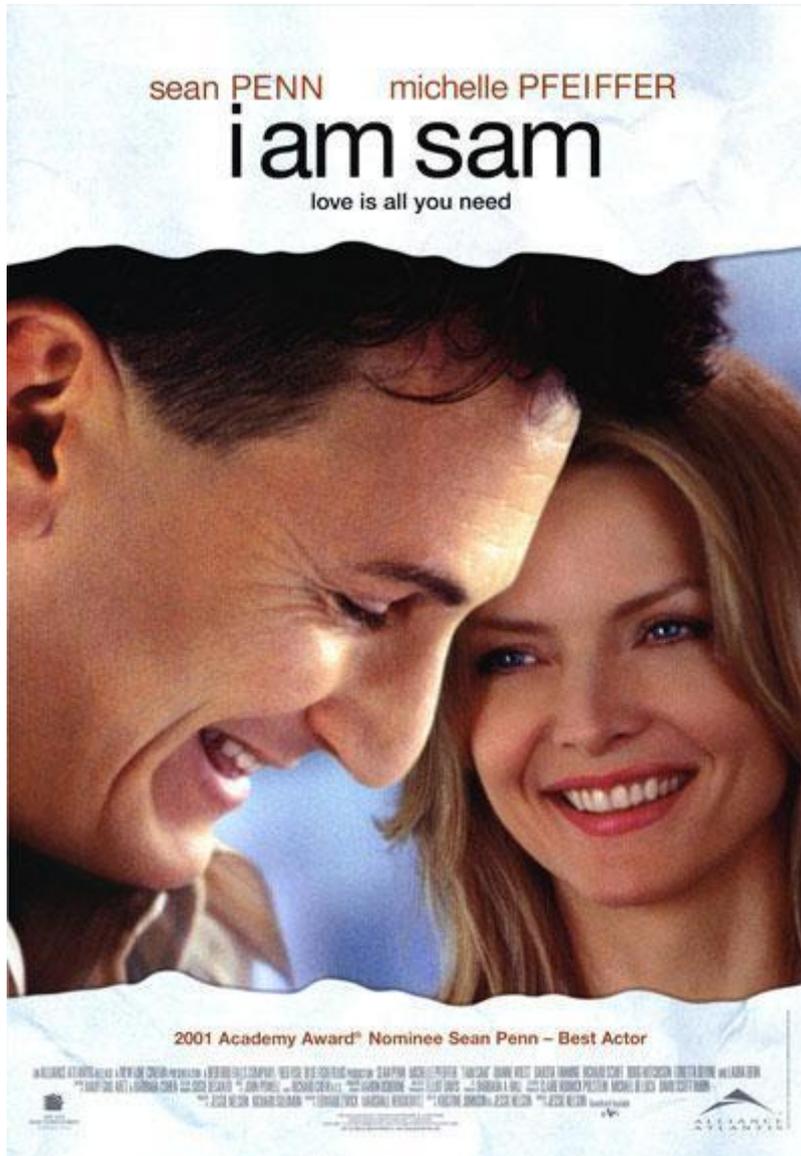




Figura 25. Afiche promocional de la película *Yo soy Sam* (Jessie Nelson)





Facultad
Latinoamericana de
Ciencias Sociales.
Sede Argentina.

Doctorado.