U n i d a d

Cuajimalpa

División de Ciencias Sociales y Humanidades

**UN ESPECTRO RECORRE LA INFANCIA
PRÁCTICAS Y MATERIALIDADES DEL TRASTORNO DEL
ESPECTRO AUTISTA EN MÉXICO**

Idónea Comunicación de Resultados
Para obtener el grado de
Maestra en Ciencias Sociales y Humanidades

Presenta:

Ivonne Alejandra Zamudio Soto

Directoras:

Dra. Miruna Achim
Dra. Analiese Richard

Sínodo:

Dra. Miruna Achim
Dra. Analiese Richard
Dra. Melina Gastelum Vargas

Ciudad de México, Abril 2025

AGRADECIMIENTOS

De manera especial, agradezco profundamente la disposición y el tiempo de las mujeres, madres de hijos con diagnóstico de TEA, y de los jóvenes diagnosticados que accedieron a contarme parte de su historia de vida. Son ellas y ellos quienes han recibido mis inquietudes sobre el tema con generosidad y me han señalado nuevas vías de análisis.

Agradezco a mis directoras de tesis por la enseñanza, las risas, la paciencia y el entusiasmo en este proyecto. Escribir sobre fantasmas en ámbitos científicos es una ocurrencia que animaron de principio a fin, ¡gracias!

A la Dra. Miruna Achim, a quien admiro más allá de lo que se puede escribir, le doy gracias por los años que ha acompañado mi curiosidad, por las lecturas siempre honestas y detalladas, pero sobre todo por compartir su pasión por la investigación y por la articulación de preguntas que modifican mundos. He sido muy afortunada porque su manera de mirar sacude continuamente mi perspectiva.

A la Dra. Analiese Richard le doy las gracias por la incondicional disposición que tuvo para orientar y escuchar mis vacilaciones, por leer detenidamente cada avance entregado y siempre tener un comentario generoso y provocador. Sin duda, su presencia y la confianza que tuvo en mi trabajo fueron fundamentales para concluir esta investigación.

Gracias a Eduardo García que escuchó los variados caminos que tuvo este ICR con una calidez y cariño admirable. Sus cuidados y su amor han sido indispensables para poder pensar y estudiar mi práctica profesional.

Gracias también a Luvina, Penélope y Chocoreta por acompañar los días y noches de escritura.

Agradezco a la Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Cuajimalpa porque los años de formación han enriquecido mi ejercicio profesional, mi vida personal y mi horizonte de vida.

Gracias a Guadalupe, Adra, Angélica y al personal de servicios a la docencia quienes me apoyaron cada trimestre con mis trámites administrativos.

Por último, esta investigación fue posible gracias al apoyo de CONAHCYT no. 837546.

Es un hecho fascinante que la escritura es una práctica colectiva. Si bien una se sienta por horas a leer, escribir, borrar y volver a escribir; eso que se enuncia es el resultado de los restos que dejan en la imaginación y el pensamiento las conversaciones con otras y otros. En este documento reconozco muchos de los intercambios que sostuve durante mi trayecto en el posgrado con mis directoras, mis maestras (Zenia Yébenes, Violeta Aréchiga, Juan Felipe Guevara, Mario Casanueva) mis colegas, mis compañeras de clase y con mi pareja. A todas ellas, muchas gracias por todo lo compartido.

INDICE

INTRODUCCIÓN	1
PRIMERA PARTE.....	20
CONJURAR ESPECTROS Y FANTASMAS	20
La aparición del Trastorno del Espectro Autista en el DSM-5	24
Lapsus psiquiátrico.....	29
Espectro Autista como Trastorno	31
Retos del diagnóstico de TEA.....	36
Espectro Autista como fantasma	42
El fantasma como Aparición	48
Formas de aparición del Espectro Autista	52
El fantasma como ausencia y ficción.....	57
El espectro como Boundary Object.....	61
SEGUNDA PARTE.....	66
COLECCIONES DE OBJETOS EN EL ESPECTRO AUTISTA	66
Registros materiales y objetos alrededor del Espectro Autista.....	68
COLECCIÓN 1: EL FANTASMA DE LA EDUCABILIDAD Y LA INFANCIA FUTURA	70
El futuro del país son las infancias	70
Anormalidad Infantil: Una amenaza a la soberanía	76
Objeto 1: Clasificaciones estandarizadas e informes diagnósticos	87
El fantasma de la educabilidad en los Proyectos Nacionales mexicanos.....	91
Informes diagnósticos.....	94
TEA feat. Síndrome de Asperger.....	94
Informes diagnósticos: TEA feat. Autismo infantil y Trastorno Generalizado del Desarrollo	98
El fracaso de la estandarización en la práctica diagnóstica.....	102
Objeto 2: Kits de supervivencia para personas en el espectro.....	103
Kit no. 1	105
Kit. No. 2.....	106
Kit no. 3	107
Kits sensoriales para personas en el espectro.....	108
Objeto 3. El robot.....	115
Robots acechados por fantasmas	116
El androide ideal: TEA Nivel 1	121

Ser autista.....	125
Los niveles de Apoyo en el TEA producen tipos de personas.....	129
COLECCIÓN 2	134
EL FANTASMA DE LA INFERIORIDAD FEMENINA	134
Dos cerebros, dos modos de existir	135
Objeto 1. Un dibujo de Margarete Schaffer	141
Volk y Gemüt	144
Psicopatía autista: una perturbación masculina.....	150
Asperger se convierte en fantasma	155
Objeto 2. La máscara	159
Morfología del masking.....	159
Las mujeres y “sus privilegios”	165
Directa, cínica y sarcástica.....	170
¡Mascaras fuera!	175
Objeto 3. Una Herida, una cicatriz	176
Las niñas no pegan	178
A preguntas simples, respuestas rápidas	183
CONCLUSIONES.....	187
BIBLIOGRAFIA	196

INTRODUCCIÓN

Un espectro recorre las infancias del mundo: el espectro autista.¹Diferentes disciplinas y practicantes de diversas ramas del conocimiento unen sus esfuerzos desde hace décadas para comprender y replegar los efectos de ese espectro. La noticia de que el Trastorno del Espectro Autista (TEA) acecha por igual a los niños y niñas de la periferia del Estado de México, a jóvenes de las grandes urbes o al empresario Elon Musk ha llegado a medios de comunicación masiva, por lo que, en las casas, escuelas e instituciones de salud las comunidades se mantienen alerta. A pesar de que no contamos con descripciones detalladas o explícitas de qué lo causa, cómo identificarlo y cómo diferenciarlo de otras entidades, las familias, las docentes y especialistas viven con el miedo latente de que el espectro aparezca en el cuarto o el patio de juegos. Por ello, en esta investigación se indaga cuáles son las condiciones materiales y las conjuraciones particulares que se requieren en el contexto mexicano para que el espectro autista aparezca y sea registrado como tal. La intención no es aminorar la angustia provocada por la presencia del espectro, antes bien, la invitación es a sostenerla para preguntarnos qué dice su presencia, por qué nos asedia y cómo ser hospitalarios con ella.

La prevalencia de TEA en nuestro país va en aumento en los últimos años. En 2016, un estudio epidemiológico realizado en el estado de Guanajuato estimó una prevalencia de 0.87% para niños de 8 años en promedio. De acuerdo con datos del INEGI, en 2015 había 40.2 millones de menores de 17 años, por lo que, al menos 350 000 menores tendrían este trastorno. En México, los primeros diagnósticos de autismo se realizaron en la década de los 80s y aunque estos eran escasos hoy en día, la población adulta en el espectro es considerable.

¹ El título de este capítulo tanto como sus primeras oraciones evocan el inicio del Manifiesto Comunista escrito por Carl Marx y Fredrich Engels en 1848. “Un fantasma recorre Europa: el fantasma del comunismo.” En ese documento, escrito a petición de la Liga de los Comunistas para detallar los principios teóricos y prácticos del Partido, se reconoce que el comunismo es una presencia que gana influencia en Occidente y por ello, diversos poderes (gobiernos liberales, monarquías y burgueses) lo consideran una amenaza. Sus autores advierten que este miedo al fantasma del comunismo anuncia la posibilidad de acción y por eso, hacen un llamado a los trabajadores para acoger al fantasma y, entre otras cosas, tomar conciencia de que la lucha de clases es el motor de la historia. De manera análoga, esta investigación advierte en el trastorno del espectro autista un cambio inevitable en la manera de comprender la infancia y su desarrollo, pues al igual que el fantasma del comunismo, esta categoría también reúne a varios saberes que le consideran una diferencia que debe ser “atendida”. Así, el uso de la frase de Marx y Engels es un guiño a la posibilidad de comprender qué dice este espectro sobre quienes lo consideran una amenaza, cuáles son las condiciones de su aparición y cómo podemos posicionarnos frente a él.

En 2017, el Hospital Psiquiátrico Infantil “Dr. Juan N. Navarro” reportó que los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD)² fueron el sexto motivo de demanda en la consulta externa, concentrándose en edades de 2 a 4 y 5 años, o sea que, el espectro autista se ha convertido en una entidad nosológica recurrente en las niñeces y por lo tanto, cada vez hay más investigación y presupuesto destinado al tema. Lo anterior ha sido tangible para mí no sólo a través de las estadísticas y el aumento de referencias al trastorno a nivel nacional, también porque en mi trabajo como docente de apoyo y psicóloga educativa en el Estado de México he notado que la aparición del espectro autista ha capturado la imaginación de la comunidad escolar y de diferentes especialistas en el ámbito psi, especialmente cuando se trata de describir o explicar alguna anomalía o algún interés o comportamiento particular en los niños, niñas y jóvenes.

De esta manera, hay docentes de grupo preocupadas porque una alumna camina en puntitas, porque un niño da vueltas mientras tararea canciones o porque uno de sus alumnos no se junta con nadie en el receso y prefiere dibujar en lugar de hacer las actividades escolares. Además, la lista de alumnos registrados con TEA en los diferentes servicios de atención a la educación regular ha aumentado en los últimos años de manera considerable. Las madres de niños en edad preescolar preguntan si es indicador de TEA que sus hijos “se obsesionen” con alguna película o animal y en una ocasión, la abuela de un alumno de primer grado de primaria encontró sospechoso que su nieto se tapara las orejas cuando ella usaba la licuadora porque había escuchado en un programa de radio que eso podía ser indicador de autismo.

Ahora bien, estas sospechas no emergen de la nada: en redes sociales y diferentes medios de comunicación, hay decenas de expertos y profesionales de la salud mental y el neurodesarrollo compartiendo información y contenido acerca de los indicios del espectro autista en las niñeces y en adultos. En estos espacios virtuales también hay perfiles de personas jóvenes o adultas compartiendo su experiencia con la condición y sumándose al discurso predominante según el cual, cuando se trata del espectro autista, lo más importante es un diagnóstico y atención especializada lo más temprano posible. Asimismo, no hay que olvidar que el TEA ha tenido una mayor representación en el cine, las series y los programas de televisión, con lo cual, ha cobrado una fuerza y amplitud tal que ha cambiado la forma en

² En el DSM-IV el TGD es equivalente al diagnóstico de TEA en el DSM-5.

la que se piensan y se comprenden las conductas relacionadas con sus criterios diagnósticos como: la comunicación, la interacción social, las percepción y el tiempo dedicado a algún tema u objeto de interés e incluso el despliegue de ciertas habilidades intelectuales y afectivas.

No cabe duda, el espectro autista existe y aparentemente se presenta en edades tempranas. Sin embargo, el panorama es incierto, pues, por un lado, estamos advertidas de su acecho, pero por otro, no sabemos con exactitud cómo anticiparnos a eso o qué elementos le convocan. La única solicitud que se repite una y otra vez desde las instituciones y sus actores es que cuidemos, a través de un diagnóstico certero, a las infancias del fantasma del TEA. ¿Por qué la insistencia? ¿Qué estamos cuidando cuando permanecemos advertidos del espectro autista? Y aún más importante, ¿qué es lo que se supone que observamos, escuchamos o registramos cuando creemos estar en presencia de del TEA?

Los criterios diagnósticos del DSM-5 para TEA se enfocan en las dificultades en la comunicación, en la interacción social, la presencia de conductas estereotipadas y aficciones sensibles, para determinar si es que hay indicios del espectro. Sin embargo, la diversidad de conductas y comportamientos que podrían leerse como dificultades o desviaciones de las expectativas en el desarrollo son tan variados que la nula orientación acerca de las diferencias entre una excentricidad, una particularidad en los sujetos y una condición en el neurodesarrollo representa una cuestión a discutir y a pensar. Es decir, el ímpetu por cazar al espectro no tiene directrices explícitas acerca de cómo podría materializarse o cuál es su especificidad; por lo tanto, no sabemos qué está articulando y produciendo las prácticas diagnósticas y de registro de TEA, las cuales como hemos visto se incrementan y proliferan en diversos ámbitos.

Nuestra hipótesis es que los criterios diagnósticos del TEA, como la dificultad para comunicarse e interactuar con otros y para ser autónomo, escenifican algunas ansiedades y miedos que acechan a las personas en contextos en donde dichas habilidades son altamente apreciadas y demandadas. A saber, aquellos contextos que valoran los desarrollos tecnológicos, económicos y sociales ligados a la idea de progreso moderno y por ende a aquellos sujetos que participan normativamente de estos ideales. Entonces, los niños, niñas y jóvenes que manifiesten inconvenientes para adquirir determinadas modalidades de

interacción serán sospechosos de TEA, incluso cuando sus comportamientos e intereses sean una elección, un deseo personal o respondan al entramado de la situación en la que tienen lugar. Si a ello le sumamos que la infancia, desde una perspectiva adultocentrista³, es una etapa de preparación y por lo tanto, el momento adecuado para localizar patologías y brindarles el tratamiento o la atención pertinente, podemos decir que en la búsqueda del espectro autista inciden orientaciones producidas por instancias ideológicas dominantes.

Así, las interrogantes que guían esta investigación buscan figuras, imágenes, parámetros y superficies⁴ que nos cuenten cuáles son las formas actuales de lo autista y cómo es que las prácticas diagnósticas están intervenidas por saberes y/o narrativas originadas en ámbitos ajenos a la psiquiatría.

Lo anterior introduce líneas de reflexión que complejizan la construcción de categorías psiquiátricas pues se pone de manifiesto que éstas no son neutrales, objetivas ni son utilizadas de la misma manera en todas las latitudes en las que aterrizan. De esta manera, nuestra aproximación se diferencia del enfoque de estudio dominante del TEA porque nos distanciamos de las demandas de reconocimiento y registro del espectro en las infancias y más bien nos situamos unos pasos antes. Es decir, nos interesa pensar cómo se articula la mirada y el saber de las prácticas diagnósticas y de intervención que son capaces de señalar las formas materiales de lo autista, especialmente en México, pues de acuerdo con Alexandra Stern (2000) la adopción de los saberes psi tienen lecturas nacionalistas y raciales heredadas de inicios del siglo XX.

El interés por explorar lo subrayado se debe en primer lugar a que en el desempeño de mi profesión como psicóloga educativa he tenido la oportunidad regular de trabajar con niños y adolescentes que han sido “sujetos sospechosos” de ser diagnosticados con el TEA por lo que estoy familiarizada e interpelada por las caracterizaciones, narrativas e interrogantes prácticas. De hecho, durante la licenciatura en Humanidades en la UAM-C, mi trabajo se vio interpelado por los cuestionamientos desde la historia de la ciencia y la filosofía,

³ El adultocentrismo se refiere a la existencia de un tipo de relación social hegemónica que supone que las personas adultas son el modelo de referencia para pensar lo humano como acabado, normal y productivo. En este sentido, las infancias, adolescencias y personas mayores o cualquier población infantilizada serían personas que se encuentran en camino hacia la adultez como ideal o bien que han cruzado la cúspide de su vida.

⁴ Entiendo superficies como el lugar donde tienen lugar los efectos del diagnóstico y las narrativas alrededor del TEA.

específicamente en lo que atañe a los diagnósticos psiquiátricos infantiles. Así, inicié una investigación alrededor de la construcción de la categoría de autismo en México, de la que derivó mi Proyecto Terminal y en la que concluimos que las madres de niños con características hoy atribuidas al TEA fueron agentes decisivos en la recepción, circulación y estabilización de la categoría en nuestro país. Las acciones llevadas a cabo por estas mujeres y sus familiares incluyen la producción de saber científico sobre el espectro autista, la conformación de asociaciones o instituciones de atención a niños y jóvenes con TEA y la promoción de acciones que generan mayor visibilidad y toma de conciencia sobre la existencia de esta condición en nuestro país. Al concluir dicho trabajo, noté que mi ejercicio profesional había tenido una transformación; pues, al situar conocimientos hegemónicos en mi profesión me fue posible considerar otro tipo de prácticas e interpretaciones acerca del Trastorno del Espectro Autista (TEA) que incidieron en la vinculación que la comunidad escolar, las especialistas y las madres de familia establecen con la categoría.

No obstante, la rapidez con la que los grupos y diferentes actores en contacto con el TEA se adscribieron a la insistencia de que el espectro debe ser diagnosticado y tratado lo más temprano posible, me pareció sospechoso. Luego, comencé a percatarme de que los niños y niñas que durante las últimas décadas del siglo pasado habían sido diagnosticados con autismo, Síndrome de Asperger, TGD o TEA, hoy ya son adultos jóvenes que por medio de sus experiencia vividas y testimonios compartidos en diferentes redes sociales se sumaban al uso del espectro autista como un diagnóstico que explicaba sus conductas, intereses y formas de vinculación. Así, me percaté de que la categoría que años atrás era una explicación novedosa e incluso difícil de situar en nuestro país como una condición psiquiátrica infantil, el día de hoy, se había convertido en una especie de comodín cuando se trata de explicar formas de comunicación y socialización que nos parecen extrañas o incomprensibles. Todavía más, era una noción psiquiátrica que impregnaba las descripciones y explicaciones sobre las motivaciones y la conducta humana en ámbitos de la cultura de masas, las conversaciones y por supuesto, la mirada de especialistas y no especialistas.

En este sentido, la oportunidad de repensar los parámetros y las representaciones que utilizamos para identificar nuestras experiencias, categorizarlas y estandarizarlas resulta pertinente en el marco de lo que percibo como un furor por el diagnóstico y la clasificación

de las acciones humanas, un imperativo que induce a los sujetos a pensar si sus inclinaciones, afectos y malestares se inscriben dentro de la normalidad o la patológico.

En segundo lugar, la motivación por estudiar el TEA radica en su potencia como herramienta para explorar de manera concreta cómo es que el contagio entre psiquiatría y otros saberes conforman representaciones, figuras e imágenes de la patología que cautivan la imaginación no solo de personas comunes sino también de los practicantes clínicos. En efecto, como veremos en la segunda parte de esta investigación, según la historiadora Majia Nadesan, el Síndrome de Asperger, en el mundo anglosajón, sostuvo una relación de intercambio entre los paradigmas modulares del cerebro como computadora y la producción de narrativas de ciencia ficción.⁵ Ello ha hecho posible la tendencia a fetichizar ciertas características de lo autista como la inteligencia, la percepción y los comportamientos estereotipados, además de establecer asociaciones entre las personas con TEA y arquetipos de genios matemáticos, músicos extraordinarios e incluso monstruos o humanoides. Todos ellos hombres. Así, una etiqueta diagnóstica como el TEA es un objeto que nos permite reflexionar cómo los modelos en ciencia y los procesos históricos en la formación de tecnología despliegan coordenadas conceptuales que orientan las conductas, las mentalidades, los estados anímicos, las explicaciones que se producen acerca de la salud y la patología; y por supuesto, también habilita el análisis acerca de cómo es que esta relación entre la producción científica y la imaginación colectiva mantiene relaciones reticulares entre taxonomía psiquiátrica, técnica y sesgos ideológicos de raza, género, clase y capacitistas.

El TEA supone una expresión paradigmática de cómo narrativas provenientes de distintos ámbitos y producidas por actores tan variados como un psiquiatra austriaco en el Tercer Reich y una madre de un niño con TEA en el Estado de México han dialogado e incentivado implícitamente la construcción de paradigmas neurocognitivos que tratan de categorizar, explicar y estandarizar criterios de evaluación, diagnóstico e intervención en la psiquiatría.

En este orden de ideas, esta investigación abre una brecha crítica en lo que atañe a estudios que contemplan la fiabilidad, la supuesta neutralidad y universalidad con la que operan los manuales diagnósticos y las taxonomías psiquiátricas. Nuestro objetivo fue repensar las

⁵ Majia H. Nadesan, *Constructing Autism, Unravelling the truth and the understanding the social*, Routledge, 2005.

prácticas diagnósticas, de intervención y registro del TEA a la luz de los estudios en historia y filosofía de la ciencia, para con ello esbozar cuáles y de dónde provienen los indicios, señales y figuraciones que funcionan en nuestro reconocimiento y producción acerca del TEA, pues es urgente ampliar nuestra comprensión sobre nuestras prácticas y las superficies en las que el espectro se hace visible hoy en día.

En México no hay estudios epidemiológicos a nivel nacional o situados acerca de las características de TEA, pero sí una amplia oferta de servicios de diagnóstico y tratamientos que generalmente se amparan en la idea de que las categorías psiquiátricas son universales, progresivas y que su existencia implica una mejoría en los instrumentos y estudio de la anormalidad infantil. En contraste, lo que nosotras encontramos es que la manifestación del espectro autista se encuentra sujeta a fantasmas, restos y sesgos ideológicos de teorías y modelos supuestamente superados.

En principio, nuestra indagación acerca de las materializaciones del espectro autista en México nos llevó a la Teoría del Actor-Red de Bruno Latour.⁶ Esto para comprender cómo es que una etiqueta diagnóstica como el TEA se había popularizado en tan pocas décadas y es reconocida en diferentes ámbitos sociales, culturales e institucionales, es decir, para rastrear las asociaciones materiales que funcionan como garantes de su existencia. Para Latour, lo social no puede ser entendido como un dominio especial o una cosa particular, sino como un movimiento de *reasociación* y *reensamblado*⁷. De esta manera, la ciencia, y por lo tanto, algunos de sus objetos, no llegan a consolidarse por sí mismos como objetos legítimos y desplazables en diferentes espacios sociales sino que éstos consiguen asociarse a diferentes actores en una red que los vincula, los sostiene y los amplía.

Ahora bien, lo que conforma la red de asociaciones puede ser un humano, un virus o una institución, por ello, de acuerdo con la TAR nuestra atención debía dirigirse hacia la forma de vinculación entre los actores de la red, especialmente aquellos que no reconocemos en principio como “sociales”. En este orden de ideas, el Trastorno del Espectro Autista aunque es solo una entidad diagnóstica, desde su introducción en el DSM-5, generó debates acerca de su funcionalidad, pertinencia y legitimidad entre grupos de especialistas, familiares de

⁶ Bruno Latour, *Reensamblar lo social*, Manantial, 2008.

⁷ *Ibíd.* P. 21

niños y/o jóvenes diagnosticados e incluso con los adultos diagnosticados con alguna clasificación previa del autismo. Es decir, la descripción y los (flexibles) criterios diagnósticos del TEA dieron pie a que diferentes circuitos de intercambio, negociación y traducción se congregaran a su alrededor y así, lo que comenzó como una interrogación acerca de su legitimidad se convirtió en una red de actores que confirmaban su efectividad como objeto de estudio. Sin embargo, esta propuesta metodológica no era suficiente si queríamos rastrear cómo es que una etiqueta diagnóstica como el TEA repercutía en las formas de pensar e imaginar el desarrollo infantil, especialmente en lo relativo a sus modos de comunicación e interacción social, no solo en quienes estudian y observan el comportamiento de las niñas sino también los mismos niños, jóvenes o incluso adultos que han sido diagnosticados con TEA.

Fue así que si bien la TAR funcionaba para advertir la participación e intercambio de diferentes actores en la red de existencia del TEA, tuvimos que desplazarnos hacia la noción de *enfermedades mentales transitorias* de Ian Hacking, quien en *Historical Ontology*⁸, brinda coordenadas para pensar, primero cómo es que hay enfermedades o trastornos que se introducen en nuestra conciencia y luego se desvanecen; segundo, cómo se producen nuevas formas de lidiar con la angustia, de ausentarnos de la intolerable responsabilidad del malestar y de legitimación de ejercicios que nos restringen o nos liberan de la incomodidad. Además, de acuerdo con Hacking la aparición de estas enfermedades se acompaña de conceptos, prácticas e instituciones que las tratan como objetos de conocimiento y con ello, se revelan nuevas posibilidades de elección y acción de lo humano.

Luego, en *Mad Travelers*⁹, el historiador de la ciencia, crítica los debates que se concentran en si acaso estas enfermedades son reales o construcciones sociales, pues de lo que se trata es más bien de comprender cuáles son los elementos que hacen posible la aparición y desvanecimiento de estas entidades. El abordaje de Hacking sugiere que las enfermedades mentales necesitan de *nichos ecológicos* para emerger y para mantenerse vigentes, estos nichos tienen cuatro vectores principales: el médico, el cultural, el de la observabilidad y el de la liberación. En concordancia con estos planteamientos, nuestra investigación ofrece un

⁸ Ian Hacking, *Historical Ontology*, Harvard University Press, 2002.

⁹ Ian Hacking, *Mad Travelers: reflections on the reality of transient mental illnesses*, University Press of Virginia, 1998.

horizonte acerca de las cualidades y los vectores que le otorgan efectividad al TEA para circular por diferentes ámbitos del saber cómo un objeto científico legítimo capaz de producir redes e intercambios entre diferentes actores. Sin embargo, cuando tratamos de comprender y explicar con estas coordenadas teóricas algunos de nuestros hallazgos en las etnografías digitales, las entrevistas y la revisión de certificados diagnósticos nos veíamos limitadas para mostrar la complejidad que intuíamos traían consigo estas interrogantes. A saber, por qué en algunas de las prácticas locales se seguían utilizando categorías anteriores al TEA, qué hacía tan recurrente la asociación entre robots y autistas o cómo era posible que los índices de diagnóstico entre hombres y mujeres fueran tan variables. En definitiva había una variable que introducía figuraciones, restos y narrativas de otros tiempos que eran difíciles de asir con las herramientas que teníamos y fue así que nuevamente emprendimos la búsqueda de nuevas coordenadas metodológicas.

La respuesta estuvo asechándonos desde el inicio de este trabajo. Para ser honesta, he olvidado el momento exacto en el que al decir Trastorno del Espectro Autista ya no escuché su referencia a una gama de posibles diagnósticos psiquiátricos sino su referencia a un fantasma. El lapsus igual que un espectro es así: irrumpe y disloca la comprensión que hasta entonces teníamos sobre algo. Además, creo que a veces, para hacer lecturas novedosas, una necesita de otras lógicas y otras presencias, incluso si estas son fantasmas.

Desde el inicio, relacionar las prácticas, los materiales y las formas que aparecían en la imaginación de los practicantes que hacían uso de la categoría TEA por medio de una cuestión fantasmal tenía sentido, pues de acuerdo con Derrida, quien incluso propuso la fantología, una ciencia de los fantasmas, los espectros son escurridizos y debido a que se hayan en una zona intermediaria entre la vida y la muerte, entre el ser y no ser, su aparición se encuentra muy ligada al entramado político en el que tiene lugar. Dice en *Espectros de Marx* “[el] espectro es algo que sólo puede ser pensado en un tiempo de presente dislocado, en la juntura de un tiempo radicalmente dis-yunto, sin conjunción asegurada [...] ni conjunción determinable”¹⁰. Efectivamente, el espectro autista a través de sus materializaciones y sus usos nos mostraba que su cualidad era la de ingeniárselas para

¹⁰ Jacques Derrida, *Espectros de Marx. El Estado de la deuda, el trabajo de duelo y la nueva Internacional*, Editorial Trotta, p. 31

“habitar sin propiamente habitar, o sea en asediar [...] tanto la memoria como la traducción.¹¹”

Como resultado de este encuentro con lo fantasmal, la primera parte llamada “Conjurando Espectros” intenta proponer una lectura espectral de la categoría TEA. Para comenzar, se propone que la aparición del TEA en el DSM-5 es un lapsus psiquiátrico, es decir, su nominación nos permite leer otro sentido la palabra *espectro* en este caso, su referencia a un fantasma. Todavía más, un lapsus en psicoanálisis implica el retorno de lo reprimido, mismo que acarrea consigo numerosas versiones, pasajes y una relación con el tiempo dispar, o sea, aquello que alguna vez fue puede seguir siendo efectivo de maneras plurales en la conformación de horizontes presentes, futuros e incluso en la comprensión que se tiene lo acontecido o de la causas de determinado fenómeno.

De esta manera, la sustitución de categorías como el TGD, Síndrome de Asperger, autismo infantil, Síndrome de Rett, etc¹², por la de TEA en el manual de 2013 no fue una solución para estandarizar las prácticas diagnósticas sino un proceso de espectralización de entidades que dan pie a la aparición de fantasmas venidos de otros modelos de comprensión sobre la enfermedad mental y de otros sistemas de clasificación en las prácticas actuales. Si a ello le sumamos que en la fabricación de esta categoría participaron agentes “mundanos” como son madres, padres y las mismas personas diagnosticadas, entonces estamos frente a una entidad contagiada de diversos saberes, narrativas y prácticas, en la cual además tienen lugar tensiones, contradicciones y dislocaciones ya no sólo conceptuales sino también temporales. El objetivo de esta primera parte de la investigación es mostrar cómo a través de una aproximación fantasmal al TEA se pueden estudiar casos y pasajes concretos en los que el espectro autista se materializa y llevar su análisis más allá del ámbito psiquiátrico, psicológico y educativo en el que circula como diagnóstico clínico estable.

Nuestra propuesta de lectura para el TEA incluye tres cualidades del fantasma: la primera como aparición venida de otros tiempos y otras lógicas, para esto nos apoyamos de los planteamientos de Ana Carrasco-Conde y Avery F. Gordon quienes han escrito sobre la potencia del fantasma para comprender fenómenos de la realidad y la imaginación política

¹¹ *Ibíd.*, p. 32

¹² Categorías del DSM-IV

que exceden las explicaciones con elementos presentes y/o actores vivos. En *Ghostly Matters*¹³, Gordon nos invita a pensar en el fantasma como una mediación política e histórica, pues para ella, las historias de fantasmas enlazan cuestiones ya de por sí entramadas, como son las condiciones políticas, económicas, las acciones institucionales, la dimensión afectiva a una potente imaginación acerca de lo que se ha hecho y de lo que puede hacerse de otra manera. Esta invitación parecía tener coherencia con los hallazgos y los encuentros que había tenido con el espectro autista, pues el TEA debido a la falta de especificación en sus criterios diagnóstico puede ser utilizado de diversas maneras. Ciertamente en este apartado revisamos varios ejemplos que dan cuenta de las diversas apariciones de TEA y de la efectividad que tienen para nombrar la diferencia, lo inexplicable y abrir tránsitos entre disciplinas que parecen no tener nada en común.

Ahora bien, quizá lo más desconcertante de las apariciones fantasmales y por lo tanto de estas entidades psiquiátricas es que su manifestación no es ajena a la mirada de quien lo percibe, de hecho la aprehensión del espectro autista requiere de una mirada que lo imagine, lo espere. En otras palabras, el TEA solo aparece cuando hay alguien que busca cazarlo y en nuestro tiempo, quienes están al acecho del espectro autista son diversos actores. Esto introduce un dilema acerca de la construcción objetiva de las entidades nosológicas, pues de manera general se piensa que las manifestaciones fenomenológicas anteceden las formas de nominación y registro. En el apartado “formas de aparición”, nuestro tratamiento del TEA desde los estudios en ciencia ofrece un panorama en el que las relaciones lineales y causales de producción científica son cuestionadas, pues en definitiva el espectro autista para ser visto necesitó de una narrativa que lo sembrara primero en nuestra imaginación como una posible aparición. Por supuesto, de forma paralela, la irrupción en nuestro campo perceptual del TEA modifica las descripciones que lo sostienen.

Otra de las posibles lecturas del espectro autista como fantasma es desde su cualidad de ausencia y potencia ficcional, es decir, el TEA se produce para suplir una falta en la comprensión de ciertas conductas, comportamientos, ausencia de ciertas habilidades y etapas del desarrollo en niños y niñas. De esta forma, la psiquiatría se convierte en el discurso

¹³ Avery F. Gordon, *Ghostly Matters, Haunting and the sociological imagination*, University of Minnesota Press, 2008.

dominante cuando se trata de ofrecer narrativas simples, pero legítimas acerca de qué hacer con la incertidumbre, el malestar, la excentricidad, el dolor y la diferencia. La apuesta es advertir que la explicación psi es solo una de las ficciones posibles ante la falta y/o la ausencia de modos de comunicar y socializar normativos y que encima, está sujeta a los constreñimientos del horizonte temporal en el que funciona como ficción hegemónica, lo cual, desmonta nuevamente la idea de que estas clasificaciones son universales.

La tercera y última perspectiva de lo fantasmal nos llevó a situar el TEA como un *boundary object*. De acuerdo con Susan Leigh Star y James R. Griesemer “Los boundary objects son a la vez objetos suficientemente plásticos como para adaptarse a las necesidades locales y a las limitaciones de las distintas partes que los utilizan, pero lo suficientemente robustos [...] para el uso común¹⁴.” Desde el inicio de esta investigación se sugirió que los criterios diagnósticos del TEA en el DSM-5 eran tan laxos- *débilmente estructurados*- que sus interpretaciones y usos podían ser muy amplios y variados, a la luz del funcionamiento de los boundary objects esto no es una limitante sino una potencia para organizar estructuras de trabajo colaborativo sin la necesidad de traducciones similares entre los actores.

En síntesis, la primera parte del ICR presenta las coordenadas teóricas que nos acompañaron en la lectura y comprensión de los manuales diagnósticos, los informes y/o certificados de TEA, las tesis sobre autismo, los expedientes, la revisión de archivo, las entrevistas, la etnografía digital en grupos de personas relacionadas con el TEA y en perfiles públicos de especialistas y personas en el espectro, los dos registros de capacitaciones y/o reuniones en espacios educativos del Estado de México en los que se habló de TEA, la revisión de instrumentos diagnósticos y las lecturas de investigaciones sobre el tema.

Ahora bien, pronto nos encontramos frente a la tarea de pensar si en los materiales que revisábamos había ciertas formas e imágenes que se repitieran y por lo tanto hablaran de alguna peculiaridad del espectro autista en México, sin embargo nos encontrábamos con que las apariciones locales eran similares a las descritas en manuales y documentos producidos en el mundo anglosajón. Esto es porque las formas de aparición del espectro autista están

¹⁴Star L. y Griesemer J., *Institutional Ecology 'Translations' and Boundary Objects: Amateurs and Professionals in Berkeley's Museum of Vertebrate Zoology, 1907-39*, Social Studies of Science, Aug. 1989, Vol. 19. No. 3, p. 393.

determinadas por los medios (tecnologías, instrumentos, discursos) que las hacen visibles y por el llamado “don” para percibir espectros, el cual, es una especie de sensibilidad para advertir que determinadas características tienen el potencial de ser interpretadas como una superficie reconocible dentro de los parámetros del TEA y otras no. Ciertamente, los objetos y materiales que se repiten como medios legítimos para hacer visible el espectro autista generalmente son exportados de otras latitudes, de esta manera, si la captura del espectro autista es al mismo tiempo su producción, el estudio del TEA que proponemos busca la singularidad de las formas materiales y las prácticas locales en la aproximación a los variados usos que se dan a las superficies en donde el espectro se hace visible.

En este orden de ideas, la segunda parte “Colecciones Espectrales” propone analizar la agencia de algunos objetos materiales para producir o movilizar determinado tipo conocimientos y prácticas, aunque también prejuicios, y sesgos ideológicos. Como inspiración acudí a la física y su espectro electromagnético, pues es una disciplina que nos ha enseñado a seguir, mirar y construir narrativas a partir de las huellas dejadas por el espectro.

El espectro electromagnético es un conjunto de ondas clasificadas a partir de su longitud y frecuencia, o sea, un ordenamiento de las diversas formas en las que la energía electromagnética viaja en el tiempo y es emitida o absorbida por una sustancia. En el siglo XIX, la invención y uso del espectroscopio permitió a los químicos detectar sustancias como el rubidio, el talio o el cesio, pues estos aparatos capturan la luz y la descomponen de manera que se obtiene información sobre la estructura de una molécula gracias a las huellas que deja la absorción o emisión de energía. La especificidad de los elementos es registrable porque cada uno de ellos deja marcas únicas sobre una lámina de vidrio, por ejemplo, la marca del cesio es color azul celeste. Todo esto es similar a lo que hacen las clasificaciones psiquiátricas con la anormalidad y la producción de instrumentos diagnósticos.

En astronomía, el espectroscopio a través de la difracción mide las “huellas digitales” de las estrellas. En física óptica, la difracción es cuando un objeto opaco se interpone entre una fuente de luz y una pantalla causando la proyección de regiones claras y oscuras diferentes a las esperadas en la óptica geométrica; esto ocurre porque hay una desviación de la trayectoria original de la luz. La difracción se utiliza en la construcción de imágenes y en estudio de

frecuencias en el espectro electromagnético, pues es capaz de producir diferentes tipos de registros dependiendo de qué material se utilice para causarla, el contexto específico en el que ocurre y las estructuras involucradas para reconocer los patrones. Bajo esta lógica, el conocimiento que tenemos del espectro electromagnético es la combinación de la fuente de luz, el prisma de vidrio que realiza la dispersión de las radiaciones en diferentes ángulos, las superficies de registro, el momento de captura y por supuesto, la habilidad del humano para colocar y observar a todos estos elementos en relación.

En psiquiatría hay espectros pero no un espectroscopio de lo autista. Esto es porque se presume que la aparición del espectro autista puede registrarse de manera “directa” en historias clínicas, pruebas psicométricas, imágenes cerebrales, es decir, solo necesitaríamos conocer los criterios diagnósticos. De esta forma, la aparición del espectro autista se dibuja como un movimiento lineal que va de la emergencia de las manifestaciones hacia el registro de las mismas y por lo tanto, los objetos que participan de este desplazamiento, incluida la mirada de quien detecta lo autista, serían materiales neutros y objetivos. La segunda parte de nuestra investigación trata de mostrar que la serie de objetos que conforman las colecciones funcionan como superficies difractivas, es decir, materiales que participan de los modos de aparición, interpretación y usos del espectro.

Asimismo, la difracción devela que cazar un espectro requiere de al menos de tres instancias: la fuente del espectro, las superficies de registro y el objeto que se introduce entre esas dos para producir los efectos materiales, como puede ser una imagen. Es así que, nuevamente la mirada emerge como una instancia privilegiada en la producción de espectros.

Michel Foucault asocia la adquisición del “ojo clínico” o mirada clínica a dos dominios: el hospitalario y el pedagógico. En el primero, el hecho patológico aparece en su singularidad de acontecimiento pero en una serie que lo circunda y lo hace emerger como patología. El dominio hospitalario establece como “natural” y como verdad de la enfermedad determinadas manifestaciones que previamente introdujo ese orden¹⁵. Luego, en el dominio pedagógico, Foucault dice que la verdad de la mirada clínica se conoce *al darse a reconocer*¹⁶, o sea, ella sólo se adquiere por vía de la exposición y la repetición a ciertos

¹⁵ Foucault, Michel, *El nacimiento de la clínica*, Siglo xxi Editores, p. 152-153.

¹⁶ *Ibíd.*, p. 153.

cuadros que indican el camino para adquirir esa mirada. Por lo tanto, “no hay diferencia de naturaleza entre la clínica como ciencia y la clínica como pedagogía [...] el acto de reconocer y el esfuerzo por conocer se cumplen en un solo y mismo movimiento¹⁷.” En efecto, los actores humanos involucrados en la identificación del espectro autista olvidan que su percepción ha sido modificada para que determinados fenómenos emerjan como conductas y comportamientos patológicos. Esto se debe a que de manera reiterada y por largos periodos de tiempo cierto tipo de interacciones y modos de comunicación han sido localizados como anormales, entonces, cuando se fabrican categorías como el TEA, éstas funciona y se desliza casi naturalmente dentro de nuestro vocabulario y nuestras prácticas porque atrapan toda esa anormalidad bajo una nominación diagnóstica.

En ese sentido, las colecciones de objetos tratan de hacer explícita la participación de al menos tres instancias en la materialización del espectro autista. En sintonía con nuestra propuesta de lectura fantasmal, se trata de exhibir la agencia tanto de la mirada como la de los materiales para producir, ordenar y configurar desviaciones (ficciones) entre las manifestaciones y el registro de lo que hoy se conoce como TEA. La decisión de presentar estos objetos en dos colecciones respondió a que su empleo como registros, les disponía, por un lado, a ser ocupados para brindar consistencia a narrativas del espectro autista que homologan diferencia, anormalidad y enfermedad mental; y por otro, a entrar en relación con discursos hegemónicos sobre el desarrollo infantil y las diferencias jerarquizadas entre hombres y mujeres.

Cabe señalar que el reto fue distanciar estos objetos de aquellos circuitos de interpretación que los utilizan como evidencias legítimas de que el espectro autista existe y de que se ve de determinada manera. No obstante, utilizar colecciones de piezas para aproximarnos al estudio del TEA nos permitió reconocer que hay fantasmas previos al espectro autista asechando la interpretación de las superficies que producen los instrumentos de registro y/o identificación de lo autista. Lo cual sugiere que desestabilizar las formas canónicas del espectro autista a través de los objetos que le otorgan sustancialidad implica elaborar otras formas de contar su materialidad y sus trayectos.

¹⁷ *Ibíd.*

La decisión de presentar dos colecciones se debió a que había ciertas coincidencias en el uso e interpretación que se les daban a ciertos objetos y me pareció que nombrar aquello que orientaba ciertas prácticas hacia los mismos lugares y horizontes era necesario, por ello, al conjunto de piezas, representaciones y prácticas diagnósticas que dirigen su mirada hacia las habilidades y los comportamientos de las niñas en razón de cuál es el potencial civilizatorio que tienen de acuerdo con los ideales socio-técnicos del contexto las llame fantasma de la educabilidad; mientras que a los materiales y técnicas que interpretaban las cualidades y acciones de lo autista con base en reduccionismos biológicos y valoraciones morales sobre el comportamiento de hombres y mujeres lo llame fantasma de la inferioridad femenina.

La primera colección inicia con la descripción de un par de memorándum que encontré en el Archivo de la Secretaria de Salud Pública y en la que se solicita a los médicos que utilicen una clasificación de enfermedades llegada de Estados Unidos para emitir diagnósticos en el Manicomio General de la Castañeda. La omisión de esta indicación en los expedientes que revisé durante mis visitas a este archivo me llevó a percatarme de la indiferencia, resistencia y/o negligencia con la que los especialistas mexicanos han recibido algunas clasificaciones. Aunque no ahondé más en esos documentos, ese encuentro me permitió leer los informes diagnósticos que conforman la primera pieza de la colección con otro matiz. Me refiero a que el uso frecuente de categorías anteriores al TEA para diagnosticar hoy al espectro autista podía ser una especie de huella acerca de cómo recibir las taxonomías psiquiátricas.

Así, esta primera pieza conformada por 6 informes diagnósticos que recuperé en entrevistas y en la revisión del archivo de la zona escolar en donde trabajo (Coacalco, Estado de México) nos ofrece pistas para pensar qué se requiere para la adopción local de clasificaciones estandarizadas y cómo es que algunas prácticas psi recurren a entidades conocidas, aunque caducas, para comunicar y colaborar con otros especialistas. Lo que es más, esas etiquetas funcionan para acceder a servicios de salud, becas y atención especializada en escuelas igual que con un diagnóstico de TEA, esto nos indicó que había dos lógicas en funcionamiento: la de los manuales y la de las prácticas situadas. Sin embargo, el intercambio entre grupos y espacios parecía circular sin atropellos, por ello, nuestro análisis muestra que la aparente contradicción entre prácticas en realidad está articulada por un fantasma, es decir, lo que dirige ambas operaciones es situar el grado de educabilidad en los diagnosticados.

La segunda pieza también es un conjunto de objetos a los que denominé “kits de supervivencia para autista”, esto es porque en las 5 entrevistas que realicé a personas en el espectro y en el par de años que realice etnografía digital en grupos de Facebook de personas con TEA o familiares de personas con TEA, la mención a ciertos aparatos como: audífonos, juguetes sensoriales, dietas especiales, etc. era frecuente. De esta manera, la pregunta acerca de estos accesorios derivó en un análisis que nos permitió advertir las diversas maneras en las que los sujetos lidian con su diagnóstico, por ejemplo, utilizando estos objetos para disminuir u ocultar los efectos incómodos del espectro o porque el uso de estos kits se vuelve un modo de reconocerse entre autistas. En cualquier caso, estos kits se afilian a los principios del fantasma de educabilidad.

La última pieza de esta colección es un robot puesto que una de las asociaciones más populares cuando se habla o se trata de representar a una persona autista en cine o televisión. Además, la primera convicción que tuvo esta investigación fue la de mostrar a través de la categoría de Síndrome de Asperger que hay una relación entre ciencia ficción y psiquiatría, sin embargo, debido a la abundancia de materiales y de narrativas que encontramos participando de la construcción de la categoría TEA cambiamos el modo maquinal con que el generalmente se fetichiza lo autista por los fantasmas que lo habitan. El robot nos ofrece la oportunidad de pensar en algunos rasgos del TEA como la diferencia en la percepción, la inteligencia y la afectividad como criterios diagnósticos anclados a imaginarios provenientes de otros ámbitos como la sci-fi, pero que actualmente se objetivaron, se reproducen y son imprescindibles para entrenar la mirada de quienes están encomendados a identificar al espectro.

La segunda colección se articula por el fantasma de la inferioridad femenina y parte de la interrogación acerca de la prevalencia tan dispar de TEA entre hombres y mujeres. Las explicaciones que se han dado acerca de esta diferencia van desde las que apelan a la división del mundo en dos sexos que están determinados en sus comportamientos por su genitalidad hasta aquellas que de manera crítica han propuesto que se trata de sesgos masculinistas en las prácticas diagnósticas. A pesar de la heterogeneidad de teorías que hay sobre este tema, la mayoría apela a reduccionismos biológicos como el dimorfismo sexual cerebral para

hablar sobre la peculiaridad de los diagnósticos de TEA en mujeres y con ello, la cualidad de ausencia en el espectro se ha esclarecido con ficciones sobre la inferioridad femenina.

Los objetos que se exponen en esta serie son un dibujo, una máscara y una herida. El guión pretende producir otros relatos acerca de su materialidad y funcionamiento, pues todos ellos son tomados por la narrativa dominante del TEA como evidencias de que lo femenino es inferior, por supuesto debido a que éste es un fantasma, ello no se hace de forma explícita sino velada. El dibujo de Margarete fue recuperado de un libro de Edith Sheffer titulado *Los niños de Asperger*¹⁸ en el que la historiadora elabora un estudio crítico de los expedientes y archivos recuperados del psiquiatra austriaco y da cuenta de que tanto su práctica como la categoría de psicopatía autista, de la que el Síndrome de Asperger es heredera, tiene lazos directos con los principios del Tercer Reich. Es así que el dibujo de esta niña de 14 años es una manifestación de que la construcción conceptual de categorías establece los parámetros para las posibles materializaciones en lo real que pueda tener una entidad diagnóstica. En este caso, la entidad propuesta por Hans Asperger en el Tercer Reich se caracterizaba por ser una condición masculina, lo cual se anclaba a cuestiones de inteligencia, percepción y comportamiento que hasta nuestros días tienen legitimidad, a pesar de los cambios de paradigma que ha tenido la psiquiatría.

El segundo objeto es una máscara. Esta pieza fue seleccionada para aludir a las dos teorías dominantes acerca de los sesgos de género que hay en los diagnósticos de TEA, la teoría del *masking* y la teoría del camuflaje, pues aunque ambas señalan los sesgos de género en los diagnósticos tardíos de mujeres no se distancian de la suposición de que los comportamientos y por lo tanto, la patología en las mujeres están determinados por su genitalidad. La reflexión de esta pieza utiliza instrumentos diagnósticos, fragmentos de entrevistas y comentarios en redes sociales para conjeturar la presencia del espectro de la inferioridad femenina en el TEA.

El último objeto de esta serie es una herida o cicatriz puesto que la manifestación de la agresividad en los niños y especialmente en las niñas y en las mujeres es uno de los indicadores de que algo debe ser evaluado o intervenido como posible TEA, de esta forma, sostenemos en nuestra argumentación que ya desde los primeros indicios en la detección del espectro autista hay una valoración de acuerdo al género del individuo. Todo lo cual se

¹⁸ Edith Sheffer, *Los niños de Asperger*, Ed. Planeta, trad. Cesar Galicia, 2019.

asienta en supuestos de que los cerebros de hombres y mujeres son diferentes, pero lo más peculiar es que esta distinción se enmarca dentro de parámetros morales que producen modos de circulación y/o limitación en las redes de actores (instituciones, atención especializada, espacios de reconocimiento, etc) para quienes son diagnosticados dependiendo de si son hombres o mujeres con TEA.

En suma, este ICR expone dos colecciones de objetos leídos a partir de un marco teórico que propone al fantasma como una posible herramienta para estudiar la construcción, estabilización y circulación de categorías diagnósticas, en este caso del Espectro Autista. El espectro por sus atributos como aparición, ficción y boundary object nos permite situar nuestra imaginación y la de otros en las formas, materiales y superficies que tenemos disponibles para pensar y actuar. Es así que nuestra responsabilidad con las presencias espectrales en el ámbito psiquiátrico, psicológico y educativo radica en advertir qué figuraciones, imágenes y relatos estamos dispuestas a sostener y heredar en nuestras prácticas y a cuáles hay que ofertarles un relato histórico o una ficción localizada para que ahora sí, habiten el pasado y no nuestra mirada.

PRIMERA PARTE

CONJURAR ESPECTROS Y FANTASMAS

Esta parte de la investigación presenta nuestra aproximación metodológica al TEA. Es así que, en primer lugar, se hace una revisión a la construcción de la categoría TEA como entidad psiquiátrica y a su aparición en los manuales diagnósticos; y en segundo lugar, se propone una lectura del espectro autista como lapsus psiquiátrico. En este sentido, la palabra espectro en su referencia a un fantasma nos habilita a pensar en la incidencia que tienen otros registros espaciales y temporales en las prácticas diagnósticas, de intervención, legislación y en las representaciones que hace la cultura de masas sobre el TEA.

Desde que empecé a interesarme por temas relacionados con el autismo, hoy Trastorno del Espectro Autista (TEA), el algoritmo de mis redes sociales y de mi buscador suelen mostrarme publicidad o contenido relacionado con el tema, lo cual puede ser muy productivo, pero también abrumador. Por un lado, es interesante, incluso entretenido, saber que existen casamenteras especializadas en personas dentro del espectro, que hay comunidades virtuales, juguetes y dietas especiales para autistas, que los caballos “relajan” algunos comportamientos autistas— aunque su compañía es muy costosa. Por otro lado, es preocupante advertir que las personas dentro del espectro padecen discriminación o tienen dificultades para ingresar al campo laboral. Adicionalmente a esto, dependiendo del nivel de apoyo que requieran, podrían gastar hasta cinco veces más que el promedio por persona para cuidar de sí mismos¹⁹.

El 2 de abril de cada año es particularmente difícil transitar por las calles, por las redes sociales o en alguna conversación en el trabajo, sin sentir que estoy haciendo trabajo de campo. Ese día algunos monumentos históricos en la Ciudad de México y de otras ciudades del mundo se iluminan de azul en respuesta al llamado que en 2007 hizo la Asamblea General de la ONU para concientizar a la población sobre el autismo. Esta iniciativa a la que se han sumado instituciones privadas como bancos, cadenas de alimentos, productores de artículos de higiene y asociaciones civiles, pretende visibilizar una condición de vida atribuible a uno

¹⁹ En abril de 2022, Lucero Cárdenas, miembro fundador de Apapache Autismo, A.C. en México y madre de un hijo diagnosticado con TEA, redactó una columna de opinión en la que hace una lista aproximada de las consultas y sus costos desde que empezó a sospechar que su hijo tenía autismo. La cantidad supera los 30 mil pesos mexicanos para obtener el diagnóstico y un promedio de 2 mil 500 pesos para terapias con especialistas por semana. Esta información se puede consultar en: Yo También, 2024 Recuperado en 07/04/2024 <https://www.yotambien.mx/opinion/cuanto-cuesta-atender-a-un-hijo-con-autismo>.

de cada 160 niños en el mundo según la OMS; uno de cada 36 niños en Estados Unidos²⁰; y, en el caso de nuestro país, a uno de cada 115 según un estudio realizado en 2016²¹. Ya en 2019, se estimaba que en México había 94 mil casos de TEA en niños de entre 0 y 4 años y más de 298 mil entre los 5 y los 19 años²².

La presencia del TEA es ampliamente reconocida en diferentes ámbitos. En 2015, la Cámara de Diputados de México expidió la Ley General para la Atención y Protección a Personas con la Condición del Espectro Autista, cuyo objetivo es “impulsar la plena integración e inclusión a la sociedad de las personas con la condición del espectro autista, mediante la protección de sus derechos y necesidades fundamentales que les son reconocidas en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos y en otros tratados internacionales...”²³. Además, con esta Ley el Estado se comprometió a asegurar respeto y ejercicio de los derechos de las personas con esta condición a través de la implementación progresiva de políticas y acciones nacionales y locales. En la primera sección de la Ley se establece que las personas con autismo tienen derecho a la obtención de un diagnóstico, evaluación temprana, tratamiento especializado, acceso a programas gubernamentales para recibir alimentación propia para su condición y educación basada en criterios de inclusión e integración, por ende, tanto la Ley General de Salud y de Educación tienen que reconocer la particularidad de esta condición.

En 2016, como resultado de la presión de madres de personas en el espectro y algunas personas adultas con TEA, dicha Ley se modificó y eliminó la obligatoriedad del “certificado de habilitación”, un documento que reconocía “oficialmente” a las personas dentro del espectro, pero que era muy difícil de obtener debido a la falta de servicios especializados. De esta manera, si el Estado no podía asegurar el acceso al diagnóstico, entonces debía suspender el certificado como un requisito para ser amparado por la Ley. No obstante, como veremos más adelante, contar con algún tipo de documento que certifique la condición autista sigue

²⁰ CDC, Data and Statics on Autism Spectrum Disorders, 16/05/2024. Recuperado el 17/07/2024 en <https://www.cdc.gov/autism/data-research/index.html>

²¹ Autism Speaks, 2016, Recuperado 09/05/2022 en <https://www.autismspeaks.org/recursos-autismo>

²² *Ibidem*.

²³ *Diario Oficial de la Nación*, Ley General para la Atención y Protección a Personas con la Condición del Espectro Autista, 30/04/2015 p. 8.

siendo fundamental para ingresar a los circuitos de atención, orientación y tratamiento alrededor del TEA.

En 2017, durante el Foro “Trastornos del Espectro Autista en la Niñez y la Adolescencia, Aspectos Legislativos y Política Pública” en la Cámara de Diputados, se subrayó que a pesar de la existencia de la Ley General para la Atención y Protección de Personas con la Condición de Espectro Autista en México, la estigmatización y la discriminación, asociadas a diferencias neurológicas, son obstáculos para la obtención de un diagnóstico y tratamiento adecuado²⁴. Por ello, en 2023, se solicitó otra modificación, esta vez en los artículos 10 y 16 para que la Ley contemplara el acceso a servicios de atención y orientación también a las familias y tutores de quienes tienen la condición²⁵. En nuestro país como en muchos otros, la prioridad cuando se habla de TEA es la obtención de un diagnóstico temprano y certero; esto, porque se afirma que la intervención multidisciplinar desde la infancia puede ser determinante para el eventual desarrollo de habilidades de comunicación, psicoeducativas²⁶ y en interacción social, habilidades que se ven afectadas por la presencia de este trastorno.

Las acciones que afirman la necesidad de evaluación y emisión de diagnóstico no son exclusivas de las instituciones estatales, pues también las acciones de la sociedad civil —entiéndase las madres, padres, personas con TEA y algunos docentes o terapeutas— han sido fundamentales para comprender la construcción del panorama del espectro autista en México. Desde la década de los 80, las madres de hijos sin diagnóstico, pero con características hoy atribuidas al TEA, fueron quienes socializaron la categoría en ámbitos médicos y psicoeducativos; ellas fueron quienes solicitaron atención especializada y quienes fundaron asociaciones civiles que hasta nuestros días son espacios reconocidos para la atención, capacitación de especialistas e investigación en autismo²⁷. De hecho, el primer tratamiento institucional para la atención de un trastorno denominado autismo en nuestro país se llevó a cabo en el Hospital Psiquiátrico Infantil “Dr. Juan N. Navarro” en enero de 1980 y

²⁴Cámara de Diputados Legislatura LXV, 05/04/2017, Boletín 3437 Recuperado 04/01/2023 en <http://www5.diputados.gob.mx/index.php/esl/Comunicacion/Boletines/2017/Abril/05/3437-Piden-destinar-uno-por-ciento-del-presupuesto-en-Salud-para-atender-trastorno-autista-que-afecta-a-un-millon-de-mexicanos>

²⁵ Diario oficial, 26/05/2016 Recuperado el 09/05/2024 en https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/ref/lgappcea/LGAPPCEA_sent01_27may16.pdf

²⁶ Autismo.org.mx, s.f. en <https://autismo.org.mx/Informacion-sobre-Autismo/>

²⁷ Zamudio, I. *¿Madres refrigerador? Historia social del autismo en México*, Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Cuajimalpa.

fue resultado de la presión constante por parte de las madres que acudían a consulta externa del hospital para demandar atención inmediata a sus hijos²⁸.

Una de las acciones más recientes llevadas a cabo por sectores de la población sin adscripción institucional gubernamental se llevó a cabo el 6 de abril de 2024, cuando Apapache Autismo, una asociación civil fundada por personas en cuyas familias hay personas con diagnósticos dentro del espectro, convocó a una caminata por la Ciudad de México en la que participaron cientos de personas²⁹. Este evento tuvo sus análogos en otras ciudades del país y buscaron sensibilizar a las personas acerca del TEA, lo cual se suma a los esfuerzos por enfatizar la prevalencia de esta condición en la población y la necesidad de políticas públicas que incluyan a personas dentro del espectro en sectores educativos, sociales y laborales.

En México no existen estudios acerca de la actividad laboral de personas en el espectro autista, pero un esbozo de la situación se encuentra en un estudio de la Fundación ConecTEA³⁰, el cual señala que en Europa entre el 76% y el 90% de personas adultas con algún grado de autismo están desempleadas y no desarrollan ninguna actividad productiva o laboral. Las razones por las que se aduce que las personas en el espectro no reciben servicios especializados (que llevarían al diagnóstico) o suficiente información sobre su condición es por la escasa cultura de la inclusión y la insuficiente capacitación para detectar las características del padecimiento.

En este panorama, los esfuerzos políticos y culturales alrededor del TEA se han enfocado en la obtención del diagnóstico y para lograrlo, se requiere de profesionales capacitados, pero también de una población que esté advertida de cuáles son los signos a los que se debe prestar atención en el desarrollo de las infancias para así llevarlos lo antes posible a evaluación. Así, es esperable que las diferentes instancias relacionadas con el TEA tengan identificados cuáles son los rasgos, las formas y los modos de presentación del espectro autista en nuestro contexto o al menos, saber si acaso son las mismas características que presenta esta condición en Estados Unidos y Europa, lugares en donde se registró por primera vez la aparición de

²⁸ Escotto-Morett, Jorge, *Del silencio al dialogo, El examen mental en el autismo y en etapas preverbales*, 2017, LXIII Legislatura de la H. Cámara de Diputados, p. 21.

²⁹ Apapache Autismo, 2024, en <https://www.apapachautismo.org/sobre-nosotros>

³⁰ ConecTEA, 21/07/2020, *Empleo para personas con autismo* en <https://www.fundacionconectea.org/2020/07/21/empleo-para-personas-con-autismo/>

esta anomalía infantil. Sin embargo, en ocasiones, los parámetros que utilizan los especialistas o personas en contacto con las infancias y más recientemente con los adultos diagnosticados “tardíamente” con TEA para detectar al espectro son heterogéneos y, debido a que los criterios diagnósticos no son específicos, parece que su reconocimiento depende de la mirada de quien sabe del espectro. Pero ¿qué sabe? En efecto, nos preguntamos ¿cómo advertir que un espectro asecha a determinado individuo? ¿cuáles son los atributos y las orientaciones que participan del diagnóstico utilizan para determinar si es espectro autista?

Para intentar responder estas preguntas, primero hay que hacer un breve recorrido por la producción de los criterios establecidos por la Asociación de Psiquiatría Americana (APA) para el TEA en una de las herramientas más utilizadas en la práctica clínica y diagnóstica. Me refiero a los Manuales Diagnósticos y Estadísticos de Enfermedades Mentales (DSM).

La aparición del Trastorno del Espectro Autista en el DSM-5

En 2013, los diferentes grupos de psiquiatras e investigadores, miembros de la APA que participaron por más de cinco años en la producción de un nuevo sistema clasificatorio para el DSM celebraban la culminación de sus esfuerzos con la versión número 5 del manual. Las dos últimas revisiones y modificaciones a los manuales, el DSM-IV y DSM-IV-R, fueron solo “actualizaciones” de las clasificaciones del DSM-III, pues la supuesta estructura neutra que tenían las descripciones y organización de los padecimientos era tan estable que cambiar los criterios diagnósticos habría implicado dificultades clínicas para los especialistas y para las instituciones que operaban bajo este conocimiento estandarizado y legítimo. En contraste, los líderes del comité de la quinta versión del DSM tenían como premisa que su revisión fuese un “cambio de paradigma”. De acuerdo con Allan V. Horwitz, el énfasis de este cambio radicó en la validez de las enfermedades mentales y ya no en la consideración técnica, o sea, los criterios diagnósticos tanto como su clasificación requería del entendimiento de las causas de la enfermedad mental, cuestión que los manuales anteriores habían omitido³¹.

En la construcción del DSM-5 participaron varios grupos de trabajo diagnóstico, lo cual representó una descentralización en comparación con los procesos de revisión anteriores y provocó desacuerdos y tensiones internas tan acentuadas como la ruptura entre la APA y el

³¹ Horwitz, Allan V. *DSM: A history of Psychiatry's Bible*, 2021, Johns Hopkins University Press, p. 116-117.

National Institute of Mental Health (NIMH)³², que hasta entonces habían sido aliados en los anteriores manuales y de acuerdo con estas instancias, su colaboración había implicado una mayor consistencia en la estandarización de las clasificaciones psiquiátricas. Así, todo parecía indicar que el cambio sería radical; de hecho, hubo propuestas tan ambiciosas como incluir diagnósticos nuevos que fueran preventivos o de medidas continuas³³, los cuales hubiesen implicado categorías intermitentes y quizá una mayor cobertura en los servicios de atención especializada, pero, como podemos constatar en el DSM-5, estas propuestas no se efectuaron y el estatus privilegiado del diagnóstico se mantuvo. El aliciente para estos ajustes fue que los diagnósticos tenían fundamentos científicos, esto porque la clasificación de enfermedades mentales se hacía acorde con bases cerebrales e investigación neurocientífica.

Lo anterior cobra mayor relevancia cuando nos desplazamos hacia la categoría que nos ocupa, pues una de las modificaciones más celebradas del DSM-5 fue el Trastorno del Espectro Autista (TEA). En primer lugar, porque el grupo encargado de los trastornos en el neurodesarrollo creía que el Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD) –categoría que tiene como antecedente al autismo infantil y cuyas subcategorías son el Trastorno Autista, el Síndrome de Asperger, el trastorno de Rett, el trastorno desintegrativo infantil y el Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado³⁴- no eran entidades separadas sino que formaban parte de un continuo en el que diversas limitaciones en la interacción, la comunicación y los comportamientos repetitivos, tenían lugar. Así, una gama continua en la que pueden inscribirse miles de formas anómalas en estos rubros era la respuesta a las preguntas que desde 1911, Eugen Bleuler³⁵, luego en 1943, Leo Kanner³⁶ y también en 1944, Hans Asperger³⁷ se habían hecho al encontrarse con niños que les perturbaban por el tipo de respuestas afectivas al entorno. Imagino a estos profesionales de la salud mental sonriéndose

³² Institución con mayor influencia en los procesos administrativos y operativos de las instituciones médicas en Estados Unidos.

³³ *Ibíd.*, p.126.

³⁴ Asociación Americana de Psiquiatría, Manual Diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-IV (1994) 4.^a ed. p. 69-82.

³⁵ Psiquiatra suizo a quien se atribuye por primera vez el uso de autismo para referirse a una característica de la esquizofrenia.

³⁶ Psiquiatra austriaco que residía en Estados Unidos cuando propuso que el autismo era una entidad diagnóstica en sí misma, presente en niños y no sólo un síntoma de la esquizofrenia.

³⁷ Psiquiatra y pediatra austriaco, conocido por sus estudios sobre la psicopatía autista, concretamente en los niños. Su trayectoria se despliega con profundidad en la segunda parte del ICR.

y dándose una palmada en el hombro mientras con alivio pensaron lo ridículo que fue no haber propuesto un espectro antes.

El TEA había sido conjurado para atenuar las dificultades diagnósticas que había traído consigo una clasificación con tantas subcategorías que eran poco fiables para los clínicos, pues éstas rebasaban los ideales de estandarización entre especialistas e instituciones. Ciertamente, un grupo de expertos calculó que con los criterios del DSM-IV para TGD había 2027 combinaciones diagnósticas posibles y con los criterios del DSM-5 para TEA el número se redujo a 11 combinaciones³⁸. En consecuencia, desde el DSM-5, todas las subcategorías del TGD son consideradas como parte de “un único continuo de alteraciones, de leves a graves, en los dos dominios de comunicación social y de conductas o intereses restringidos³⁹.” Se argumenta que la modificación se realizó para “mejorar la sensibilidad y especificidad de los criterios y para identificar dianas terapéuticas más específicas en las alteraciones ya detectadas⁴⁰”.

En resumen, la introducción del Espectro Autista en el DSM-5 se lee como una mejora en la clasificación y descripciones de las enfermedades mentales, pues los desarrollos del manual se anclaron al paradigma neurobiológico, es decir, cerebro, genes y medicamentos⁴¹. Con ello, la APA enfatizaba que sus investigaciones tienen base científica y así daban respuesta a las controversias en sus clasificaciones.

La segunda particularidad de la creación del Espectro Autista es que fue una categoría diagnóstica que tuvo como principales actores en los debates a los familiares y a los pacientes diagnosticados con alguna variante del TGD o autismo⁴². En concordancia con el caso mexicano, los padres de familia de niños y adolescentes diagnosticados con esta condición

³⁸ Horwitz, op. cit. p. 140

³⁹ Asociación Americana de Psiquiatría, Manual Diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5), 5ª. Ed. Arlington, VA, Asociación Americana de Psiquiatría, 2014, p. 51.

⁴⁰ *Ibíd.*, p. 53

⁴¹ A finales del siglo XX, el campo de la neurociencia comenzó a proliferar. Los profesionales adscritos a este nuevo paradigma pasaron de 500 en 1969; a 6351 en 1979; y a 13, 433 en 1989. El presidente George W. Bush declaró en 1990s que era “la década del cerebro”. En 2005 el NIH destinaba cerca de 4 billones de dólares cada año para estudios neurocientíficos. Esto repercutió en el ámbito psiquiátrico que sustituyó la pluralidad de combinaciones terapéuticas, intervenciones psicosociales y tratamientos farmacológicos que caracterizaron los periodos de posguerra por un enfoque “bio-bio-bio” que enfatizaba bases biológicas cerebrales y genéticas. Así, las enfermedades y trastornos mentales pasaron a ser vistos como “anormalidades bioquímicas, endocrinológicas, del cerebro o genéticas” en Harwitz, op. cit., p. 118.

⁴² *Ibíd.*, p. 139.

se han organizado política y socialmente para solicitar e incidir en los procesos de diagnóstico y atención de sus hijos e hijas. Según Horwitz, esto tiene que ver con el hecho de que los trastornos vinculados a la infancia y la adolescencia son percibidos en un primer momento por padres, cuidadores o educadores, o sea, la demanda de diagnóstico la hace un tercero. Las implicaciones de esto pueden ser vastas. Por ahora, sólo nos avocaremos al hecho de que diagnósticos infantiles como el TEA son interpretados y valorados por su utilidad y función en las redes de vínculos que tejen con otros. Es decir, este tipo de diagnósticos psiquiátricos son estimados no sólo por quienes los reciben -- en muchos casos ni siquiera pueden hacerlo --, sino por grupos que los aceptan, reproducen, defienden u omiten en relación a las acciones que les habilitan o les obstaculizan, por ejemplo, si la obtención de un diagnóstico limita su acceso a ciertos servicios.

En el caso de la creación del TEA, los padres con hijos diagnosticados con alguna subcategoría del TGD no querían que sus hijas e hijos perdieran los beneficios que acompañaban al diagnóstico y que, en muchos casos, habían conseguido gracias a su organización política. De esta manera, al enterarse de que con las modificaciones que se estaban haciendo al DSM habría una reducción en los diagnósticos, tanto familiares como grupos de personas diagnosticadas con Síndrome de Asperger enviaron correos electrónicos al comité y al New York Times enfatizando la función que tenían los diagnósticos para acceder a educación especial, tratamientos de salud mental y pagos por discapacidad con lo cual exigían la protección de su status diagnóstico⁴³. A todo esto, la respuesta del DSM-5 fue añadir una nota a sus criterios en la que se establecía lo siguiente: “A los pacientes con un diagnóstico bien establecido según el DSM-IV de trastorno autista, enfermedad de Asperger o trastorno generalizado del desarrollo no especificado de otro modo, se les aplicará el diagnóstico de trastorno del espectro del autismo⁴⁴”.

La presión de la sociedad civil había conseguido no sólo tomar parte del debate en las modificaciones al manual, sino también mantener sus beneficios por encima de los ideales científicos y objetivos con el que supuestamente se estaba construyendo el manual. En una de las pruebas que se hicieron comparando datos obtenidos con los criterios del DSM-IV y

⁴³ *Ibidem*.

⁴⁴ Asociación Americana de Psiquiatría, DSM-IV (1994), op. cit., p. 30.

los criterios propuestos en la quinta versión, los investigadores concluyeron que sólo el 60% de los diagnósticos de TGD cumplirían con los criterios para TEA. De esta forma, la nota al final de los criterios diagnósticos para el TEA es un registro que nos permite pensar cómo las entidades nosológicas si bien son producidas por especialistas legitimados y se producen en espacios institucionales, también están sujetas a influencias e intereses de grupos que podrían considerarse “externos” a la producción científica.

La introducción del espectro autista en la quinta versión del DSM solucionaba aparentemente varias cuestiones al respecto de la práctica clínica y diagnóstica del autismo. Primero, la categoría del TEA pretende orientar con su descripción a los especialistas de manera práctica y simple en su oficio clínico, pues una gama continua que engloba dificultades en la comunicación y la interacción supone una mayor flexibilidad en los diagnósticos. Segundo, al estar clasificado dentro de los trastornos del neurodesarrollo, la descripción del espectro autista apela a causas genéticas y ambientales, aunque no especifica cuáles y, con esto, se intuye el esfuerzo de vincular la práctica diagnóstica del TEA con el tipo de tratamiento que debe implementarse. Incluso la posible polémica con los diagnósticos que habían sido obtenidos con el manual pasado se solucionó con una nota, entonces, la conjuración de un espectro dentro del orden clasificatorio de enfermedades mentales funcionó como una solución tajante a diversas contingencias.

Ahora bien, si como hemos visto, el TEA en su proceso de fabricación no sólo dio cabida a intereses del ámbito científico especializado, sino que también es una gama habitada por expectativas y demandas de grupos abiertamente externos a la neutralidad y la objetividad de la investigación psiquiátrica con bases biológicas. Sería justo preguntarnos si acaso en el DSM-5, la APA, al haber acogido un espectro construido a varias voces dentro de las filas de sus trastornos y enfermedades mentales, lo que hizo fue abrir la puerta a presencias, intereses y entidades que aún no advierte o que desconoce, pero que habitan las prácticas y narrativas alrededor del TEA.

La APA ve en el TEA la resolución a paradojas clínicas y conceptuales que tenían las categorizaciones anteriores del autismo, pero para mí, la creación del espectro autista es una nueva interrogante acerca de qué instancias, valores o formas se habilitan a existir en sus criterios diagnósticos. En este primer capítulo, propongo hacer una lectura de las narrativas

“oficiales” sobre el Trastorno del Espectro Autista tanto en los manuales como en las descripciones y orientaciones de instituciones especializadas para leerlas a partir de herramientas que nos permitan desplazar los sentidos anquilosados establecidos por la psiquiatría.

Mi revisión crítica a la construcción conceptual del TEA propone que su aparición en la última clasificación de la APA es un lapsus psiquiátrico y, como tal, nos permite escuchar otro sentido en la palabra Espectro, por ejemplo, su referencia a un fantasma. De esta manera, podemos llevar el análisis del Espectro Autista más allá del ámbito psiquiátrico, psicológico y educativo en el que circula como diagnóstico clínico estable.

Lapsus psiquiátrico

En psicoanálisis, un equívoco puede ser un lapsus o un acto fallido, es decir, una acción verbal o de otra índole que demuestra la existencia de un conflicto psíquico⁴⁵. Un lapsus revela que existen pensamientos o deseos reprimidos que buscan salida y lo hacen de manera abrupta, pues, en realidad quien lo enuncia lo hace sin la intención de hacer manifiesto la lectura que su “equivocación” podría acarrear⁴⁶. Cuando el DSM-5 propone al TEA como respuesta a las tensiones que derivan del ímpetu por conceptualizar formas inauditas de interactuar con otros, lo que hace es, primero, sacar a la superficie la insuficiencia de su sistema clasificatorio para capturar el malestar o la sensibilidad de ciertos individuos para vincularse con otros; y, segundo, escenifica la necesidad institucional, social y gubernamental para capturar esas formas de estar en el mundo dentro de los parámetros de salud y enfermedad.

El TEA en calidad de lapsus nos permite distanciarnos de lo paradójico que resulta que un problema de conceptualización se haya solucionado al proponer una amplia gama de comportamientos e interacciones, esto es, porque el acto fallido no se trata de un error en términos de verdad o falsedad, sino de “una figuración simbólica de un pensamiento que en verdad no estaba destinado a su admisión seria y consciente⁴⁷.” O sea, un modo de decir que refiere a otras representaciones diferentes a las que inicialmente apuntaba.

⁴⁵ Freud, Sigmund. *Psicopatología de la vida cotidiana*, Amorrortu Editores, tomo VI, [(1901) 2012] p. 160.

⁴⁶ Lo relevante del lapsus es que es “dicho”, más allá de si el sujeto de la enunciación fue un individuo o en este caso una institución, pues el análisis parte del registro de “Espectro” en el DSM-5 hacia otros sentidos.

⁴⁷ *Ibíd.*, p. 161.

Para Sigmund Freud, la utilidad de los actos fallidos es que sirven para “practicar todos aquellos usos piadosos y supersticiosos obligados a rehuir la luz de la conciencia a causa de la revuelta de nuestra razón, que se ha tornado incrédula⁴⁸”, es decir, estos traspiés pueden funcionar para enunciar cosas que son inaccesibles para quien dice, sea porque las encuentra despreciables, ajenas o porque las rehúye. El TEA envolvió a sus categorías antecesoras, por lo tanto, su invocación puede hacer presente algo que en otro tiempo no logró ser reconocido o fue rechazado. Por medio del TEA se pueden buscar rastros de las subcategorías que sabemos fueron espectralizadas, pero también indicios de aquellas figuraciones que quizá no fueron reconocidas por los manuales anteriores, pero participaban de las prácticas alrededor del autismo.

La historia de la psiquiatría nos presenta sus manuales diagnósticos como la acumulación progresiva y mejorada de las clasificaciones. Si por un momento aceptamos esto, el TEA sería la cúspide de los esfuerzos por resolver inquietudes que desde principios de siglo XX y hasta la actualidad han rondado la sensibilidad, la sociabilidad, el desarrollo afectivo e intelectual. En contraste, los posibles sentidos de un lapsus aunque deben leerse en contexto, también son una herramienta de análisis que “además de vincularse a la situación presente de un ser humano, se adentran profundamente en su prehistoria⁴⁹”, es decir, nos permiten indagar en otros tiempos y en otras lógicas.

La invitación es a preguntarnos ¿qué hace un espectro habitando de manera tan cómoda la sección de trastornos del neurodesarrollo del DSM? Advertir su presencia en el manual, como un lapsus, implica que pongamos en tela de juicio lo que la APA presenta como la mejor versión para describir lo que antes fue un rasgo de la esquizofrenia, después fue esquizofrenia infantil, luego autismo infantil o psicopatía autista y, por último, Trastorno Generalizado del Desarrollo con todas sus añadiduras. De esta manera, el TEA no es simplemente un producto del refinamiento clasificatorio, sino un proceso por el cual se espectralizan otras entidades diagnósticas, en este caso aquellas que han tratado de clasificar el autismo.

El lapsus ofrece la oportunidad de leer otro ordenamiento significativo en lo que se dice, de buscar otros posibles sentidos y así fracturar la idea de que la producción científica es lineal,

⁴⁸ *Ibíd.*, p. 172.

⁴⁹ *Ibíd.*, p. 168.

progresiva y resulta únicamente de la acumulación y refinamiento de conocimiento. Propongo alejarnos, sin descartarla, de la acepción de “Espectro” como una gama y leerla en su referencia a un fantasma. Para comenzar este desplazamiento, primero, tenemos que revisar el que nos propone la APA, pues nuestra intención no es desmontar la narrativa oficial sino leerla críticamente para pensar qué elementos la hicieron posible, cuáles la mantienen funcionando y cómo la utilizan diferentes actores sociales.

Espectro Autista como Trastorno

El National Institute of Mental Health dice que “los trastornos del Espectro Autista son un grupo de trastornos neurológicos y del desarrollo que afectan la forma en que las personas interactúan con los demás, se comunican, aprenden y se comportan [...]. Se utiliza el término ‘espectro’ para describir el autismo porque existe una amplia variación en el tipo y la gravedad de los síntomas que tienen las personas con esos trastornos⁵⁰”. El TEA se presenta como una categoría a la que se puede recurrir en caso de identificar anomalías en la interacción social y la comunicación, pero aún no tenemos información sobre los parámetros o límites para reconocer cuáles serían estas irregularidades.

Al respecto, el NIMH agrega: “Los trastornos del Espectro Autista afectan a personas de todos los géneros, grupos étnicos y económicos⁵¹”. El hecho de que se diga que el TEA se presenta en las personas sin importar su condición o pertenencia cultural aporta no sólo a la vasta heterogeneidad con la que podría advertirse el trastorno, sino que, al mismo tiempo constituye una pieza fundamental para asentar que esta entidad nosológica es objetiva y universal. En principio se podría pensar que la flexibilidad de la categoría le resta utilidad nosológica, pero el efecto ha sido un aumento considerable en los diagnósticos de TEA en las últimas décadas⁵². Se podría decir que las diversas interpretaciones que se hacen de la

⁵⁰National Institute of Mental Health (NIMH), 2023, *Trastornos del espectro Autista*, s.f. en <https://www.nimh.nih.gov/health/publications/espanol/trastornos-del-espectro-autista>

⁵¹ Ibídem.

⁵² Según el CDC (Center for Disease Control and Prevention) “la prevalencia de los TEA entre los niños asiáticos, de raza negra e hispanos fue al menos un 30 % más alta en el 2020 que en el 2018, y la prevalencia de los TEA entre los niños de raza blanca fue un 14.6 % más alta que en el 2018. [...] Estos cambios podrían reflejar una mejor realización de las pruebas del desarrollo, y mayor concientización y acceso a los servicios entre grupos históricamente subatendidos.” Por ahora, no prestemos mucha atención a la clasificación racial de esa institución, pues en la segunda parte analizamos el tema con mayor detalle. El tema aquí es que la concientización y no la laxitud conceptual del diagnóstico sigue funcionando como la causa del incremento o disminución de la prevalencia. En *Data and Statistics on Autism Spectrum Disorder 2023*, Recuperado 05/04/2024 <https://www.cdc.gov/autism/data-research/index.html>

tipificación del TEA colaboran en el aumento de diagnósticos, lo cual matiza la idea de que los índices de TEA en poblaciones infantiles tienen que ver únicamente con la mejora de las herramientas diagnósticas, la capacitación de especialistas y los efectos de las campañas de concientización; acciones que como hemos mencionado con anterioridad, ocupan recursos y esfuerzos en todo el mundo y en México no ha sido la excepción.

Lo que trato de subrayar es que el protagonismo que tiene la presencia del espectro autista en diferentes ámbitos no solo es únicamente resultado de la creación de herramientas diagnósticas o la capacitación de personal en las instituciones, pues ello sugiere que los presupuestos asignados para infraestructura y atención son suficientes cuando en realidad los servicios siguen centralizados y acceder a un diagnóstico puede no ser tan fácil para ciertos sectores de la población. Lo que es más, la participación de la sociedad civil quedaría en segundo lugar y como hemos mencionado antes, fueron las madres y las comunidades formadas a partir del TEA los principales actores del aumento de atención a esta condición en los últimos años. Mi señalamiento apunta a que la clasificación y los criterios para TEA hacen de este una categoría dinámica capaz de ser interpretada y utilizada para diversos fines.

Entre las herramientas de clasificación de enfermedades que ha permitido generar un lenguaje común entre los profesionales de la salud mental que pueden diagnosticar TEA están el DSM y la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE). En esta investigación elegí los criterios diagnósticos encontrados en los DSM para realizar la lectura crítica de la categoría, puesto que me parece que su clasificación es más conocida y aludida en diferentes ámbitos tanto especializados como no especializados⁵³. A continuación se presentan los criterios diagnósticos para el Trastorno del Espectro Autista (TEA) de acuerdo con DSM-5:

A. Déficits persistentes en comunicación social e interacción social a lo largo de múltiples contextos, según se manifiestan en los siguientes síntomas, actuales o pasados (los ejemplos son ilustrativos, no exhaustivos)

1. Déficits en reciprocidad socio-emocional; rango de comportamientos que, por ejemplo, van desde mostrar acercamientos sociales inusuales y problemas para mantener el flujo de ida y vuelta normal de las conversaciones; a una disposición reducida por compartir intereses, emociones y afecto; a un fallo para iniciar la interacción social o responder a ella.

⁵³ Además, las revisiones que se han hecho entre el DSM-5 y la CIE-11 muestran que existe un intento de armonizar las dos clasificaciones para disminuir diferencias en la comunicación entre profesionales, por lo que si bien existen diferencias no son significativas para nuestro estudio y las que podrían serlo se señalaran explícitamente.

2. Déficit en conductas comunicativas no verbales usadas en la interacción social; rango de comportamiento que, por ejemplo, van desde mostrar dificultad para integrar conductas comunicativas verbales y no verbales; a anomalías en el contacto visual y el lenguaje corporal o déficit en la comprensión y uso de gestos; a una falta total de expresividad emocional o de comunicación no verbal.

3. Déficit para desarrollar, mantener y comprender relaciones; rango de comportamientos que van, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento para encajar en diferentes contextos sociales; a dificultades para compartir juegos de ficción o hacer amigos; hasta una ausencia de interés en la gente.

B. Patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses, que se manifiestan en, al menos dos de las siguientes síntomas, actuales o pasados (los ejemplos son ilustrativos, no exhaustivos)

1. Movimientos motores, uso de objetos o habla estereotipada o repetitivos (ej. Movimientos motores, estereotipados simples, alinear objetos, dar vueltas a objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).

2. Insistencia en la igualdad, adherencia inflexible a rutinas o patrones de comportamientos verbal y no verbal ritualizado (ej. Malestar extremo ante pequeños cambios, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales para saludar, necesidad de seguir siempre el mismo camino o comer siempre lo mismo).

3. Intereses altamente restringidos, obsesivos, que son anormales por su intensidad o su foco (ej. Apego excesivo o preocupación excesiva con objetos inusuales, interés excesivamente circunscritos o perseverantes).

4. Hiper- o hipo-reactividad sensorial o interés inusual en aspectos sensoriales del entorno (ej. Indiferencia al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicas, oler o tocar objetos en exceso, fascinación por las luces u objetos que giran)

C. Los síntomas deben estar presentes en el periodo de desarrollo temprano (aunque pueden mantenerse plenamente hasta que las demandas del entorno excedan las capacidades del niño, o pueden verse enmascaradas en momentos posteriores de la vida por habilidades aprendidas).

D. Los síntomas causan alteraciones clínicamente significativas a nivel social, ocupacional o en otras áreas importantes del funcionamiento actual.

E. Estas alteraciones no se explican mejor por la presencia de una discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual o un retraso global del desarrollo). La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro autista con frecuencia concurren; para hacer un diagnóstico de comorbilidad de trastorno del espectro de autismo y discapacidad intelectual, la comunicación social debe estar por debajo de lo establecido en función del nivel general de desarrollo.

Para emitir un diagnóstico de TEA, el individuo debe cumplir con los criterios A, B, C, D y E; y se debe especificar si éste se acompaña de otros trastornos. Las descripciones que orientan los criterios A y B, de acuerdo con el manual, “son ilustrativos y no exhaustivos”,

es decir, pueden ser tomadas como ejemplos de algunas manifestaciones que se podrían reconocer como déficits en la comunicación y la interacción social, pero no son las únicas. Asimismo, el clínico debe registrar en su diagnóstico el nivel de apoyo, el cual se relaciona con los requerimientos que el individuo evaluado presente en la comunicación social y de los comportamientos restringidos y repetitivos.

La descripción que hace el DSM-5 de los niveles de apoyo es la siguiente:

Nivel	Comunicación Social	Intereses restringidos y conducta repetitiva
Nivel 3. Requiere apoyo muy sustancial	Déficits severos en habilidades de comunicación social verbal y no verbal que causan alteraciones severas en el funcionamiento, inicia muy pocas interacciones y responde mínimamente a los intentos de relación con otros. Por ejemplo, una persona con muy pocas palabras inteligibles que raramente inicia interacciones sociales, y que cuando lo hace, realiza aproximaciones inusuales únicamente para satisfacer sus necesidades y sólo responde a acercamientos sociales muy directos.	La inflexibilidad de comportamiento, la extrema dificultad afrontando cambios u otros comportamientos restringidos/repetitivos, interfieren marcadamente en el funcionamiento en todas las esferas. Gran malestar o dificultad al cambiar el foco de interés o conducta.
Nivel 2 Requiere apoyo sustancial	Déficits marcados en habilidades de comunicación social verbal y no verbal; los déficits sociales son aparentes incluso con apoyos; inician un número limitado de interacciones sociales; y responde de manera atípica o reducida a los intentos de relación con otros. Por ejemplo, una persona que habla con frases sencillas, cuya capacidad para interactuar se limita a intereses restringidos y que manifiesta comportamientos atípicos a nivel no verbal.	El comportamiento inflexible, las dificultades para afrontar el cambio, u otras conductas restringidas/repetitivas, aparecen con la frecuencia suficiente como para ser obvio a un observador no entrenado e interfieren con el funcionamiento de una variedad de contextos. Gran malestar o dificultad al cambiar el foco de interés o la conducta.
Nivel 1 Requiere apoyo	Sin apoyos, las dificultades de comunicación social causan alteraciones evidentes. Muestra dificultades iniciando interacciones sociales y ofrece ejemplos claros de respuestas atípicas o fallidas a las aperturas sociales de otros. Puede parecer que su interés por interactuar socialmente está disminuido. Por ejemplo, una persona que es capaz de hablar usando frases completas e implicarse en la comunicación pero que a veces falla en el flujo de ida y vuelta de las conversaciones y cuyos intentos por hacer amigos son atípicos y generalmente fracasan.	La inflexibilidad del comportamiento causa una interferencia significativa en el funcionamiento en uno o más contextos. Los problemas de organización y planificación obstaculizan la independencia.

En síntesis, el diagnóstico de TEA requiere de cinco criterios diagnósticos, dos de los cuales tienen que registrarse con un nivel de apoyo acorde con lo establecido por el manual. Se

supone que estas combinaciones actúan como resistencia a la laxitud que asecha la condición “espectral” en términos de variedad, pero si algo se remueve con la lectura de los criterios diagnósticos ofrecidos por el DSM-5 es nuestra imaginación. Prueba de ello es que resulta verosímil creer que, si un niño no se comunica con suficiente fluidez a los tres años, se obsesiona con algún tema, se distancia de ruidos fuertes o presenta dificultad para hacer amigos en la escuela, es porque tal vez el espectro autista esté rondando su desarrollo. Es más, en los últimos años hemos relacionado a personajes en la historia de la ciencia, el arte o a personajes caricaturescos con las características que la cultura de masas ha fetichizado asociadas al trastorno.

El espectro autista como una gama constituye una resolución a la multiplicidad de categorías que le precedieron porque su amplitud permite que diferentes presentaciones del autismo sean identificadas bajo un solo mote diagnóstico. Sin embargo, la amplitud es más una cualidad de los criterios diagnósticos, pues éstos son tan opacos que hacen posible que personas tan dispares como un supuesto genio matemático y un niño que requiere ayuda para comer y/o ir al baño se encuentren diagnosticados con la misma condición.

En efecto, resulta pertinente esclarecer cuál es la especificidad del TEA y cuáles son los parámetros “objetivos” con los que un clínico establece que existe un “déficit” en la interacción, en la comunicación y/o que algo es un patrón restringido de conducta. Luego, habrá que sopesar si las respuestas que encontremos son aplicables a todos los contextos o si los límites entre el trastorno y la normalidad responden a la mirada y los juicios de quien diagnóstica o advierte rasgos autistas en ciertos comportamientos.

En el siguiente apartado revisaremos algunos ejemplos de figuraciones del TEA en distintos registros que van desde lo psiquiátrico hasta la cultura de masas, para interrogarnos si lo que se supone es una relación de representación, que va de las descripciones psiquiátricas hacia las figuraciones de la cultura de masas no es más bien una relación de co-producción. Según la historiadora Sheila Jasanoff:

[la co-producción es] una forma abreviada de expresar la proposición de que las formas en que conocemos y representamos el mundo (tanto la naturaleza como la sociedad) son inseparables de las formas en que elegimos vivir en él. El conocimiento y sus manifestaciones materiales son a la vez productos del trabajo social y constituyentes de formas de vida social; la sociedad no puede funcionar sin conocimiento, así como el conocimiento no puede existir sin los apoyos sociales apropiados. El conocimiento científico, en particular, no es

un espejo trascendente de la realidad. Incorpora y está incorporado a las prácticas sociales, identidades, normas, convenciones, discursos, instrumentos e instituciones.⁵⁴

Así, en el caso del TEA en México se trata de indagar qué tipo de relaciones mantienen tanto los documentos y prácticas reconocidas como científicas o especializadas con las prácticas e interpretaciones “comunes”; asimismo, cómo funcionan las representaciones producidas en otras geografías acerca de lo autista y si éstas se codifican de igual forma en nuestro contexto o de qué manera cambian y se reformulan para servir a los actores que las utilizan. La apuesta es que tanto la producción en ámbitos científicos como la producción “mundana” mantienen una relación de intercambio que es necesario hacer explícita, pues ella participa de la constitución de la mirada clínica que diagnostica TEA.

Retos del diagnóstico de TEA

The good Doctor y Woo Young-Woo son dos series en las que los protagonistas son jóvenes diagnosticados en el espectro autista. De manera general, ambas series plantean que debido a su condición autista, Shaun Murphy (médico cirujano) y Young-Woo (abogada) poseen una forma de pensamiento tan singular que pueden brindar soluciones a conflictos dentro de sus respectivos ámbitos. Murphy es capaz de conducir una operación o recordar inusuales enfermedades, mientras que Young-Woo conoce de memoria los códigos penales y recuerda en detalle resoluciones a casos excepcionales; asimismo, sus personajes poseen maneras estereotipadas de comunicarse e interactuar con otros. Tanto el joven médico como la joven penalista presentan dificultad para relacionarse con sus pares, ninguno es capaz de iniciar conversaciones y fallan en la comprensión de códigos de sociabilidad como el uso de metáforas o expresiones populares. Además, sus días están distribuidos por un apego rígido a horarios y actividades repetitivas que no pueden dejar de hacer.

Love in the Spectrum⁵⁵ es una serie en la que los participantes son personas en el espectro autista que buscan encontrar una pareja. Los capítulos nos dejan ver encuentros arreglados de estas personas con otros autistas, por lo que somos testigos de “las dificultades” que tienen para comunicarse e interactuar de forma “normal” en la búsqueda de una relación amorosa. Todo ello, atribuido a su condición autista. A los participantes se les pregunta qué implica

⁵⁴ Jasanoff, S., *States of Knowledge: The co-production of Science an Social Order*, London: Routledge, 2004, p. 2-3.

⁵⁵ Netflix, 2022, *Love in the Spectrum*.

tener autismo cuando se trata de relacionarse afectivamente con otros y la mayoría de sus respuestas giran alrededor de la dificultad para sostener una conversación (con la mirada fija en la persona) o comprender los códigos sociales de las primeras citas como no hablar en exceso de temas personales, hacer comentarios sobre sensaciones corporales propias o sobre el cuerpo de los demás y/o preocuparse mucho por el orden de los objetos, la higiene y la apariencia propia o ajena. En estos ejemplos, las representaciones de lo autista hacen alusión a lo que hoy se conoce como TEA Nivel 1, o sea, con requerimiento de apoyo medio o mínimo; suele decirse que son “los más funcionales” y en medios de comunicación y redes sociales son quienes dominan la personificación del Espectro Autista.

En otro orden de ideas, el autismo, como solía referirse al TEA antes de la década de 2010, se asociaba con niños y niñas que no podían comunicarse de forma oral, tenían conductas estereotipadas y en muchos casos su autonomía estaba comprometida porque su desarrollo social y cognitivo no les permitía asearse, comer o vestirse por sí mismos. En una de las primeras tesis de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) sobre autismo se presenta el caso de “Alberto”, un niño de 7 años diagnosticado como autista. En relación a sus habilidades de comunicación se dice lo siguiente:

Sobre el funcionamiento del lenguaje, se afirmó que el niño aparentemente carecía de lenguaje funcional expresivo, se limitaba a una ecolalia demorada, donde las palabras y las frases (comerciales o canciones) eran articuladas rápida e indistintamente y sin relación inmediata a la situación en que se empleaban. No mostró habilidad para imitar sonidos cuando se le pidió. Mostró poco lenguaje receptivo, no fue capaz de ir hacia su madre cuando se le pidió [...] Las observaciones acerca de su conducta social indicaron que el niño era capaz de reconocer a su familia, que se les acercaba y que en ocasiones parecía disfrutar la interacción con ellos.⁵⁶

Alberto sería uno de los tantos casos que con la modificación del DSM-5 hubiese mantenido su diagnóstico y hoy tendría TEA, nivel 3. Por su parte, en ciertos programas de posgrados en salud mental se utiliza el *Casebook for DSM-5*⁵⁷, un libro de casos que se promociona como una herramienta indispensable para los estudiantes y profesionales, porque presenta “casos de la vida real” que justifican el uso de los criterios diagnósticos del DSM-5. Este libro presenta viñetas clínicas con discusiones acerca de los tratamientos o tipos de

⁵⁶ Jiménez, María Estela y Chávez, María del Carmen, *Autismo: Historia de un caso*, Universidad Nacional Autónoma de México, 1980, p.15

⁵⁷ Ventura, Elizabeth, *Casebook for DSM-5: Diagnosis and Treatment Planning*, Springer Publishing Company, 2017.

intervención y de acuerdo a su descripción los casos reflejan una consideración cultural y social en el registro del diagnóstico.

Para el diagnóstico de TEA, el libro de casos muestra el caso de Jacob⁵⁸, un niño de 9 años que presenta dificultad en la interacción con sus pares porque es “muy mandón” y no tolera que los niños de su edad no sigan las reglas de la escuela, esta forma de socializar ha sido manifiesta desde pequeño. A pesar de que comenzó a hablar desde los dos años, no utilizaba el lenguaje oral para preguntar “¿por qué?” o para expresar sus sentimientos o pensamientos. El niño presenta un interés desmedido por los trenes y parece no comprender por qué los demás no tienen la misma fascinación que él. La necesidad de Jacob por una rutina consistente es una fuente de conflicto en la familia, pues los cambios de lugar de los muebles, las decoraciones navideñas e incluso las modificaciones en las marcas de comida o detergentes le causan frustración. Por último, el caso narra el encuentro con Jacob y lo describe como un niño que no hace contacto visual, se mueve por todo el consultorio y toca muchos de los objetos. Durante la sesión, se interactúa por medio de un juego de tareas, pero Jacob rápidamente se desespera porque los otros no “hacen las cosas bien”. Así, el libro concluye que este es un caso típico de Trastorno del Espectro Autista, sin impedimentos intelectuales y sin impedimentos de lenguaje.

Con base en estos ejemplos podemos concluir que el diagnóstico de TEA se asienta en dos características: la dificultad para comunicarse y los patrones de conducta repetitivos y restringidos que entorpecen la interacción con los demás. Con todo, ninguna herramienta diagnóstica, hasta ahora, ha detallado los parámetros para establecer la diferencia entre lo que podríamos llamar una excentricidad, una particularidad del sujeto para comunicarse, y una patología o una discapacidad intelectual⁵⁹. Por ello, en los casos que he presentado, las características de los individuos con TEA pueden ser tan diferentes y aun así tener el mismo diagnóstico. Una podría sospechar, si acaso la descripción del TEA está articulada de manera que cualquier modo de vinculación que nos parezca “torpe” o difícil de comprender pueda ser asociado con sus criterios. Si a lo anterior le sumamos que no existen pruebas

⁵⁸ *Ibíd.*, p. 143-148.

⁵⁹ Los criterios para discapacidad intelectual son muy similares a los de TEA, excepto porque el primer criterio se relaciona directamente con el Coeficiente Intelectual (C.I.), pero incluso este diagnóstico registra el nivel de gravedad.

concluyentes de las causas del TEA⁶⁰ y que las lecturas acerca de lo que puede ser una interacción social normal están configuradas por el contexto cultural, la pregunta acerca de cuáles son las formas y materiales que participan de la identificación del TEA, se vuelve cada vez más necesaria.

En otras palabras, las imágenes anteriores por dispares que parezcan tienen repercusiones en los trayectos que buscan visibilizar y detectar de forma temprana el TEA. Tanto las descripciones de los manuales psiquiátricos como las representaciones en medios masivos de espectro autista exceden su ámbito de producción y funcionan como coordenadas acerca de cómo interpretamos las interacciones los especialistas, madres, padres y cuidadores de las infancias, pues todas ellas se han contagiado de parámetros psi⁶¹. Lo relevante es que estas teorías y prácticas psi se co-producen con otros saberes y con los diferentes usos y trayectos que las adoptan como herramientas legítimas. Recordemos que en la co-producción no podemos hablar de un origen único o determinado, pues como menciona Jasanoff, las manifestaciones materiales del conocimiento son resultado de la praxis social al tiempo que la constituyen⁶². Es así que en consonancia con el empeño para identificar el TEA, actualmente algunos comportamientos inesperados de los niños son vistos con suspicacia.

En mi experiencia como psicóloga en escuelas, puedo recordar varios encuentros con mamás o abuelas de niños y niñas en educación básica en los que escuchaba comentarios como: “Le molesta mucho el ruido de la licuadora, se espanta y se tapa las orejas. Me da miedo que vaya a ser autismo.”; “Lo bueno que sí responde a su nombre porque si no ya estaría preocupada de que fuera autista”; o a madres argumentando que las familias ya no cuentan con suficiente

⁶⁰ En 2016, el NIH lanzó una iniciativa para restablecer una base biológica para el TEA llamada *The biomarker consortium*, misma que se agregaba a las iniciativas de biomarcadores del National Database for Autism Research. No obstante, una causa biológica o un diagnóstico con biomarcadores para el TEA se mantiene inconclusa. Además de que existe un significativo desacuerdo en las causas etiológicas del TEA. (Horning and Lipking, 2015 en Stephen Wolfson, 2016). Los estudios de resonancia magnética se han incrementado en el ámbito de los trastornos del neurodesarrollo, puesto que son técnicas que permiten identificar y localizar áreas específicas del cerebro. Estos métodos son utilizados para observar la forma y la función neuropsicológica, pero la relación que se establece entre éstas y las anomalías en los comportamientos o los síntomas reportados por las personas puede ser una lectura reduccionista y determinista ya que predicen formas anormales específicas en las funciones del cerebro que no necesariamente son concluyentes con los signos y síntomas de trastornos por el espectro autista. De manera general, tanto las instituciones como los especialistas avocados el TEA suelen informar al público general que la causa del trastorno puede ser una disposición genética, pero que “algo” lo detona, pero no se sabe qué es “eso” que lo detona.

⁶¹ Me referiré con esta expresión al conjunto de teorías y prácticas psiquiátricas, psicológicas, educativas y psicopedagógicas que tratan de explicar y/o intervenir en la subjetividad.

⁶² Jasanoff, op. cit., p. 4.

información y orientación acerca de la crianza de las infancias y que por eso acuden a espacios como la escuela, para poder prevenir “enfermedades psicológicas” en sus hijos. Estos comentarios son muestra de que el cuidado de las infancias, entre muchas otras cosas, está mediado por el miedo y la creciente sospecha de que sus modos de interactuar y sentir el mundo sean, ya no un signo de la particularidad con la que se aproximan a éste, sino indicadores para iniciar alguna intervención o evaluación. Luego, parece que las preguntas por la crianza se han desplazado hacia los profesionales o especialistas y no a otras personas en contacto con los niños o hacia las mismas infancias.

Sumado a eso, en una capacitación sobre TEA en el municipio de Coacalco, Estado de México en 2022, pregunté a una trabajadora social con más de 20 años de experiencia en CAM (Centro de Atención Múltiple)⁶³ si se había registrado un incremento en los ingresos de TEA a estos servicios y ella de inmediato confirmó que sí. En los últimos años, la matrícula del CAM en el que ella trabajó pasó de tener entre dos y tres alumnos con autismo a tener hasta 6 niños en un mismo salón, incluso desde preescolar, lo cual implica que más del 30% de su población tenía ese diagnóstico. Debido a que los CAM atienden diferentes discapacidades, me atreví a sugerir que algunas características de los niños con discapacidad intelectual y aquellos con TEA eran similares, por lo que me interesaba saber cuál era su percepción al respecto. Nuevamente asintió a mi comentario diciendo que efectivamente las habilidades y formas de comunicación de los niños con discapacidad intelectual y TEA eran muy parecidas, pero que la diferencia se encontraba en el hecho de que los últimos presentan conductas estereotipadas e intereses fijos. Ante mis interrogantes me recomendó asistir a la obra de teatro *El curioso incidente del perro a medianoche*, basada en un libro homónimo y cuyo personaje principal es un niño que tenía Síndrome de Asperger. Según ella, en la puesta en escena las espectadoras podíamos advertir que los autistas tienen poca flexibilidad de pensamiento, necesitan seguir rutinas estrictas e incluso un pensamiento sobresaliente en determinados temas. Cabe señalar que la mayoría de los niños que se escolarizan en CAM con diagnóstico en el espectro autista son alumnas y alumnos en el nivel 3, o sea, en el que

⁶³ Los CAM (Centros de Atención Múltiple) son servicios de educación especial que atienden a alumnos con discapacidad o discapacidad múltiple. Ofrecen educación preescolar, primaria y secundaria y se encargan de escolarizar alumnos desde los 43 días de nacidos hasta los 18 años.

más apoyo se requiere, pues aquellos en el nivel 2 y 1 generalmente pueden asistir a escuelas de educación regular con apoyos y seguimiento de otras instancias.

En las redes sociales existen muchos testimonios de personas diagnosticadas con TEA y contenido especialistas en los que se aborda el tema echando mano de algunas representaciones venidas de otros ámbitos. En una entrevista, Gerardo Gaya, padre de un hijo con autismo, activista y presidente de Iluminemos de Azul por el Autismo⁶⁴, dice lo siguiente:

El peor pánico que yo he sentido en mi vida fue la confirmación de la sospecha, saber que algo no va bien, por otro lado el estigma, de decir autismo: ¡RainMan! [...] el primer acceso que tuvimos a la visibilidad del tema fue la película de RainMan y creo un estigma [...] Luego, te pongo un caso que tiene 3 años, en donde tiene comportamientos atípicos, estereotipados que son movimientos repetitivos involuntarios, que no tiene comunicación, no tiene lenguaje, grita mucho y que de repente se tapa los oídos porque no puede interpretar todos los estímulos.⁶⁵

En todos los casos anteriores, las representaciones culturales sobre el TEA se anclan a las características o rasgos más perceptibles de lo autista. De acuerdo con Murray Pomerance, a diferencia de las cualidades que no necesitan mucho contexto para ser significadas en las producciones visuales como la estatura, la edad, el color de piel, un acento, etc; la condición autista necesita ya sea de referencias explícitas que llevan tiempo y diálogos en los films o de un performance de las características atribuidas a estas personas de forma exagerada y enrarecida. Esto se debe a que “las audiencias solo pueden ver lo que ellos ya saben ver”⁶⁶, es decir, lo que ya saben cómo se ve. Para alcanzar un reconocimiento rápido de la condición autista en cine y televisión ésta se dramatiza. *En el autismo no hay cicatrices perceptibles*; se exagera porque la atenuación de gestos a veces no alcanza la cámara; se presenta como torpe y de fácil lectura porque los escritores quieren proceder como si el autismo fuese conocido y no como si tuvieran que presentarlo para su guión; y se caricaturiza porque la representación debe leerse a gran distancia, alcanzar audiencias alrededor del mundo, y por lo tanto, debe apelar a causar un efecto en aquellas personas que no están familiarizadas con el tema.⁶⁷

⁶⁴ Organización sin fines de lucro con el objetivo de crear conciencia sobre el autismo, brindar apoyo a las familias e impulsar políticas públicas.

⁶⁵ Jessica Fernández García, *Más allá del rosa- Ser papá como nunca imaginé: tener un hijo con autismo con Gerardo Gaya*, YouTube, 15/07/2024.

⁶⁶ Pomerance, Murray y Palmer, R. Barton, *Autism in Film and Television: on the island*, University of Texas Press, Austin, 2022, p. 3-4.

⁶⁷ *Ibíd.*, p. 4-5.

De esta manera, nos encontramos con lo imposible de saber si primero fueron las representaciones sobre el TEA en las películas y luego su adopción como herramientas de referencia. En muchos casos, las películas o series hacen investigaciones previas acerca de las teorías y prácticas en estas poblaciones, las cuales como hemos visto toman como referencia este mismo tipo de representación. Así, aunque lo perceptible del autismo pueda originarse en visiones individuales o de pequeños colectivos, estas figuraciones pueden ganar tracción a través de ejercicios de poder sostenidos en redes o coaliciones que los interpretan, reproducen y modifican hasta hacer de ellas imaginarios colectivos estables.⁶⁸

En definitiva, es necesario pensar cómo y cuáles son los supuestos que han hecho posible que el ámbito psiquiátrico, psicológico y educativo orientado por las clasificaciones internacionales de la APA, pueda asociar a una abogada con una capacidad de memorizar leyes, pero incapaz de mirar a los ojos a sus colegas; a un médico brillante, pero con alarmas programadas para indicarle cuántos minutos puede pasar en la ducha y a dos niños con dificultades para relacionarse con sus pares y su familia, bajo el mismo diagnóstico. Puesto que, como hemos visto, esta variedad es aprehendida por ámbitos no especializados y produce imágenes normativas acerca de cómo interpretar la diversidad de formas de comunicación y de interacción social. Además emergen modos muy particulares de relacionarse con la diferencia, tal como una vinculación desde la vigilancia, el recelo, el miedo y el ímpetu de intervención. Es en este sentido que, al inicio del capítulo planteé que la invocación del TEA para resolver la heterogeneidad con la que se diagnosticaba el autismo me parecía un equívoco y por lo tanto, una oportunidad para leer en la palabra Espectro la referencia a un fantasma, pues ello inaugura otras aproximaciones acerca de cómo y qué tejen en sus tránsitos por diferentes ámbitos las categorías psiquiátricas.

Espectro Autista como fantasma

En Función y Campo de la palabra, Jacques Lacan, psicoanalista francés, plantea que un significante es una palabra que al equivocarla deja de decir lo que decía en un primer momento y produce horizontes de sentido en los cuales se avizora que, lo que se dice es distinto de lo que se escucha, lo cual ocurre porque la relación entre significante y significado

⁶⁸ Jasanoff, S. *Future Imperfect: Science, Technology, and the Imaginations of Modernity* en Jasanoff, S. y Sang-Hyun, Kim, *Dreamscapes of Modernity*, The University of Chicago, 2015 p. 4.

es arbitraria y responde a una red de significación lógica y temporal⁶⁹. En efecto, cuando al escuchar “Espectro Autista”, optamos por leer en ello su referencia a un fantasma, lo que habilitamos es una red de asociaciones diferentes a las que remitía cuando su referencia era una gama.

Lo anterior puede resultar inútil en términos de comunicación, pues, si aquello que se dice no es lo que se recibe, entonces estaríamos en problemas, especialmente si nos encontramos en el ámbito de la producción científica. Sin embargo, para el psicoanálisis la cuestión reside en la enunciación misma, o sea, en el hecho de que eso haya sido dicho. En este orden de ideas, la función del analista es “entender en qué parte de ese discurso está confiado el término significativo, y es así en efecto como opera en el mejor de los casos [...] un simple lapsus por una declaración hartamente compleja⁷⁰”. Así, la potencia de darle a la palabra espectro el estatuto de lapsus, como hemos planteado en otro apartado, radica en que su acepción de fantasma nos permite desplazarnos más allá del ámbito psiquiátrico, pero sin desestimar su adscripción a éste. De acuerdo con la filósofa Ana Carrasco-Conde:

El fantasma aparece para abrir mundos que insisten en su existencia, para mostrar que la estructura del mundo no es ni puede ser totalizable, sino que ha de tenderse como desdoblada, laminada, duplicada, escindida. Que hay algo que resiste a ser simbolizado y homogenizado, aunque no haya escape posible. El fantasma es al menos en alguna de sus formas de presencia, síntoma de una anomalía del sistema. [...] puede ser entendido como síntoma de lo que se quedó apresado una vez que el mundo es englobado dentro de la red racional que conforma nuestra realidad: una imagen que es una huella, un resquicio de aquello que existe pero no puede ser incluido en esa misma red por sustraerse continuamente de ella. Lo irrepresentable.⁷¹

De acuerdo con la filósofa, el fantasma es una herramienta que podría vincular las clasificaciones y prácticas psiquiátricas con otros saberes, pues si diferentes actores son capaces de advertir e incluso modificar las formas de aparición del espectro autista, los límites entre mundo científico y otras “prácticas mundanas” se difuminan y hacen manifiesto como hemos revisado que mantienen una relación de co-producción o de intracción⁷². Por

⁶⁹ Lacan, Jacques, *Función y campo de la palabra*, Escritos I, Siglo XXI Editores, 1979.

⁷⁰ *Ibíd.*, p. 73.

⁷¹ Carrasco, Ana, *Presencias irreales*, Plaza y Valdés Editores, 2017, p. 34

⁷² La *intraacción* es una noción propuesta por Karen Barad (2012) para pensar la forma en la que diferentes agentes y entidades interactúan unos con otros. A diferencia de la interacción, la intraacción no asume que los “individuos” preexisten como tales, sino que se materializan a su relación con otros. La intraacción apunta a la manera en la que se producen diferencias y los mismos individuos, pues no asume su determinación previa a la relación.

ende, el fantasma nos permite transitar entre los ámbitos profesionales y aquellos no reconocidos como tales, pero que utilizan la producción científica para fines de difusión, entretenimiento o creación. La finalidad es contar con un medio para mostrar que la narrativa oficial alrededor de la conceptualización del TEA ha olvidado, o negado deliberadamente, que la producción científica está contagiada por otros saberes, historias, objetos y prácticas de diversos campos. En este orden de ideas, la estructura del mundo del espectro autista no tiene la forma únicamente del sector que lo produce, lo diagnostica o de quienes están legitimados como expertos⁷³ para hablar de él como categoría psiquiátrica, pues al transitar por diferentes circuitos y mantener relaciones con diferentes actores y nichos denota su estatuto fantasmal, es decir, su impureza y lo oportunista, al mismo tiempo que la complejidad, que pueden llegar a ser sus apariciones.

Además, como dice Carrasco-Conde, el fantasma supone una rasgadura en la red racional que intenta contenerle porque hace manifiesto que él es un exceso y, al mismo tiempo, un resto, una huella de algo que queda por fuera, pero produce efectos en el interior, en este caso de los manuales diagnósticos. El Espectro Autista sería una categoría que, por su flexibilidad diagnóstica y la amplitud con la que puede interpretarse dentro y fuera de los espacios psi crea una relación de exterioridad interior, superando así la supuesta dicotomía entre campos especializados y no especializados.

Lo fantasmal abre la posibilidad de que la especificidad del TEA, si es que hay una, ya no recaiga únicamente en los criterios diagnósticos y las descripciones del DSM-5 sino en cómo las prácticas discursivas científicas y no científicas participan en su aparición. Por consiguiente, la búsqueda por el origen o la “verdadera” aparición del espectro autista es irrelevante, pues son los cuerpos, objetos, narrativas e imágenes que se prestan como superficies y tecnologías, en esta relación de *exterioridad interior*, las que hacen perceptible

⁷³ Con “expertos” me refiero, siguiendo nuevamente a Jasanoff, S. en *Science and Public Reason*, Earthscan from Roudledge, 2012, p. 19, a aquellos actores que son reconocidos como agentes racionales y legitimados para tomar decisiones, orientar en políticas públicas o en este caso emitir un diagnóstico de TEA. Estos “expertos” utilizan discursos políticos especializados que a menudo obtienen su legitimidad epistémica de la ciencia y así construyen argumentos supuestamente racionales y objetivos que se distancian de lógicas y sensibilidades alternativas, pero que dificultan la reflexión en torno a cómo la racionalidad no solo es una forma de conocimiento también es un logro normativo que relega otras aproximaciones. Además, como sostengo a lo largo del ICR, suelen ignorar que sus conocimientos y prácticas están anclados a valores y principios heredados (luego re-interpretados) de contextos y principios diferentes a aquellos en donde ejercen.

al espectro. Ser capaces de percibir el espectro autista dependerá tanto de los discursos científicos como de la agencia que tienen las prácticas para alinearse, resistir y/o modificar las formas del Trastorno del Espectro Autista.

Para ilustrar lo anterior presento una breve anécdota en la que es posible advertir cómo la existencia del TEA requiere tanto de los signos materiales del espectro como de una mirada “entrenada” para reconocerlos. El caso que presento me fue referido durante el periodo de pandemia de Covid-19, en el que las escuelas tuvieron que cerrar sus instalaciones y la comunidad educativa mantuvo sus interacciones por vías retomas como videollamadas o publicaciones diferentes en redes sociales.

En ese ciclo escolar (2020-2021), yo trabajaba como docente de apoyo en un par de preescolares de Tultitlán, Estado de México⁷⁴. A una de estas escuelas llegó Tadeo, quien había sido diagnosticado con TEA desde los tres años. Dicha información fue transmitida por la madre del niño a la directora del preescolar y luego a mí, a quien correspondía ofrecer orientación a sus maestras para realizar modificaciones a su práctica docente de acuerdo con las características de su diagnóstico. Durante los primeros minutos de las clases y en las videollamadas conmigo, Tadeo se mostraba curioso y con intención de comunicarse, sin embargo, pronto empezaba a moverse, manipular objetos cercanos y empujaba a su mamá con la intención de pararse o desplazarse fuera del cuadro que ofrecía la cámara. Era como si ninguna actividad, canción o contenido planeado por las docentes le apeteciera. En ocasiones, era visible que Tadeo pasaba la mayor parte de las clases jugando con algún objeto o tratando de poner atención a lo que su mamá le señalaba en la pantalla. Entre las características de Tadeo que tanto su mamá, su terapeuta, sus maestras y yo atribuíamos al TEA era que no había desarrollado comunicación oral ni escrita y aunque respondía a la solicitud de producir onomatopeyas, todas eran muy similares o inaudibles. La interacción con otros niños era nula, primero por la situación en la que todas estábamos, pero también porque según sus padres nunca había podido interactuar por más de algunos minutos con otros niños. Tadeo respondía a su nombre y era capaz de mirar a los ojos, pero rápidamente miraba hacia otros lugares. De acuerdo con su mamá, Tadeo solía colocar su cabeza muy

⁷⁴ La función de docente de apoyo se encarga de integrar educativamente a alumnos que cursan la educación básica con necesidades educativas especiales, con o sin discapacidad a los procesos educativos regulares.

cerca de bocinas, del celular o de la televisión cuando estaban prendidas o intentaba ver un video, lo cual, era explicado como parte de la estimulación que ejercía la vibración y el sonido al niño. Esa acción era una especie de ritual para descansar y para nosotras en la escuela formaba parte de sus conductas estereotipadas. Bajo este panorama, las modificaciones, adecuaciones y forma de evaluación durante su trayecto educativo tuvieron como orientación especificaciones para el TEA.

A finales de 2021, Tadeo asistió de forma presencial con una neuróloga infantil que solicitó una segunda evaluación auditiva -en 2019 le habían realizado una y aparentemente no hubo ninguna anomalía-, pero esta vez, no fue así. El estudio determinó que Tadeo tenía una neuropatía auditiva⁷⁵, es decir, que debido a que su umbral de escucha era muy bajo, su desarrollo de lenguaje oral y su interacción social se había visto comprometida. Ante la noticia, todas las personas que nos habíamos vinculado con él a partir de las cualidades atribuibles al TEA quedamos muy sorprendidas e incluso avergonzadas pues “habíamos caído en el engaño” y habíamos participado del mismo. A través de nuestras prácticas y modos de intervenir, dar clase, enviarle materiales, incluso contaba con una beca para autistas y acceso a ciertos servicios, le dimos consistencia al espectro autista. El TEA funcionaba como el punto de partida para interpretar el hecho de que no nos miraba a los ojos, agitara objetos, su indiferencia a las actividades planeadas en clase, etc. Una vez que le dieron otro diagnóstico, “el correcto”, todas esas conductas y comportamientos aparecieron bajo una luz nueva y todas volvieron a hacernos sentido, esta vez, se adecuaron a la explicación de la neuropatía auditiva.

De frente a esto, es inevitable preguntarme si Tadeo tuvo TEA, pues, de acuerdo a lo que hemos venido elaborando, el diagnóstico del espectro autista requiere del reconocimiento de diferentes actores, en principio de la mirada humana “experta”, pero también de las imágenes y datos producidos por determinadas tecnologías (pruebas de inteligencia, cuestionarios a padres, resonancias magnéticas del cerebro, etc). En conjunto, todo ello hizo perceptible y legítimo que viéramos un espectro y no otra entidad. Por eso, me parece que Tadeo sí tuvo la condición del TEA y lo que es más, no era un error diagnóstico porque sus

⁷⁵ La neuropatía auditiva es un trastorno de la audición en el que el oído interno puede detectar el sonido, pero tiene problemas con el envío del sonido del oído al cerebro. Puede afectar a las personas de todas las edades, desde la infancia hasta la edad adulta.

comportamientos y expresiones funcionaban dentro de los criterios del espectro autista. Esto tiene que ver, primero con la posible variedad dentro del TEA, segundo, con el hecho de que en estas décadas de principio de siglo en México, el espectro autista es un objeto estable, conocido y su incidencia en las infancias va en aumento. Así, lo real de un diagnóstico de TEA se sitúa en que su articulación en la trama discursiva sea verosímil, es decir que ofrezca explicación acerca de ciertos comportamientos infantiles que no se pudieron atribuir a otros fenómenos, al menos no en principio, con lo cual también nos damos cuenta del papel que juega la exigencia de velocidad en la intervención para las infancias.

Entonces, “no porque los fantasmas se vean son ciertos o verdaderos, sino porque son efectivos. Eso es lo que les otorga cierta realidad⁷⁶.” Pues bien, si la realidad del diagnóstico está dada por su efectividad, diríamos que, aunque errónea, la condición del espectro autista en Tadeo era real, pues tanto especialistas como diferentes instituciones y servicios de atención médica y social actuaban en conformidad con el diagnóstico, esto es porque explicar y ofrecer intervención a partir del TEA era útil y permitía a las redes de actores funcionar y establecer comunicación⁷⁷. Por lo tanto, la existencia de la entidad nosológica, igual que la del fantasma, se efectúa y materializa gracias a los gestos que la habilitan y la reconocen como tal, incluso en ámbitos no especializados.

Así, en primera instancia, la lectura del TEA como fantasma responde a la posibilidad de transitar por registros que no son psi, pero sin salir por completo de ellos, pues, el fantasma es capaz de hacerse visible de diferentes maneras y en diversos ámbitos con simultaneidad, sin que ello implique contradicción o la negación de sus dobles. De hecho, el espectro autista exhibe lo maleable que son los límites y las pertenencias disciplinares, pues sus formas de aparición son perceptibles en diferentes registros, pero además, éstas se modifican en consonancia con las relaciones que establecen en determinados contextos.

Dice Carrasco-Conde que abordar las formas espectrales nos exige considerar que éstas configuran y conforman su realidad bordeando abismos de más de un umbral, de más de una entrada, de más de un suelo e incluso reescriben sobre él como si la realidad, incluso si ha

⁷⁶ Carrasco, op. cit., p. 52

⁷⁷ Más adelante se plantea que el TEA puede ser leído como un *boundary object*. Por ahora solo hay que decir este término se refiere a un objeto con la suficiente flexibilidad interpretativa como para permitir que diferentes grupos trabajen en conjunto sin consenso sobre la interpretación de dicho objeto.

sido resquebrajada, fuera un tejido escrito con signos legibles y reconocibles a la conciencia⁷⁸. En este sentido, la evaluación diagnóstica del TEA no es una práctica objetiva y neutra sino que implica la transmisión y puesta en acto de lenguajes y consideraciones materiales (la percepción y la imaginación) que exceden los criterios del DSM-5.

El proceso al que nos invita el tratamiento fantasmal incluye construcciones, destrucciones y reconstrucciones de los binarismos efectivo/no-efectivo, presente/ausente, ser/nada, realidad/ficción, únicamente para mostrarlas como ineficientes si lo que queremos pensar es aquello que sin ser; o más bien siendo un espectro, una entidad sin cuerpo material aparente, tiene efectos en nuestras prácticas discursivas y nos afecta, “y es capaz, con toda su potencia, de hacer estallar la realidad⁷⁹.” Como ocurrió con el caso de Tadeo, leímos ciertos indicios como certezas de la presencia del fantasma, desplegamos nuestros artilugios alrededor de él, los cuales, por cierto, parecían funcionar. Luego en un instante, el espectro se esfumó. Lo que percibimos como un espectro no lo era y sin embargo, nos hechizó. La realidad de la condición de Tadeo en nuestra mirada fue la del espectro. ¿Cuáles fueron las marcas que nos “engañaron”?

Para contestar a esta pregunta, se requiere de una lectura que preste atención a la cultura material que ha logrado aglutinar el espectro autista a su alrededor, es decir, las prácticas y soportes materiales por medio de los cuales se hace visible. Por esta razón, mi análisis del espectro como fantasma se divide en tres rubros: como apariciones venidas de otros tiempos; como ausencia porque nombra algo que falta; y como objeto fronterizo, es decir como una categoría que permite la comunicación y vinculación entre diferentes disciplinas.

El fantasma como Aparición

De acuerdo con el Diccionario de la Real Academia Española, un “espectro” es un fantasma y lo define como “la imagen de una persona muerta⁸⁰”. Espectro se define como “figura irreal, imaginaria o fantástica que alguien cree ver; especialmente de una persona fallecida que se le aparece a alguien. La etimología latina es spectrum que significa “imagen” o “aparición” y se refiere a un préstamo, también se asocia con el verbo mirar u observar, de los cuales se

⁷⁸ *Ibíd.*, p. 13

⁷⁹ *Ibíd.*

⁸⁰ Real academia Española, 2001, consultada el 04/10/2023 en <https://www.rae.es/drae2001/espectro>

derivan palabras como especular y especulación⁸¹. Así, el fantasma es una imagen cuyo referente no está, pero aunque desligado de su origen tiene algo de propio⁸²; por lo tanto, el fantasma como aparición es un no-ser que, sin embargo, toma la forma de lo que fue o de lo que “sí es” para tener existencia.

En este orden de ideas, si el espectro autista es una especie de doble, de simulación y de algo que fue, entonces, la interrogante es a qué representaciones alude o hace referencia, qué dice sobre aquello de lo cual toma prestado y cómo es que las herramientas y recursos que se utilizan para su diagnóstico configuran las formas en las que lo autista aparece. Esto es, el espectro no es invisible, pero tampoco es una entidad aprehensible por fuera de las tecnologías y conocimientos que se utilizan para percibirlo y registrarlo.

Las razones por las que los fantasmas suelen aparecer es porque el problema o la tensión que representan ya no puede ser contenida, reprimida o bloqueada de la vista. Su condición de hacerse visibles es notificar a quien advierte su presencia de que algo que ha permanecido oculto, incluso que había sido pensado como agotado o fallecido, está vivo y presente, lo que es más, interfiere los límites de las formas de contención que se han impuesto para velar su presencia. Por lo tanto, si el fantasma aparece es porque “se ha abierto lo que parece una grieta o una fisura, quizá de forma fortuita, quizá provocada por los mismos embates del fantasma, que insiste y persiste, que le brinda la posibilidad no solo de ser visible a los vivos sino también de interpelarlos y tocarlos⁸³.”

De acuerdo con lo anterior, la aparición del TEA puede ser interpretada como una fisura que pone de manifiesto las dificultades diagnósticas que había con el Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD) y todas sus subcategorías, las cuales, según la APA se resolvieron con la invocación de un espectro autista. No obstante, el análisis que proponemos desde lo fantasmal plantea que la sustitución del TGD por TEA en el sistema clasificatorio del DSM-5 fue un proceso de espectralización de las entidades diagnósticas lo cual implica que el espectro autista apresó dentro de sí a sus las nominaciones anteriores y con ello, también sus formas

⁸¹ Diccionario Etimológico en Castellano en Línea, s.f. consultado 05/04/2023 en <https://etimologias.dechile.net/?espectro>

⁸² Carrasco, op.cit., p. 24

⁸³ Ibíd., p. 47

de aparecer, las huellas, improntas, sesgos e imágenes de las entidades antepasadas que habilitaron su existencia. Para comprender a qué me refiero con la espectralización de ciertas entidades diagnósticas, es necesario revisar los criterios para TGD y compararlos con los de TEA, no solo a un nivel conceptual sino también en la efectividad que tienen como diagnósticos clínicos.

Los TGD se caracterizaban por “perturbaciones graves en varias áreas del desarrollo como la interacción social, las habilidades para la comunicación o la presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipados⁸⁴.” Como se puede constatar, los criterios diagnósticos son muy similares al TEA y al igual que éste deben presentarse a edad temprana. La diferencia evidente es que la descripción de TGD no tiene niveles de apoyo, pero sí incluye subcategorías: el trastorno autista, el trastorno de Rett, el trastorno desintegrativo infantil, el trastorno de Asperger y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado⁸⁵. Estas subcategorías apuntaban a la especificidad del trastorno; por ejemplo, para las personas sin retrasos en su desarrollo intelectual y con fluidez verbal, pero con dificultad en su interacción social, se podía hablar de Síndrome de Asperger (SA). En el TGD las subcategorías ofrecen especificidad en el diagnóstico y en el TEA, los niveles de apoyo son los que se supone delimitan las presentaciones de los criterios A y B.

Los diagnósticos realizados bajo la clasificación del DSM-IV muestran que los especialistas recurrían más a las subcategorías del TGD para describir, diagnosticar y brindar atención a sus pacientes que a la categoría que suponía contenerlas. Asimismo, las posibles combinaciones diagnósticas con sus criterios eran tantas que su efectividad para acceder a servicios de salud y certificados oficiales de diagnóstico no cumplía con los ideales de estandarización. Esto entrañaba una disonancia entre los ideales con los que fueron creados los manuales de clasificación⁸⁶ y la práctica diagnóstica, de ahí, que el remedio haya sido la creación del espectro autista. Sin embargo, el TEA no cerró la brecha entre la práctica diagnóstica y los sistemas de clasificación, de hecho, todo lo contrario: la acrecentó porque reúne y brinda asilo a las categorías que se supone debería sustituir y con ello, ofrece un

⁸⁴ Asociación Americana de Psiquiatría, DSM-IV, op. cit., p. 40

⁸⁵ *Ibíd.*, p. 69

⁸⁶ Una de las tantas razones por las que los manuales diagnósticos logran estabilizarse y ser reconocidos por las comunidades psi e instancias económicas y políticas es porque crean un lenguaje común. De esta forma, si el TGD ampliaba las posibles nominaciones de un diagnóstico iba en contra de la estandarización.

espacio desde el cual las entidades diagnósticas producidas en otros sistemas de clasificación, y en otros paradigmas sobre la patología mental, siguen funcionando.

Una muestra de lo anterior es que en el DSM-IV, el Síndrome de Asperger se describe como una entidad que puede tener un inicio posterior al trastorno autista y es reconocible en la edad escolar porque suele aparecer un retraso motor y torpeza, pero quizá lo más peculiar y conocido de esta subcategoría es que las personas diagnosticadas bajo este mote presentaban intereses peculiares o idiosincrásicos. Para exponer concretamente ese rasgo, el manual explica que estas personas podrían tener “una fascinación por los trenes”⁸⁷; recordemos que el Casebook para el DSM-5 presenta el tipo ideal de TEA recurriendo a la obsesión por los trenes en un niño de 9 años. Además, otra particularidad del SA era que no había retraso en el lenguaje, no se observaba deterioro cognitivo y sus “habilidades de autonomía” no están comprometidas, cualidades que son parecidas a las especificaciones de los niveles de apoyo 1 y 2 en los criterios diagnósticos del DSM-5 para TEA.

A simple vista, la relación entre las categorías del DSM-IV y el TEA en el DSM-5 es sólo un reemplazo, pues se trata de una nueva forma de nombrar las dificultades en la comunicación, la sociabilidad y las conductas estereotipadas. No obstante, como hemos revisado previamente, el cambio de nominación comprende un cambio de paradigma, es decir, un desplazamiento conceptual que conlleva modificaciones a las prácticas de diagnóstico e intervención. En otras palabras, implica otro modo de mirar, seleccionar, describir y hacer con los comportamientos y modos de estar de las personas en las áreas en las que el TEA se erige como un parámetro entre lo normal y lo patológico.

En este sentido, el hecho de que actualmente en México las prácticas diagnósticas y de registro de enfermedades y trastornos mentales sigan utilizando las subcategorías del DSM-IV, e incluso nominaciones de otras clasificaciones como “autismo moderado” o “autismo en la niñez” para referirse a diversas anomalías y trastornos en el desarrollo, y estas funcionen porque cumplen con el objetivo de movilizar prácticas, saberes y materiales atribuibles hoy únicamente al TEA, supone un cuestionamiento a la pertinencia y la pretendida mejoría de las herramientas diagnósticas con las que la APA justifica la creación de nuevas versiones de sus manuales. De igual forma, plantea interrogantes acerca de los procesos por medio de los

⁸⁷ *Ibíd.*, p. 72, 80.

cuales quienes deben adoptar las nuevas clasificaciones o nuevas herramientas de diagnóstico requieran más que la última versión manual para modificar su práctica. En resumen, las formas de lo espectral que buscamos no están únicamente en los manuales de clasificación, ellas están incrustadas en la mirada, en las formas de decir e intervenir de especialistas, cuidadores, docentes e incluso en los comportamientos y gestos de aquellos y aquellas diagnosticadas con alguna forma de espectro autista.

Para pensar el espectro como aparición tenemos que considerar los criterios en el manual diagnóstico para TEA, los cuales se resumen en: dificultad en la comunicación, dificultad en la interacción social y conductas y comportamientos estereotipados, e indagar cómo éstos son vistos en las escuelas y consultorios. Más aún, averiguar si algunas de esas formas de aparición se han mantenido estables desde la producción del autismo como etiqueta diagnóstica y hasta el TEA y si acaso, existe alguna particularidad del contexto mexicano.

En la segunda parte de esta investigación presento algunos objetos que nos permiten pensar la materialidad del espectro autista en México en profundidad. A continuación, expongo de manera breve una de las tantas formas en las que la anomalía autista ha sido registrada en contextos clave para la historia de la categoría con la finalidad de dejar coordenadas que nos servirán más adelante. También, describo cómo el tratamiento fantasmal del TEA es una vía para establecer relaciones entre entidades diagnósticas producidas hace más de 100 años y las prácticas discursivo-materiales de hoy en día, ello sin recurrir a la idea lineal-progresiva o a explicaciones causales y deterministas de la ciencia moderna.

Formas de aparición del Espectro Autista

Una de las primeras referencias a la condición autista se encuentra en el famoso tratado *Dementia Praecox o El grupo de las esquizofrenias*. En este documento de 1911, Eugen Bleuler denomina autismo⁸⁸ al desapego de la realidad, combinado con la predominancia, relativa o absoluta, de la vida interior⁸⁹. En principio se refiere a los esquizofrénicos más graves como aquellos que “se han encerrado en su crisálida con sus deseos y anhelos, que consideran cumplidos, o con las tribulaciones de sus ideas persecutorias, y se han apartado

⁸⁸ Bleuler denomina *autismo* siguiendo a Freud cuando habla sobre *autoerotismo*, sin embargo debido a que la conceptualización de libido y erotismo para el padre del psicoanálisis va en otro orden de ideas no se utiliza el mismo término y Freud no es mencionado con frecuencia cuando se habla de los orígenes del término autismo.

⁸⁹ Bleuler, Eugen, *Dementia Praecox o el grupo de las esquizofrenias*.- 1ª. Ed. Buenos Aires: Editorial Polemos, 2011, p. 100.

de todo lo posible del contacto con el mundo exterior.”⁹⁰ Pero, el psiquiatra suizo también reconoce que hay casos menos pronunciados en los cuales la realidad solo ha perdido su importancia afectiva y lógica, y describe a algunos pacientes que todavía están implicados en el mundo externo, aunque no parecen tener en cuenta que sus *ideas delirantes* están en contradicción con evidencias o lógicas de pensamiento de la realidad.

Algunos ejemplos de autismo que describe son los siguientes: el primero, es el de una mujer muy inteligente que había sido tomada por neurasténica⁹¹, pero que explicaba su sentir como si estuviera dentro de una chimenea y un muro la aprisionara; un segundo caso es el de una paciente *socialmente aceptable* que empezó a cantar durante un concierto y luego ya no pudo parar a pesar de los intentos de otras personas por avisarle que el espectáculo había terminado; y un tercero, el caso de *una joven de buena educación, cuya aficción es apenas perceptible*, quien de improviso defeca en medio de una reunión social, lo peculiar es que ella no puede comprender la indignación y sorpresa que provocó en los presentes.^{92,93}

Con estos casos, Bleuler trata mostrar que el autismo es una cualidad de la esquizofrenia que tiene diferentes niveles de gravedad, incluso menciona “aun los pacientes graves [...] conversan, participan de juegos, buscan estímulo, pero son siempre selectivos”. Lo anterior, resuena nuevamente con los niveles de apoyo para TEA en el DSM-5. En los tres casos, el desapego a ciertas convenciones sociales es evidente, cuestión que se mantiene hasta nuestros días como un rasgo autista, de hecho es uno de los criterios clave: “A. Déficits persistentes en comunicación social e interacción social [...] 3. Déficits para desarrollar, mantener y comprender relaciones; rango de comportamientos, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento para encajar en diferentes contextos sociales.”⁹⁴

⁹⁰ *Ibíd.*

⁹¹ Es un trastorno neurótico caracterizado por un cansancio inexplicable que aparece después de realizar un esfuerzo mental o físico. Se presenta debilidad, agotamiento corporal y físico y puede acompañarse de molestias musculares, incapacidad para relajarse, vértigo o sensación de inestabilidad.

⁹² *Ibíd.*, p. 101.

⁹³ Sugiero recordar para la segunda parte del ICR que los casos descritos como autismo por Eugen Bleuler se presentan en mujeres, pues como veremos en la segunda colección de objetos, el TEA suele presentarse más en varones que en mujeres y para explicar esta incidencia existen todo tipo de teorías, algunas de ellas de corte biológico determinista. El hecho de que la primera descripción que se hace de autismo, todavía como cualidad de la esquizofrenia, se presente en casos de mujeres viene a introducir una tensión necesaria a las narrativas que tratan de establecer la diferencia sexual anatómica como una variable del diagnóstico de TEA en mujeres.

⁹⁴ Asociación Americana de Psiquiatría, DSM-5, 2014, op. cit., p. 50-51

Todavía más, Bleuler insiste acerca de las diferentes modalidades en las que los pacientes manifiestan su indiferencia respecto de intereses que podrían ser muy apreciados por otros y dice que una manera de identificarlo es que “no se interesan por nada de lo que les rodea, sino que se sientan desviando el rostro, mirando hacia una pared vacía o tapándose con el delantal o con la ropa cama⁹⁵.” Esta forma de describir la indiferencia en *el mundo autista* refiriéndose tanto el desvío de la mirada como la indiferencia a ciertas normas y acuerdos de comportamiento suelen ser indicios canónicos actuales para advertir a las cuidadoras y especialistas de ciertos rasgos autistas. De hecho, el M-CHAT-R/F, un cuestionario utilizado para la temprana detección de autismo, incluye preguntas relacionadas con el seguimiento de instrucciones simples y objetos o personas con la mirada y vale decir, la mayoría de los ejemplos que he presentado de TEA hasta ahora mencionan de alguna forma la falta de mirada directa o sostenida hacia otros.

En concordancia con esto, en los testimonios e información que he recabado parece ser que el criterio A es interpretado en relación a qué tanto pueden seguirse las convenciones sociales, aunque también, puede estar ligado a conductas que sólo son extrañas; por ejemplo, en una de las escuelas que visité como docente de USAER se presentaron unos hermanos gemelos quienes obtuvieron el diagnóstico de TEA unos meses después de que las docentes notaran los primeros indicios. En el caso de F, él acostumbraba salir del salón sin avisar a la maestra, a pesar de que la indicación se le había dado y parecía comprenderla. Una vez afuera, F daba un par de vueltas al patio trotando, se sentaba en una banca, jugaba con la sombra de sus manos y volvía a ingresar al salón. Por su parte, T fue identificado como “posible alumno con TEA” porque aunque era capaz de contestar a las preguntas que la docente o sus compañeros le hacían, nunca les miraba a los ojos o a la cara, siempre miraba el techo o la pared.

En varios grupos de Facebook relacionados con el TEA, las personas suelen compartir sus experiencias y modos de vivir su condición en el espectro y así, encontré las siguientes publicaciones que dan cuenta de que los rasgos autistas, ya desde Bleuler y hasta nuestros días, exhiben una interrogante ante ciertos acuerdos tácitos.

⁹⁵ Bleuler, op. cit.p. 102

de mis rasgos autistas que el mundo neurotípico no está listo para comprender [...es que] no puedo con la idea de que la gente sepa mi dirección, por eso cuando he llegado a comprar algo por internet elijo la opción de recoger en tienda, eso también me ayuda a evitar la visita inesperada de quien lo entregue [...] nuestra forma de entender el mundo es otra y yo no acepto que mis datos sean públicos [...] inventar un sistema de correo que no necesite nuestras direcciones o datos personales.⁹⁶

Hola! Quería preguntarles si alguien de ustedes les da ansiedad el tiempo de espera del microondas. Mi pequeña de 3.5 años necesita hacer el conteo en voz alta mientras tiene sus estereotipias. No me molesta ni busco cambiárselo, solo es una duda de saber si les pasa y porqué. También soy autista pero no me da ansiedad esperar el microondas.⁹⁷

Así, diríamos que el autismo como rasgo de la esquizofrenia y los principios de los criterios diagnósticos del DSM-5 comparten ciertas características, pues también en *Dementia Praecox*, el autismo se manifiesta como “una incapacidad del paciente para enfrentarse a la realidad, en su reacciones inadecuadas ante las influencias exteriores (irritabilidad) y en que no presentan resistencia a ninguna idea disparata o impulso que puedan tener”⁹⁸, lo cual, es similar al criterio B para TEA en el que se evalúan los patrones repetitivos de conducta, actividades e intereses. Con todo, no debemos perder de vista que la revisión que hacemos de las formas que ha tomado el autismo a lo largo del tiempo no tiene como finalidad establecer una línea progresiva y causal en la que el autismo, poco a poco y gracias a los avances científicos, se convierte en TEA. Mi búsqueda es por las manifestaciones del espectro autista como una aparición, es decir, como algo venido de otro tiempo o espacio, que insiste, y cuyo referente ya no está, pero tiene efectos sobre la realidad actual.

En su libro *Ghostly Matters*, Avery F. Gordon, utiliza el término *haunting* para describir aquellas formas singulares, pero repetitivas que aparecen cuando algo de lo hogareño o conocido se vuelve extraño y eso que había estado en un punto ciego se posiciona frente a nosotras.⁹⁹ El acecho es como un estado animado en el que algún problema social violento que fue reprimido o está sin resolver se aparece, algunas veces muy directamente y otras de forma *obliqua*. Para Gordon, la aparición de fantasmas, de espectros para nosotras, estaría relacionada con una forma en la que los sistemas de poder se hacen reconocibles porque

⁹⁶ Miembro anónimo, Pregúntale a los Adultos Autistas, Grupo Facebook, fecha de publicación 17/10/2023.

⁹⁷ *Ibíd.*, fecha de publicación 24/03/2024.

⁹⁸ Bleuler, *op.cit.*, p. 105.

⁹⁹ Gordon, A. *Ghostly Matters*, 2008, New University of Minnesota Press edition.

impactan en nuestra vida diaria, especialmente aquellos que se supone se han terminado (por ejemplo, la esclavitud) o cuando su naturaleza opresiva es negada.¹⁰⁰

Por lo tanto, al revisar registros anteriores al TEA lo que hacemos es explicitar la potencia del espectro, como aparición fantasmal y como etiqueta diagnóstica, pues ella puede traer de vuelta figuraciones de otros tiempos, que aunque aparezcan de otras maneras ponen de manifiesto que la producción de TEA fue un proceso de espectralización de las categorías anteriores. Lo cual evidentemente cuestiona la idea de progreso en los sistemas de clasificación y conceptualización de la enfermedad mental ya que en todo caso, la introducción del TEA en el DSM-5 implica una lógica del retorno de lo reprimido.

La represión en Freud se refiere al proceso inconsciente, un mecanismo de defensa, por el cual se rechaza algo de la conciencia y se mantiene alejado de ella. Al respecto dice Freud:

la represión no impide a la agencia representante de la pulsión [eso que fue omitido de la conciencia] seguir existiendo en lo inconsciente, continuar organizándose, formar retoños y anudar conexiones, la represión solo perturba el vínculo con un sistema psíquico: el del consciente. [...de hecho] la agencia representante de pulsión se desarrolla con mayor riqueza y menos interferencias cuando la represión la sustrajo del influjo consciente. Prolifera en las sombras y encuentra formas de expresión que, [...] parecen ajenas o atemorizantes.¹⁰¹

En otras palabras, el retorno de lo reprimido es una faceta de la represión en la que aquello que fue desalojado de la conciencia produce formaciones (discursos, imágenes, escenas) que articulan lo reprimido con otras formas de significación, o sea, buscan salir a la luz, pero lo hacen por medio de otras lógicas y enunciaciones. Pues bien, la categoría del TEA es un objeto que nos permite pensar cómo y bajo qué operaciones las entidades que fueron replegadas o eliminadas en ciertos sistemas de clasificación se han mantenido funcionando bajo otros nombres. Al mismo tiempo, nos ofrece la posibilidad de advertir que cuando el espectro autista habilita la posibilidad de aparición de estas formas caducas o “superadas” también nos introduce en los sistemas de poder y saber que las produjeron; vale decir, cuando se utilizan formas de nominación venidas de otros tiempos lo que se materializa es, por un lado, las figuras previas y, por otro, la lógica del aparato conceptual que las sostiene. Bajo esta perspectiva, en la segunda parte del ICR sugiero que hay fantasmas que se aparecen en

¹⁰⁰ *Ibidem*.

¹⁰¹ Freud, S. 1915, *La represión*, en *Obras completas*, Tomo XIV, Amorrortu editores, Buenos Aires, Argentina, 2012, p. 144.

las prácticas y materializaciones del TEA y que intervienen de diferentes formas la mirada de especialistas y personas vinculadas al espectro autista o dicho de otro modo que hay sistemas de poder que pensamos extintos y que por vía el espectro han encontrado una forma de subsistir y producir realidades.

El fantasma como ausencia y ficción

El fantasma trae consigo figuraciones que pensábamos olvidadas o caducas. Por ello, advertir la presencia del espectro no deja indiferente a nadie.

El fantasma [...es] una escena, despliega un espectáculo, siendo el espectáculo la propia vida del espectador, protagonista de una sucesión de apariciones de imágenes que conforman algo distinto a lo que entendemos como nuestra realidad. En el escenario, el espectro se presenta, pero no se representa y con él se percibe que la superficie que puede barrer la mirada es solo una mascarada llena de mediaciones cuyo fondo permanece inexplorado e inexplorable y bajo la cual, velo tras velo, hay un resto que no puede ser integrado en la representación.¹⁰²

Si pensamos la cita anterior en el ámbito del TEA, nos vamos a situar de nueva cuenta en el hecho de que el espectro es visible solo a condición de que se le espere y no se le espera de cualquier manera, sino con un marco teórico-conceptual del que participan tecnologías y herramientas que lo hacen aparecer. Otra cosa que nos dice Carrasco-Conde es que la visibilidad del espectro está condicionada no por las representaciones que le son propias (porque el espectro siempre es reflejo y simulación) sino por las que propone el espectador. Así, identificar el espectro autista habla más sobre la mirada de quien lo percibe, clasifica, o diagnostica que de una forma que le sea propia. Entonces, podemos decir que el espectro es también una ausencia en el desarrollo “normal infantil” en la que se habilita el espacio para una ficción (una explicación). Ahora bien, ¿cómo representar una ausencia?, o en efecto, ¿qué vemos cuando sospechamos que hemos visto un espectro autista?

Lo anterior, nos hace retomar la pregunta acerca de qué fue lo que nos “engañó” en el caso de Tadeo. Recordemos que el niño llegó a la escuela con un diagnóstico asignado, por lo que a partir de ese momento las docentes que lo frecuentaban comenzamos a tratarle como un niño con la condición autista. No obstante, esa forma de aproximarnos a él también se sostenía en el hecho de que el alumno presentaba comportamientos y características comúnmente atribuidas al TEA; por ejemplo, no se comunicaba de forma oral, durante las clases en línea se mostraba desinteresado, no señalaba objetos y su mamá nos informó que no respondía a su nombre a menos que se le repitiera y se buscara su rostro y su mirada.

¹⁰² Carrasco, op. cit., p. 48.

Debido al contexto de la pandemia su convivencia con otros niños quedó restringido. Por supuesto, después, supimos que algunas de estas conductas se explicaban también por la neuropatía auditiva, pero, ¿por qué esos rasgos fueron leídos como TEA?

En México ya existe evidencia de cuáles son los principales indicadores de discapacidad en niños menores de 5 años y tres de los cuatro indicadores más comunes aluden al ámbito del lenguaje. Las razones por las que algunos padres o docentes evalúan o solicitan ayuda para las niñas son porque “habla diferente de lo normal, no se le entiende”, “no entiende lo que le dicen” y “no habla.”¹⁰³ De frente a estos indicadores, la UNICEF recomienda evaluaciones a profundidad para establecer un diagnóstico e intervención en estos niños.¹⁰⁴ La cuestión aquí es que, una vez que se excluye alguna condición auditiva, el diagnóstico más recurrente en los últimos años es TEA. Lo cual ya debe alertarnos acerca del uso que de esta categoría como un relato que sustituye la ausencia de ciertas habilidades en el desarrollo esperable de las niñas.

En una tesis de psicología social de la UAM-Xochimilco, las autoras entrevistaron a cuatro mujeres que son madres de niños con diagnóstico en el espectro autista. Los rasgos a partir de los cuales estas mujeres comenzaron a buscar atención especializada y/o un diagnóstico coinciden con anomalías en el desarrollo del lenguaje y comportamientos sociales de interacción restringidos o fuera de lo común, por ejemplo:

“hubo cosas típicas de este trastorno, entonces yo me di cuenta por su forma de hablar y posteriormente dejo de hablar.”¹⁰⁵

“Fernando lloraba por todo. Por todo, por todo [...] Empezó a crecer y seguía con ese llanto [...] nos llamaba la atención que a los niños les agarras de la manita y que se sujetan, cosa que Fernando no hacía [...] no seguía las cosas, por mucho que estuvieran enfrente de él [...]Tardaba mucho en fijarse en lo que tenía enfrente, incluso ya ves que los papás siempre les compran los esos gimnasios para bebés, se los poníamos y a Fernando como que no le llamaban mucho la atención [...]nada más se fijaba en una, en una sola figura [...] no tenía lenguaje, no responde.”¹⁰⁶

“él a los 2 años empezó con datos, señales [...] él hacía mucho ese movimiento (ondulatorio) con ya sea cucharas, lápices, todo lo que encontrara, giraba cosas u objetos. [...] se agarraba sus pestañas a

¹⁰³ Gutierrez JP, Rivera-Donmarco, J. & Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012. Resultados Nacionales, Cuernavaca, México: Instituto Nacional de Salud Pública, 2012, p. 21

¹⁰⁴ Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, Niñas y niños con discapacidad, (UNICEF). Nueva York, 2013.

¹⁰⁵ Quintero A., Flores F., Cortés L. y Ruiz S. *El otro lado del autismo: experiencias y vivencias de madres mexicanas con hijos que presentan trastorno del espectro autista*, Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco, Trabajo Terminal, 2021, p. 116.

¹⁰⁶ *Ibíd.*, p. 139-140

cada rato. [...] Él a partir de los 2 años yo vi mucho interés en aprenderse cosas [...] empezó a aprender el abecedario en español, en inglés; le empecé a enseñar los Estados de la República con sus capitales [...] y no se le olvidaba nada.”¹⁰⁷

Los comportamientos que alarmaron a las madres entrevistadas, al igual que en el caso de Tadeo y los que se enuncian en las encuestas nacionales sobre discapacidad se relacionan con aquellas manifestaciones esperables en el desarrollo infantil “normal” y que no ocurren. De esta manera, una categoría como el espectro autista, cuya existencia está legitimada en diferentes circuitos institucionales, legales, educativos y sociales, aparece como una forma identificable y efectiva de nombrar estas ausencias.

En algunos casos, aunado a la ausencia de habilidades sociales y en la comunicación oral, se identifican aptitudes que podríamos situar como un “exceso” de acuerdo a los estándares en el desarrollo normal infantil, puesto que hay niños, niñas o personas con TEA que manifiestan tener habilidades para memorizar ciertos tipo de contenidos, aprender otros idiomas o realizar tareas cognitivas atribuidas a etapas posteriores. Esto podría suponer un cuestionamiento a los parámetros con los que contamos desde hace décadas para describir, medir o evaluar el desarrollo físico y cognitivo de los seres humanos en sus primeros años de vida; con todo, el uso de una categoría psiquiátrica como lo es el TEA para explicar la tanto la ausencia y como el exceso, nos muestra la dificultad que tenemos para pensar la diferencia por fuera de los parámetros de normalidad-anormalidad ligados al ámbito médico o psi, situación que señala que nuestra mirada y nuestros modos de representar lo espectral están capturados por estos marcos teórico-conceptuales. De acuerdo con Derrida:

el espectro es una incorporación paradójica [...] El espectro se convierte en cierta “cosa” difícil de nombrar: ni alma, ni cuerpo, y una y otro.[...] Es algo que, justamente, no se sabe, y no se sabe si precisamente es, si existe, si responde a algún nombre y corresponde a alguna esencia. No se sabe: no por ignorancia, sino porque ese no-objeto, ese presente no presente, ese ser-ahí de un ausente o de un desaparecido no depende ya del saber. [...] No se sabe si está vivo o muerto.”¹⁰⁸

Con el TEA pasa algo similar, el espectro nombra tanto la ausencia de habilidades y formas de comunicación como el exceso de ellas, o sea, incorpora representaciones que podrían parecerse contradictorias, pero que nuestra mirada produce como parte de un continuo. Esto es, en primer lugar, porque el espectro, en efecto, es una gama; y en segundo lugar, porque

¹⁰⁷ *Ibíd.*, p. 165. En este caso el niño no podía mantener una conversación sencilla con personas que lo visitaban con regularidad.

¹⁰⁸ Derrida, *op. cit.*, p. 20.

el TEA funciona como una categoría que clasifica y registra la diferencia en el desarrollo infantil, al mismo tiempo que soporta la indeterminación de sus presentaciones. En otras palabras, el éxito de esta entidad diagnóstica reside más en el hecho de que funciona como una ficción que en lugar de mostrar el hueco o la inestabilidad de nuestros marcos conceptuales para pensar diferentes atributos y cualidades en la comunicación y la interacción, lo que hace es presentarse como una forma asequible para colocar esas indeterminaciones en algún lugar, así sea en el ámbito de lo patológico.

Lo anterior se hace explícito en casos como el de Greta Thunberg, una activista medioambiental, cuya carrera tuvo reconocimiento global cuando a los 15 años exigió frente al parlamento sueco acciones más contundentes frente al cambio climático. Tanto su forma de hablar como la constancia que tuvo para mantenerse en huelga escolar le ganó ser descrita como una joven excepcional, pero “extraña”, lo cual, sería explicado, incluso por la misma Thunberg, como una cualidad de su diagnóstico de Síndrome de Asperger¹⁰⁹. En un contexto más cercano, en el Estado de México, un niño de 6 años con diagnóstico de TEA tiene escasa comunicación verbal y dificultades en la articulación, pero escribe y lee de manera excepcional sin haber asistido a la escuela con anterioridad; todo esto es atribuido a su condición autista.

Lo que intento mostrar es que el TEA es una entidad diagnóstica que parece poner fin a preguntas y discusiones antes de que éstas se planteen, a saber, que existen niños, niñas y/o jóvenes con cualidades o comportamientos que desafían los estándares de desarrollo y las narrativas hegemónicas acerca de las aptitudes o potencias de la infancia o la adolescencia y frente a los cuales, quizá necesitamos tejer nuevas explicaciones. Ciertamente, en el caso de Thunberg, su diagnóstico es mencionado con frecuencia como si fuese un punto de anclaje para hacer verosímil que una joven de 15 años esté tan comprometida e indignada por el cambio climático. ¿Acaso creemos que la única posibilidad de que alguien a esa edad se interese por esos temas y dedique buena parte de su tiempo a la militancia es porque se encuentra dentro del espectro autista?, ¿Por qué la dificultad para pensar en las juventudes y las niñeces como sujetos de derecho y con deseo de participar en discusiones y/o espacios

¹⁰⁹ Rourke, A. *Greta Thunberg responds to Asperger's critics: 'It's a superpower* en The Guardian, 2019, Recuperado 20/11/2024 <https://www.theguardian.com/environment/2019/sep/02/greta-thunberg-responds-to-aspergers-critics-its-a-superpower>

tradicionalmente ocupados por adultos? En el otro caso, la presencia de un niño interpela nuestra comprensión de los procesos de alfabetización más allá del sistema educativo formal, pues, ¿cómo es posible que un niño memorice todos los estados de la república a los dos años o que sin asistir a la escuela sea capaz de leer y escribir, pero no de hablar? Desde luego, esto es desconcertante, la cuestión aquí es que aparentemente la única explicación que podemos emitir es que hay un trastorno en juego.

En resumidas cuentas, el espectro es también una ausencia, o sea, un espacio vacío, en que se pueden hacer presentes tanto las figuraciones que ya conocíamos como las diferencias y anomalías para las que no encontramos explicación o de las que no queremos saber nada porque trastocan nuestro saber sobre el desarrollo cognitivo, afectivo y social del humano. Como veremos en las colecciones de objetos, el TEA es utilizado por las personas diagnosticadas o por las madres y padres de niños en el espectro como una ficción que explica y/o justifica la manifestación de conductas, comportamientos o interacciones que no son esperables o atribuibles a estos sujetos, al menos en determinados discursos. Podemos dejar anotado desde ahora que el TEA como ausencia implica que sus intérpretes se sirven de esta falta para producir ficciones (relatos) que les permiten obtener un tipo de reconocimiento que les es negado por otras vías.

El espectro como Boundary Object

En apartados anteriores, hemos señalado que el TEA circula en diferentes ámbitos y comunidades de expertos y no expertos con relativa facilidad, incluso con agencia. Desde los estudios en historia de la ciencia, específicamente la Teoría del Actor-Red (TAR) de Bruno Latour, esto se explica porque el espectro autista, como objeto científico, logró establecer redes entre actores humanos y no humanos alrededor de su uso.¹¹⁰ Según la TAR, la razón por la que actores tan distintos pueden tejer y sostener una red, como pueden ser los que participan en el TEA, es porque sus intercambios se producen gracias a un movimiento de traducción, o sea, un desplazamiento, una invención que les permite actuar o expresar en el propio lenguaje lo que otros dicen.¹¹¹

¹¹⁰ Latour, 2008 op. cit. p. 28

¹¹¹ Latour, B. *La tecnología es la sociedad hecha para que dure*. En M. Doménech & F. Tirado (Eds), *Sociología simétrica. Ensayos sobre ciencia, tecnología y sociedad*. 1998, Barcelona, Gedisa, pp.109-142.

Sin embargo, debido a la flexibilidad conceptual con la que se produjo la categoría psiquiatría del espectro autista, parece ser que la acción de traducción no da cuenta de las negociaciones y tensiones que siguen funcionando entre los diferentes actores para mantener relaciones de intercambio y cooperación entre ellos. Esto es, porque el TEA funciona más como un *boundary object* que como objeto que produzca consenso. De acuerdo con Susan Leigh Star y James R. Griesemer, la organización del trabajo científico no pierde su diversidad ni se ve obstaculizado por la falta de acuerdo. De hecho, plantean que el consenso no es necesario para cooperar o para conducir un trabajo de manera exitosa y reconocen que los diferentes actores científicos se encuentran con varias dificultades cuando se trata de trabajar con personas u objetos que pertenecen a mundos sociales y/o científicos diferentes. Para explicar cómo es que los participantes de la producción y/o tratamiento de objetos científicos manejan la diversidad y colaboran en un mismo proyecto proponen el concepto *boundary objects*.

Los boundary objects son a la vez objetos suficientemente plásticos como para adaptarse a las necesidades locales y a las limitaciones de las distintas partes que los utilizan, pero lo suficientemente robustos para mantener una identidad común en estos espacios. Están débilmente estructurados para el uso común, y se vuelven fuertemente estructurados en su uso individual. Estos objetos pueden ser abstractos o concretos. Tienen diferentes significados en diferentes mundos sociales pero su estructura es lo suficientemente común a más de un mundo como para hacerlos reconocibles, un medio de traducción. La creación y la gestión de boundary objects es un proceso clave para desarrollar y mantener la coherencia entre mundos sociales que convergen.¹¹²

Efectivamente, lo que en principio parece una dificultad para definir cómo y qué elementos se toman en cuenta al realizar los diagnósticos en psiquiatría, a la luz del funcionamiento de un boundary object, ello supone la condición necesaria para que tanto las entidades diagnósticas encuentren aliados en diferentes contextos geográficos y disciplinares. Dicho de otra manera, la aparición del espectro autista en México, se relaciona con la maleabilidad que ha demostrado tener el espectro para movilizar la imaginación, las formas de mirar y los códigos de interpretación de diferentes actores sin que ello implique trastocar los principios disciplinares que los rigen o producir desencuentros insoslayables entre ellos.

El funcionamiento del TEA en México cumple con los aspectos fundamentales de los boundary objects, que son: primero, la estructura material y organizativa de diferentes tipos

¹¹² Star L. y Griesemer J., *Institutional Ecology 'Translations' and Boundary Objects: Amateurs and Professionals in Berkeley's Museum of Vertebrate Zoology, 1907-39*, Social Studies of Science, Aug. 1989, Vol. 19. No. 3, pp. 387-420, p. 393

de boundary objects y segundo, la cuestión de la escala o la granularidad¹¹³. Esto es, el espectro autista ha logrado organizar diferentes disciplinas y prácticas alrededor de sí a escalas locales y globales y ha producido lenguajes comunes, pero no iguales (figuraciones, imágenes, cultural material, etc) que lo sostienen. Los boundary objects “son esencialmente infraestructuras orgánicas que han surgido debido a [...] necesidades de información [...] requerimientos de información y trabajo, tal como se percibe localmente por grupos que desean cooperar.”¹¹⁴ En síntesis, el TEA como boundary object es un objeto cuya materialidad deriva de su acción, o sea de la posibilidad de ser encarnado, expresado, descrito y nombrado. Por ello, es temporal, pues su existencia depende del tipo de prácticas que acciona, las cuales, a su vez dependen del modo de reflexión y adaptación local que fabriquen.¹¹⁵

Lo anterior tiene lugar cuando se dice que la evaluación de pacientes y la emisión de un diagnóstico de TEA en México requiere de diferentes tipos de mediciones en áreas específicas para determinar déficits o competencias de los niños y que para ello se necesita de equipos de profesionales en los que debe participar un psicólogo clínico, pediatra, neurólogo, un terapeuta de lenguaje, psiquiatra infantil y/o especializado en adolescencias.¹¹⁶ Si a este grupo de profesionales que cooperan para emitir un diagnóstico le añadimos el hecho de que alrededor de 40% de los casos de TEA son identificados en el ámbito escolar y el 38% en los servicios de salud de primer nivel¹¹⁷, tenemos un panorama en el que también participan médicos, enfermeras, terapeutas ocupacionales, docentes, directivos y personal de USAER y/o CAM (docentes de apoyo, trabajadoras sociales, psicólogas educativas, etc).

De acuerdo con Jorge Escotto¹¹⁸, en las últimas décadas no existe ninguna alteración en el desarrollo que haya producido tantas investigaciones y publicaciones multidisciplinarias en

¹¹³ Star, L. *This is not a boundary object: Reflections on the origin of a concept*, Science, Technology & Human Values, September 2010, Vol. 35, No. 5. p. 602.

¹¹⁴ *Ibidem*.

¹¹⁵ *Ibid.*, p. 603.

¹¹⁶ National Institute for Health and Clinical Excellence. *Autism diagnosis in children and young people*. National Institute for Health and Clinical Excellence, 2011 (September), pp. 1-57. <http://www.rcpch.ac.uk/system/files/protected/pge/Autism-diagnosis-in-children-and-young-people-EvidenceUpdateApr2013.pdf>

¹¹⁷ Hace referencia a las clínicas o centros de salud locales, los cuales generalmente cuentan con diferentes áreas de atención, pero no con equipos y/o especialistas como sí los hospitales.

¹¹⁸ Médico psiquiatra mexicano reconocido por ser pionero en el estudio y atención del TEA en nuestro país.

áreas como la paidopsiquiatría, psicología, neurología, neurociencias y filosofía como el espectro autista. En México, los primeros tratamientos de autismo se llevaron a cabo en la Unidad Terapéutica para Niños y Adolescentes (UTNA), la cual proponía cambiar la tradición y el modelo manicomial que había imperado en el Hospital Psiquiátrico Infantil hasta la década de los 80s.¹¹⁹ De esta forma, en la atención de pacientes con características atribuidas al autismo participaba un equipo terapéutico conformado por varios especialistas, además de que los niños y familiares tenían interacción con otros niños con los mismo trastornos autísticos, a este tratamiento integral se le conoció como “Terapia Ambiental”.^[122] Así pues, podemos decir que el TEA desde sus primeras apariciones y hasta nuestros días aglutina sobre sí una buena cantidad de actores de diferentes ámbitos, quienes cooperan para brindar atención a los niños y jóvenes sin que ello implique que todos posean la misma interpretación o figuración del espectro. Lo primordial aquí es que la entidad diagnóstica gana estabilidad y consistencia como objeto científico legítimo porque funciona para asociar y organizar el intercambio de información y trabajo entre especialistas y no especialistas, pues no debemos olvidar que las madres y familiares de los pacientes son agentes fundamentales¹²⁰ para el tránsito y estabilización del TEA.

El funcionamiento del espectro autista como boundary object también se evidenció en 1983, cuando algunos integrantes del equipo terapéutico de la UTNA asistieron al Primer Congreso Mundial de Autismo en París en donde compartieron la actividad profesional que se realizaba en esta unidad y al finalizar ese congreso, la National Autistic Society de Inglaterra, les invitó a Londres para conocer el sistema operativo con el que trabajan dicha condición.¹²¹ En este caso, aunque el equipo de especialistas mexicanos no tenía la misma interpretación ni el mismo modo de intervenir el espectro autista que los especialistas europeos, es decir, aunque “cierta heterogeneidad es introducida de contrabando por grupos individuales [el TEA permite] silenciosamente que la vaguedad flote en la mesa virtual del trabajo.”¹²², esto es que el trabajo cooperativo continúe sin consenso. Según Escotto, después de esas actividades, la UNTA modificó horarios, terapias e incluso cambió la nominación de la entidad de Autismo

¹¹⁹ *Ibíd.*, p. 37

¹²⁰ Hacer énfasis en el trabajo invisible que participa de la emergencia de los objetos es una cualidad de los boundary objects.

¹²¹ *Ibíd.* p. 38

¹²² *Star op. cit.*, 2010, p. 604.

a TEA, todo ello para mejorar la Terapia Ambiental que era un modelo propio. La trayectoria de este equipo de trabajo lleva 39 años participando de la formación de nuevos profesionales. En 1984 constituyó la denominada Asociación Mexicana para el Estudio y Tratamiento de Autismo y otros Trastornos en el Desarrollo (AUTIMEX)¹²³, misma que ha colaborado con instituciones dentro y fuera del país que han solicitado su asesoría dada su experiencia, por ejemplo Fundación TATO, para el estudio y tratamiento del Autismo en Colima, la Clínica de Autismo en el Hospital Infantil del Niño DIF, Pachuca, Hidalgo y el Centro de Salud Integral de Salud Mental (CISAME) en Ciudad de México.¹²⁴

En definitiva, el tratamiento que proponemos en esta investigación del espectro autista como un fantasma tiene en cuenta que si bien es un objeto abstracto, que se produce en la mirada de quienes lo ven y lo encarnan, también es un objeto que origina ausencia y, en consecuencia, la posibilidad de generar relatos, infraestructuras y modos materiales y procesuales de existir. En suma, la aparición del espectro reside entre mundos sociales o comunidades de práctica, aun cuando estos no lo configuren de la misma manera. Además, el TEA es trabajado por grupo locales que mantienen relación con otros grupos a nivel global sin que éste pierda la identidad más específica que se le ha atribuido en su uso situado, o sea, en el trabajo no interdisciplinario. Por último, los grupos que intercambian trabajo y cooperan sin consenso con el espectro autista se mantienen en un constante vaivén entre las diversas formas que puede tener este fantasma.¹²⁵

Para concluir con esta primera parte de la investigación, sugiero tener en cuenta que las tres herramientas metodológicas descritas con anterioridad: el TEA como una aparición fantasmal, una ausencia que da pie a ficciones y su funcionamiento como boundary object son las aproximaciones conceptuales que en lo consecuente nos sirven para analizar algunos objetos asociados al espectro autista en México.

¹²³ Escotto-Morett, J. *El autismo infantil. Consideraciones actuales sobre el diagnóstico y tratamiento*. Gaceta Médica de México. Vol. 127 No. 6 noviembre-diciembre. 1991.

¹²⁴ Escotto-Morett, op. cit., 2018, p. 39

¹²⁵ Star, op. cit, 2010, p.604-605

SEGUNDA PARTE

COLECCIONES DE OBJETOS EN EL ESPECTRO AUTISTA

Re-conocer es entonces re-suscitar, retomar una historia, la nuestra, en un modo diferente, como si diera elementos cada vez particulares, y por lo tanto compatibles, a una cuestión que no habíamos formulado hasta entonces, o si lo habíamos hecho, había sido de otro modo.

Las que hacen historias, Vinciane Despret, Isabelle Stengers

¿Qué tienen en común un certificado de diagnóstico de TEA y unos audífonos? O bien, ¿qué tienen en común una cicatriz, una máscara y un dibujo realizado por una niña alemana en 1944? En un primer momento: nada. Sin embargo, al igual que las apariciones tan disímiles que pueden cobijarse bajo la categoría del trastorno del espectro autista, en esta segunda parte de la investigación, dichos objetos forman parte de dos colecciones -cada una articuladas por la presencia de un fantasma- y que nos sirven de medio para pensar cuestiones que, de manera repetitiva, aparecieron en las indagaciones teóricas, etnográficas e historiográficas sobre el TEA. El objetivo de presentar esta serie de objetos es comprender el carácter material, ontológico y agencial que trae consigo nuestra propuesta de lectura para el TEA, esto es, como un lapsus de la psiquiatría contemporánea que desplaza el sentido de la palabra espectro como “gama” hacia el de “fantasma”. Lo anterior, no excluye que lo espectral siga funcionando en su referencia a una escala de variación y por lo tanto, este sentido se mantiene presente en nuestras reflexiones.

Lo esgrimido en la primera parte nos ha llevado a concluir que las prácticas discursivas y materiales de la psiquiatría están contagiadas de otros saberes y representaciones venidas de otros ámbitos y contextos. Por consiguiente, aunque el DSM-5 es una herramienta diagnóstica que deja a los especialistas sin mucha orientación al respecto de cuáles son los parámetros para delimitar qué comportamientos son los rasgos característicos del TEA, estos practicantes y personas vinculadas al espectro encuentran una dirección a sus interrogantes en las presencias, figuraciones o imágenes de otros saberes, tiempos, lógicas y latitudes que habitan su imaginación y por lo tanto, su aproximación al espectro autista. Efectivamente, la cuestión que me interesa radica en reconocer que el TEA como fantasma plantea una rasgadura a la realidad de las prácticas diagnósticas; primero, porque su fabricación y usos denotan la participación de agentes ajenos al estatuto científico y objetivo; segundo, porque dicha rasgadura fue reparada por un solo relato desde la anormalidad, el cual demuestra

dominar la mirada, o sea, la interpretación que se hace de los atributos del espectro como patológicos y urgentes de intervención.

En este sentido, la aparición del espectro depende de la mirada del espectador, pero como revisaremos en esta segunda parte, la emergencia del espectro también necesita de herramientas tecnológicas que detecten su presencia. Esto es porque “los fantasmas están camuflados en un realidad tejida y representada por imágenes”¹²⁶ y por ello, similar a lo que sucede en las películas de terror o de suspenso, los fantasmas no pueden verse a simple vista, pero sí a través de la cámara fotográfica u otros aparatos capaces de captar su luz propia y registrarlos en el negativo.¹²⁷ Entonces, las prácticas diagnósticas de TEA, además de recoger la imaginación contagiada de los practicantes por las representaciones de la cultura de masas, también son acciones en las que intervienen herramientas e instrumentos tecnológicos legitimados para registrar que determinadas dificultades o modos de interactuar son atribuibles al TEA.

Lo anterior quiere decir que la búsqueda de la especificidad del TEA se encuentra en los modos en las que éste se materializa, o sea, en los soportes (cuerpos, narrativas, tecnologías) que le ofrecen visibilidad. Más llanamente, el espectro autista no es una entidad objetiva y cognoscible por sí misma, pues su aparición se teje en relación a la trama que le presta visibilidad. El fantasma, dice Carrasco Conde, no se ve, “solo sus efectos como brillos percibidos por los que tienen el don y por los que han conseguido ir más allá [...] de lo que se ve para captar otro mundo que siempre está ahí, otra realidad diferente a la conocida.”¹²⁸ Ahora bien, si el fantasma es la imagen misma que no es reflejo idéntico de nada – no tiene sombra ni doble porque él es la sombra y el doble¹²⁹-, las figuraciones del espectro que son aprehensibles para nosotras serían aquellas que, hasta ahora, se han articulado con nuestra forma de pensar lo patológico y la anormalidad. Todavía más, los instrumentos utilizados para detectar al espectro nos ofrecen imágenes que corresponden con este logos porque su diseño se adhiere con nuestro saber y así, nuevamente somos arrojadas a la indistinción entre nuestra articulación significativa y las representaciones ofrecidas por los instrumentos.

¹²⁶ Carrasco, op. cit., p. 37

¹²⁷ *Ibíd.*, p.63

¹²⁸ *Ibíd.*, pp.70-71

¹²⁹ *Ibíd.*, p. 38

Evidentemente, la visibilidad de los espectros no es unidireccional, sino una instauración¹³⁰ en la que se crean relaciones de *exterioridad-interior* con los nichos en los que prosperan; los códigos culturales y políticos que las sostienen; los instrumentos y tecnologías que los registran; y las prácticas que las reproducen y transmiten constantemente. Es así que la búsqueda de lo que se pone en juego cuando hablamos del espectro autista nos dirigió hacia la cultura material que lo circunda, pues es ella que las particularidades, los relieves y las texturas de lo espectral tienen lugar.

Registros materiales y objetos alrededor del Espectro Autista

Hablamos de cultura material para referirnos a los objetos, las superficies, artefactos o documentos que participan en la configuración de las redes que sostienen la existencia del TEA, no sólo porque su materialidad posibilita ciertas conexiones entre diferentes actores sino porque estos objetos son también actores con agencia en estas redes.

Los objetos que presento en estas colecciones del espectro autista no son inertes, pues de hecho su existencia transforma las prácticas de detección y de registro del espectro. En este sentido, lo que interpretamos (vemos) del espectro es una figura posible condicionada por la difracción causada por la materialidad del objeto que hace de intermediario, o sea, en el encuentro del espectro con una superficie acontece un fenómeno óptico que puede causar múltiples desviaciones.

En efecto, la selección de objetos para las colecciones que se presentan a continuación se hizo en primer lugar, porque aparecían nombrados o articulados repetidamente en los documentos; en los espacios en los que se hicieron observaciones; en las entrevistas; en redes sociales y en las representaciones que se han realizado del espectro autista en la cultura de masas. En segundo lugar, la selección tomó en cuenta las posibilidades de difracción que su materialidad habilitaba, pues la propuesta es pensar estos objetos no como registros estables sino como soportes materiales (medios) para armar otros registros. En principio, la diversidad

¹³⁰ En *Modos de existir*, Bruno Latour (2013) utiliza el término “instauración” para referirse al proceso mediante el cual se establecen nuevas realidades o formas de vida en el mundo, o sea cómo las entidades adquieren relevancia. La instauración es uno de los procesos por medio de los cuales un objeto emerge como realidad significativa. Asimismo, en *Biographies of Scientific Objects*, Lorraine Daston (2000) argumenta que los objetos de estudio de la ciencia no son naturales, sino construidos en un proceso de negociación. Los objetos importantes en la ciencia han adquirido han llegado a ser “objects of matter” gracias al tratamiento que se les ha dado. Ambas lecturas guían mi acercamiento al TEA.

de los objetos nos sugería la posibilidad de encontrar lecturas igual de heterogéneas; sin embargo, lo que hallamos fue una reiteración de sus usos e interpretaciones, esto a pesar de que su materialidad insinuaba otras posibles aproximaciones.

Lo anterior, me llevó a organizar los objetos alrededor de fantasmas, es decir de relatos que parecían haberse producido para dar respuesta a las interrogantes que planteaban ciertas manifestaciones en la comunicación y la interacción social infantil y que hoy se reproducen en las prácticas y materializaciones del TEA. En otras palabras, la presencia de estos objetos como superficies de algunas cualidades del TEA nos arrojaban hacia otros tiempos y otras latitudes en los que determinados tipos ideales del trastorno se habían construido, pero que hasta el día de hoy insisten como apariciones prototípicas del espectro autista. La intuición es que estas figuraciones con las que se ha capturado la mirada de algunos actores en la red del TEA vienen acompañadas de las disposiciones, sesgos y valores que las produjeron.

Nuestro estudio fantasmal del TEA propone reflexionar sobre el espectro autista a través de dos colecciones de objetos y figuraciones, pues la materialidad de estos habilita desviaciones hacia otras posibles narraciones más allá de la psiquiátrica. Como dice Thompson:

El estudio de historias de fantasmas puede ser un medio para comprender los sistemas éticos, las ontologías y las ideas sobre la personalidad [...] Las historias de fantasmas a menudo dan voz a los oprimidos y agraviados moralmente; el hecho de no poder pasar con éxito a la otra vida y el motivo de las apariciones también pueden estar relacionados con el daño experimentado durante la vida, no solo con la falta de respeto durante o después de la muerte. [...] Las historias de fantasmas presentan una narrativa alternativa de los oprimidos, a menudo en directa oposición con las historias oficiales, o sea, las escritas por los vencedores.¹³¹

Así, la primera colección se llama fantasma de la educabilidad porque sostengo que los objetos que la conforman pueden vincularse estrechamente a prácticas civilizatorias y formativas que los Estados-Nación articulan para las infancias en busca del ciudadano ideal. Hay tres piezas: certificados diagnósticos de TEA, un robot y lo que he denominado “kits de supervivencia para personas en el espectro”. La segunda colección es la del fantasma de la inferioridad femenina y en ella hay un dibujo, una máscara y una herida; tres superficies que muestran la agencia del dimorfismo sexual cerebral en las prácticas psiquiátricas y

¹³¹ Thompson, J. *Ghost Stories from Uncanny Valley: Androids, Souls and the Future of Being Haunted*, University of Southern California, 2018, p. 40

complejizan la disparidad de diagnósticos en el espectro autista entre hombre y mujeres. ¡Qué empiece la difracción!

COLECCIÓN 1: EL FANTASMA DE LA EDUCABILIDAD Y LA INFANCIA FUTURA

Esta primera colección parte de la premisa de que el escrutinio y la vigilancia con la que se pide “cuidar” a los niños y niñas responde al hecho de que estas poblaciones han sido un lugar común para depositar los ideales y expectativas futuras de los Estados-Nación. Lo que es más, los objetivos de los proyectos nacionales así como el tipo de intervenciones y medidas que se implementen sobre estas poblaciones nos orientan acerca de cuáles son las características esperadas en los futuros ciudadanos. De forma análoga, las prácticas de diferentes actores en contacto con las infancias son una vía para comprender los obstáculos, las tensiones y las negociaciones que se hacen en los trayectos hacia la formación e inclusión de las infancias como sujetos de derecho.

Es así que la serie de objetos que presento en esta colección nos sirve para pensar la relación entre los proyectos nacionales y la anormalidad infantil, en tanto que ésta es leída como un obstáculo que ya no sólo afecta el desarrollo del individuo sino el de la nación. El TEA, una forma de nombrar la anormalidad infantil en nuestros días, es una presencia que hace funcionar en sus prácticas diagnósticas y de intervención algunas nociones construidas en la primera mitad del siglo XX sobre infancia, anormalidad y futuro nacional. Esto, a pesar de que han pasado casi cien años, que las clasificaciones de enfermedades cambian constantemente y que el contexto y las demandas se planteen de formas diferentes. Por ello, antes de pasar a la cultura material, es pertinente tratar de comprender cómo se articularon los parámetros, los valores y los indicadores que conforman lo que he llamado el fantasma de la educabilidad, el cual, como veremos, acecha cada objeto de esta colección y la mirada de quienes registran y trabajan con la anormalidad infantil.

El futuro del país son las infancias

A finales de siglo XIX y principios del XX, América Latina se caracterizaba por el aumento de poblaciones urbanas debido a la migración desde las áreas rurales, procesos de expansión de las economías, la necesidad de fortalecer estructuras estatales y la urgencia de participar de la promesa de modernización en las naciones. En este escenario, la infancia se convirtió

en la materia prima con la que se podían sentar las bases para sociedades nacionales ideales. La población infantil era tema de interés para estudios y debates públicos que incluían a médicos, abogados, pedagogos y trabajadores sociales.

Las representaciones de la infancia tenían que ver con su papel como objeto social estratégico en la definición del futuro que se anhelaba construir en Latinoamérica. Según, Eduardo S. Netto “El niño importaba por el adulto que vendría a ser en el futuro y era identificado como un sujeto humano en tránsito [...] este adulto-que-aun-no-era propulsaba el imaginario, los proyectos y las acciones de los involucrados en el tema de la atención a la infancia en esa época”¹³². La infancia era un objeto visible y relevante para la ciencia y sus profesionales, porque bajo la correcta formación, los niños llegarían a ser los ciudadanos utópicos, lo cual aseguraría el futuro político y económico de cada nación. No sorprende que durante las primeras décadas del siglo pasado, el crecimiento en áreas de educación, salud infantil, derecho y asistencia a las poblaciones de menores hayan tenido un crecimiento sin precedentes. Según la historiadora Susana Sosenski, la infancia en diferentes épocas de la humanidad se ha ligado a ideas de pureza, inocencia, idealismo, incorruptibilidad y superioridad moral. Así, para el Estado- a través del tiempo y las regiones- la figura del niño es el punto de partida de un nuevo régimen, sobre todo en momentos de revolución o cambio cultural trascendental.¹³³

En América Latina, esta preocupación por los niños tenía una particularidad: el ciudadano ideal tenía como base el enaltecimiento de la identidad nacional. Por ello, en 1916, se llevó a cabo el primer Congreso Panamericano del Niño (CPN), en el que diferentes especialistas del ámbito médico, legal y educativo se dieron cita para compartir ideas y estudios al respecto de la vida infantil, específicamente de una que compartía historias, lenguajes y políticas comunes: la infancia Latinoamericana.¹³⁴

La infancia latinoamericana como categoría de análisis y reflexión funcionaba por un lado, como afirmación de un “nuevo mundo” respecto al “viejo mundo” (Europa) y, por otro, como

¹³² Netto, E. *La infancia latinoamericana y el Instituto Internacional Americano de Protección a la Infancia (1916-1940)* en Jackson, Elena; Sosenski, Susana (Ed.). *Nuevas miradas a la historia de la infancia en América Latina: entre prácticas y representaciones*, UNAM, 2012, p. 291.

¹³³ Jackson, Elena; Sosenski, Susana, *Nuevas miradas a la historia de la infancia en América Latina: entre prácticas y representaciones*, UNAM, 2012, p. 16.

¹³⁴ Netto, E. op. cit. p. 275.

objeto alrededor del cual se creaban circuitos de intercambio de experiencias, cooperación, producción de ideas y cambios hacia el futuro al que aspiraban los países de esta región. De hecho, según Netto, las conversaciones generadas en los CPN resultaron en la eventual creación del Instituto Internacional Americano de Protección a la Infancia (IIAPI) en 1927, el cual, mantuvo como recurso frecuente la analogía de la juventud y la niñez del continente como sinónimos de las potencialidades de desarrollo y evolución hacia la “civilización de las Américas”, misma que se alcanzaría gracias a la producción científica propia. En sus primeros años, se podría decir que la existencia del instituto se justificó porque enfatizó las representaciones sobre la infancia relacionadas con el porvenir de una raza joven autóctona de América.¹³⁵

La alusión a la raza en la retórica del instituto no era extraña porque la idea de mezcla racial era el rasgo identitario de la producción científica y cultural de Latinoamérica. En efecto, cuando se habla de conformación de Estados-Nación en América, la noción de raza es una categoría articuladora. “La nación ha sido en esta región un vehículo de la idea de raza como contrapartida, la noción de raza ha sido una categoría central en la formación de lo nacional. Por ello, evocar la nación en el contexto [de la infancia mexicana] puede conllevar significados raciales.”¹³⁶ Así, la idea de la raza joven, como el fruto del mestizaje entre el colonizador y el nativo americano, sentó las bases para pensar procesos de perfeccionamiento en América Latina que implicaban la selección de los mejores caracteres genéticos y de la cultura, para lo cual, el trabajo con los niños resulta ser un medio privilegiado.

Durante el siglo XIX, las elites reconocieron que las nuevas naciones estaban habitadas en su mayoría por poblaciones mestizas de diferentes tipos, lo cual se entendió como un inconveniente para el progreso.¹³⁷ En México, los científicos Vicente Riva Palacio, Agustín Aragón y Francisco Pimental hablaban de raza en relación al mestizo, una hibridación viril y vigorosa del europeo con el indio, esto es porque se consideraba que la clave del mestizaje

¹³⁵ *Ibíd.*, p. 286.

¹³⁶ López, C., Wade P., Restrepo E. y Ventura, R. *Genómica Mestiza, Raza, nación y ciencia Latinoamericana*, Fondo de Cultura Económica, México, 2017, p. 17.

¹³⁷ Stern, Alexandra, *Mestizofilia, Biopolítica y Eugenesia en el México posrevolucionario: hacia una historia de la ciencia y el Estado, 1920-1960*, Colegio de Michoacán, 2000, P. 57.

mexicano era sobre todo entre españoles e indígenas, lo cual produjo una taxonomía dual que divide a la población entre indígenas y mestizos.¹³⁸

Bajo esta lógica, en 1909, Andrés Molina Enríquez propone la “mestizofilia”¹³⁹ como una doctrina para la construcción de la nación y del nacionalismo. En la obra de Molina se plantea la búsqueda de una raza híbrida que al mismo tiempo fuese homogénea y “pura”. Estas ideas influyeron a Manuel Gamio y José Vasconcelos, personajes muy importantes en las décadas de 1920 y 1930, sus propuestas se caracterizaron por la glorificación y reapropiación de la categoría de mestizo por el Estado como recurso ideológico. Manuel Gamio pensaba la asimilación del indio como la única manera de una exitosa homogenización del cuerpo político. El reconocido indigenista suponía que la pureza del mestizo podría ser atribuida al carácter impoluto y noble del indio, rasgos con los cuales, como hemos visto antes, también se describe a los niños. Desde ahora podemos apuntar que en México, el ideal de ciudadano suponía un adulto mestizo por lo que las poblaciones identificadas como indígenas serían infantilizadas, pues, aunque en una lógica de edad cronológica fuesen adultos, su “cercanía” o equiparación con la raza antigua hacía necesario que, al igual que los niños, se les educara y civilizara.¹⁴⁰

Por su parte, José Vasconcelos, político y educador que llegaría a ser Secretario de Educación y quien, en 1925 publicó *La Raza Cósmica*, planteó que la mezcla de razas y culturas que se dio en América Latina llevaría a los pueblos a la conformación de una raza nueva con grandes perspectivas para el futuro. Vasconcelos promovía la producción de una filosofía propia que no fuera imitación de otras realidades sino la confirmación de que la cultura local debía ser la orientación para las nuevas generaciones: “en la Historia de la Humanidad, cada raza que se levanta necesita construir su propia filosofía, el deus ex machina de su éxito.”¹⁴¹ Asimismo, denunciaba la proliferación del pensamiento europeo dominante con el que fueron educados los intelectuales mexicanos: “educados bajo la humillante influencia de una filosofía concebida por nuestros enemigos [...] hemos llegado a creer en la inferioridad del

¹³⁸ *Ibíd.*, p. 60.

¹³⁹ La mestizofilia de Molina, de acuerdo con Basabe Benitez en *México mestizo: análisis del nacionalismo mexicano en torno a la mestizofilia de Andrés Enríquez*, FCE, 1992 predicaba el “triunfo de una raza o color”, y se orientaba por teorías basadas en jerarquías evolucionarias coloniales, o sea era una inversión de doctrinas que buscaban legitimar la supremacía de la raza blanca.

¹⁴⁰ Netto, *op. cit.* p. 298.

¹⁴¹ Vasconcelos, J. *La raza cósmica*, Espasa Calpe Mexicana S.A. p. 46.

mestizo, en la irredención del indio, en la condenación del negro, en la decadencia irreparable del oriental. La rebelión de las armas no fue seguida de la rebelión de las conciencias.”¹⁴² Por lo tanto, como resultado del mestizaje, en la raza cósmica había restos de otras grandes civilizaciones, lo cual suponía una base de igualdad (con respecto a Occidente) e incluso de superioridad.

Ahora bien, aunque el concepto de raza tiene interpretaciones ambiguas en las ideologías y prácticas latinoamericanas, una de las particularidades de estos intelectuales es que, bajo la influencia de Spencer y Haeckel¹⁴³, concebían la raza de un modo ambientalista e higienista, es decir, estaban distanciados del relativismo biológico y por eso, sus propuestas se enfocaban en el “mejoramiento” a través de la “higiene social”¹⁴⁴. De acuerdo con Carlos López Beltrán, cuando la atención viró hacia el cuerpo mestizo, los científicos mexicanos buscaban encontrar los marcadores físicos, de comportamiento y biológicos del grado de heterogeneidad de la población nacional con base en una orientación racial. Dicha búsqueda participaba de la defensa que hacía el Estado de la imagen del mestizo. *Valorar al mestizo era valorar al mexicano.*¹⁴⁵ La categoría de mestizo perdió su connotación de diferencia y se convirtió en el punto neutro para pensar lo mexicano.¹⁴⁶ En este sentido, si el mestizo se convirtió en la aspiración final del proyecto nacional, la transformación progresiva de la población implicó la intervención sobre sus elementos más jóvenes para configurar la soberanía.

Lo anterior se materializaba en las discusiones de los Congresos Panamericanos del Niño y de la IIAPI (Instituto Internacional Americano de Protección a la Infancia). Por ejemplo, en 1927 y 1939, guiados por este ímpetu civilizatorio, la prioridad número uno para la administración del instituto fue la salud infantil. En consecuencia, se generaron varias propuestas: primero, la inspección médica individual que tenía como finalidad “estudiar al niño individualmente, calcular su capacidad física e intelectual, analizar su instrucción y

¹⁴² *Ibíd.*

¹⁴³ Herbert Spencer fue un filósofo y sociólogo británico del siglo XIX conocido por desarrollar el darwinismo social y Ernst Haeckel fue un biólogo y filósofo alemán que popularizó la teoría de Darwin y planteó que la ontogenia recapitula la filogenia.

¹⁴⁴ López, C., Wade P., Restrepo E. y Ventura, R. op. cit., p. 33.

¹⁴⁵ *Ibíd.*, p. 96.

¹⁴⁶ *Ibíd.*

despistar o prevenir sus males cuando se encuentre amenazado.”¹⁴⁷ Y segundo, la promoción de escuelas al aire libre¹⁴⁸ para todos los niños, con el propósito de fortalecer su salud física con actividades fuera del aula. Por si fuera poco, Luis Morquio, el entonces director del IIAPI, anunció la necesidad de una encuesta sobre la salud física de la población infantil para “mostrar al mundo el concepto que hemos formado en América de la cultura y la educación del niño, que deseamos sano, fuerte de espíritu y de cuerpo, como expresión de una raza y de una civilización que aspira a ocupar un puesto prominente en el porvenir de la Humanidad.”¹⁴⁹ Desde los estudios en ciencia, sabemos que lo anterior requiere de diferentes actores humanos y no-humanos para conseguirse y legitimarse, los cuales, en muchos casos se encuentran en las instancias oficiales o institucionales.

El escenario mexicano después de la Revolución era de fragmentación social, geográfica y racial, por lo que en ámbitos educativos, de migración y de salud pública, la imagen del mestizo como un arquetipo de la mexicanidad fue utilizada para tratar de unificar.¹⁵⁰ Con todo, las acciones en materia de protección infantil no solo respondían a ideales nacionales particulares, de hecho estaban sujetas a demandas de instancias internacionales como la IIAPI que instaba a las naciones aliadas a identificar elementos indispensables y datos particulares sobre la vida del niño en los países de América. Esto es porque al hacer públicas sus estadísticas, legislaciones, conformación de instituciones y prácticas educativas en la región se participaba del camino hacia el “perfeccionamiento de la nueva raza”.¹⁵¹

En definitiva, aunque no existe un modelo de representación de infancia homogéneo, lo cierto es que los niños fueron (y siguen siendo) receptáculo de los ideales de ciudadanía, así como de las mentalidades que configuraron el horizonte de futuro para Latinoamérica en el siglo XX. Sheila Jasanoff le llama *imaginarios sociotécnicos*¹⁵² a este conjunto de formas colectivamente imaginadas de vida y orden social reflejadas en el diseño y cumplimiento de

¹⁴⁷ Netto, op. cit. p. 295

¹⁴⁸ Las escuelas al aire libre surgieron como parte del movimiento higienista y estaban dirigidas principalmente hacia los “niños débiles”, otra de sus funciones era ayudar a combatir la tuberculosis. Se realizaban actividades como excursiones, campamentos, clases al aire libre y educación física.

¹⁴⁹ *Ibíd.*, p. 296.

¹⁵⁰ Gallegos-Ordorica, Sergio, *Mestizaje is an epistemology of ignorance. The case of Mexican Genome Diversity Project* en Grasswick, H., Arden, N. (Ed) Making the case. Feminist and critical race philosophers engage case studies, p. 275-276.

¹⁵¹ Netto, op. cit. p. 289.

¹⁵² Jasanoff, S. 2004, op. cit. p. 4.

proyectos científicos y/o tecnológicos específicos de cada nación. En este caso, la infancia como un medio para alcanzar el ideal de mestizo civilizado se promueve como un objeto de estudio estable en las instituciones y de forma pública se representa y comprende como un horizonte futuro que podría concretarse en formas de vida deseables y alcanzables a través de la ciencia y la tecnología gestionada por el Estado.

Jasanoff enfatiza la cualidad de “deseables” de las acciones llevadas a cabo para construir horizontes de futuro porque suelen tener como punto de partida visiones positivas del progreso social.¹⁵³ Sin embargo, esto también implica que esas imágenes moldean los temores y lo que se concibe como obstáculos en la búsqueda de esos ideales. De esta manera, si en México *el niño se encuentra siempre en una suerte de bisagra entre el Estado y la familia*¹⁵⁴ y las proyecciones sobre la infancia se configuraron a partir de la idea utópica de una sociedad mestiza, entonces las formas de enfermar de las poblaciones infantilizadas son pistas para pensar cómo los imaginarios sociotécnicos han articulado las posibles desviaciones de su horizonte.

Anormalidad Infantil: Una amenaza a la soberanía

En el apartado anterior quedó establecido que los ideales de ciudadanía se materializan en las políticas y prácticas dirigidas a las poblaciones infantiles. En principio, la infancia parece ser una oportunidad para moldear el horizonte de futuro que cada Estado proyecta para su población; sin embargo, a pesar de los esfuerzos conjuntos entre autoridades, agentes mediadores y ciudadanía, los niños y las niñas se desvían de estos ideales y producen movimientos subjetivos y formas de estar en el mundo que en ocasiones son radicalmente diferentes y/o contradictorias con lo que se espera de ellos. Lo que es más, sus acciones e intereses demuestran que los discursos hegemónicos acerca de la infancia y lo que ella debe ser no se reciben de manera pasiva por los cuerpos infantilizados sino que éstos interpretan estas demandas y las modifican produciendo variaciones o en términos de lo que hemos venido trabajando, difracciones.

En este orden de ideas, la categoría de *anormalidad infantil* es un medio para rastrear las preocupaciones, exigencias y discusiones que se producen en torno a la heterogeneidad de la

¹⁵³ *Ibidem.*

¹⁵⁴ Jackson, E. y Sosenski, S. op. cit. p. 9

infancia como un obstáculo en la concreción de los proyectos nacionales. El TEA, uno de los tantos nombres con los que podemos hablar de la anormalidad infantil de manera situada, es una herramienta para comprender cómo funciona la asimilación de las expectativas que el Estado tiene de sus ciudadanos y qué tipo de mecanismos utiliza para implementarlas en contextos específicos. A saber, en ámbitos educativos y de salud pública que han perpetuado los tratos marginales que históricamente se han dado a la infancia.¹⁵⁵ En México, el concepto de anormalidad infantil que sentó las bases con las que comprendemos la infancia y su educación comenzó a construirse a mediados del siglo XIX con el régimen porfirista. No obstante, la falta de un corpus científico propio y bien definido, así como las alteraciones en la dinámica y el funcionamiento escolar impidieron la aparición de la infancia anormal como un concepto médico, como un movimiento científico y un campo de estudio amplio.¹⁵⁶

Las ideas sobre la infancia anormal en México se hicieron notar hasta que el proyecto moderno de Nación dio un giro hacia el mito del mestizo y a la producción de un saber nacional propio en asociación con teorías degeneracionistas¹⁵⁷. Por ello, resulta importante indagar cómo se establecieron algunos de los parámetros que hasta el día de hoy orientan las formas de pensar, proteger e intervenir a los niños. En países como el nuestro en donde el degeneracionismo tuvo eco, el ámbito escolar ha sido un espacio excepcional para vigilar la formación de los futuros ciudadanos y estudiar los posibles obstáculos para conseguirlo. Desde el siglo XIX, el Estado tuvo la intención de que la escuela se convirtiera en un espacio natural para las infancias, después de su hogar, pero fue hasta la décadas de 1920 y 1930 cuando ésta se erigió como el medio socializador y normalizador por excelencia. Durante

¹⁵⁵ *Ibíd.*, p. 16

¹⁵⁶ López, Ximena *De la psiquiatría infantil a la educación especial: una reforma médico pedagógica en torno a la infancia "anormal" en la SEP*, Facultad de Filosofía y Letras, Colegio de Historia, 2015, p. 21-22

¹⁵⁷ La teoría del degeneracionismo fue formulada por el médico Augustin Morel, en Francia. Su planteamiento era que tanto las características físicas y morales como la locura eran transmitidas de generación en generación por medio de la transmisión hereditaria de una constitución anormal, en cuyo origen era posible identificar una desviación de los tipos raciales primitivos, además la degeneración podía también aparecer en situaciones coyunturales provocadas por intoxicaciones, la influencia malsana del medio social o la aparición de defectos adquiridos (sordomudez o ceguera). Durante el porfiriato, algunos médicos viajaban a Francia para asistir a conferencias, tomar cursos y consultar la literatura científica más moderna y fue precisamente en este contexto que un grupo de científicos, pedagogos, antropólogos, psiquiatras y psicólogos, partidarios de las teorías degeneracionistas, "inventaron" el concepto llamado infancia anormal, el cual se difundió rápidamente en Europa, Estados Unidos y Latinoamérica. De hecho, el degeneracionismo se concibió como el pilar de la reconstrucción social y como el modelo teórico que respaldaría el proyecto posrevolucionario de "ingeniería social" Breatiz, Urías, *Degeneracionismo e higiene mental en el México posrevolucionario (1920-1940)*, FRENIA, Vol. IV-2-2004, p. 41

estos años, las poblaciones de alumnos aumentaron, lo cual implicó que niños de distintos contextos llegaran a estos espacios y fue así que aparecieron alumnos que no cumplían con la obligatoriedad o no respondían igual que sus compañeros a los métodos de enseñanza tradicionales.¹⁵⁸

En este escenario de enorme diversidad, podríamos suponer que las ideas sobre maleabilidad y pureza de los niños tomaron otro matiz, pues las inocentes tablas rasas no parecían tan fáciles de moldear como se esperaba, por lo que se necesitó implementar medidas de control y regulación política. Las instituciones educativas y médicas comenzaron a construir principios y reglas universales de desarrollo, tipos ideales de alumnos, sistemas clasificatorios, inaugurando un gran “mercado de la infancia” constituido por la antropología, la psicología, la psiquiatría, la pedagogía y la pediatría.¹⁵⁹

La primera vez que se intentó definir al niño anormal mexicano fue en *Higiene Escolar* (1910), por José de Jesús González, médico influenciado por ideas degeneracionistas. Este libro tuvo varias intenciones, entre ellas: profundizar en los rasgos de la infancia anormal en México; ser una herramienta para los maestros en su labor educativa y establecer condiciones para desarrollar el ser físico, intelectual y moral de los infantes¹⁶⁰. En síntesis, proponer una “estandarización” del desarrollo infantil mexicano.

González hizo una distinción entre niños retardados y niños anormales.¹⁶¹ El criterio principal para cualquier tipo de anormalidad era el rendimiento escolar, cuestión que se mantuvo en otros sistemas clasificatorios de la infancia, pues a través de él se podía sospechar un comportamiento antisocial y en el peor de los casos era signo de que ese niño podía ser

¹⁵⁸ López, X. op. cit., p. 8.

¹⁵⁹ *Ibíd.*, p. 9

¹⁶⁰ Antonio, Padilla, *Discursos sobre la infancia anormal y las prácticas de la educación especial en la primera mitad del siglo XX en México*, Revista de Investigación Social, 2007, p. 16.

¹⁶¹ Los niños anormales presentaban anomalías físicas como las perturbaciones en la vista, el oído o las perturbaciones del lenguaje; otro subgrupo eran los anormales intelectuales, los cuales tenían una perturbación en la evolución psíquica y dentro de esta subcategoría estaban “los idiotas”, “los imbéciles” y “los simples retardados”. Tanto los idiotas como los retardados eran reconocibles porque presentaban dificultades para leer, escribir y comprender las indicaciones orales que se les daban a pesar de no tener perturbado su oído o aparato fonético. Por su parte, los anormales morales e inestables, eran niños que por su indocilidad y falta de respeto con los maestros demostraban carecer de sentimientos morales. Eran altaneros, malvados, indisciplinados, incapaces de seguir ordenes, embusteros, brutales, se complacían en torturar niños y animales y gozaban del mal y el dolor ajeno. En De Jesus Gonzalez, José, *Higiene Escolar*, 2da edición, Librería de la Vda. De Ch. Bouret, México, 1918.

portador de una herencia indeseable.¹⁶² Los niños retardados eran menores que no podían seguir el desarrollo regular de los programas escolares y los niños anormales eran quienes presentaban alguna anomalía física, intelectual o moral que les impedía aprovechar el curso correspondiente a los niños de su edad. En ambos casos, los parámetros para describir qué tipo de niños eran, tenían que ver con su capacidad para mantener un desempeño escolar regular y acorde con el año escolar que se les había asignado.

Las cuestiones de índole social y cultural que incidían en la aparición de niños *retardados* o *anormales* eran advertidas por González, por ejemplo, la vagancia, el mimo, la falta de orientación, la falta de cuidado higiénico y la mala alimentación, sobre todo de niños pobres que iban a la escuela “andrajosos y sucios”. Todo ello, se tomaba en consideración para explicar la afectación de sus funciones psíquicas, ya que la falta de energía dificultaba la memoria y la concentración, impidiendo que los niños aprovecharan los contenidos de la escuela. No obstante, el origen de la anomalía en los niños se atribuía no al entramado de relaciones de desigualdad o al escaso acceso a espacios de alfabetización para determinadas poblaciones sino a la responsabilidad de los padres. De hecho, el “código de eugenesia” es consistente con esta explicación, pues dice lo siguiente: “la mayor parte de los delincuentes, dementes, ciegos y tarados en general, lo son por culpa de los padres”¹⁶³. Recordemos que bajo los principios degeneracionistas, la locura, la criminalidad, las constituciones anormales y la discapacidad son resultado de un largo proceso de degeneración humana que atentaba con el orden social y la modernización. En resumidas cuentas, la anomalía infantil tenía como parámetro el rendimiento y comportamiento escolar, específicamente en los concerniente a la lectura, escritura y comprensión de instrucciones, así como el reconocimiento de las jerarquías dentro de los espacios educativos. Los niños que no lograban, por las razones que fueran, seguir estos lineamientos eran considerados anormales y se tenía que proceder a su intervención.¹⁶⁴ Ahora bien, para comprender la relación entre la conceptualización y clasificación que hace *Higiene Escolar* de anomalía infantil y los imaginarios sociotécnicos de esa época, debemos recordar que una de las prioridades fue la consolidación de la identidad nacional alrededor del mestizo y para lograrla, la alfabetización

¹⁶² Urías, B. op. cit., p. 40.

¹⁶³ *Ibíd.*, p. 61

¹⁶⁴ De Jesús, op. cit. P. 270.

y la producción de arte nacional eran vistas como actividades que transmitían valores ideológicos y que promovían el perfeccionamiento de la raza a través de la higiene, la alimentación y el acceso a la cultura.

Lo anterior representaba todo un reto, pues en 1921, el 71.4% de los mexicanos eran analfabetos, en 1930 el 64.7% y en 1940 disminuyó al 55.2% de un total de población de 16,220,316 habitantes. Las poblaciones rurales e indígenas eran las más desfavorecidas; si algo tenían en común los campesinos, indígenas, obreros del campo y los de la ciudad era el analfabetismo. Así, la alfabetización se consideró un derecho y el medio por el cual se podían cerrar las brechas culturales y económicas que diferenciaban a los mexicanos.¹⁶⁵ Por supuesto, el impulso a la industrialización y el aumento de la producción agrícola hacía necesaria la capacitación de la población rural, no sólo para la ejecución de trabajos que necesitaban dominar nuevas herramientas, sino también porque estas poblaciones se incorporarían a una vida de trabajo colectivo con ciertos requisitos de producción. De esta manera, la educación de los niños y la alfabetización del adulto tenían como objetivo mejorar los procesos de producción¹⁶⁶, pues, se argumentaba que solo los individuos que saben leer y escribir participan del desarrollo económico y político de una nación y “elevan la cultura”, al tiempo que favorecen su bienestar y el de sus semejantes¹⁶⁷. En contraste, tanto las personas analfabetas como aquellos que no respondían a la alfabetización eran consideradas un escollo para el ascenso nacional. Como plantea Engracia Loyo:

La tarea alfabetizadora fue presentada como una misión de urgencia y el analfabeto como un ser nocivo, como una rémora y como una carga para el país. Dando muestras de un exagerado optimismo en los poderes de la educación, las autoridades afirmaban que saber leer y escribir volvería fuerte al pueblo [...] La imagen social del analfabeto fue representada constantemente de un modo peyorativo, se le consideraba causa de la pobreza, falta de civilización y cultura.¹⁶⁸

No saber leer y escribir era asociado con la ignorancia y la incapacidad ciudadana. La agencia atribuible a este actor como obstáculo para la nación fue tal que en la década de 1940, el analfabetismo fue nombrado como el enemigo interno. No cumplir con la obligación de

¹⁶⁵ Alba, Lira, *La alfabetización en México: Campañas y Cartillas, 1921-1944*, Traslaciones. Revista Latinoamericana de Lectura y Escritura, 2014, p. 129.

¹⁶⁶ Por supuesto, hay que considerar la oportunidad que estas habilidades representaban para las personas que las adquieren.

¹⁶⁷ *Ibidem*.

¹⁶⁸ Loyo, E. *Educación de la Comunidad, tarea prioritaria, 1920-1934*, en Historia de la alfabetización y de la educación de adultos en México, Tomo 2, de Juárez al Cardenismo, México INEA, 1994, p. 343

enseñar a leer y escribir era un atentado contra la nación. Todos debían participar en la cruzada por la paz y la unión frente al estado de guerra en el exterior; de hecho en las campañas de alfabetización se utilizó el término “ejercito infantil” y “brigadas de alfabeto” y los alfabetizadores recibieron el mote de “soldados para la paz”.¹⁶⁹

En este panorama, cobra sentido decir que el niño anormal era el que no aprendía a leer o a escribir en el ritmo que estaba planeado que los niños inscritos en la escuela lo logaran. Pero también lo eran el indisciplinado y el que no se acomodaba a los comportamientos establecidos para los espacios de convivencia social como las escuelas. Así, entre las acciones que se emprendieron para contrarrestar la proliferación de estos niños, [173] encontramos la creación del Departamento de Psicopedagogía e Higiene (DPH), con el objetivo de convertirse en un espacio institucional en donde se diseñaran medidas de higiene escolar, dirigidas particularmente a la infancia con el fin de *defender a maestros y alumnos de los peligros de la vida en comunidad*¹⁷⁰.

Ya en 1918, el médico escolar Antonio Lozano Garza había retomado la categorización de González para proponer al Consejo Técnico del DPH quiénes eran los niños que podían ser educados y cuáles eran los alcances del sistema educativo. Para identificar a los niños anormales, Lozano propuso aplicar exámenes que consistían en hacer “un inventario” de conocimientos que incluía cálculo, gramática, historia y geografía, así como en habilidades de destreza adquirida en la vida práctica. Este se aplicaría a aquellos niños con sospecha de debilidad mental. Además había una sección médica para descartar causas somáticas y se registraba los antecedentes familiares y patológicos, la estructura anatómica, estatura, peso, estigmas físicos de degeneración, deformaciones craneales y aspectos fisiológicos, como visión, tacto, audición, sensibilidad al dolor, coloración de la piel, marcha hacia adelante, hacia atrás, fuerza muscular y articulación de la palabra.¹⁷¹ Finalmente, había una sección psicológica compuesta de trece preguntas para evaluar el entendimiento y la inteligencia.¹⁷²

¹⁶⁹ Lira, A., op. cit. p. 139-140.

¹⁷⁰ Urías, B., op. cit. p. 61.

¹⁷¹ Los parámetros de la sección médica pueden parecerse exagerados, pero durante la época, los estudios de biotipología gozaban de mucha legitimidad y como constataremos en algunos de los informes psicológicos o psiquiátricos que revisamos este tipo de información sigue apareciendo en la historia clínica de los niños, niñas y jóvenes con TEA.

¹⁷² Padilla, A., op. cit. p. 22-23.

Lozano solicitó aplicar los exámenes con el mayor escrúpulo y rigor porque si bien la anormalidad infantil permitía al estado emprender acciones para contrarrestar “el atraso” de las poblaciones rurales e insertarlas a los planes de desarrollo, los especialistas confirmaron que estas categorías no fueron recibidas por los actores de manera pasiva; algunas personas utilizaban los programas educativos y de salud para otros fines, por ejemplo, los padres de familia que sin tener hijos anormales los llevaban a escuelas especiales porque ahí les brindaban alimentación, vestido, casa y sustento y de igual forma, había directores de escuelas que aceptaban a niños normales con el afán de presentar notables resultados y así aumentar el presupuesto destinado para estas instituciones. En esta misma línea de pensamiento, pero décadas más tarde, entre 1960 y 1980¹⁷³, la categoría de anormalidad infantil fue el vehículo para que grupos de psiquiatras infantiles y maestros especialistas produjeran conocimiento, se disputaran financiamientos y legitimaran sus intervenciones en las poblaciones infantiles.

La diversificación de usos que se le daban a la categoría de anormalidad tuvo como respuesta la elaboración de instrumentos que rindieran pruebas acerca de la posible anormalidad de los niños. En 1921, en el Primer Congreso Mexicano del Niño, el doctor Rafael Santamarina presentó una plática titulada “El conocimiento actual del niño mexicano desde una perspectiva médico-pedagógica”, en la cual enfatizó la necesidad de conocer al niño. Consecuentemente, en las siguientes décadas se dedicó a la elaboración de instrumentos y métodos precisos para la medición de los rasgos físicos y mentales de los alumnos de las primarias en zonas urbanas de México.¹⁷⁴ En 1925, a cargo del DPH, Santamarina introdujo pruebas estandarizadas en los salones de clases. Stern describe los resultados de aquellas pruebas de la siguiente manera:

En 1926, el Departamento aplicó pruebas a 21 387 alumnos en su esfuerzo por averiguar los niveles de retraso mental. Quizá porque las pruebas visuales incluían símbolos irreconocibles para muchos estudiantes mexicanos o porque los métodos psicométricos en sí les eran desconocidos, esos niños constantemente recibieron baja puntuación, a pesar de las adaptaciones de Santamarina. Además, en 1934, tras haber examinado a 47 niñas de siete y ocho años de edad, un psicopedagogo encontró que “un complejo de inferioridad” fue el rasgo más evidente característico del grupo. [...] Sea cual fuese la interpretación final de los resultados de las pruebas, los estudiantes mexicanos se vieron socializados cada vez más mediante ciertas prácticas médicas como vacunas, exámenes de la vista y pruebas de

¹⁷³ López, X. op. cit., 129-132

¹⁷⁴ Stern, A. op.cit, p. 84.

sífilis y, eran comprendidos por medio de un vocabulario que incluía vocablos “normal” y “anormal”.¹⁷⁵

Asimismo, en 1927, en la Reunión Anual de la Asociación Internacional para la Protección de la Infancia, Santamarina presentó un informe estadístico acerca de la proporción de niños anormales que asistían a escuelas ordinarias de la ciudad de México¹⁷⁶. En esa reunión, la cuestión acerca de los niños anormales giró en torno a la posibilidad de estos niños de ser educables. Santamarina recurrió a los planteamientos de Monchamps y Paul Boncour¹⁷⁷, quienes sostenían que las concepciones que se tenían de la infancia general y la anormal respondían a cómo se concebía el futuro del niño, es decir, del adulto. De esta manera, si los rasgos fundamentales del adulto eran la independencia económica y la posesión de cualidades para ser útil a la sociedad, la educabilidad en los niños se definía como “la tendencia que posee el ser en formación para acercarse más y más cada día a las actividades del adulto que permiten a éste vivir libremente y adaptarse a la vida material y social [...] según las condiciones del medio en que actúa.”¹⁷⁸

Ahora bien, recordemos que en México, como en otros lugares de Latinoamérica, la cuestión racial permeó la producción de ciencia. Es así que, los parámetros para establecer la educabilidad de los niños anormales se asoció a la búsqueda de características físicas que determinarían si estos aspiraban a cumplir con los estándares del niño occidental ideal. En esta tarea participaron diferentes instancias desde finales del siglo XIX y en sus prácticas aparecían constantemente aludidas las características de las poblaciones rurales e indígenas como susceptibles a la degeneración o bien ya degeneradas, es decir, se les ubicaba en colindancia con la anormalidad.¹⁷⁹ En efecto, el niño indígena, aunque era considerado símbolo de la raza antigua, como todo niño americano necesitaba ser educado y redimido. Para tornarse adulto, se pensaba que ese niño necesitaba escapar de su familia y, su cultura, y necesitaba más auxilio que otros niños para dirigirse hacia el porvenir de la raza nueva, o

¹⁷⁵ *Ibíd.*, p. 85

¹⁷⁶ Padilla, A., *op. cit.*, p.23.

¹⁷⁷ Ambos personajes fueron políticos y diplomáticos franceses durante la primera mitad de siglo XX participaron en la política internacional.

¹⁷⁸ *Ibíd.*, p. 24.

¹⁷⁹ López, X., *op. cit.*, p. 21

sea hacia la civilización.¹⁸⁰ A pesar de que existían “evidencias empíricas” de que las poblaciones indígenas tenían la capacidad de adaptarse a los ritmos de producción de las ciudades, o sea, de ser “educables”, desde las elites políticas de México se les describía como grupos que habían quedado destruidos después de la conquista española y habían quedado degradados y “degenerados” por siglos de opresión, violencia, explotación, fanatismo religioso, servilismo, alcoholismo, etc, en suma, eran lo que Francisco Pimentel sintetizó como “el problema indígena”.

Pues bien, la anormalidad infantil no sólo tenía relación con las habilidades escritas y de lectura, también se vinculaba a ciertos modos de socialización, creencias y expectativas sobre lo que se suponía que fuera la vida cotidiana. Por lo tanto, la implementación de medidas higienistas y de control para el bien de las poblaciones más jóvenes también aplicaba a los indígenas, pues, ambas poblaciones eran vistas como mejorables, perfeccionables e infantiles.¹⁸¹ Niños e indígenas eran vistos por un lado como insumo para la consolidación de la raza mestiza y del ciudadano utópico y, por otro, como los culpables del “atraso social” por su dificultad para aprender y ajustarse a los modos de relación modernos.

Llegadas a este punto, se puede decir que durante los gobiernos post-revolucionarios, la forma más reconocible de anormalidad infantil fue el analfabetismo y las dificultades para acceder a la cultura escrita. Esto cobra sentido si tomamos en cuenta que las proyecciones de futuro del país enfatizaban la adscripción a una identidad nacional mestiza que sólo podía conseguirse a través de la participación productiva, capacitada y unida de sus ciudadanos. De esta manera, instancias oficiales fabrican teorías y prácticas en pos de erradicar esta presencia extraña que acecha a las poblaciones en quienes se han depositado las expectativas de futuro; con esto se hace manifiesto que los imaginarios sociotécnicos de cada nación articulan las descripciones de anormalidad, las de aquellos cuerpos que la encarnan, la construcción de instrumentos para identificarla y el tipo de intervenciones que se proponen para contenerla.

¹⁸⁰ Elena, Jackson, Los exploradores, la Cruz Roja de la Juventud y la expresión infantil de nacionalismo México, 1920-1940, en Jackson, Elena; Sosenski, Susana (Ed.). Nuevas miradas a la historia de la infancia en América Latina: entre prácticas y representaciones, UNAM, 2012, p. 247-251.

¹⁸¹ López-Beltrán, Carlos, García, Vivette, *Aproximaciones científicas al mestizo mexicano, Historia, ciencias, Saúde-Manguinhos*, 2013, p. 394-395.

Sin embargo, a pesar de los esfuerzos desde diferentes frentes para eliminar o al menos acotar la anormalidad infantil, ésta insiste.

De acuerdo con la filósofa Zenia Yébenes, quien ha trabajado la relación entre locura y la construcción del Estado moderno mexicano¹⁸², la locura o, en el caso que presentamos aquí, la anormalidad infantil– no puede explicarse únicamente en su relación con la normatividad histórica, tampoco como algo que desborda la racionalidad y por ende es inaprensible. Para comprender por qué la locura aparece una y otra vez aunque bajo figuraciones diferentes, Yébenes lleva a cabo un estudio minucioso sobre la esquizofrenia y concluye que ésta denota una relación particular del sujeto moderno con el lenguaje; por lo tanto, no se trata de una entidad extranjera que irrumpe desde afuera, sino que es una negatividad constituida con cualidades propias del sujeto racional. *La presencia de la locura es históricamente inducida e históricamente inadmisibile.*¹⁸³ Es así que la autora nos invita a pensar la locura como “un resto que designa a la vez un legado que procede de esa transformación histórica aunque no se integre a ella. [...] El resto sobrevive fantasmal y sintomáticamente, a través de saltos y de latencias, de anacronismos, de voliciones y de inconscientes.”¹⁸⁴ Para Yébenes, la distancia que introduce el tiempo es lo que hace que entre un momento histórico y otro encontremos siluetas diferentes de los mismos fantasmas.

Lo anterior resuena con nuestro estudio del espectro autista, pues las prácticas de clasificación, diagnósticas, de intervención y de representación del TEA a las que hemos tenido acceso nos muestran que los fantasmas producidos en otros contextos históricos siguen entre nosotras, a saber, la anormalidad infantil en forma de espectro autista. Según Yébenes, esto se debe a que el residuo no puede ser agotado dentro del orden simbólico que trata de asignarle cierto lugar y por eso, en ocasiones, ciertas formas de locura o anormalidad desaparecen, pero luego, sin más, reaparecen.¹⁸⁵ El espectro autista como un fantasma no es solo una reaparición del resto que dejó a su paso el horizonte simbólico que produjo la anormalidad infantil, sino también es la reaparición de ciertos modos de pensarla e intervenirla. En efecto, si pensamos de nueva cuenta en la amplitud de los criterios

¹⁸² Zenia, Yébenes, *Los espíritus y sus mundos, Locura y subjetividad en el México moderno y contemporáneo*, Gedisa y Universidad Autónoma Metropolitana, 2014.

¹⁸³ *Ibíd.*, p. 70.

¹⁸⁴ *Ibídem.*

¹⁸⁵ *Ibídem.*

diagnósticos para TEA y los diversos usos que han derivado en consecuencia, vamos a encontrar más de una similitud con el funcionamiento que tuvieron las clasificaciones de anormalidad infantil durante la primera mitad del siglo XX. Asimismo, la fabricación e importación de nosologías sobre lo infantil fue la respuesta del Estado para encarar las dificultades que emergieron de los procesos civilizatorios y de alfabetización en las poblaciones infantilizadas, pues éstas significaban un impedimento para alcanzar el imaginario sociotécnico de la época y por lo tanto, tenían que ser redimidas. Con el TEA sucede algo muy parecido, pues sus antecesores nosológicos emergieron en contextos migratorios, de reconfiguración social y nacionalistas.¹⁸⁶ Aunque el espectro autista funciona para describir a los individuos que se distancian de las habilidades y capacidades esperables para los ideales sociotécnicos, lo cierto es que la anormalidad infantil ya no se excluye sino que se busca integrarla.

Al respecto de la inclusión, que puede parecernos una novedad en relación a cómo se ha trabajado con la anormalidad infantil, hay que avanzar con cuidado, pues es aquí en donde aparece un fantasma. La integración del sujeto con TEA no ocurre en cualquier lugar del campo social; la asignación del espacio depende del nivel de apoyo que requiera su condición. Recordemos que en su acepción oficial el TEA se refiere a una gama y por ende, el diagnóstico debe especificar en qué nivel de autonomía se encuentra la persona. En el vocabulario degeneracionista de mediados de siglo XX, esta forma de proceder con lo infantil se hacía a partir de los índices de educabilidad. Lo que quiero decir es que el espectro autista es una forma en la que tanto las expectativas para la infancia futura como las escalas de educabilidad moderna tienen operatividad actual. La creación del TEA habilitó un espacio para que restos de nociones de hace décadas aparecieran como fantasmas que configuran nuestras formas de mirar, registrar y tratar con la diferencia. La serie de objetos de esta colección nos ofrecen una perspectiva en la que se hace manifiesto; en primer lugar, que el incremento de diagnósticos de TEA en México y el mundo responde al hecho de que algunas características autistas son identificadas como trabas en el desarrollo individual pero con impacto en el cumplimiento de los horizontes utópicos de futuro para la comunidad. Así, parece ser que hay un fantasma de la infancia futura que sostiene la asociación entre lo

¹⁸⁶ Sobre este tema se profundiza en la siguiente colección, pero baste decir que Hans Asperger propone la categoría de psicopatía autista en pleno auge del Tercer Reich.

patológico y las expectativas de futuro para el Estado-Nación; y en segundo lugar, recordemos que para registrar y atender el espectro autista, el clínico debe evaluar las dificultades en las áreas de comunicación y las habilidades de socialización e indicar en qué nivel de apoyo se encuentra la persona con TEA. Los materiales de esta colección nos muestran que en razón de la flexibilidad con la que se presentan los criterios diagnósticos, las prácticas diagnósticas están poseídas (haunted) por un “fantasma de educabilidad”, es decir, se orientan a considerar hasta qué punto la persona con TEA puede adscribirse, ya sea por sus propios medios o con apoyo especializado, a los requerimientos conductuales y morales del ciudadano promedio.

Objeto 1: Clasificaciones estandarizadas e informes diagnósticos

Objeto 1. “Clasificación de Enfermedades Mentales aprobada y seguida por la asociación americana de Psiquiatría” y Memorandum 1882. (cuatro hojas) en Sin nombre, Colección: MG Administración, Exp: 12, Caja: 50, Archivo de la Secretaria de Salud Pública, Ciudad de México.

Manchas de tinta azul y una leve quemadura en una hoja que enlista enfermedades mentales fueron las primeras señales que encontré en el archivo de la Secretaría de Salud que me indicaron la peculiar relación que los especialistas del campo psi en México mantienen, desde hace décadas, con la producción de clasificaciones y entidades diagnósticas estandarizadas. El 18 de Agosto de 1961, el entonces director del Manicomio General de la Castañeda, José Luis Patiño Rojas envió el memorándum No. 1822 a los médicos jefes de servicios para solicitar que los informes sobre los enfermos se apegaran a la “Nomenclatura Internacional Intermedia de 1948” con el objetivo de facilitar el rendimiento de los informes de enfermedades intercurrentes, es decir, para sistematizar la estadística de diagnósticos dentro de la institución.¹⁸⁷ Es probable que los médicos a cargo de más de 1200 pacientes hicieran caso omiso de esta indicación porque una semana después recibieron una reiteración del memorándum no. 1550. En éste, el director “suplicaba” se apegaran al documento adjunto de tres hojas mecanografiadas en las que aparecía una lista de 12 trastornos mentales, cada uno con un promedio de 7 subcategorías y otras especificaciones, que llevaba por título

¹⁸⁷ Sin nombre, Colección: MG Administración, Exp: 12, Caja: 50, Archivo de la Secretaría de Salud Pública, Ciudad de México.

“Clasificación de las Enfermedades Mentales aprobada y seguida por la Asociación Psiquiátrica Americana.”¹⁸⁸

El documento llegó a manos de médicos cuyas responsabilidades probablemente incluían la asignación de diagnóstico o su reiteración en los informes. Sin embargo, al recibir el memorándum con la misma información de una semana antes, *Silvia, Raquel, A. L. R., Juan, Edgardo, José*, entre otros especialistas, firmaron rápidamente con la pluma en el bolsillo de su bata, o con el primer lápiz bicolor a su alcance. El desinterés con el que recibieron la copia del memorándum junto a la Forma 21-57-1302 Complementaria¹⁸⁹ es palpable no sólo por el descuido en sus firmas, sino también porque los informes en la década de los 60s seguían ocupando descripciones disímiles. Entre los internos adultos, las nominaciones más utilizadas eran: alcoholismo, esquizofrenia, psicosis maniaco-depresiva, paranoia y epilepsia¹⁹⁰, sin que estas llevaran los códigos o los diagnósticos enlistados en la forma complementaria. Lo anterior puede relacionarse con el hecho de que en los 20s, una nueva generación de psiquiatras se encontraba profesionalizando su disciplina en México¹⁹¹. De hecho, en 1925, el Manicomio General de la Castañeda recibió a Emil Kraepelin, quien en su famoso Tratado de Psiquiatría (1909-1915) proponía catorce grupos de trastornos y dos

¹⁸⁸ *Ibíd.*

¹⁸⁹ *Ibíd.*

¹⁹⁰ Ríos, Molina, Andrés; Cristina Sacristán; Teresa Ordorika Sacristán y Ximena López Carrillo, Los pacientes del Manicomio La Castañeda y sus diagnósticos. Una propuesta desde la historia cuantitativa (México 1910-1968), *Asclepio* 68, 2016, p. 8

¹⁹¹ Alfonso Millán, Edmundo Buentello, Samuel Ramírez Moreno, Manuel Guevara Oropesa y Mathilde Rodríguez Cabo.

tipos de enfermedad: afectiva y esquizofrénica. Algunas de las descripciones en informes del manicomio en esa época coinciden con dicha clasificación¹⁹², por lo que, podríamos suponer que la reticencia de los psiquiatras mexicanos para adoptar las clasificaciones estandarizadas de la APA se debía, en primer lugar, a que éstos ya contaban con una orientación taxonómica; en segundo lugar, a que La Castañeda se encontraba en un proceso de descentralización¹⁹³ y, en tercer lugar, al hecho de que el diagnóstico no era un “pase burocrático” para acceder a los sistemas de salud y educativos especializados como sí lo es ahora.

Después de la Revolución Mexicana, la población de internos en la Castañeda disminuyó considerablemente debido a las epidemias, la falta de agua y de comida¹⁹⁴, pero unos años más tarde alcanzó su máximo número de ingresos. Esto se debió en parte a que la Beneficencia Pública se encargaba de recoger a todas las personas que no pudieran demostrar un domicilio fijo y las refería al Manicomio General. Las personas ingresadas solían ser indigentes con altos grados de desnutrición, deshidratación y alcoholismo por lo que después de unos meses eran dados de alta. Lo interesante es que el otorgamiento de permisos para salir empezó a ser común ante la ausencia de síntomas psiquiátricos visibles. La enfermedad mental era reconocible por sus manifestaciones en el comportamiento y lo primordial era atender el malestar individual, especialmente si éste repercutía en el orden social, pero no suponía una característica identitaria en los sujetos como sí lo es ahora el TEA. Así, estas prácticas clínicas insinúan la poca o nula importancia que tenía el diagnóstico en esos tiempos y la flexibilidad para utilizar las coordenadas diagnósticas en periodos de emergencia. De hecho, a diferencia de otros hospitales en el mundo como la Salpêtrière en Francia o el Hospital Leganés en España, La Castañeda fue un sitio de paso para muchas personas. Los pacientes ingresaban por unos años, pero luego eran dados de alta, se los llevaba su familia o se fugaban¹⁹⁵, lo cual pone de relieve que cuando la figuración del Estado como un ente

¹⁹² Ríos, Sacristán, Ordorika, López, op. cit. p. 3.

¹⁹³ El Manicomio de la Castañeda fue planeada para albergar 1300 pacientes, sin embargo en la década 1940 llegó a atender hasta 3800 pacientes en condiciones de insalubridad y hacinamiento. En la década de 1960 hubo una disminución en la población porque comenzó un proceso de descentralización de la atención psiquiátrica. La Operación Castañeda fue una estrategia para crear una red de hospitales psiquiátricos en diferentes estados de la república. (Ríos; Sacristán; Ordorika y López, 2016, op. cit., 6)

¹⁹⁴ *Ibíd.*, p. 4.

¹⁹⁵ *Ibíd.*, p.2.

centralizado se desestabiliza, los parámetros para definir lo normal y lo anormal se pactan sin la necesidad de instancias oficiales.

Nuevamente nos encontramos con que las clasificaciones para la enfermedad mental han sido recibidas por los usuarios como entidades flexibles y/o con un gran potencial para dislocarse hacia otras prácticas que les permiten prescindir de ellas, sustituirlas por nociones ya conocidas, obtener beneficios, movilidad e incluso participar de las eventuales modificaciones conceptuales que sufren estas categorías. Con el TEA ocurre algo peculiar, pues en los informes o certificados de diagnóstico a los que he tenido acceso, el uso de categorías anteriores a la actual clasificación estandarizada del DSM-5 es recurrente. Por ejemplo, el Autismo Infantil y el Síndrome de Asperger son categorías utilizadas continuamente: la primera para niños con escasas habilidades de comunicación y de autonomía; e la segunda para niños y jóvenes con dificultades en la socialización o con periodos cortos de atención, pero sin ningún impedimento para el aprendizaje.

En este orden de ideas, me parece que la efectividad de categorías pasadas en nuestros días no puede explicarse por la falta de capacitación de algunos profesionales, sino porque en la mirada de los profesionales que diagnostican TEA en México habita el fantasma de la educabilidad. Como veremos más adelante, el uso de etiquetas anteriores responde al hecho de que ellas indican con mayor detalle las posibilidades del sujeto para responder a los procesos civilizatorios y de educación. En decir, la producción del TEA, además de aglutinar a todas sus antecesoras en su espectro, también recogió los sesgos de los ideales sociotécnicos. Y a propósito de estos sesgos, hemos encontrado un fantasma, un residuo que insiste a través del tiempo en nuestra comprensión de la anormalidad infantil.

[El fantasma de la educabilidad en los Proyectos Nacionales mexicanos](#)

La articulación del fantasma de la educabilidad tiene lugar en las primeras décadas del siglo XX por lo que es justo creer que éste no opera bajo los mismos estándares de ese entonces. Las proyecciones de la infancia futura que le otorgaron legitimidad a este fantasma se han modificado, pues el ideal de una nación mestiza en donde el analfabetismo era el principal enemigo a combatir ya no dirige las acciones institucionales. Así, nuestra tarea es hilar los parámetros de la educabilidad actual que podrían estar funcionando en la práctica diagnóstica a través de su fantasma. Para ello debemos acudir a las proyecciones de futuro que movilizan

a la imaginación de diferentes actores en contacto con las infancias y a los nombres actuales para la anormalidad infantil, en este caso, el TEA.

Las prioridades de los gobiernos en turno se plasman en los Planes de Desarrollo Nacional; por ello, si revisamos los documentos de los últimos tres sexenios, podemos vislumbrar las expectativas depositadas en la infancia y por lo tanto, los posibles parámetros de educabilidad que configuran el fantasma.

El plan de 2007-2012 tiene como principio el “Desarrollo Humano Sustentable”. Este se refiere a “crear una atmósfera en que todos puedan aumentar su capacidad y las oportunidades puedan ampliarse para las generaciones presentes y futuras.”¹⁹⁶ México se reconocía en ese entonces como parte de un entorno mundial de profundos cambios tecnológicos por lo que debía proyectarse al mundo como “un país más justo y más equitativo, competitivo y generador de empleos, democrático [...], donde cada uno de los mexicanos seamos protagonistas del desarrollo.”¹⁹⁷ Es así que, dicho plan consideraba “a la persona, sus derechos y la ampliación de sus capacidades como la columna vertebral para la toma de decisiones y la definición de las políticas públicas.”¹⁹⁸

En el plan de 2013-2018 el objetivo fue que México alcanzara su mayor potencial. La responsabilidad del Estado era:

potenciar las oportunidades de los mexicanos para ser productivos, para innovar y para desarrollar con plenitud sus aspiraciones. [...] Con una profunda y verdadera libertad e igualdad para todos, con plena garantía en nuestra propiedad, con absoluta seguridad jurídica, con el íntegro ejercicio de nuestros derechos, con igualdad sustantiva entre mujeres y hombres, todos los mexicanos tendremos la oportunidad de ser más productivos y llevar así a México hacia su máximo potencial.¹⁹⁹

Para lograr lo anterior, se establecieron cinco Metas Nacionales: un México en Paz, un México Incluyente, un México con Educación de Calidad, un México Próspero y un México con Responsabilidad Global.

El plan 2019-2024 plantea que la responsabilidad del Estado es

¹⁹⁶ *Plan Nacional de Desarrollo Económico 2007-2012*, Diario Oficial de la Federación, 31/05/2007, en https://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=4989401&fecha=31/05/2007#gsc.tab=0

¹⁹⁷ *Ibíd.*

¹⁹⁸ *Ibíd.*

¹⁹⁹ *Plan Nacional de Desarrollo Económico 2013-2018*, Diario Oficial de la Federación, 20/05/2013 en https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5299465&fecha=20/05/2013#gsc.tab=0

Construir una propuesta posneoliberal y convertirla en un modelo viable de desarrollo económico, ordenamiento político y convivencia entre los sectores sociales. [...] que la modernidad puede ser forjada desde abajo y sin excluir a nadie y que el desarrollo no tiene porqué ser contrario a la justicia social.²⁰⁰

Así, el plan tiene algunos subtítulos como “No dejar a nadie atrás, no dejar a nadie afuera” – planteando así la inclusión a grupos vulnerables – y “No puede haber paz sin justicia”²⁰¹, en el que se habla del principio de la reinserción social, es decir, de la incorporación de los jóvenes al estudio y al trabajo como medio para apartarlos de conductas antisociales y criminales.

Los tres documentos tienen objetivos completamente diferentes. Sin embargo, las coincidencias en sus planteamientos son notorias; por ejemplo, el énfasis en la paz y la seguridad nacional, el desarrollo y el crecimiento económico ligado a circuitos internacionales y la reducción de la desigualdad de oportunidades por medio de la inclusión.²⁰² De manera general, el horizonte sociotécnico que se ha promovido en las últimas décadas es uno en el que México tiene el potencial de sumarse al escenario global si la fuerza productiva de sus ciudadanos se orienta al desarrollo y al crecimiento económico. De suerte que la expectativa es que todos los habitantes del territorio, incluidos los grupos vulnerados, se sumen a este proyecto sin importar sus cuáles sean sus condiciones, habilidades o destrezas. El ciudadano mexicano ideal ya no es un tipo particular, sino aquel que, a pesar de sus limitaciones o de pertenecer a sectores marginados, ofrece su potencial productivo a las aspiraciones de paz y justicia nacional, mismas que se anclan a principios de propiedad privada y de convivencia social pacífica. Lo que es más, en los tres horizontes de futuro, la intervención del Estado está focalizada en homogeneizar la diferencia o asignarle lugares específicos para que ésta no sea un obstáculo en la concreción de las aspiraciones nacionales.

A todo esto, si la niñez es un espacio donde las proyecciones utópicas de futuro toman consistencia, es probable que las prácticas llevadas a cabo por diferentes actores en contacto con ellas estén encaminadas hacia esos escenarios. Consecuentemente, la anormalidad infantil, como impedimento del porvenir, tendría el semblante de individuos con atributos o

²⁰⁰ *Plan Nacional de Desarrollo Económico 2019-2024*, Diario Oficial de la Federación, 12/07/2013, en https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5565599&fecha=12/07/2019#gsc.tab=0

²⁰¹ *Ibíd.*

²⁰² *Ibíd.*

facultades que no les habilitan para trabajar en pos del crecimiento económico o el progreso tecnológico; por ejemplo, los autistas. En otras palabras, personas que no se comunican y no tienen la intención de hacerlo, ya no sólo de forma escrita como en el México post-revolucionario, sino tampoco verbalmente; personas, cuya condición rehúsa el contacto y la pertenencia a la gran aldea global; personas cuya sensibilidad a ciertos estímulos les impide mantenerse en espacios estandarizados (como la escuela) por mucho tiempo, etc. De manera que las acciones y formas de tratar la dificultad que representa el espectro autista son las que perfilan los parámetros del fantasma de la educabilidad. A saber, las actividades de identificación temprana de TEA y los registros obtenidos por instrumentos confiables que informen sobre las oportunidades y/o potenciales civilizatorios con los que cada persona autista cuenta para contribuir al desarrollo del país o en su caso, no impedirlo. En este tenor, la práctica diagnóstica del TEA que en un inicio nos parecía tan falta de dirección, por vía del fantasma de la educabilidad, se no revela como una condición necesaria para que los criterios diagnósticos operen en función de lo que cada localidad instaure como una diferencia perniciosa. A continuación veremos que los informes y certificados de diagnóstico, materiales donde se concreta la mirada acechada por fantasmas, están regulados por el grado en que un individuo puede participar de la construcción de imaginarios futuros.

Informes diagnósticos

TEA feat. Síndrome de Asperger

El primer informe de esta serie pertenece a K, una niña diagnosticada con Trastorno del Espectro Autista y cuya historia conozco gracias a su madre, H, quien accedió a contarme su historia. En 2022, H reconoce en el llanto y la agresividad de su hija algo más que un berrinche: “Ya no era normal que llorara así cuando alguien le desordenaba sus juguetes o le cambiaba de lugar las cosas”. K tenía 3 años y reconocía todas las letras del abecedario, leía en sílabas y era capaz de recitar el orden de los planetas del sistema solar añadiendo el número de lunas que tienen. H acudió a su servicio de salud local en el que después de una breve entrevista consiguió que le dieran un pase para la Clínica del Autismo ubicada en la delegación Azcapotzalco en la Ciudad de México. “Me dio el pase más porque me vio desesperada que por otra cosa [...]”, cuenta H. Al llegar al establecimiento, le informaron que el tiempo de espera para obtener una cita era de aproximadamente 6 meses, por lo que decidió llevar a K con una psicóloga particular. K es valorada con la escala de Inteligencia

Wechsler para preescolar y primaria IV. Wppsi-IV, el test de síndrome de Asperger, Centro médico CETEP y un mapeo cerebral cuantitativo EEGQ. Las conclusiones del diagnóstico fueron las siguientes:

K obtiene una puntuación en el rango de ALTO, lo que significa que su conducta coincide con el síndrome de Asperger, que corresponde a un conjunto de características mentales y conductuales que forma parte de los trastornos del Espectro Autista. La persona del Espectro Autista nace con un perfil de aptitudes diferente que le hace conocer y aproximarse al mundo de forma distinta a las personas de desarrollo típico. En particular, las personas que presentan un síndrome de Asperger pueden tener un comportamiento social inusual o dificultades en la interacción social y un interés profundo en algunos temas o actividades específicas.

La conclusión del informe diagnóstico se codificó con la nomenclatura del DSM-5: “F084.0 Trastorno del espectro autista. Criterio dx: Déficits persistentes en comunicación social e interacción social. Nivel 1. Requiere apoyo.”

Entre las características con las que se describe a K en su informe se encuentran las siguientes:

...ordenada, sigue instrucciones [...] la mamá indica que llora demasiado ante cualquier cosa, en la escuela adquiere conocimientos y destrezas de forma natural. [...] su coeficiente intelectual es de 134, representando inteligencia por encima de la media. [...] posee habilidad de comprensión de situaciones cotidianas además de mucha información de su medio, por encima del promedio que conoce un niño de su edad. [...] es una niña con aptitudes sobresalientes.

Antes de reflexionar sobre esta información, revisemos otro certificado de diagnóstico realizado a un niño de 10 años, quien fue diagnosticado con “Trastorno del Desarrollo: Síndrome de Asperger de acuerdo a los criterios del DSM-V y ansiedad leve.”

El documento dice que L

..es un niño dedicado, inteligente, creativo, activo e introvertido. Se reporta un buen desempeño académico en la escuela [...] pocas dificultades en las materias, pero con problemas de socialización ya que ha sido poco adecuado porque le cuesta trabajo convivir con sus pares.[...] le cuesta trabajo mantener comunicación con sus compañeros por lo que se limita a realizar actividades escolares [...] no llega a entender mucho las pláticas de sus compañeros. El paciente toma el lenguaje en ocasiones de forma literal.

Los instrumentos aplicados fueron 11; cinco para evaluar habilidades viso-espaciales; uno para inteligencia; uno para comunicación; uno más para ansiedad y dos para autismo, entre los que se encuentra Escala Guillian (GADS) que evalúa “trastorno de Asperger”.

Este par de documentos, el de K y el de L, fueron realizados en 2022 y 2019 respectivamente. Para entonces, la quinta versión del DSM llevaba en circulación varios años, lo cual quiere decir que el Síndrome de Asperger (SA) había sido eliminado como subcategoría diagnóstica,

pero continúa siendo una entidad admisible para obtener acceso en diferentes instituciones y por ende entre los especialistas. Lo que es más, los dos diagnósticos han sido compartidos con las escuelas a las que asisten los niños, las cuales, además, se han comprometido a realizar las modificaciones curriculares pertinentes. Y en el caso de K, este documento le sirvió para que el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF) emitiera su carnet de discapacidad. Todo esto evidencia el carácter de *boundary object* que posee el espectro autista, aun cuando todavía se le nomina con otros nombres.

Otra cuestión relevante en estos materiales es que los instrumentos hacen explícita la búsqueda de Síndrome de Asperger y no de TEA. Con esto nos damos cuenta que la práctica diagnóstica sigue anclada a clasificaciones anteriores, no solo por el nombre sino también por los instrumentos para verlo y registrarlo. A este respecto, parece que el nombre del diagnóstico no supone ninguna diferencia notable para los practicantes, pues el trabajo cooperativo continua, independientemente de adscribirse o no la clasificación más actual. Por lo tanto, lo que estructura las redes de intercambio no es eso que “progresó” con los últimos avances y descubrimientos científicos para la categoría, sino eso que se mantuvo a pesar de los cambios; a saber, la posibilidad que el espectro para de identificar y transmitir a otros los niveles de educabilidad de un individuo.

A propósito de lo anterior, en los informes de K y L hay referencias constantes a su desempeño escolar, lo cual se debe a que los procesos de aprendizaje y la adquisición de los conocimientos esperados de acuerdo a su edad son indicadores que desde el siglo XX se ayudan a situar la gravedad de la patología infantil, por consiguiente, también el tipo de intervención que requiere. De esta manera, los niveles de apoyo que deben registrarse para diagnosticar TEA, según el DSM-5, ofrecen un espacio ideal para que, a falta de orientación clínica, la noción de educabilidad sea la brújula en la mirada de los practicantes. Esto se constata porque los comportamientos en el ámbito educativo y conductual poseen igual relevancia en los informes diagnósticos que las habilidades en la comunicación o las estereotipias, las cuales, se supone, son las principales características de la condición autista. Por si esto fuera poco, profesionales y pacientes han promovido un entendimiento del SA como sinónimo de TEA Nivel 1. En uno de los grupos de Facebook que frecuenté durante la investigación se dice lo siguiente:

[El SA] es una figura que entra dentro del autismo, es autismo, con nivel de apoyo 1²⁰³

[El SA]...está dentro del autismo como autismo 1 por el DSM 5, esto es internacional y todos los especialistas en psiquiatría y neurología deben apegarse a eso. Así que es autismo aunque no tengan problemas para estudiar o trabajar [...] tienen problemas en para estar con otras personas.²⁰⁴

las personas Asperger también son autistas aunque utilicen un término desactualizado, también tienen una mente poco flexible y no se comunican bien, pero son TEA 1.²⁰⁵

Nunca entendí si las personas que fuimos diagnosticadas asperger siempre somos autistas+aacc²⁰⁶o el termino asperger va igual para todas las personas con capacidades cognitivas intactas...²⁰⁷

Así, cuando el SA aparece en lugar del nivel de apoyo o como información extra, habrá que reconocer que la imaginación de quienes están en contacto con el padecimiento se moviliza en diferentes direcciones, pero quizá la asociación más recurrente es hacia la alta posibilidad que tiene ese individuo (con la intervención correcta) de alcanzar una vida “normal”. En el informe de L, incluso se anotó “PRONÓSTICO: Favorable”. En las conversaciones de Facebook se comentan que “no tienen problemas para estudiar” o que tienen “habilidades cognitivas intactas”, es decir, los principales criterios para TEA (comunicación, sociabilidad y conductas estereotipadas) pasan a segundo lugar porque el diagnóstico se asienta encaminado hacia un lugar en el espectro educable y no tanto en el espectro autista.

En principio, la indiferencia de algunos profesionales a la nueva clasificación de la APA pudo parecerse inocente e incluso una cuestión de paciencia, como si con el tiempo y varias capacitaciones de por medio, se consiguiera la adscripción a los nuevos nombres. No obstante, la invocación a etiquetas anteriores arrastra consigo fantasmas generados en lógicas diferentes pero que han encontrado espacio en las prácticas actuales porque se asocian con ideales nacionales. Estos fantasmas también habitan las formas de intervención- en el par de informes revisados, las sugerencias de trabajo con los niños responden a nociones propias del paradigma que fabricó y estabilizó el Síndrome de Asperger, o sea, actividades relacionadas con el fortalecimiento de habilidades cognitivas.

²⁰³ Usuario Anónimo, Comentario en respuesta a una publicación, Yo tengo Asperger, Facebook, fecha de publicación 30/01/2023.

²⁰⁴ Bianca Martínez, Comentario en respuesta a una publicación, Yo tengo Asperger, Facebook, fecha de publicación 30/01/2023.

²⁰⁵ Ricardo Alvarado, Comentario en respuesta a una publicación, Yo tengo Asperger, Facebook, fecha publicación 29/01/2023.

²⁰⁶ Se refiere a Altas Capacidades Asociadas a la Condición.

²⁰⁷ José Gua, Comentario en respuesta a una publicación, Yo tengo Asperger, Facebook, fecha de publicación 30/01/2023.

En las teorías cognitivas de la mente se subraya la idea de que las personas con autismo procesan la información de manera diferente a las personas normales. Por eso se ha utilizado la metáfora de la computadora para describir el autismo como una deficiencia en las “funciones ejecutivas”²⁰⁸ del cerebro-mente.²⁰⁹ A propósito de este paradigma que sostiene algunas prácticas alrededor del SA, las sugerencias para K fueron “sesiones de Terapia Neurofeedback para la regulación de la conducta y ayudar en sus procesos de organización e inhibición motriz.” Asimismo, el informe solicita que K sea promovida de grado escolar debido a su inteligencia, lo cual, en principio está relacionado con la puntuación de su C.I., luego con el hecho de que es descrita como una niña que sigue instrucciones, ordenada y con un profundo interés por temas específicos, o sea, es educable. En el caso de L, algunas sugerencias son: “dar indicaciones cortas y claras, observar que se ejecuten y continuar con el resto de las indicaciones para así observar que sí se está llevando a cabo [...] Utilizar material gráfico para complementar lo observado en clase.” Él también es descrito como un alumno inteligente y dedicado. En concordancia, el tipo de atención sugerida apunta a estimular estas cualidades, que sin duda son efectivas en nuestra sociedad. En este caso, es peculiar que se pase por alto el tratamiento para su dificultad de socializar y comprender el lenguaje figurativo, pues estos rasgos son los característicos del SA y del TEA. En conclusión, cuando se registra el SA como diagnóstico no solo vemos vestigios de una categoría que se incluyó en el TEA, también somos testigos de la aparición de una entidad espectral que todavía participa de la comprensión de la anormalidad infantil y del cálculo de educabilidad que hacen los especialistas.

Informes diagnósticos: TEA feat. Autismo infantil y Trastorno Generalizado del Desarrollo

En un documento de canalización al Hospital Psiquiátrico Infantil Dr. Juan N. Navarro emitido por el DIF en 2021, el psicólogo encargado escribió en el rubro de impresión diagnóstica: “Posible F.84 C. Trastorno Generalizado del Desarrollo, según el CIE-10”. En concordancia con los manuales de la APA, el CIE-11 también modificó el TGD por TEA desde 2018, con lo cual, tenemos otra aparición espectral en este documento. La valoración

²⁰⁸ Conjunto de procesos cognitivos que permiten la planificación, organización, regulación y control del comportamiento. Esenciales para la toma de decisiones y la resolución de problemas.

²⁰⁹ Holmer op. cit., p. 121

a la que fue sujeto R, el niño de 5 años a quien pertenece esta hoja de referencia, incluyó instrumentos que evaluaron inteligencia, percepción visomotora, funciones ejecutivas y un par de cuestionarios específicos para autismo. En conjunto, se concluye que debe ser valorado por Neuropediatria porque los puntajes indican posible “Autismo”, esto a pesar de que dos de los instrumentos no se aplicaron porque R “es impulsivo con poca tolerancia a la frustración” o porque “no logra seguir indicaciones”. El motivo de la evaluación fue porque la maestra de R

detecta problemas conductuales con lapsos de atención cortos, sin fijar la mirada, levantándose frecuentemente de su lugar, tomando materiales que se encuentran en el aula [...] controla esfínteres y no cuenta con lenguaje estructurado, se da entender a base de palabras sueltas o señalando lo que quiere, presenta autoagresiones cuando se siente molesto o frustrado.

Una vez más vemos que la detección de anormalidad infantil tiene lugar principalmente en ámbitos educativos, pues las acciones de R pueden ser leídas como perturbaciones especialmente en contextos donde se espera que un niño de cinco años responda con complacencia a la regulación de horarios, comportamientos y tiempos. Ahora bien, no cualquier resistencia a la estructura escolarizada es sinónimo de patología; sin embargo, cada enunciado de esta descripción sugiere que a excepción del control de esfínteres, ni la maestra ni los evaluadores reconocen en R señales de educabilidad con las que se pueda trabajar o que le permitan avanzar en su trayectoria educativa. En este orden de ideas, la etiqueta de TGD, con sus siete subcategorías y la dificultad para diferenciarla del retraso mental y la esquizofrenia, aparece como una forma de explicar la ausencia de ciertas habilidades en R sin tener que explicarla del todo.

Otra de las entidades espectralizadas en el TEA fue la de “autismo infantil”, noción que no fue titular en ningún DSM, pero que encontré en un informe psicopedagógico de un niño de 6 años en un CAM con fecha de 2022. El diagnóstico es: “Autismo moderado”, lo que de inmediato indica que hay una noción de gradación en juego. La descripción de G en un apartado titulado “Conducta adaptativa” dice lo siguiente:

Presenta periodos de atención intermitentes los cuales son favorecedores para que el alumno inicie y concluya las actividades [...] buen ritmo de trabajo. Con modelamiento de la instrucción comprende bien lo que se espera que realice; presenta adecuadas habilidades de los dispositivos básicos para el aprendizaje. Se expresa mediante gestos, algunas palabras con problemas de articulación; escribe e identifica su nombre [...] Identifica los números [...] conoce el uso del dinero y el valor de las monedas

De igual forma, en 2020 una institución privada le realizó una valoración y en su informe diagnóstico registró que G tuvo un retraso significativo en la adquisición del lenguaje. Esto es, a los 9 meses recién comenzaba a balbucear, a los tres años no articulaba ninguna palabra y no respondía a su nombre, pero sí alineaba los objetos por colores. La evaluación utilizó el CARS-2ST, una escala de apreciación conductual destinada a orientar el tratamiento de personas con autismo. A este respecto, el documento expone que esta prueba evalúa ámbitos conductuales asociados al TEA, pero sus fundamentos teóricos son los criterios diagnósticos de Kanner (1934), de Creak (1961) y de Rutter (1978), o sea, conceptualizaciones de lo autista que difieren por completo de los principios con los que hoy se justifica la categoría de TEA. El uso de “autismo moderado” aparece como una inofensiva especificación al diagnóstico de TEA, pero si tenemos en cuenta que G es descrito, por un lado, como un niño con dificultades para la adquisición del lenguaje oral y escrito y, por otro, como un alumno que responde con entusiasmo a las intervenciones llevadas a cabo en la escuela, entonces, de nueva cuenta, vemos que el fantasma de la educabilidad es quien conduce la asignación de un lugar en el espectro.

Este fantasma es el que vincula a los parámetros de educabilidad del contexto actual con categorías anteriores. Efectivamente, no es ninguna casualidad que la condición de G sea descrita como autismo, pues de acuerdo con Kanner, esta patología infantil (que siempre definió en contraste con la esquizofrenia infantil) tenía como principal característica el retraimiento de los niños desde el inicio de sus vidas, pero la eventual disposición a mantener relaciones muy específicas y limitadas con aquellos objetos o personas del mundo que no les amenazaran.²¹⁰ En este sentido, el clínico quizá no advierta que al usar el término “autismo moderado” su práctica fue capturada por un fantasma en tanto que situó las características de G en formas propias del autismo de Kanner y no en los criterios de reconocimiento del TEA. Ciertamente, las “conductas adaptativas” que se ensalzan en el informe de G son aquellas indispensables para realizar intercambios sociales mínimos, a saber, señalar y ordenar objetos por sus características, concluir con alguna actividad básica en la escuela y utilizar dinero. Todo esto hace parte de las expectativas y pronósticos favorables de educabilidad para el autismo infantil de los años 40s y no para el espectro autista de principios de siglo XXI.

²¹⁰ Kanner, L. citado por Holmer, op. cit., p. 72.

Contrario a lo que podríamos pensar, el mote de autismo todavía figura en instituciones públicas. En una nota de atención médica del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) Unidad de Servicio de Psiquiatría Pediátrica en el Hospital La Raza, el diagnóstico de TEA aparece en el resumen clínico, pero como diagnóstico se lee “Autismo en la niñez”. Esto concuerda con lo que hemos venido elaborando sobre el uso de autismo porque el pronóstico se describe como “Bueno para la vida, reservado para la función a corto plazo”, es decir, el niño en cuestión presenta episodios de irritabilidad, molestia con los alimentos, estereotipias (parpadeo constante y movimiento de las manos), pero en el ámbito escolar es capaz de escribir y completar sus trabajos cuando está medicado. Es así que, el cálculo acerca de qué tan educable es este paciente, nuevamente por vía del desempeño escolar, le ganó mote de autismo en la niñez, pero quizá “en la vida” (luego de la niñez) podría mejorar con base en el hecho de que en ocasiones cumple con lo esperado.

En concreto, las prácticas diagnósticas mexicanas muestran una resistencia a las nomenclaturas estandarizadas como la del DSM-5, ya que, en su lugar, siguen utilizando etiquetas pasadas. Como hemos constatado, este ejercicio no es una simple sustitución sino un desplazamiento hacia otros tiempos en los que otros modos de pensar lo autista y la diferencia en el desarrollo infantil tenían lugar. El desinterés y la ligereza con la que los practicantes registran el diagnóstico de TEA en compañía de motes pasados implican varias cuestiones aunque estos no las asuman o no las adviertan en su práctica. En primer lugar, que las clasificaciones anteriores al TEA siguen funcionando porque son un código para brindar mayor información a otros especialistas en contacto con el espectro. En otras palabras, quienes diagnostican cumplen burocráticamente registrando las manifestaciones anómalas bajo el nombre de TEA, pero al mismo tiempo, utilizan categorías pasadas como si fuesen indicadores en una escala del espectro, o sea, dejan pistas acerca de las posibles intervenciones y/o las expectativas y pronósticos. En este sentido, aunque los criterios de TEA cuenten con niveles de apoyo para encauzar la atención, estos pueden sustituirse u omitirse de las prácticas diagnósticas porque lo importante de reconocer un espectro para una disciplina del Estado, como lo es la psiquiatría, no es comprenderlo sino saber hasta qué punto puede ser educado o replegado.

El fracaso de la estandarización en la práctica diagnóstica

Los materiales que revisamos nos permitieron analizar eso que comanda las prácticas diagnósticas incluso más allá de la voluntad de sus actores y, a lo cual, nombramos fantasma de educabilidad. Los informes como los que presentamos tienen la función primordial de servir como documentos que acreditan de forma legítima una condición particular como lo es el TEA, ello ante instancias o personas que ofrecen cierto tipo de servicios o tratamiento especializado.

Por ello, la versatilidad con la que los clínicos utilizan las clasificaciones diagnósticas, en contraste con la rigidez a la que constriñen sus inadvertidos criterios de educabilidad, demuestran que las formas en las que se arraiga el poder no son transparentes o claras como los nombres que se les dan. Los discursos dominantes se encuentran sedimentados en las prácticas materiales, de suerte que pasan desapercibidos o disfrazados de otra cosa. Por ejemplo, procesos civilizatorios y de control de poblaciones que aparentan ser actividades de cuidado y protección a las infancias.

A pesar de todo, los actores que participan de estos trabajos no reproducen, aunque lo deseen, los discursos hegemónicos al pie de la letra, pues la forma de recibirlos se ve trastocada por una gama amplia de factores, desde la formación profesional, la experiencia, la disposición personal, los instrumentos e incluso la voluntad de resistir a ellos. Es así que la vieja utopía de la estandarización de las prácticas en psiquiatría como en otras disciplinas ha fracasado reiteradamente, pero a la par ha fabricado algunas de las prácticas que revisamos. Por supuesto, lo interesante es comprender cada fracaso-desvío en su singularidad.

En el caso del TEA, se podría decir que la velocidad y la radicalidad con la que nuevas clasificaciones de la enfermedad mental llegan en forma de gruesos manuales a los consultorios, hospitales y centros de atención especializados es abrumadora. De modo que, los especialistas no cuentan con el tiempo para que las coordenadas con las que hasta entonces han dibujado los límites entre lo patológico y lo saludable puedan modificarse. Más aún, estas distinciones se anclan a los imaginarios sociotécnicos en turno y estos, aunque se encuentran en constante mutación, requieren de profundas dislocaciones materiales para cambiar sus disposiciones.

El espectro autista aparece como una forma de nombrar y hacerse cargo de las dificultades en la comunicación y la sociabilidad, aptitudes muy valoradas en nuestra época actual, pero las prácticas psiquiátricas siguen constreñidas a buscar, registrar e intervenir con base en indicadores de productividad. Esto es así porque la competencia para producir responde a las expectativas que los Estados-Nación ha desplegado por décadas en la mirada de aquellos que hoy buscan cazar al espectro autista.

Así, la posibilidad de ver un espectro donde antes hubo síndromes, autismo infantil, perturbaciones generales, etc., supone un movimiento asincrónico entre su producción, difusión y estabilización. El TEA en su lectura como un fantasma es un proceso que excede el orden y la época en la que se produce, esto es porque como dice Carrasco-Conde:

Las apariciones fantasmales si aparecen es porque tienen razones para ello, pero al aparecer desmontan la razón misma, la ciencia, la red racional con la que tratamos de comprender el mundo. [...] Habrá dos causas para su manifestación: el exceso para la razón y el exceso de la razón. El phántasma revela, de este modo, la dificultad para pensar de otro modo aplicando, como si de un artilugio de caza se tratara, un *lógos* que ha de interrogarse por la relación entre lo real, la realidad y el lenguaje.²¹¹

Entonces, la dificultad para pensar en otras imágenes, otras figuras e incluso otros contenidos relacionados con el espectro autista muestra el tipo de maniobras que hacen especialistas y personas diagnosticadas para hacer frente a un sistema de clasificación que constantemente trata de capturar y administrar de forma diferente sus modos de existir o de ejercer su práctica profesional. Por ende, vale la pena cuestionarnos si acaso el obstáculo para pensar de otro modo es porque nos situamos en un *lógos* en el que suponemos que quien busca al espectro se ubica como cazador, cuando de hecho si la imaginación y el pensamiento de quien caza está capturada por fantasmas como el de la infancia futura o los índices de educabilidad. Así, quienes están cautivados por espectros son aquellos que no pueden interrogar sus parámetros de realidad.

Objeto 2: Kits de supervivencia para personas en el espectro

Durante esta investigación revisé diversos materiales, entre ellos, instrumentos de diagnóstico, manuales, guías de apoyo para autistas, testimonios, etc. A medida que revisaba videos en redes sociales y algunas series o películas en donde aparecía el diagnóstico, me daba cuenta que la mayoría de las personas en el espectro siempre tenían objetos muy

²¹¹ Carrasco-Conde, op. cit., p.169.

particulares a su alrededor, ya sea juguetes, aparatos electrónicos u otro tipo de accesorios, los cuales se utilizan para reducir, controlar o disimular las manifestaciones en la sensibilidad que produce el espectro autista.

En efecto, hay que recordar que en los criterios diagnósticos del DSM-5 para TEA, se alude a la hiperreactividad²¹² o hiporeactividad²¹³ sensorial y al interés inusual a determinados aspectos sensoriales del entorno como una posible característica del espectro. Esto puede incluir, la indiferencia, la fascinación o una respuesta adversa a determinados sonidos, texturas, olores, o sabores. Así, uno de los temas más recurrentes cuando se participa y/o se estudian las comunidades relacionadas con el TEA en México y en el mundo es la alusión a los perfiles sensoriales, los cuales son un patrón de respuestas y comportamientos que tiene una persona a determinados estímulos sensoriales, sean estos táctiles, olfativos, visuales, etc. De hecho, uno de los instrumentos más populares para diagnóstico de TEA es el Perfil sensorial-2, una prueba estandarizada que evalúa patrones de procesamiento sensorial de niños en contextos cotidianos.

Sin duda alguna, entre los rasgos más reconocibles del espectro autista se encuentra la integración sensorial, pues estas personas reciben y reaccionan a la diversidad de estímulos sensoriales a las que todas estamos expuestas a diario de manera particular. A esto se le ha llamado “un procesamiento sensorial diferente” y sus modalidades están relacionadas con la severidad del trastorno.²¹⁴ De acuerdo con Ayres²¹⁵, la integración sensorial es la capacidad que tienen los individuos de interpretar y organizar las sensaciones captadas a través de los sentidos para generar una respuesta adaptativa. En caso de que este proceso no se desarrolle de forma apropiada, se habla de disfunción sensorial o desorden de modulación sensorial. Así, las respuestas exageradas o desproporcionadas al ambiente cotidiano que algunos niños

²¹² Se refiere a personas que responden a las sensaciones o estímulos del ambiente de forma rápida, con un nivel de intensidad alto o en su defecto por periodos largos, lo cual puede llevar a respuestas pasivas, aislamiento o a evitar estas sensaciones.

²¹³ Se refiere a los individuos que aparentan no detectar información sensorial, por lo que pueden aparecer como personas con falta de motivación, distraídos o con una marcada dificultad para detectar las oportunidades de interacción y participación que ofrecen diferentes ambientes.

²¹⁴ Sanz, Pilar, Fernández, Ma. Inmaculada; Pastor, Gemma; Puchol, Irene; Herraiz, E. *Relación entre el procesamiento sensorial y la severidad de la sintomatología en una muestra de niños con TEA*, International Journal of Developmental and Educational Psychology, 2014, p. 360.

²¹⁵ Fonseca, Rosa; Moreno, Natalia; Crissien-Quiroz, Estela; Blumtritt, Cesar, *Perfil sensorial en niños con trastorno del espectro autista*, Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica, 2020, p. 106.

o niñas presentan pueden explicarse como un desorden sensorial. Lo peculiar de esta difundida explicación acerca de la diferencia en la percepción autista es que casi de manera inmediata se busca intervenirla y controlarla, para lo cual se sugiere que se diseñen medidas terapéuticas adecuadas a las necesidades de cada individuo para que en lo consecuente no se presenten mayores alteraciones.²¹⁶ No obstante, si bien la hiper o la hiporeactividad pueden traer consigo malestar, ciertamente el tratamiento terapéutico se enfoca en una reacción defensiva hacia esta diversidad sensorial como si ella fuese un enemigo y no una diferencia o una presencia que quizá sugiera otros modos de conocer, experimentar e interpretar el mundo.

Es así que la primacía de las intervenciones que buscan estandarizar la sensibilidad autista nos habla de que también los tratamientos están habitados por el fantasma de la educabilidad. Lo que es más, también habita las prácticas cotidianas de personas diagnosticadas con TEA, pues los objetos en estos kits se utilizan para disminuir y apaciguar sus efectos, o sea para favorecer la estandarización de los individuos en lo concerniente a su sensibilidad. Como hemos mencionado, la recepción del diagnóstico de TEA no es homogénea y en este caso resulta notable que si bien esta cultura material emerge para soslayar el sufrimiento causado por el trastorno, en otro sentido, su emergencia responde a los ideales de producción y procesos civilizatorios que demandan funcionalidad en todos los individuos. A propósito de lo anterior, presento algunas listas de objetos utilizados por las personas con TEA que entrevisté y con las que interactué en redes sociales. Hay que advertir que el uso particular que cada uno de estos accesorios oscila entre la búsqueda de comodidad y el disimulo de la gravedad (los niveles de apoyo) del TEA o de las manifestaciones que pueden resultar amenazantes para quienes tienen el diagnóstico y para quienes están a su alrededor, es decir, funcionan como kits de educabilidad portable.

Kit no. 1

Durante la entrevista a T, la estudiante universitaria diagnosticada con TEA, noté que usaba unos audífonos enormes y que no dejaba de sacar objetos peculiares de su mochila. Cuando le pregunté qué estaba escuchando como para romper el hielo, ella respondió que esos audífonos no eran para escuchar música, pues solo los usaba cuando entraba a lugares “con

²¹⁶ *Ibíd.*, p. 107-108

ruido de conversaciones, trastes y de calle”. Así, después de algunas preguntas sobre su diagnóstico, le pedí que me mostrara lo que había en su mochila relacionado con el espectro autista. Los objetos eran los siguientes:

- Juguete squishy – Un juguete de goma que le servía para relajarse cuando la estimulación sensorial a la que está expuesta comienza a ser intolerable. En ocasiones también lo utiliza mientras habla con otras personas (como en nuestra conversación) porque necesita desplazar la ansiedad que le genera la interacción.
- Audífonos para cancelar los ruidos – Ya mencioné que solo los utiliza en lugares con ruidos específicos, cuestión inexplicable para ella porque dice que tolera estar en ambientes más estridentes, pero que el sonido de chocar platos, cubiertos o cualquier objeto relacionado con la comida es “un detonador sensorial”.
- Audífonos para escuchar música – En principio no parecen tener un uso fuera de lo común, cuando le pregunté por qué tenía dos objetos “iguales”, me miró con incredulidad y me dijo que no eran iguales; los primeros audífonos son “para no escuchar sonidos” y los segundos “para sí escuchar sonidos y música”.
- Una toalla y calcetines - T me explica que en ocasiones su cuerpo transpira bastante, lo cual le produce una sensación de incomodidad así que utiliza la toalla para secar su cara y sus manos y en cuanto puede acceder a un baño se cambia también los calcetines.
- Una playera – T carga con una muda de ropa porque teme mancharse mientras come o toma algo y la sensación incómoda que eso “le provocaría” .
- Lentes oscuros – En ocasiones, la joven utiliza los lentes de sol incluso en espacios cerrados porque la luz puede ser un “detonador sensorial”
- Barras de chocolate – T me explica hay texturas que no tolera y todavía le cuesta reconocerlas con la vista, entonces para no arriesgarse a pasar un mal rato, cuando sale con amigos, ella prefiere comer algo antes, “pero llevo el chocolate porque es bueno tener algo para comer mientras otros comen también.”

Kit. No. 2

En el caso de K, los objetos relacionados a su condición también aparecieron a lo largo de la conversación con su mamá. Mientras H me relataba los desplazamientos a hospitales, los episodios de agresividad y las características que hacen de K una niña en el espectro, yo escuchaba la referencia a varios objetos particulares, por ejemplo, cuando H describió a su hija como una niña muy obsesiva y ordenada con sus juguetes, dijo:

no te imaginas, le encantan las princesas...ay, pero no creas que es una niña que las tiene por ahí todas despeinadas [...] K tiene a cada princesa muy bien vestida y ya ves que luego traen accesorios esos juguetes, no pues ella, tiene en un espacio, toodo lo de Bella, en otro, toodo lo de Ariel y es un drama si se le llega a perder un zapato o una corona porque no le puede poner lo de otra princesa [...] hemos llegado a comprar dos veces el mismo juguete para que los tenga completos.

Al respecto yo le pregunté cómo hace para tener todo tan ordenado y H me dice que tuvieron que comprar cajas organizadoras y una máquina de etiquetas “para seguirle la corriente”

porque de lo contrario no se calmaba. En asociación a este ímpetu de orden, H me cuenta que en la escuela, K suele ordenar todos los materiales del salón de clases. Al respecto de la comida, un tema vinculado a la cuestión sensorial de las personas con esta condición, H hizo referencia a un periodo de aproximadamente nueve meses en los que K no comía otra cosa que no fuera salmón con zanahorias hervidas. Dijo:

tenía que cocinar salmón con verduras casi toda la semana, a veces no podía y medio se comía otras cosas, pero en general, si salíamos [...] le llevábamos su comida en un toper. No sabes lo difícil que fue, la de dinero, la de tiempo [...] pero es que otros alimentos la desregulaban, quién sabe qué sienta [...] lo mismo con los juguetes o la Tablet [...] en lugares de mucho ruido y con muchas personas que le pueden causar una sobreestimulación le pongo sus audífonos aisladores y le doy su Tablet.

Esta información da cuenta del esfuerzo que requiere tanto la preparación como la portabilidad de ciertos objetos de uso diario. La lista de objetos asociados al diagnóstico de K que no pueden faltar cuando salen es la siguiente:

- Tablet – Para distraerla y bajar su ansiedad cuando hay mucha estimulación sensorial.
- Audífonos u orejeras – Para disminuir la intensidad con la que llegan los estímulos auditivos, ya que la tolerancia de K a los ruidos es muy baja.
- Topper con comida – K suele tener hipersensibilidad a algunas texturas y olores en la comida, así que generalmente su madre prepara comida para llevar cuando salen.
- Squishy – Lo utiliza para regular la ansiedad cuando están en lugares públicos o en la escuela.
- Muda de ropa – De acuerdo con su mamá, entre los comportamientos rígidos de K se encuentra la intolerancia a tener ropa sucia o mojada puesta, por lo que, la muda de ropa es una precaución en caso de algún accidente o si le compro alguna prenda nueva y no sabe cómo va a reaccionar a la textura de la tela.
- Medicamentos – Las pastillas que el neuropediatra le recetó para disminuir la agresividad.
- Una manta con peso sensorial – Pesa aproximadamente 2kg y se utiliza para que la niña tenga la sensación de contención cuando duerme o cuando algo le causa estrés.

Kit no. 3

Otra lista de objetos me la compartió V, un joven de 18 años con diagnóstico de TEA nivel 1 y a quien contacté por redes sociales. En este caso, yo había preguntado en un par de grupos de Facebook especializados en TEA cuáles eran los objetos asociados a su diagnóstico que consideraban indispensables en su rutina diaria. V contestó en un comentario lo siguiente:

- Audífonos para el ruido – Los requiere para aislarse de ruidos que lo distraen o no le permiten concentrarse en sus actividades prioritarias.
- Lentes para la luz – Los utiliza en espacios cerrados porque la luz artificial le causa dolor de cabeza.
- Sacos con semillas – Los utiliza para regular el estrés y los porta en su mochila sin falta.
- Juguetes con texturas – los utiliza en casa porque prefiere los sacos de semillas para salir.

Posteriormente, cuando V accedió a una entrevista me contó que su primer diagnóstico fue TDA-H, pero en cuanto le comunicó a su psiquiatra que algunos objetos recomendados por sus amigos con TEA le habían servido para disminuir la ansiedad de salir o al estudiar, el especialista se dio cuenta de que el diagnóstico correcto era TEA 1. Al parecer esto tuvo que ver con el hecho de que los síntomas de V se ubicaban en la cuestión sensorial. V también posee varios juguetes con texturas (slime, squishy, etc) sugeridos por una amiga con TEA, pero no los lleva cuando sale porque prefiere los “sacos pequeños llenos de semillas” que le ayudan “a sentir el peso de otra cosa” y no del ruido o la presión de convivir con las personas. Dice V: “siempre que voy a reuniones, los llevo, mis amigos y mis primos ya saben que necesito mis saquitos para estarme quieto.”

[Kits sensoriales para personas en el espectro](#)

En respuesta a mi pregunta en redes sociales acerca de los objetos de uso cotidiano asociados al diagnóstico de TEA, obtuve 35 respuestas y los artículos que se repitieron más fueron los siguientes:

- Aurífonos que cancelan el ruido (en 15 respuestas)
- Todo tipo de juguetes con el adjetivo “sensorial” como carros, muñecas, libros, rompecabezas, legos, etc. (en 33 respuestas)
- Collares de dentición de Autismo/ collares de masticación – Son unos collares con un dije de goma para que los niños con bruxismo o con sensibilidad en los dientes los mastiquen cuando se sienten hiperestimulados. (en 10 respuestas, la mayoría por parte de madres o padres con hijos en el espectro en los niveles 2 y 3, es decir, con mayor requerimiento de apoyo)
- Tableros de comunicación – Una herramienta para señalar o comunicar necesidades básicas. Estos pueden ser tarjetas, tableros, carpetas o incluso dispositivos electrónicos. (en 6 respuestas)
- Muda de ropa – Objeto asociado a la posibilidad de tener un accidente (mancharse, ensuciarse o sudar en exceso) o no prever los cambios de clima y que la ropa que llevan puesta les provoque sentir frío o calor en exceso. (en 10 respuestas)
- Guantes – El uso de guantes es para evitar el contacto con superficies sucias o que pueden provocar sensaciones desagradables o “crisis táctil”. (en 5 respuestas)
- Juguete favorito - (en 9 respuestas)
- Aparatos electrónicos como Tablet o celular con juegos conocidos por el niño o niña. (en 10 respuestas)
- Comida o golosina favorita (en 6 respuestas)

Estas coincidencias en los objetos que rodean a las personas diagnosticadas con TEA me señalaron un camino hacia la vasta cultura material de uso diario que se ha producido

alrededor del espectro autista y a partir de la cual, podemos hablar de sus formas materiales de aparición y de las modalidades de asumir el diagnóstico, entre ellas, la de una educabilidad portable.

Para comenzar, hay que decir que los audífonos canceladores de ruido son el objeto más popular en la comunidad relacionada con el TEA. Su uso se justifica en la intolerancia a sonidos cotidianos como el de bocinas de autos, aparatos electrodomésticos, gritos, el bullicio de personas aglutinadas en espacios cerrados o animales domésticos, o sea, a sonidos a los que la mayoría de nosotras no reaccionamos con exageración u hostilidad, supuestamente porque nuestro proceso de integración sensorial fue el adecuado mientras que el de quienes están en el espectro autista no. Por ello, la recomendación de una barrera auditiva portable. Es así que el uso de audífonos no es una intervención para modificar la sensibilidad autista sino una forma de hacerse cargo de lo incómodo de esta irregularidad en la escucha y además disimularla.

Para T, el ruido de los trastes o de conversaciones lejanas impide que ella se concentre en sus actividades y le produce una sensación de displacer en todo el cuerpo, esto ha generado que tenga que retirarse de ciertos lugares o abandonar reuniones familiares, pues según narra se pone muy mal, le duelen los oídos, transpira bastante y “la gente no lo entiende”. Ella se percató de su hipersensibilidad a determinados sonidos cuando comenzó a utilizar el metrobús en la Ciudad de México, pues el sonido del timbre de apertura y cierre de puertas le parecía ensordecedor, pero advertía que para las demás personas no era así:

Al principio pensé que me iba acostumbrar al sonido porque yo veía que abría el metrobús y nadie más, solo yo, hacía caras de molestia y dije, ha de ser que se me quite con el paso del tiempo, pero no, el sonido es como un taladro [...] ahí fue cuando supe que era propensa a crisis sensoriales auditivas y que me compre mis audífonos para andar en la calle [...] de a poco vas encontrando tu perfil sensorial, porque lo de los ruidos de trastes me di cuenta después cuando ya usaba los audífonos.

En este fragmento es claro que para T la hipersensibilidad a ciertos ruidos es una cuestión que debe atenderse de manera individual, pues debido a que a nadie parece incomodarle el ruido del timbre es que ella asocia la intensidad sensorial a una característica del espectro, por lo tanto, a una perturbación que solo afecta a su cuerpo. Bloquear o desviar estímulos que se perciben con intensidad va a hacer una respuesta común entre las personas con TEA, pues dicha forma de percibir tiene impacto en la comunicación e interacción. Pero en otro orden de ideas, el aislamiento que suele ser un rasgo característico de las personas en el

espectro, visto desde otro punto, podría ser resultado de los modos en los que se ha hecho frente a la cuestión sensorial y no un indicio inherente al TEA.

Para K y su mamá, darse cuenta de la hipersensibilidad auditiva fue un camino largo y tortuoso. Desde muy pequeña, K lloraba y gritaba en fiestas y lugares concurridos, pero su familia jamás pensó que su incomodidad se debía al ruido o a las luces. Esto cobró sentido cuando leyeron sobre las características del espectro autista y ahora tratan de evitar lugares con luces artificiales o ruidos intensos lo más que se puede. Los audífonos canceladores de ruido llegaron como sugerencia de una maestra y desde entonces, no pueden faltar ni en su mochila para la escuela ni en la de paseo.

De igual forma, en una imagen de la página NeuroAutistics se puede leer lo siguiente: “Los audífonos bloqueadores de ruido son casi como tomar un analgésico para el mundo auditivo. Todavía puedo escuchar cosas, pero es menos “agudo”. Los ruidos de fondo desaparecen y solo puedo escuchar voces a dos metros de mí.”²¹⁷ En esta publicación, hay varios comentarios que celebran el uso de estos aparatos para hacer frente a la sensibilidad auditiva. En uno de ellos, una mujer compartió que a su hijo los audífonos le permiten estar tranquilo en el cine, en conciertos y en el centro comercial. En otro comentario, una persona escribió que manda a su hijo con diagnóstico de TGD a la escuela con un gorro y unas orejeras para que no escuche tan fuerte los sonidos y así lo dejen estar la jornada escolar completa. Estos testimonios sobre los motivos para usar los audífonos nuevamente enfatizan que ante la diferencia en la percepción, lo más usual es recurrir al uso de herramientas que permitan al individuo bloquear o disminuir la molestia de ciertos estímulos, acercarse al modo estándar de reacción o en todo caso ocultar su divergencia. Además, hacen evidente que los intercambios acerca de las formas de vivir en el espectro autista tejen redes de información, consejos, recomendaciones, etc que en la actualidad han derivado en la construcción de comunidades identificadas con el diagnóstico.

Desde luego, ni la recurrencia a estos objetos ni las emergentes identidades en el espectro autista han pasado desapercibidas como un campo fértil para la emergencia de un mercado de consumo especializado. En algunas plataformas de comercio en línea ya existen objetos enlistados con el mote “juguetes para autismo” o “juguetes para niños autistas”. Asimismo,

²¹⁷ NeuroAutistics, Publicación, Facebook, 06/12/2024.

encontré varias publicaciones de personas solicitando sugerencias de “audífonos de cancelación de ruido específicos para autistas”, entre ellas, la de una mujer adulta que se había cansado de salir a la calle y tener crisis todo el tiempo, así que escribió una larga publicación en la que detallaba sus necesidades. Estos son algunos requisitos:

Poder seguir escuchando si alguien me está hablando, pues lo necesito para la clase de cerámica [...] Reducir los ruidos de la electricidad, aparatos, tele, la pecera, la podadora, fuegos artificiales y tormentas eléctricas. Comodidad, de nada me sirve que cancelen todo el ruido si no tengo una crisis sensorial auditiva luego tengo una por lo táctil [...] Que no sean de meter al oído porque con esos se elevan los sonidos de mi cuerpo, sangre, palpitaciones, saliva, etc. y eso me causa ansiedad [...] estoy dispuesta a gastar 5299mxn [...] estoy muy cansada de crisis tras crisis [...] es muy frustrante, me la paso hibernando porque el mundo es demasiado.²¹⁸

La publicación obtuvo 50 respuestas y en ningún caso las especificaciones fueron tomadas como exageradas; todo lo contrario, pues varias personas se identificaron con las dificultades de la mujer y preguntaron por más detalles al respecto de sus crisis sensoriales. Así, el uso de audífonos canceladores de ruido se vuelve una respuesta común para las personas con TEA que padecen de hipersensibilidad auditiva. Sin embargo, antes de dar por sentado que la hipersensibilidad auditiva es un rasgo propio del trastorno autista o de otros trastornos en la percepción, quizá valga la pena preguntarnos cómo fue que nosotras y la población sin TEA nos acostumbramos a escuchar determinados decibeles de ruido, sin tener una reacción displacentera manifiesta, pues muchos de los sonidos que la mayoría de la población considera parte del paisaje sonoro exceden lo establecido por la NOM-081-SEMARNAT-1994²¹⁹, por ejemplo, una aspiradora genera hasta 65dB, una calle con mucho tráfico hasta 75Db y un taladro o una sirena de ambulancia hasta 100dB²²⁰, sonidos que comúnmente son molestos para las personas con TEA.

Por su parte, los objetos “sensoriales”, ya sean juguetes, cobijas, libros, peluches, etc., se utilizan para disminuir el estrés o la ansiedad causados por estímulos o situaciones en las que niños, niñas y jóvenes en el espectro presentan dificultad para responder normativamente. En

²¹⁸ Usuario Anónimo, Publicación en Pregúntale a Adultos autistas, Facebook, 01/08/2024.

²¹⁹ ACUERDO por el que se modifica el numeral 5.4 de la Norma Oficial Mexicana NOM-081-SEMARNAT-1994, Que establece los límites máximos permisibles de emisión de ruido de las fuentes fijas y su método de medición, Diario Oficial de la Federación, 01/12/2023, en https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5324105&fecha=03/12/2013#gsc.tab=0 y según la cual, los decibeles permitidos durante el día son entre 50 y 55 dB mientras que en zonas industriales o comerciales puede ser un rango entre 65 y 68Db.

²²⁰ RTVE.es, Niveles de decibelios en nuestro entorno, 28/03/2010 Recuperado en <https://www.rtve.es/noticias/20100328/niveles-de-decibelios-db-en-nuestro-entorno/322078.shtml>, 20/11/2024.

algunos programas de televisión, podcasts en los que se invita a personas con TEA o testimonios hechos por ellas mismas, es visible que transportan y utilizan estos objetos. Asimismo, en series como *Woo-sooh* o *Love in the Spectrum*, la protagonista y los participantes también hacen manifiesto su uso de juguetes sensoriales y texturas para relajarse, por ende, estos objetos comienzan a ser accesorios de la identidad TEA. La mayoría de estos objetos “se juegan” únicamente manipulándolos con las manos o frotándolos en alguna parte del cuerpo, de manera que su textura es lo que importa. T y K reconocen que la estimulación sensorial que reciben del entorno puede detonar una crisis de ansiedad o reacciones violentas hacia otros; en T se trata de “comentarios groseros, gritos o ganas de golpear a alguien” para sacarse de encima la sensación y en cuanto a K, su hipersensibilidad le produce llanto y/o conductas agresivas (patadas y mordidas). En consecuencia, ambas recurren a estos objetos con frecuencia porque les ayudan a desviar la atención de estímulos sensoriales hostiles hacia “la sensación conocida y controlable de sus juguetes.”

Por su parte, V, quien utiliza los sacos de semillas y en ocasiones algunos objetos apachurrables (como los squishies o los slime) dice lo siguiente:

los traigo siempre, siempre conmigo porque cuando voy en la calle y pienso que alguien me va a saludar o me va a pedir que pase un pasaje o hasta cuando voy a participar en clase, ya no me alcanza con mover los pies, ¿sabes? Siento que voy a gritar o voy a decir algo que no debo contestar [...] yo ya necesito sentir el peso de mis semillas y medio apachurrarlas para que en ese momento lo único que me importe sea esa sensación, el peso digo, y no la del nervio de no poder responder en una interacción con alguien porque no entendí o porque hay muchas cosas pasando [...] es demasiada información sensorial.

En definitiva los kits de objetos para TEA son populares porque ofrecen un alivio temporal y significativo a las personas y porque aparentemente permiten a sus usuarios contrarrestar los efectos del espectro en su sensibilidad, la cual describen como amenazante para sí mismos y para otros. Encima de todo, estos objetos son sugeridos y promovidos entre pares o por integrantes de las comunidades relacionadas al diagnóstico. De ninguna manera trato de negar que estos aditamentos brinden comodidad y ayuden con los inconvenientes sensoriales del espectro, pero hay que subrayar que la agilidad con la que estos materiales fueron apropiados por ámbitos psicopedagógicos y mercantiles en aras de lucrar con ellos, ya sea para venderlos a consumidores específicos o para estandarizar los tratamientos de TEA, nos advierte que la producción de esta cultura material vinculada al diagnóstico también es un modo en el que se materializa y se presentifica el fantasma de la educabilidad. Para empezar,

porque cargar con un conjunto de aditamentos como los descritos conlleva la asimilación de que una presentación aguda y visible de los rasgos característicos del espectro autista debe controlarse y/o pasar desapercibida. En efecto, los audífonos, los juguetes sensoriales, los lentes oscuros, la muda de ropa y los recipientes con comida especial son una especie de botiquín de primeros auxilios ante las expectativas de educabilidad que el mismo espectro produce.

Desde esta perspectiva, tanto las listas de objetos como sus modos de empleo hacen manifiesto la condición de educabilidad portable que representan, pues disimulan las características que son un obstáculo para el reconocimiento de que pueden ser integrantes productivos del horizonte futuro. En otras palabras, las personas en el espectro también son acechadas por el fantasma de la educabilidad, pues han asimilado cuáles son las expectativas para su condición (a saber, mantener las reacciones a su hipersensibilidad controlada y aislarse en caso de que ésta pueda ser contraproducente para otros) y así, recurren a ciertos objetos que les permiten actuar o más bien transitar conforme a las expectativas que determinado escenario tiene acerca de su comportamiento. En principio, puede ser complicado aprehender y reconocer la agencia del fantasma de la educabilidad en la utilización de estos objetos, ya que su adopción presumiblemente se originó entre las mismas personas con TEA. Es decir, el impacto de la hipersensibilidad, la rigidez para interactuar, la escasa o nula comunicación y la dificultad para comprender los intercambios sociales son manifestaciones del espectro más fáciles de relacionar con la vivencia displacentera de las personas con TEA que con lo discordante que pueden ser estas para las expectativas de ciudadanía ideal. Entonces, las diferencias menos educables e incomprensibles del espectro aparecen como una perturbación que incomoda solamente a quienes la padecen o están cerca de ellas y, por lo tanto, la promoción para reducirlas o eliminarlas no se asume como parte de un proyecto de nación que se materializa en las acciones individuales como cargar con un kit de objetos para pasar desapercibidos. Sin embargo, incluso las acciones que emergen por fuera de las instancias gubernamentales o de los proyectos a futuro no están exentas de quedar alineadas a estos ideales, lo cual también aplica a la inversa, acciones producidas en afinidad a los ideales sociotécnicos pueden ser ejecutadas con otros propósitos.

Podemos concluir que los kits pueden aparentar ser objetos de primera necesidad para las personas con TEA porque les permiten afrontar las materializaciones del espectro autista que de acuerdo al contexto se ubican como son hostiles o riesgosas y por lo tanto, se prefieren ocultar o evitar. Asimismo, encontramos que el esfuerzo por disfrazar y regular la sensibilidad autista se orienta por parámetros de educabilidad que no son del todo sabido por quienes emplean estos objetos, puesto que la irritación en la percepción es lo que reconoce como motivo para accionar con estos kits. A todo esto, ahora nos podemos preguntar si la diferencia en la sensibilidad es objetivamente molesta e incómoda o si acaso lo es porque ella tiene lugar en un registro simbólico que la interpreta como indeseable. En este sentido, la manifestación del espectro autista en la sensibilidad de quienes lo tienen, además de ser interpretada como una desregulación sensorial, también podría hablarnos de una modalidad o interpretación diferente de ciertos estímulos que se supone deberíamos pasar por alto o simplemente acostumbrarnos a omitir.

Más llanamente, el espectro autista es, por un lado, una aparición que hace visible que desde infantes nuestra sensibilidad se somete a un proceso de formación y estandarización, en la cual, nuestra percepción se acostumbra o no registra que existen niveles de ruido, ingesta de condimentos o una exposición a destellos de luz que en efecto son perjudiciales para la vida. Y por otro lado, si los lineamientos de una buena integración sensorial se dibujan a partir de la resistencia y el rendimiento que los individuos pueden tener en espacios con diversas fuentes de estímulos al mismo tiempo, entonces el espectro autista es también la ausencia o un desvío a la demanda de configuración sensible contemporánea.

Finalmente, se podría decir que los constreñimientos del poder que tratan de educar la percepción también habilitan la aparición de un amplio espectro de diversidad sensorial, de manera que el TEA es una posible materialización de este y por lo tanto, su clasificación como trastorno se pone en entredicho. Esto es, el encuentro con el espectro no se restringe a una intervención educativa inmediata, pues se abre la posibilidad de comprenderlo de otros modos. Y en este sentido, la producción de cultura material alrededor de lo autista no estaría tan orientada hacia la defensa y el ocultamiento de su presencia, sino, tal vez, a la exploración de sus contingencias.

Objeto 3. El robot

En 2021, durante uno de los programas más populares de Estados Unidos, Elon Musk dijo lo siguiente:

It's an honor to be hosting Saturday Night Live tonight, I meant that. Sometimes after I say something, I have to say "I meant that", so people really know that I mean it. That's because I don't always have a lot of intonation or variation in how I speak, which I'm told makes for great comedy. I'm actually making history tonight as the first person with Asperger's to host SNL, or at least the first to admit it. So I won't make a lot of eye contact with the cast tonight. But don't worry, I'm pretty good at running "Human" in emulation mode.²²¹

Lo más sorprendente es que por descabellada que suene la presentación de sí mismo, ésta no fue recibida con sorpresa o confusión, de hecho provocó aplausos y risas. Más aún, el empresario continuó hablando de sí mismo como un tipo con conductas extrañas debido a que su cerebro funciona diferente. Dijo:

Look, I know I sometimes say or post strange things but that's just how my brain works. To anyone I've offended, I just want to say, I reinvented electric cars, and I'm sending people to Mars in a rocketship. Did you think I was also going to be a chill, normal dude?²²²

En efecto, cuando Musk explicó en televisión nacional que su particular modo de hablar y su poco contacto visual se explicaba en razón de que tiene Asperger lo que hizo fue movilizar en torno a su persona una serie de imágenes y estereotipos sobre los rasgos autistas que circulan en la cultura de masas y que se asocian a modalidades de percepción y de pensamiento que no son del todo humanas. Además, el empresario promueve la producción de estas imaginaciones cuando dice que puede actuar como si fuese humano y al atribuir su capacidad para producir tecnología al funcionamiento de su cerebro.

Ahora bien, ¿cómo fue que estas enunciaciones fueron asimiladas como parte de las posibilidades del espectro autista? Pues bien, durante la década de 1980, la psicología cognitiva tomó prestado directa y explícitamente modelos en investigación conexionista en inteligencia artificial para crear modelos mentales sobre cómo funcionaba el cerebro a través de conexiones neuronales, siendo éste el órgano responsable de la percepción, el procesamiento de información y la relación entre intención y acción. Así, las ciencias cognitivas conocidas por ser "las ciencias del cerebro" capturaron no sólo la atención de los

²²¹ Saturday Night Live, *Elon Musk Monologue SNL*, YouTube, 08/05/2021 en https://youtu.be/fCF8L_X1qKI?si=uAfYdFuaRrAoz_A2

²²² *Ibíd.*

académicos y los especialistas sino que también trastocaron la imaginación popular y pronto se convirtieron en una referencia habitual para explicar los comportamientos.²²³

Por su parte, la práctica psiquiátrica también comenzó a transformarse en estos años aunque todavía no contaba con manuales diagnósticos que se adscribieran a las explicaciones con base en el cerebro. Como sabemos, el DSM-5 fue emitido hasta el 2013; no obstante, los practicantes ya habían comenzado a reemplazar el uso de psicoterapia, de intervenciones psicosociales y tratamientos farmacológicos que caracterizaron las décadas de posguerra por un modelo que enfatizaba el cerebro, los genes y el uso de medicamentos controlados.²²⁴ Esto nos habla de la fuerza con la que las representaciones computacionales del cerebro arremetieron en la comprensión de la enfermedad o el trastorno mental. De acuerdo con la historiadora Nadesan, una de las categorías que tuvo mayor auge en el mundo anglosajón en las últimas décadas del siglo XX fue la de Síndrome de Asperger. Esto se debe a que las formas de representarlo tendían a fetichizar la “inteligencia autista”, estableciendo relaciones entre personas intelectualmente dotadas, genios matemáticos, músicos extraordinarios e incluso monstruos o robots. Y a propósito de ello, podemos decir que la cultura de masas, específicamente elementos provenientes de la ciencia ficción, fue un agente fundamental para consolidar la asociación entre personas en el espectro y robots que se hacen pasar por humanos.

Robots acechados por fantasmas

Por extraño que parezca, las coincidencias entre las características atribuidas al TEA y las narrativas de ciencia ficción que abordan variaciones en la percepción son muchas. De hecho, se podría decir que el prototipo de persona autista en el cine y la televisión se sostiene en el hecho de que procesan y reciben la información en semejanza a un robot o androide. Por ejemplo, en la serie *The Good Doctor* (2017), la forma de representar cómo funciona el pensamiento de su protagonista, Shaun Murphy, el joven cirujano con Síndrome de Asperger²²⁵, es por medio de imágenes de libros, palabras, modelos y esquemas del cuerpo humano que aparecen frente a su rostro como una pantalla de alta tecnología. Así, Shaun es

²²³ Holmer, op. cit. p. 128-130.

²²⁴ Horwitz, op.cit., p. 117.

²²⁵ En la descripción de la plataforma de *streaming* se refieren a su condición como “la condición del sabio o savant”, lo cual nos señala la asociación entre SA y un tipo de inteligencia particular.

capaz de observar los complejos procedimientos médicos que le llevarán a resolver un caso o brindar tratamiento. Si a esto le sumamos que Shaun cambia de actividad en función de alarmas que le avisan cuánto tiempo debe destinar a acciones rutinarias como comer, dormir o bañarse, la serie comienza a ofrecernos elementos propios de la ciencia ficción. Lo mismo sucede en *Woo, abogada extraordinaria* (2022), *El joven Sheldon* (2017) y *Atípico* (2017), series en las que las personas con TEA utilizan varios dispositivos tecnológicos para demostrar sus aptitudes y/o transitar por espacios comunes.

Los personajes canónicos para pensar el autismo en la cultura de masas tal vez son los protagonistas de *Rain Man* (1988)²²⁶ y *Temple Grandin* (2010)²²⁷. En el caso de *Rain Man*, Raymond tiene memoria fotográfica y es capaz de realizar cálculos números complejos mentalmente, no obstante, demuestra tener una vida apegada a rutinas muy concretas, entre las que se destaca que, sin importar que actividad esté haciendo, a las cinco de la tarde en punto debe parar y ver su programa de televisión favorito.²²⁸ Por otro lado, la película *Temple Grandin* cuenta la historia de una mujer autista que revolucionó las prácticas de manejo con animales en ranchos ganaderos gracias al desarrollo de una tecnología que los tranquilizaba cuando estaban nerviosos. La cinta está inspirada en la vida de Mary T. Grandin, una zoóloga, etóloga y profesora estadounidense, quien de hecho desarrolló “una máquina de dar abrazos” que regula la intensidad y duración de un abrazo “mecánico” con la finalidad de ayudar a relajar a niños con autismo que no toleran el contacto físico con otras personas. En ambas producciones se emulan situaciones fácticas que parecen extraídas de *Amazing Stories*²²⁹.

Ejemplos más contemporáneos son las películas *The Big Short* (2015)²³⁰ y *The Night Clerk* (2020)²³¹. En la primera, se cuenta la historia de un grupo de inversionistas excéntricos que durante la crisis financiera en Estados Unidos de 2007 y 2008 decidió apostar por mercados

²²⁶ *Rain Man* dirigido por Barry Levinson Los Angeles: Unites Artists, 1988

²²⁷ *Temple Grandin*, dirigido por Mick Jackson, Estados Unidos: HBO Films, 2010

²²⁸ Este personaje está inspirado en Kim Peek, un hombre que nació con macrocefalia y daño permanente en el cerebro, condición que limitaba su motricidad, pero con la capacidad de memorizar todo lo que leía, describir la localización de cualquier calle o avenidas sin revisar un mapa y reconocer miles de piezas musicales. En 2004, la NASA examinó por medio de una tomografía y una resonancia magnética la estructura del cerebro de Peek en busca de descubrir cómo era capaz de hacer tales cosas, sin embargo, el estudio concluyó que tenía un síndrome genético.

²²⁹ Una revista estadounidense adscrita al género de la ciencia ficción.

²³⁰ *The Big Short*, dirigido por Adam McKay, Estados Unidos: Paramount Pictures, 2015, Netflix.

²³¹ *The Night Clerk*, dirigido por Michael Cristofer, Estados Unidos: Saba Films, 2020, Netflix.

poco prometedores y sorprendentemente obtuvieron resultados favorables que los convirtieron en millonarios. Entre ellos se encontraba el Dr. Michael Burry, un neurólogo diagnosticado con TEA, quien atribuye su éxito en finanzas a la dificultad que tenía para socializar y a su excepcionalidad perceptual, pues ésta le permite mantenerse racional y frío al momento de invertir. En la segunda película, Bart Bromley, diagnosticado con SA y quien es un empleado de un hotel, esconde varias cámaras de video dentro de las habitaciones de los huéspedes para estudiar sus habilidades e interacciones sociales para él aprenderlas y copiarlas y así evitar problemas de socialización. La condición de Bart es fundamental para el desarrollo de la trama, pues las personas se relacionan con él a partir de su diagnóstico.

En suma, la mayoría de las representaciones del espectro autista en la cultura de masas apuntan a destacar determinadas características asociadas al espectro entre ellas: la dificultad para interactuar con otras personas, la confusión para comprender los códigos sociales o afectivos con los que “opera” el grueso de la población, una percepción excepcional y, por lo tanto, un procesamiento de la información diferente e incluso más agudo al común de las personas. Asimismo, la mayoría de las construcciones de personajes en el espectro asemejan su expresión motriz y verbal a una modalidad robótica y maquinal, lo cual promueve la idea de que la figura de un androide ofrece una mejor comprensión de “la naturaleza autista” que la humana, pues se construye un paralelismo entre el funcionamiento cerebral autista y el de una máquina. Al respecto, Ina Rae Hak dice:

el comandante Data por su singularidad entre las inteligencias artificiales del universo de *Star Trek* proporciona una mejor metáfora del autismo que su contraste con los humanos. Con ellos, se adhiere a los discursos capacitistas, insistiendo en su falta de emociones como un defecto y deseando ser solo humano. Las diferencias de Data reciben mayor afirmación cuando son consideradas como rasgos de un androide particular y único. Los androides de *Star Trek* que obtienen el equivalente a las emociones humanas con frecuencia sufren consecuencias terribles, por lo que su roboticismo puro resulta una gracia salvadora.²³²

En esta cita se sugiere que las características del androide son más próximas a la condición autista, con base en una noción de inteligencia que se escinde de cualquier emoción o deseo. Así, se plantea que Data es el prototipo para “las características robóticas del TEA y no para las sobrecargas emocionales abrumadoras que pueden llevar a crisis nerviosas”, pues evidentemente estas se asocian a lo humano. La autora nos introduce en una comprensión del

²³² Rae Hak, I. *Autistic Fellows*, en Pomerance, M. y Palmer, B, [ed.] *Autism in Film and Television*. p. 36.

espectro autista dicotómica, ya que por un lado están los robots y los autistas con su excepcional cableado en el cerebro y sus obsesiones por temas especializados como el arte y las letras clásicas; y por otro lado, están los humanos con sus emociones y la faceta vulnerable y abrumadora del espectro autista (porque todavía son humanos) en la que se sitúa todo el malestar de estas personas. Obviamente, de este lado se encuentra la dificultad para interactuar, comunicarse y la hiper o hiposensibilidad, manifestaciones que coinciden con los criterios diagnósticos del DSM-5.

La dicotomía inteligencia/emoción que sostiene la figura del robot en relación con TEA, aunque es una deriva simplificada de algunas investigaciones en cognición, goza de mucha popularidad. Esto es porque se atribuye a las personas con autismo una deficiencia en el desarrollo de la Teoría de la mente, la cual se refiere a la capacidad que tienen las personas de atribuir pensamiento e intención a otros. *La teoría de la mente* es lo que hace posible que podamos ser empáticas, responder hacia las emociones de otras o sospechar de ellas.²³³ Los niños con TEA parecen no desarrollarla, lo cual explicaría la deficiencia que presentan algunas personas con autismo en el procesamiento de la información contextual, es decir, fallan en la síntesis de información y tienden a “un procesamiento fragmentado” porque la operación de la conciencia autista sería cualitativamente diferente de la general.²³⁴

En ese sentido, la inusual preocupación por los detalles y las partes del todo se explica por su pensamiento analítico, el cual, debido a que se mantienen aislados socialmente, se dirige hacia sus intereses e inclinaciones, a saber, hacia objetos o máquinas antes que hacia ocupaciones en las que tengan que comunicarse con otras personas. Esto sin duda concuerda con algunas producciones que hemos revisado a lo largo de la colección, como la creación de la máquina de abrazos de Grandin, el uso diario de accesorios para aislarse, la evaluación

²³³ Holmer, op.cit., p. 106.

²³⁴ Actualmente existen aproximaciones desde los enfoques corporizados que enfatizan una comprensión relacional de las características perceptuales y sensitivas del TEA. Asimismo, proponen que los procesos cognitivos se relacionan con la exploración del mundo y por lo tanto, con la posibilidad (los affordances) que tiene el cuerpo de interactuar con el entorno. Sobre el tema se puede revisar: CadenaAlvear, Itzel & Gastelum-Vargas, A radical perspective of autism: towards ethical, and inclusive views for cognitive diversities, *Journal of the Philosophy of History, Resistances*, Vol. 3, No. 6, 2022, e210101, Quito Ecuador y Cadena-Alvear, I. & Gastelum, M. Examining behavioral setting and affordative space for the case of autism spectrum conditions in embodied cognition, *Philosophical Psychology*, 2024, en <https://doi.org/10.1080/09515089.2024.2360132> No obstante, en las prácticas diagnósticas y de intervención predomina una comprensión del TEA desde la deficiencia y la restricción.

diagnóstica centrada en la inteligencia abstracta y los carros eléctricos y naves espaciales a las que hizo referencia Musk. Por si todo esto no fuese suficiente para dar cuenta de lo estable que es la asociación entre autismo y androides, en la actualidad existen numerosas investigaciones orientadas a mostrar la eficacia de los robots y aplicaciones digitales en el trabajo con personas en el espectro.²³⁵ Una de las ventajas más obvias que supuestamente tienen los robots es que “le ahorran al niño la necesidad de leer las expresiones y emociones de otros ser humano.”²³⁶

En última instancia, la personificación de la inteligencia autista como “artificial” provoca una especie de misterio y alusión a mutaciones en la percepción humana que remiten a las proyecciones de futuro en las que algunas narrativas de ciencia ficción sitúan a sus robots o androides. Por ende, una inteligencia libre de emociones y consideraciones humanas, que supuestamente es la que manifiestan las personas con TEA, aparece como superior pues sería la consecuencia lógica del progreso. En otras palabras, la reducción del procesamiento cerebral en las personas con TEA a una inteligencia procesual, objetiva y neutra, como la atribuida a un robot, puede resultar en interpretaciones teleológicas en las que dicha cualidad es un mejoramiento de las capacidades humanas o incluso una señal de adaptación evolutiva.

En este punto, tenemos más elementos para comprender por qué las palabras de Musk suenan festivas y provocan aplausos entre el público, pues la condición Asperger que él dice encarnar se alinea con las representaciones hegemónicas del TEA en la cultura de masas, según la cual, las personas en el espectro autista si bien manifiestan dificultades para la comunicación y pueden llegar a experimentar ansiedad en las interacciones sociales, lo importante es que poseen una inteligencia superior y una percepción única. Así, tanto el personaje de Elon Musk, como los otros ejemplos de personas con TEA que revisamos, se convierten en un prototipo de la persona con TEA, el cual sugiere que las personas en el espectro autista tienen la posibilidad no solo de integrarse a la dinámica social sino que además podrían utilizar su peculiar inteligencia en consonancia con el horizonte sociotécnico de los Estados-Nación.

Conforme a lo anterior, los frutos de la percepción o la inteligencia autista que más vemos en pantalla y en otros medios son aquellos que tienen lugar en ámbitos vinculados a la

²³⁵ Rae, Hak, op. cit., p. 37

²³⁶ *Ibíd.*

producción, el consumo y los ideales civilizatorios del individuo contemporáneo como son el desarrollo tecnológico, científico y económico. Desde luego, el reconocimiento y la afirmación social que conlleva figurar como un genio o una persona excepcional “a pesar de” tener una condición divergente, modifica la impresión de que el TEA es un diagnóstico de un trastorno psiquiátrico y más bien exhibe una condición deseable. En vista de lo anterior, hay que señalar que la conveniencia con la que emerge esta versión del espectro autista parece responder a largos procesos de inducción normativa sobre las poblaciones que interpreta la diversidad bajo criterios morales, es decir, guiados por un fantasma de la educabilidad que propone modalidades de TEA admisibles y otras que requieren mayor intervención para integrarse al orden social.

En definitiva, los arquetipos de la ciencia ficción mirados a través del fantasma de la educabilidad han jugado un papel fundamental en la aprehensión de ciertos modelos en ciencia que explican el comportamiento y la percepción a partir del funcionamiento del cerebro como computadora. Lo que es más, figuras como la del robot o el androide en conjunto con los procesos históricos en la formación de tecnología ofrecen algo más que un canon de mundo material, pues despliegan coordenadas conceptuales para orientar las conductas, las mentalidades y, por supuesto, los estados anímicos de los sujetos hacia los lindes entre salud y patología.

El androide ideal: TEA Nivel 1

Hemos constatado que los productos culturales que aparentemente solo funcionan para entretenernos también nos advierten acerca de cómo y bajo qué directrices la imaginación de especialistas, de personas diagnosticadas con TEA y de la población en general se adhiere sin mucha resistencia a modelos explicativos de la percepción y el comportamiento. De esta manera, la conceptualización y las formas materiales en las que se aparece el espectro autista son imposibles de comprender sin la intervención de las representaciones del TEA asociadas a la ciencia ficción, pues no solo ha sido un medio de proliferación para la etiqueta diagnóstica, sino que también estas figuraciones y construcciones imaginativas constituyen lo que nos es posible ver y registrar del espectro.

La repetición de determinadas cualidades en los personajes con TEA ha producido un modelo ideal para identificar y escenificar esta condición, a saber, una persona con dificultad para

socializar, con poca comunicación verbal y quizá con conductas obsesiva o estereotipadas, pero quien además demuestra sobrellevar su diagnóstico en una forma que resulta ya no una manifestación patológica o desviada sino integrada al régimen productivo, se diría que hasta sobresaliente para los ideales de desarrollo de la civilización. Todo esto coincide muy bien con los valores y juicios que el fantasma de la educabilidad despliega sobre la infancia, su desarrollo y su horizonte como futuro ciudadano.

Como resultado de lo anterior, las personas que conforman las comunidades y grupos alrededor de esta condición se encuentran bajo la expectativa de que sus prácticas estén orientadas a conseguir la versión prototípica del TEA, ya sea con la finalidad de obtener un diagnóstico certero, diagnosticar o diseñar una intervención terapéutica adecuada. En este sentido, el arquetipo de la persona con TEA emerge como una contradicción en su referencia a una gama, pues ésta no alude a una diversidad de manifestaciones o posibles modos de lo autista sino a un solo nivel del TEA, de acuerdo con los criterios diagnósticos en el DSM-5 sería el Nivel 1.

Pues bien, los personajes que revisamos y que proliferan en imágenes y figuraciones de lo autista suelen estar diagnosticados con Síndrome de Asperger, Autistas de Alto Funcionamiento o con Autismo Moderado, etiquetas que, como hemos visto previamente, funcionan para comunicar el grado de educabilidad que manifiestan tener estas personas para adscribirse a los ideales normativos de socialización y comunicación. En vista de ello, la representación de la persona con TEA que circula en la imaginación de la mayoría de las personas es la de TEA nivel 1 o Síndrome de Asperger, incluso el caso típico que presenta el Casebook del DSM-5 alude a esta materialización del espectro. En tal caso, podemos suponer que la capacitación de los especialistas psi ha incluido estos arquetipos como orientaciones para identificar al espectro y con ello, es probable que las características de este nivel de apoyo sean el parámetro de referencia para evaluar, registrar y diseñar el tratamiento de alguien en el espectro autista.

Lo anterior no se aprecia como una práctica moralizante porque se adhiere a la construcción de los niveles de apoyo propuestos por el DSM-5, de forma que esta graduación del espectro implica que el nivel 1 es el más cercano a la norma y/o a la salud, o sea, el que menos malestar provocaría de acuerdo a la conceptualización de este trastorno en el manual. Luego, alguien

podría imputarnos que la persistencia con la que se representa el espectro autista como TEA nivel 1 no es un sesgo ideológico, pues quizá la historia que se quiere contar requiere de un personaje con una limitada comunicación e interacción, pero con una chispa de “inteligencia autista” y rareza; sin embargo, hay algunas cuestiones que podríamos señalar al respecto de esta representación prototípica del TEA en medios.

En primer lugar, jamás se hace explícito el nivel de apoyo de TEA, de hecho es común que se refieran al Síndrome de Asperger con lo cual, se alude a una tipificación en la historia de esta categoría diagnóstica que mantiene estrecha relación con principios eugenésicos, precisamente porque las aptitudes y destrezas analíticas se convirtieron en la sinécdoque de la condición. La mayoría de las representaciones de TEA fomentan la idea de que las personas en el espectro son extravagantes, robóticas y al ocultar que se trata de un solo nivel de TEA se esconde la presumible diversidad de esta etiqueta diagnóstica. En segundo lugar, las personas autistas que aparecen en las series y películas suelen ser niños u hombres blancos, de clase media alta y en caso de manifestar atracción por alguien, ésta se localiza en la heterosexualidad y tiene aspiraciones familiaristas. En ese sentido, se plantea la idea de que estos valores hegemónicos son verdaderos o inherentes a lo humano, pues incluso quienes poseen una percepción no normativa los tienen en su horizonte de actuación. En tercer lugar, estas narrativas suelen iniciar con la exposición de la faceta abrumadora, indómita y rebelde de estos personajes para que a medida que avance la historia seamos testigos de que los rasgos autistas, a través de determinados procesos de inducción, educación y adiestramiento, se transforman en el medio para conseguir reconocimiento y/o convertir a estas personas en miembros destacados de su contexto.

Estas variables con las que se construyen modelos ideales para pensar el TEA muestran a un individuo que además expresar la articulación de autismo con lo robótico también afilia su alto grado de educabilidad con características raciales, de género y económicas. Estos personajes autistas escenifican imaginarios concretos de hacia dónde debe conducirse a las infancias anormales. Lo anterior ha tenido un impacto considerable en las prácticas diagnósticas, pues, como pudimos ver en algunos informes diagnósticos con los que comenzamos esta colección, hay ideales civilizatorios orientando las prácticas locales alrededor de TEA. A continuación añado un par de ejemplos más que nos muestran la

incidencia que tienen las características del TEA en narrativas ficticias en ámbitos institucionales y especializados.

Una de las personas que entrevisté fue Nichole, quien me compartió el certificado de discapacidad²³⁷ de su hijo S, un documento oficial que tiene un rubro en el que se registra el “Porcentaje de discapacidad”. En este caso es de 36% y otro rubro en el que se registran los principales dominios afectados; para S son “autocuidado y áreas principales de la vida”. Cuando le pregunté cómo fue la valoración del porcentaje y a qué se referían con esos dominios, ella me comentó:

No sabría decirte cómo calculan el porcentaje, pero lo que sí, es que una tiene que llevar al niño porque la persona que te da el certificado te recibe tus documentos y se fija que el niño se parezca a la discapacidad que dice ahí [...] en nuestro caso, esa es la verdadera dificultad, ¿verdad?, que el autismo no se nota tanto, menos en S porque es bien platicador y va muy bien en la escuela [...] le dije que S ya está mejor porque lo llevo a muchas terapias, le enseñé los papeles, que por eso necesitaba el apoyo y que sí me costaba trabajo que se vistiera o que hiciera cosas de la vida diaria de un niño normal [...] la señorita me dijo que le ponía un porcentaje bajo para que no tuviera problema con el apoyo económico.

El uso de porcentaje para referirse a la discapacidad nos sugiere que hay una idea de graduación de la capacidad funcionando aunque la forma de evaluarla no es explícita. En ese sentido, es probable que los funcionarios públicos llenen esos documentos acudiendo a los prototipos en las representaciones populares del TEA. El hecho de que la madre explique que “el autismo no se nota tanto” porque hay una intervención terapéutica de por medio y ello le funcionó para acceder a los beneficios de certificado de discapacidad nos habla de la credibilidad que tienen las intervenciones formativas para disciplinar al espectro.

Otros registros que llamaron mi atención en consonancia con la construcción de tipos ideales de TEA fueron un par de descripciones de caso en un par de tesis de licenciatura sobre autismo en la década de los 70s y 80s. En ellas se alude a rasgos físicos y de clase social de los pacientes:

Es una niña de complexión delicada, bien proporcionada, de estatura y peso bajo, sin embargo dentro de los límites normales. Es blanca, de ojos grandes y claros, de cabello rubio; es muy atractiva y su

²³⁷ En México un certificado de discapacidad es un documento oficial que acredita que una persona tiene discapacidad. Se emite por instituciones de salud autorizadas: IMSS, ISSSTE o Secretaría de Salud. Con él se puede acceder a programas sociales y beneficios gubernamentales, solicitar ajustes razonables en la escuela o trabajo, obtener la credencial del INDEPEDI y acceder a descuentos en el transporte público y otros servicios.

vestido es de buen gusto y calidad. [...] se presenta limpia y alineada.[...] La casa se encuentra en una área suburbana [...] está limpia y organizada. Tiene objetos de arte de buen gusto.²³⁸

Alberto [...] un niño sano, bien parecido, de complexión delgada y débil [...] fue el tercer hijo de una familia sana, de complexión fuerte y gruesa, perteneciente a un nivel socioeconómico alto.²³⁹

En ambos casos, se registró el nivel socioeconómico de los niños, pues aunque no parece tener relación con el autismo, para las especialistas fue relevante registrarlo. Esto podría sugerir que había algo de inexplicable en el hecho de que niños con ambientes “adecuados”, “atractivos” y con acceso a diversos tratamientos no se desarrollaran como era esperado. En aquellos años no existían tantas representaciones del autismo en medios que ofrecieran un canon socioeconómico y racial, pero sí había figuraciones acerca de la infancia normal, las cuales aparentemente también forman parte del tipo ideal de TEA. En este sentido, el espectro autista es soporte y continuación de sesgos sobre lo infantil articulados en otros tiempos.

Por último, los diagnósticos póstumos de TEA a personajes como Albert Einstein, Isaac Newton, Charles Darwin o Leonardo Da Vinci proponen una idealización de las potencias civilizatorias y creativas del espectro autista que condiciona las prácticas materiales que lo rodean. Por su parte, las personas diagnosticadas pueden verse acechadas por la prescripción de hacerse reconocibles en determinados parámetros o en alcanzar el nivel más funcional posible del espectro, el cual se ve, se comporta y produce hazañas como “el robot autista ideal” de las series y las películas.

Ser autista

A diferencia de otras épocas en las que el diagnóstico de una enfermedad describía ciertos estados afectivos, disposiciones, o más recientemente, las formas particulares de percibir y procesar la información, la lectura de TEA como una neurodivergencia²⁴⁰ trata de distanciarse de la connotación de trastorno y más bien contempla las cualidades autistas como variaciones en los estados mentales. Este paradigma, en conjunto con otras situaciones, ha derivado en la interpretación del TEA ya no como una condición sino como un eje articulador

²³⁸ León, Norma, *Autismo Infantil Precoz*, Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Psicología, 1975, p. 62.

²³⁹ Jiménez, M. y Chávez, M. op. cit, p. 18.

²⁴⁰ El Espectro Autista (EA) como neurodivergencia implica un conjunto de condiciones que afectan la comunicación, la interacción social y el comportamiento; son personas que tienen dificultad para comprender y usar el lenguaje, interpretar señales sociales y presentan conductas repetitivas y estereotipadas, es decir, personas descritas con los mismos criterios diagnósticos para el TEA, pero sin el mote de “trastorno”. De hecho se dice que el TEA va a cambiar a ser únicamente EA en el DSM-5.1 como resultado de la presión que han hecho algunos grupos de autistas de quitar el mote de “trastorno”.

del ser, es decir, como una identidad. Así, hoy en día es común que las personas diagnosticadas con TEA se nombren a sí mismas como “autistas” y no que digan “tenerlo”, mucho menos “padecer” una condición o una enfermedad. Lo anterior ratifica que los sujetos no asumen su dictamen o reciben los tipos de tratamiento ofrecidos por las instancias que los evalúan de manera pasiva, sino que producen modos de experimentar, vivir e identificarse con las etiquetas que los describen. De hecho, como dice Huerta:

Los saberes científicos no han sido nunca algo escéptico, sino que han respondido siempre a las exigencias de situaciones históricas determinadas en contextos geográficos precisos. Así, en el caso concreto de la medicina, la medicina-ciencia no ha sido jamás una especulación aislada, sino la consecuencia directa de su entorno cultural y social; al igual que la medicina-profesión y la utilización de esos profesionales han hecho de su ciencia- no ha sido nunca una realidad neutra, sino el resultado inmediato de unas condiciones sociopolíticas.²⁴¹

Así, es menester que pensemos en qué condiciones y qué agentes participan del TEA como una identidad y en otros contextos como una patología, pues ello muestra que el uso e interpretación que hacemos de las clasificaciones psiquiátricas responde al entramado de la situación, además de que es heterogéneo, cambiante y paradójico. De acuerdo con los testimonios en redes sociales, en donde prolifera la idea de “ser autista”, el autismo no es una condición adquirida sino una condición que “se ha sido siempre”. Dice @Andrea Bou:

desde que era niña siempre he sentido que estaba fuera de lugar, como si el mundo funcionara bajo un conjunto de reglas invisibles que todos entendían, menos yo, aparentemente me iba bien, mis notas eran impecables y mis maestros me elogiaban [...] pero la vida cotidiana era una batalla, cada conversación era una especie de rompecabezas emocional que no sabía cómo armar. Mientras los demás se reían, se abrazaban, se conectaban, yo me quedaba atrapada en mi cabeza preguntándome si había dicho demasiado o si mi tono de voz había sido el adecuado, sabía que algo no encajaba, pero no sabía qué [...] Es como si todo estuviera constantemente encendido, si alguien menciona un tema, mi mente explora todas las posibles ramificaciones [...] Al recibir el diagnóstico a los 31 años, sentí como si de repente todo cobrara sentido, todo ese caos [...] empezó a organizarse [...] ahora con el diagnóstico, sentí que esas piezas sueltas finalmente encontraron su lugar.

Otro testimonio es el de @mariacapabello2, quien en un par de videos escribe lo siguiente:

te diagnostican autismo de adulta y te empiezan a cerrar cosas tuyas que antes no entendías [...]la hipersensibilidad autista (los ruidos me molestaban), no medir mi fuerza, angustia cuando me hablan por teléfono, obsesionarme con un tema, no darme cuenta de que tengo sed hasta que tomo agua, agotamiento social, dispraxia, memorizar datos random de temas que me gustan

Este tipo de testimonios de jóvenes y adultos autistas que “lo entienden todo” cuando reciben el diagnóstico es muy popular. De hecho, los comentarios en estos videos también son de

²⁴¹ Rafael, Huertas y Mercedes del Cura, *La categoría “infancia anormal” en la construcción de una taxonomía social en el primer tercio del siglo XX*, Asclepio. Revista de Historia de la Medicina y de la Ciencia, v.48, n.2, 1996. p. 119.

personas con diagnóstico o sin él que se identifican con la experiencia de encontrar en el espectro autista una explicación a situaciones de su vida a las que no encontraban sentido. Las situaciones o características que se interpretan como atributos del espectro autista son cada vez más. Hay muchos videos en los que tanto personas autistas como especialistas dicen que sentirse cansados después de una reunión social, morderse los labios o mover los pies cuando se está nervioso y coleccionar objetos pueden ser indicios de TEA.

De esta manera, las acciones que en otro tiempo podían haber sido interpretadas como formas de actuar en situaciones desagradables o simples excentricidades, en contextos donde el TEA es una categoría legítima, esos comportamientos y prácticas se convierten en características propias de la condición. Así, el TEA como identidad produce un tipo de persona cuyas conductas y motivaciones son explicadas como efectos de su neurodivergencia, o sea, sus modos de interacción social y de comunicación quedan constreñidos al hecho de que “es autista”. El TEA como boundary object nos lleva a pensar en la articulación de comunidades y grupos de personas autistas no a partir de su identificación en sus modos de relacionarse o de percibir el mundo, sino en que estas personas coinciden en la atribución de esas manifestaciones y su explicación en una sola dirección: el espectro autista.

En este orden de ideas, Ian Hacking habla de *nominalismo dinámico* para decir que las categorías que utilizamos para clasificar no sólo sirven para describir una serie de características asociadas a una patología, sino también proyectan determinadas posibilidades de ser para quienes las ostentan y, con ello, hacen visibles a los individuos que actúan en consonancia con los atribuidos reconocibles de esas categorías. El historiador dice:

Quienes somos no es sólo lo que hicimos, hacemos y haremos, sino también lo que podríamos haber hecho y podemos hacer. La creación de personas cambia el espacio de posibilidades de la personalidad. [...] nuestras posibilidades, aunque inagotables, también son limitadas. [...] ¿Qué podría significar, en general, decir que posibles formas de ser una persona puedan surgir o desaparecer de vez en cuando? [...] Los grados de posibilidad son grados en la capacidad de algún agente para hacer o crear algo. Cuánta más capacidad, más posibilidades.²⁴²

Lo dinámico tiene que ver con que la veracidad y la consistencia de una categoría emergen junto con las acciones y las formas de asumir dicha posición por parte de las personas que son descritas con ellas. Para Hacking, las categorías producen tipos de personas y los tipos de personas producen y hacen visible a las categorías, lo cual evidencia que las personas

²⁴² Hacking, op. cit., p. 107.

diagnosticadas funcionan como evidencia de la legitimidad de la categoría y de manera simultánea, la categoría les ofrece a estas personas un nombre y un sentido para explicarse su diferencia y un lugar para ser reconocidas.

Ahora bien, para que una categoría diagnóstica se desplace hacia el ámbito de la identidad existen varios elementos en juego. En primer lugar, el TEA funciona como una entidad nosológica legítima para describir el padecer o las características diferenciales de ciertas personas; segundo, brinda alivio a las personas que son diagnosticadas, pues ofrece explicación y vías de tratamiento a determinadas manifestaciones que causan malestar en los individuos; tercero, la obtención de un diagnóstico ofrece acceso a servicios de salud y atención especializada que de otras maneras son inaccesibles²⁴³, esto es porque como hemos visto, las instituciones funcionan con procesos burocráticos en los que el diagnóstico es indispensable para el otorgamiento de servicios; y en cuarto lugar, a veces, la etiqueta de TEA permite a ciertos sujetos obtener reconocimiento o status en espacios públicos y políticos, lo cual podría ser atribuible a que las políticas de inclusión han alentado la participación de personas con esta condición en espacios que ofrecen mayor visibilidad.

En este sentido, cabe destacar que la asociación de ciertos atributos autistas con un tipo de inteligencia o destrezas acorde con las expectativas contemporáneas de individuo ha logrado convertir la divergencia en una oportunidad para niños, niñas y jóvenes de aparecer como sujetos políticos con voz y acción en espacios en los que tradicionalmente han sido marginados. Lo que es más, el TEA es una respuesta a todas las interrogantes que surgen a partir de las diversas manifestaciones en la sociabilidad, la comunicación y la percepción que parecen muy alejadas de la normalidad y que, aparentemente, no se pueden explicar por vía de una digresión, un desacuerdo voluntario u otros factores involucrados en cada situación. Esto se hizo evidente en los testimonios que revisamos, pues una vez que se obtiene el diagnóstico, las dos personas arman una nueva versión de sus características y de su trayectoria de vida sujeta al espectro autista. De esta forma, aquellos comportamientos que los individuos no entienden del todo sobre sí mismos encuentran explicación en el

²⁴³ Me refiero a consultas de neuropediatría, psiquiatría infantil, ortopedia y/o a terapias de lenguaje, físicas, rehabilitación, psicoterapia, etc. que son escasas, los servicios están centralizados y se han convertido en espacios a los que sólo se puede acceder por vía del diagnóstico, lo cual habla de la falta de cobertura universal de salud para los ciudadanos, no solo para personas con alguna condición psiquiátrica.

diagnóstico. Parece ser que la identidad autista define y produce comportamientos y así, se clausura la oportunidad de pensar y comprender las diferentes expresiones conductuales y perceptuales a la luz de otras circunstancias.

En este panorama, el cansancio de un niño o una joven en el espectro después de un día de clases será atribuido a su neurodivergencia y no al hecho de que quizá fueron más actividades, no le interesaban o no había descansado, comido, lo suficiente. Por su parte, la escasa comunicación en una reunión también será atribuida al TEA y no a que hay ocasiones en las que no apetece conversar con nadie o no se quiere asistir. Y así con cada comportamiento que no se adscriba a la normatividad, pues ciertamente, la producción de la identidad autista puede convertirse en un reduccionismo de las formas de socializar, comunicar y percibir de una persona a una etiqueta diagnóstica.

Los niveles de Apoyo en el TEA producen tipos de personas

Desplazar lo autista de su connotación de enfermedad o trastorno adquirido para reivindicarlo como una ontología que articula y organiza las acciones de quienes son autistas en principio, habla de la agencia con la que los individuos reciben su diagnóstico; luego, de la producción de tipos de personas a partir de las categorías psiquiátricas; y por último, trae consigo el riesgo de comprender toda dificultad para socializar, comunicarse o para permanecer en lugares con determinados estímulos sensoriales de manera unidireccional.

Con todo, el diagnóstico como identidad parece traer consigo múltiples y nuevas formas de utilizar las categorías diagnósticas, sobre todo porque “ser autista” se trata de una reivindicación del sujeto frente a un sistema clasificatorio de enfermedades y trastornos mentales que ha señalado las cualidades conductuales y perceptuales del espectro autista como patológicas. No obstante, como intentaré demostrar a continuación, las prácticas, acciones y representaciones asociadas a este uso del diagnóstico no están exentas del fantasma de la educabilidad, lo cual obedece principalmente a que la identidad autista se asocia con el nivel de apoyo 1 o el Síndrome de Asperger, con un funcionamiento de la mente como máquina y con la posibilidad de integrarse al sistema productivo casi o mejor que una persona sin TEA puesto que, se cuenta con potencial civilizatorio para hacerlo.

Desde luego, esto tiene que ver con el hecho de que son los jóvenes y adultos en el Nivel 1 y 2 del TEA, es decir, con necesidades de apoyo mínimas, los que generalmente participan

activamente de movimientos identitarios o en otro sentido, quienes demuestran que cuentan con habilidades y aptitudes útiles para integrarse normativamente a la producción. Por el contrario, las personas diagnosticadas con TEA en el nivel 3 o en el nivel 2 con altas necesidades de apoyo, a saber, aquellas sin comunicación verbal o con mayores requerimientos en el cuidado personal, difícilmente podrían usar el diagnóstico como identidad o convertirse en el modelo ideal de TEA que se representa con frecuencia.

De forma que “ser autista” reconoce la ausencia de ciertas habilidades en el desarrollo normal de la infancia, pero intenta situar esta falta no como un padecimiento sino como una condición de vida que no excluye la posibilidad de que mediante otras capacidades, las personas puedan ser útiles. En ese sentido, si bien se propone pensar el TEA más allá del enfoque estrictamente patológico, lo cierto es que, hacerlo a través de la valoración de sus capacidades para producir o de su posibilidad de integrarse normativamente a la sociedad supone una interpretación del espectro autista dentro de un marco capacitista. En otras palabras, se propone que las personas con TEA sean valoradas e integradas en razón de su capacidad para exhibir cualidades y aptitudes que son esperables para el común de las personas, lo cual es muy similar a la categorización de la anormalidad infantil en los manuales de principios de siglo XX en México. Adicionalmente, se hace hincapié en que debido a la peculiar inteligencia y la intransigencia con la que funciona su procesamiento de la información, los autistas podrían ofrecer mayores resultados o formas innovadoras de resolver problemas.

Como evidencia de lo anterior, algunas empresas como AfforHealth dice lo siguiente: “Los equipos que cuentan con colaboradores diagnosticados con TEA pueden ser 30% más productivos que aquellos que cuenta únicamente con personas neurotípicas.”²⁴⁴ Esto se debe a que supuestamente algunas personas en el espectro pueden dedicarse a un tema o a alguna tarea “que disfrutan” por horas, incluso pueden perder la noción del tiempo o de sus necesidades fisiológicas, todo lo cual los vuelven más productivos²⁴⁵. Así, se teje una idealización de la persona con autista como quien puede olvidarse de comer, dormir, solicitar

²⁴⁴ Vértigo Político, *Personas autistas un reto de inclusión y salud mental para las empresas*, 18/05/2024, en <https://www.vertigopolitico.com/finanzas/notas/personas-autistas-un-reto-inclusion>

²⁴⁵ Entre los signos más popularizados del TEA se encuentran los comportamientos repetitivos o rutinarios, una adhesión al orden y la preferencia por ejecutar tareas intelectuales por encima de la interacción con otros.

vacaciones e incluso de demandar mejores condiciones de trabajo, o sea se produce una representación maquinal del cuerpo y el desempeño autista, lo que podría dibujar la posibilidad de que las personas autistas sean consideradas en el mercado laboral con base en su capacidad para operar en modo robótico.

En una capacitación sobre estrategias de aprendizaje en niños con TEA²⁴⁶ se proyectaron materiales audiovisuales que iniciaban con frases como: “mi hermanito que es de la luna”²⁴⁷, “A María no la trajo la cigüeña, María vino de un planeta lejano”²⁴⁸, “Rafael tiene un súper poder...”; estos enunciados nos remiten de nuevo a la noción del autista como alguien que no es humano del todo, pero que por haber nacido y ser autista posee aptitudes extraordinarias. La propuesta final de la capacitación fue grabar una colección de videos en las que los niños y jóvenes con TEA relatarían o mostrarían alguna habilidad en la que son “especialistas”, ello con la finalidad de que las comunidades escolares reconocieran que estos niños poseen un talento o tienen la capacidad de hacer algo con especial destreza, dicho de otro modo, mostrarían su potencial educable o utilitario.

Así, de manera velada, las representaciones del TEA que han asociado un accionar robótico o extra-humano con las personas autistas construyen un tipo ideal de autista que es políticamente reconocible por ser una persona que gracias a su condición es competente y funcional para trabajar e integrarse a lo común, inclusive para sobresalir y obtener un lugar notable en su ámbito de desempeño. Esto último ha jugado en favor de la reivindicación de las personas autistas, pues inscribe algunas de las cualidades del espectro autista dentro de marcos deseables y plausibles, sin embargo, ello también promueve figuraciones estereotipadas que impactan las prácticas y materializaciones del TEA. Llegadas a este punto, es justo preguntarnos ¿qué sucede cuando una persona con características atribuidas al TEA o incluso ya con un diagnóstico no puede demostrar que sus cualidades se enmarcan dentro de los parámetros de lo útil o lo productivo?

²⁴⁶ En Coacalco de Berriozábal, Estado de México, Zona Escolar 16.

²⁴⁷ ProyectoTherapi, *Mi hermanito...dela luna*, YouTube, 7/03/2011, en <https://youtu.be/52CstoCzMHw?si=mlDqes9IMIM-18VN>

²⁴⁸ Jeannette.R. Goycotxete (Ederiki Psicología) *Autismo*, YouTube, 14/01/2013, en [ps://youtu.be/ZkzaOUxPKVE?si=LD9oA9IXE1UUV32V](https://youtu.be/ZkzaOUxPKVE?si=LD9oA9IXE1UUV32V)

Con lo anterior trato de plantear que la adscripción identitaria al espectro autista no se distancia de los fantasmas que produjeron y estabilizaron las clasificaciones psiquiátricas ya que, los aparentes “beneficios” que trae consigo la obtención de un diagnóstico se relaciona directamente con la potencia productiva que conlleva encarnar la representación hegemónica de este trastorno. Esto quiere decir que la vasta gama de servicios psiquiátricos, psicológicos y educativos disponibles para las personas con TEA, la ley que ampara la total cobertura de atención a niños, niñas y jóvenes en el espectro y a sus familias; las becas de discapacidad que contemplan a las personas en el espectro y la representación estereotípica del autista en medios que enfatiza su inteligencia y su particular percepción como atributos favorables y/o como una variación en los procesos mentales son un conjunto de prácticas de las que se pueden beneficiar únicamente quienes han obtenido el diagnóstico y además, se parecen al arquetipo autista.

Entonces, tener el diagnóstico no basta, pues implica un mayor rodeo para hacer visible la condición y por lo tanto, un acceso intermitente a las posibilidades que ofrece. En contraste, ser el diagnóstico produce una incorporación de las cualidades y manifestaciones del espectro a la definición de quiénes son y/o por qué actúan como lo hacen las personas diagnosticadas. Ser autistas implica continuidad. La identidad autista funciona como una vía de adherencia al abanico de posibilidades actuales del TEA porque tener el diagnóstico ya no es suficiente para acceder a los circuitos de atención y reconocimiento social prometidos por la condición autista. Ahora hay que actuar como autista y es aquí donde se acude a las representaciones provenientes de diferentes ámbitos, pues esas imágenes enseñan cuales son las formas que debe proyectar una persona autista para acreditarse como tal. A saber, una figuración asociada con lo robótico y la promesa de ser educable y alcanzar el ideal de ciudadanía futura.

En este punto se vuelve patente que la cultura material asociada con el TEA que revisamos anteriormente puede ser utilizada como un medio para hacerse visible como autista. Esto podría ser paradójico ya que nuestra conclusión era que los audífonos, los juguetes y otros accesorios se usaban para ocultar o disminuir los atributos autistas, sin embargo, hay que subrayar que aunque estas interpretaciones son contradictorias entre sí, ambas concuerdan con el fantasma de la educabilidad. Precisamente, por un lado, se trata de ocultar la faceta incómoda o perturbadora del autismo y por otro, de exhibir los atributos que son provechosos

para adherirse a la norma. Por consiguiente, la identificación autista generalmente es la identificación a la potencia civilizatoria concedida al TEA, o sea, al hecho de que las formas de percibir y de reaccionar al mundo pueden ser valiosas para las actividades económicas y sociales.

Por supuesto, no debemos olvidar que las manifestaciones conductuales, de percepción y de interacción que traen consigo el TEA pueden causar malestar, incomodidad y demandas de cuidados, pero lo que trato de señalar es que la recepción de las nosologías como identidades nos deja ver muchas cosas. En efecto, inaugura una forma distinta de entender el espectro autista más allá de su condición de trastorno, pero también ofrece un panorama en el que se hace manifiesto la escasez de servicios médicos especializados para la población general, el poco o nulo reconocimiento que tienen las poblaciones infantilizadas en espacios públicos y el tratamiento moral a la diferencia por parte de los Estados-Nación y sus instancias.

En resumen, considero fundamental reflexionar sobre las implicaciones que conlleva el hecho de que las identidades en el espectro autista constituyan la ficción dominante para responder a interrogantes acerca de sus comportamientos, intereses y preferencias, luego, que ser autista sea una de las pocas vías disponibles para acceder a servicios de salud y educación especializados que reconozcan la singularidad, ofrezcan reconocimiento político y espacios de cuidados y seguridad. Esto se complejiza cuando nos damos cuenta de que ser autista no ahuyenta al fantasma de la educabilidad y los prejuicios sobre la anormalidad infantil que éste conlleva, sino que, por el contrario, en determinadas acciones refuerza ciertos estereotipos y sesgos ideológicos relacionados con la discapacidad, la anormalidad y la diferencia.

COLECCIÓN 2

EL FANTASMA DE LA INFERIORIDAD FEMENINA

En junio 1944, Hans Asperger escribió en el expediente de la única niña que diagnosticó con psicopatía autista, lo siguiente:

Es una niña poco disciplinada. Y, aunque es demasiado madura para su edad, no logra entender del todo la diferencia entre hombre y mujer. Creo que carece de empatía. No tiene amistades reales. Sus movimientos corporales son bruscos. Es muy torpe. Habla siempre de lo mismo. Le interesa, sobre todo, el mundo vegetal. Y también está obsesionada con algunas piedras.²⁴⁹

Asperger creyó que la perturbación infantil que “había descubierto” no podía presentarse en niñas; esto, porque los autistas poseían cualidades intelectuales que no eran propias de las mujeres. Ya han pasado varias décadas desde que la recuperación de los trabajos del austriaco tuviera como efecto un considerable incremento de diagnósticos de autismo, por lo que existe la presunción de que las herramientas diagnósticas han mejorado; sin embargo, hasta nuestros días una de las características del TEA es que existe una prevalencia de género donde el número de hombres valorados con dicho trastorno es muy superior al de las mujeres.

Los datos varían por autores, pero se habla de que la incidencia oscila de 1.4 a 1 y hasta de 15.7 a 1. Lo cierto es que el TEA se diagnostica hasta tres o cuatro veces más en hombres que en mujeres, especialmente el TEA Nivel 1 o de Alto Funcionamiento.²⁵⁰ Además, en los casos en los que el TEA se asocia con alguna discapacidad intelectual, la relación disminuye de 2 a 1²⁵¹, lo que significa que en el caso de las mujeres es habitual que el TEA sea vinculado al coeficiente intelectual. Las explicaciones más populares para justificar tales diferencias se condensan en dos grandes bloques. En el primero se encuentran aquellas que aluden a las determinaciones biológicas (en síntesis, la diferencia en el funcionamiento de los cerebros de mujeres y hombres); el segundo concentra las teorías de corte más sociocultural en las que sus planteamientos apelan a un sesgo masculino, a la teoría de la compensación y a la teoría del camuflaje.

²⁴⁹ Villeda, Karen, *Anna y Hans*, Fondo de Cultura Económico, 2021, p.13.

²⁵⁰ El uso de “alto funcionamiento” para referirse a estudios que contemplan las diferencias entre hombres y mujeres no es azaroso, pues, como veremos a lo largo de la sección, forma parte del sesgo masculinista en los diagnósticos.

²⁵¹ Montagut, Mas Romero, Fernández y Pastor, *Influencia del sesgo de género en el diagnóstico del trastorno de espectro autista: una revisión*, Escritos de Psicología, 2018 pp, 43-44.

Tanto la información que tenemos sobre la prevalencia de TEA en poblaciones de mujeres, como las teorías que se construyen para explicar -o quizá justificar- estos datos, resultan peculiares. En esta colección de objetos sostengo que los discursos clínicos han *generizado* ciertos comportamientos que se tradujeron en la objetivación de parámetros de observación e interpretación que han ratificado un sistema de valores patriarcal. Los discursos neurocientíficos que sostienen el dimorfismo sexual cerebral, al igual que las teorías que pretenden señalar que las diferencias en los dictámenes se hallan relacionadas con los modos de crianza y las expectativas conductuales respecto a las mujeres, reproducen estereotipos y narrativas tradicionales para estas poblaciones. Con lo expresado se pone de manifiesto que el TEA, en consonancia con otras clasificaciones psiquiátricas, es una categoría en la que se hacen presentes fantasmas ideológicos acerca del lugar de las mujeres y de lo femenino en la estructura social.

Dos cerebros, dos modos de existir

En *La invención de los sexos*, Lu Ciccía²⁵² aborda la difundida idea de que existen dos tipos de cerebros: el de hombres y el de mujeres. Plantea que el dimorfismo sexual cerebral se basa en discursos científicos que durante siglos han tratado de legitimar y encontrar bases biológicas que den continuidad al sistema de valores androcéntrico, el cual supone la supremacía cognitiva de los varones y pretende justificar la desigual división del trabajo entre hombres y mujeres, además de la estructura social, jerárquica y dicotómica –por cuanto representaría un devenir evolutivo-. La ruta por la que Ciccía llega a cuestionarse qué relación hay entre cerebro, habilidades cognitivas e identidad sexual, es muy interesante y se relaciona con el tema que nos compete. Ciccía estudiaba un receptor implicado en ciertos tipos de psicosis como la esquizofrenia; en el laboratorio se le indicó que los experimentos se hacen siempre con ratones macho y cuando preguntó cuál era la razón, la respuesta fue que las hembras no eran confiables porque introducían variables fluctuantes hormonales. Es decir, el macho es utilizado para comprender el cerebro y el comportamiento en investigaciones que luego son extrapoladas a nuestra especie.

De esta manera, la investigadora se halló súbitamente ante los sesgos y las contradicciones que habitan las prácticas discursivas de la ciencia, a saber, que en el discurso neurocientífico,

²⁵² Ciccía, Lu, *La invención de los sexos*, Siglo Veintiuno editores.

la idea del dimorfismo sexual cerebral se da por sentado. Incluso los estudios más conservadores asumen que la materialidad y las funciones de los cerebros difieren en razón del sexo. Lo anterior ya presenta un primer escollo a considerar, pues si la investigación tomaba el cerebro de los machos como el neutro, entonces el dimorfismo sexual no podía existir o carecía de impacto en los comportamientos y, por lo tanto, era prescindible para el estudio de las enfermedades mentales. Con todo, es central apuntar que en psiquiatría y en otros ámbitos clínicos se continúa acudiendo al dimorfismo sexual cerebral para explicar los contrastes estadísticos de ciertas patologías -por ejemplo, que la esquizofrenia se presenta más en cis varones y la depresión en cis mujeres²⁵³. Semejante forma de proceder se hace extensiva, como ya hemos mencionado, al espectro autista.

Ahora bien, lo insólito es que lo anterior no se advierte como un error metodológico, sino que en la mayoría de los estudios en humanos se sostiene la existencia de dos tipos biológicos basados en ideas de “diferencias promedio” entre cis varones y cis mujeres. Así, se asume que las prevalencias neurodegenerativas y psiquiátricas tienen relación con procesos fisiológicos “naturales”, en otras palabras, que son sexo-específicos. Pero hay más, bajo estos principios se han llegado a establecer relaciones de causalidad entre lo hormonal y el comportamiento, lo cerebral y lo genital. Esto tiene efectos en la elaboración de presupuestos en los que se sugiere que los hombres tienen facilidad para el razonamiento o que son más agresivos, y que las mujeres se inclinan hacia la empatía o la sociabilidad, unas distinciones que, como veremos en este apartado, son repetidas y encarnadas en las prácticas alrededor del TEA.

Para comprender los alcances e impacto²⁵⁴ que las consideraciones subrayadas pueden tener para el TEA, primero tenemos que esbozar de manera breve cómo se configuraron y objetivaron prácticas científicas que operan, en lo discursivo y en lo material, bajo perspectivas androcéntricas y heteronormativas. Pienso en la actual búsqueda de bases cerebrales y marcadores genéticos que pretenden dar cuenta de la multiplicidad de capacidades y conductas que divergen entre hombres y mujeres. Para que esto sea posible,

²⁵³ *Ibíd.*, p. 18.

²⁵⁴ Cuando hablamos de impacto, estamos haciendo referencia a las distintas variables que como consecuencia de una mirada androcéntrica, patriarcal y colonial, han condicionado -dentro de la producción académica y científica-, lo mismo los experimentos que sus conclusiones (baste recordar el episodio del experimento con ratones machos que serán tomados como neutros, y que oportunamente cita Ciccía).

debemos colocarnos en el discurso científico moderno, el cual se articuló bajo la demanda de nuevas formas de producción en etapas precapitalistas cuyos rasgos pueden concentrarse en dos puntos destacables: por un lado, la secularización de la naturaleza (que hace posible su explotación para generar y acumular riqueza), y por el otro, la implementación de valores dicotómicos como razón-emoción, objetividad-subjetividad, universal-particular, activo-pasivo, hombre-mujer, pares que a su vez tuvieron eco en la división de la fuerza de trabajo.²⁵⁵ Así, al hecho de que los cuerpos comenzaron a ser interpretados jerárquicamente, habrá de añadirse la interpretación moderna, en la que los cuerpos ahora tienen un carácter sexual dicotómico y excluyente. Dicho de otro modo, lo que es femenino no puede ser masculino.

De acuerdo con la historiadora Evelyn Fox Keller, en la modernidad se desarrolló una nueva ontología del cuerpo sexuado que incidió en la división social de los espacios. A raíz de este viraje, trabajo y hogar serán vistos como contrarios, luego, quienes ocupan esos espacios también lo son y, en virtud de ello, terminará introduciéndose la idea de complementariedad.²⁵⁶ El tipo de lecturas excluyentes que hemos comentado será una constante en estudios e investigaciones clínicas durante el siglo XX y hasta nuestros días, esto porque se están buscando indicadores detallados que “permitan” mejorar la calidad de vida para hombres y mujeres; todo, con base en lo que se presume²⁵⁷ son las dos estructuras “biológicas” en las que se divide la población mundial y a partir de las cuales acontece todo lo demás. En este horizonte, la idea de dimorfismo sexual -que sigue teniendo vigencia y orienta muchas prácticas científicas, incluidas las psiquiátricas-, se puede sintetizar en dos supuestos principales: que la anatomía genital es anterior al rol social y lo determina, o lo que es igual, que la biología precede a la personalidad, y segundo, que esta anatomía es diferente en términos cualitativos y no cuantitativos.²⁵⁸

²⁵⁵ Los valores que aparecen primero en cada par, son interpretados como masculinos y necesarios para hacer ciencia; en contraste, los segundos se asumen como femeninos y son menospreciados. El sistema de valores dicotómico está sexualizado y jerarquizado, es un sistema androcéntrico, o sea, remite al varón cis blanco, adulto, propietario, occidental y heterosexual.

²⁵⁶ Fox Keller, Evelyn, *Reflections on gender and science*, 1996, Yale University Press.

²⁵⁷ Por cuanto la asunción de dicha jerarquización dual no deja de ser un presupuesto que carece de fundamentos sólidos, por un lado, y que obedece a un cariz androcéntrico, patriarcal y colonial, por el otro.

²⁵⁸ Ciccía, op.cit., pp. 101-102.

La interpretación mecánica del cuerpo desplazó los objetos de estudio que hasta el siglo XIX habían sido las estructuras visibles, por las estructuras invisibles conocidas por vía de su función. En consecuencia, la diferencia entre pene y vulva no era tan relevante como sí lo era su analogía en términos de su función en la organización de la especie: la reproducción. Sin embargo, en *Invenición de los sexos*, Ciccía demuestra que las diferencias estructurales nunca fueron menospreciadas y que siguen siendo estas diferencias genitales las que guían la interpretación de las diferencias funcionales y de comportamiento atribuidas a hombres y mujeres. El desafío consistía en encontrar un principio sobre el que descansara la diferencia sexual (excluyente y jerarquizada), pero sin apuntar directamente a lo genital. La respuesta fue el cerebro.²⁵⁹

Al materializar la mente en un órgano, se la podía observar, medir y comparar. Lo singular de la genealogía que hace Ciccía es subrayar que los cambios bajo los cuales el cerebro se fue convirtiendo en sinónimo de mente, están íntimamente vinculados con la división sexual del trabajo. En otras palabras, el reduccionismo de la mente al cerebro fue esencial para legitimar la idea de que las capacidades mentales y las habilidades sociales no deben pensarse por especie, ya que responden a características que son sexo-específicas, agregándoles un nexo causal con los roles de género²⁶⁰. En última instancia, esto ha agilizado procesos de industrialización y modernización que dependiendo del contexto y la época, necesitaron que hombres y mujeres desempeñaran determinadas funciones.

En la actualidad, la idea de complementariedad genital está proyectada en los cerebros, de tal modo que ahora se habla de “optimizaciones cerebrales” sexo-específicas, lo que secunda una lectura jerarquizada de los cuerpos porque las habilidades cognitivas atribuidas a los cerebros de los hombres y de las mujeres están distribuidas de forma tal que lo intelectual, racional y abstracto, nociones altamente apreciadas en Occidente, se asocian con lo masculino. La memoria verbal, así como lo relacionado con la inteligencia emocional, aluden a lo femenino.²⁶¹ Entre lo estereotípicamente atribuido a los hombres encontramos la

²⁵⁹Ibíd., p. 39.

²⁶⁰ Ibíd., p. 71.

²⁶¹ Durante la segunda mitad del siglo XX los feminismos realizaron aportes y críticas contundentes a estas divisiones, aunque de una u otra manera siguieron anclados a ciertas dicotomías. Por ejemplo, el feminismo de la igualdad imputó que las mujeres eran igualmente capaces que los hombres para el ejercicio intelectual, pero no cuestionó que la razón fuera superior a la emoción. Por su parte, los feminismos de la diferencia cuestionaron la jerarquía entre razón y emoción, pero no la dicotomía entre hombres y mujeres., Ibíd., p. 99.

habilidad visoespacial, que permite desplazarse, orientarse e interpretar planos, distancias y espacios. De acuerdo con Madhura Ingahalikar²⁶², los cerebros masculinos, con excepción del cerebelo, presentan una gran conectividad intrahemisferio, lo que supuestamente favorece la conectividad entre la percepción y la acción coordinada, mientras que el cerebro de las mujeres -también con excepción del cerebelo- muestra mayor conectividad interhemisferios, lo cual allana la comunicación entre los modos de pensamiento analítico e intuitivo. Ingahalikar emprendió esta investigación bajo el presupuesto de que “los estudios muestran diferencias sexuales en los cerebros humanos, pero que aún no se había podido explicar la complementariedad.” En resumidas cuentas, sus conclusiones acerca de las diferencias comportamentales entre los hombres y mujeres continúan interpretándose bajo el sesgo de la causalidad. Las secuelas epistémicas son que los varones poseen mejores habilidades motoras y espaciales, mientras que las mujeres sobresalen en habilidades sociales porque biológicamente se complementarían. Lo expuesto líneas arriba además de cobijar un ordenamiento jerárquico, también evidencia restos de heteronormatividad.

Con base en lo anterior, es lícito preguntarnos si acaso la prevalencia de TEA en hombres, y no en mujeres, podría ser una manifestación más del sesgo androcéntrico que funciona en ámbitos clínicos. La respuesta breve es sí. De hecho, las explicaciones socioculturales denuncian un sesgo masculinista en la identificación de rasgos autísticos y hacen referencia a que, en la mayoría de los casos, las expectativas en el comportamiento de las niñas y los niños son diferentes. Así pues, cuando una niña muestra dificultad para jugar con sus pares o pasa más tiempo sola, se tiende a pensar que esto se debe a que el juego de las mujeres es más tranquilo o porque son más tímidas que los niños. De esta manera, los rasgos autísticos en las niñas pasarían desapercibidos para las personas a su alrededor y para los profesionales con estos sesgos.

En este grupo de explicaciones también se encuentran la teoría de la compensación y la del camuflaje (masking), que se articulan a partir de diagnósticos de TEA en mujeres adolescentes o adultas con Altas Capacidades Cognitivas (AACC), haciendo alusión a

²⁶²Madhura Ingahalikar, Alex Smith, Drew Parker, Theodore D. Satterthwaite, Mark A. Elliott, Kosha Ruparel, Hakon Hakonarson, Raquel E. Gur, Ruben C. Gur, and Ragini Verma, *Sex differences in the structural connectome of the human brain*, Princeton University, 2013, <https://www.pnas.org/doi/epdf/10.1073/pnas.1316909110>

aquellas mujeres donde sus dificultades en la comunicación y la interacción pasaron desapercibidas porque lograban destacar en otras áreas de su vida.²⁶³ En las teorías descritas se confirmaría, por un lado, que la interpretación sexo-específica conectada a nociones de género predomina en la práctica diagnóstica del TEA, y por el otro, que a pesar de la denuncia que realizan, terminan justificando y reproduciendo el mismo sesgo.

Con lo indicado quiero hacer alusión al hecho de que si una mujer se destaca en otras áreas que no sean las tradicionalmente atribuidas a su género, existen dos explicaciones posibles. La primera enuncia que su condición de pasar desapercibida radica en que ostenta “altas capacidades cognitivas”, o sea, que es una mujer fuera del promedio de su género y por eso, parece “normal”; esto, teniendo siempre en el horizonte que el parámetro neutro es un hombre cis. En otras palabras, hay algo fuera de lo común si una mujer demuestra tener habilidad para pensar, abstraer, sintetizar, etc. La segunda, que es tal vez la menos obvia porque se da por asumido que buscamos diagnosticar a tiempo y por sobre todas las cosas, es que una niña o joven que presenta dificultades en habilidades atribuidas al cableado en su cerebro (la facilidad de comunicar y la sociabilidad), es porque seguramente padece algún trastorno psiquiátrico como el TEA.

En cualquiera de los casos, es evidente que legitimar la diferencia sexual dicotómica y jerárquica requiere de la implementación de recursos epistémicos y metodológicos que establecen relaciones de causalidad y complementariedad entre una base biológica natural (cerebro, hormonas, neuronas), que está primero y solemos llamar sexo, y lo que se construye después, que ubicamos como género y se inserta en lo social y/o cultural. El espectro autista como un *boundary object* que habilita la aparición de prácticas heterogéneas alrededor de sí mismo, es una herramienta que nos permite señalar qué prácticas discursivo-materiales han utilizado el dimorfismo sexual para naturalizar las interpretaciones que suponen la inferioridad femenina, así como el modo en que han operado bajo estándares de objetividad científica. En este orden de ideas, advierto que el fantasma de la inferioridad femenina acecha no sólo la práctica diagnóstica, sino también la producción científica alrededor del TEA. Para dar cuenta de la presencia de este espectro utilizo una colección de tres objetos que me permiten contar cómo ha sido registrada y cómo se materializa la presencia de las mujeres en

²⁶³ Op. cit, Montagut, p. 44.

algunos de los trayectos que, de acuerdo a la APA, hicieron posible la actual categoría del Espectro Autista.

La colección está conformada por *un dibujo, una máscara y una herida*. Estos objetos cuentan una historia incómoda y no puede ser de otra manera, ya que la aparición de las mujeres en diferentes momentos de la historia del TEA es siniestra. Recordemos que lo siniestro remite a eso familiar que deviene ajeno y causa una sensación de extrañamiento y rechazo porque se suponía que permaneciera oculto.²⁶⁴ Como dice Ana Carrasco: “el fantasma subvierte, invierte, trastorna, trastoca la realidad porque deja ver algo que “sobra”, que no se deja integrar de ningún modo en el marco de lo que surge y que puede ser integrado, salvo empleando las astucias de la fantasía, en la realidad ya dañada.”²⁶⁵ En este sentido, la presencia de las mujeres en la historia “oficial” del TEA ha sido relegada porque desafía los parámetros y la supuesta objetividad con la que se investiga, clasifica y diagnostica en la psiquiatría. De hecho, por medio de la aparición de lo extraño femenino, advertimos que el fantasma de la inferioridad femenina orienta las prácticas diagnósticas, la investigación, intervención e incluso la vivencia de quienes se encuentran en el espectro autista.

Objeto 1. Un dibujo de Margarete Schaffer

Margarete Schaffer fue una niña de 13 años, paciente de Hans Asperger en la Clínica de Educación Curativa, en el Hospital Infantil Universitario de Viena durante el Tercer Reich. Su internación se debió a que la joven solía escapar de casa, había abandonado su formación como sastre al segundo día y en una ocasión gastó 70 marcos de un encargo en flores y material de papelería. Era descrita por su madre como una niña insolente, que incitaba a sus hermanos a pelear con ella y se negaba a ayudar en las labores del hogar. En su informe se describe que su comportamiento era así de errático por intervalos que iban de los 14 días a las tres semanas, después de portaba bien por un tiempo. Aunque Margarete todavía no comenzaba a menstruar su comportamiento fue atribuido a la menstruación, además, el hecho

²⁶⁴ Freud, Sigmund, *Lo siniestro*, Obras Completas, Tomo XVII, p. 220.

²⁶⁵ Carrasco, op. cit., p.108

de que había crecido en una familia en “condiciones domésticas desfavorables”²⁶⁶ la ubicaban en las coordenadas de peligro moral.²⁶⁷

La historia de Margarete desde que ingreso en la clínica hasta su desaparición de los registros nazis está llena de etiquetas que la describen como una niña malvada, mentirosa y con una “falla de carácter fundamental”. Entre 1941 y 1944 la institucionalizan cuatro veces por mal comportamiento y en dos ocasiones fue enviada a Spiegelgrund, lugar al que eran enviados los niños, niñas y jóvenes “sin remedio” para ser eutanizados. A pesar de que se salvó las dos veces, la joven es internada otra vez por sus constantes salidas de noche y estados emocionales fluctuantes.²⁶⁸ De acuerdo con la historiadora Edith Sheffer, quien recuperó varios expedientes de niñas y niños a cargo de Asperger, los diagnósticos de Margarete variaron ampliamente: de “rebeldía” a “locura maniacodepresiva”, pasando por esquizofrenia y problemas menstruales e incluso “tentativamente educable”. Asimismo, las ordenes que los médicos prescribieron para la joven van desde su esterilización, enviarla a casa y hasta su condena de muerte.

La arbitrariedad de los diagnósticos nazis podía ser mortal, especialmente para las niñas y las mujeres, pues aunque por mucho tiempo, la figura de Asperger fue la del psiquiatría que protegió a niños discapacitados del régimen eutanásico nazi utilizando el diagnóstico de psicopatía autista para enfatizar sus características o habilidades especiales, él también afirmó que esta condición nunca se había presentado en niñas. De hecho concibió el diagnóstico como masculino, y así, una clasificación que quizá salvó a algunos niños, fue letal para las niñas.

La materialidad de mi primer objeto en esta colección, un dibujo de Margarete²⁶⁹, me interesa porque nos ofrece un relato que resiste a los supuestos con los que se construye la psicopatía autista, la cual revisaremos en breve, pero antes es importante tomarnos unos minutos para

²⁶⁶ El padre de Margarete era asistente de hojalatero, bebedor y estaba cumpliendo una condena de dos años en prisión por robo, mientras que su madre fue clasificada como “hereditariamente contaminada”, por lo que la niña ya era estigmatizada.

²⁶⁷ Sheffer, Edith, *Los niños de Asperger*, Planeta, p. 162-164.

²⁶⁸ *Ibidem*.

²⁶⁹ Dibujo de Margarete Schaffer en la clínica de Asperger, 19 de Abril de 1944 en Sheffer, op. cit, p. 274.

observarlo. En él podemos ver un escenario lleno de detalles, información gráfica e incluso una historia que sugieren que la joven *quería comunicar algo*.

Imaginemos a Margarete entusiasmada por dibujar. Es evidente que tuvo el ingenio de ocupar la superficie de algún color para trazar las líneas rectas que dividen los espacios de su dibujo. Quizá pensó que una buena ejecución podría significar salir de la clínica o tal vez recordó haber visto algo parecido en su primer día como aprendiz de sastre. La joven tiene noción de que una casa puede dividirse en diferentes estancias y que en cada una se ejecutan actividades específicas, por lo tanto hay objetos determinados. Se podría decir que tiene nociones de campos semánticos. Margarete agrupa muebles de estancia, de comedor y de un baño en forma común. Además agrega objetos como macetas con flores y cuadros sobre la paredes en los que se alcanza a ver una cordillera y casas, lo cual indica no sólo que pone atención a objetos pequeños y detalles sino que tiene nociones de orientación, estructuración y organización espacial (arriba-abajo, adentro-afuera, enfrente-atrás, etc). Es decir, Margarete parecía reconocer proporciones entre diferentes objetos y muy probablemente en relación a su propio cuerpo. Por si fuera poco, Margarete demuestra su gusto y conocimiento de

diferentes texturas en las alfombras y el mantel que dibuja, es una joven advertida de patrones (series) al menos en figuras.

En el recinto del baño sucede algo muy interesante; hay un hombre dentro de la tina, la regadera está funcionando y en el fondo hay una toalla colgada, lo cual sugiere que la niña tiene nociones de secuencias temporales y sociales, es decir, sabe que primero es la ducha, luego hay que salir de la tina y después secarse. No está de más mencionar que hay un tapete cerca de la tina para los pies, la regadera tiene llaves, también hay una especie de calentador y un letrero que dice: Spare energie (ahorra energía). La parte superior de su dibujo no es menos detallado que los otros, pero sugiero prestar especial atención al caballo de juguete: base, asas y rostro, por cierto, se ve coloreado con especial empeño; el torso tiene dos colores.

Tal vez si el tiempo que le dieron sus evaluadores no hubiera terminado, su dibujo estaría por completo coloreado, pero era momento de recoger la hoja, echar un vistazo desinteresado y escribir la fecha y el nombre de la paciente. ¿El evaluador habrá notado que la joven disfrutaba dibujar y colorear o que la elección de un espacio doméstico daba cuenta de que reconocía esos espacios como familiares? Más aún, ¿notaron que Margarete había demostrado tener noción de longitud y volumen, o sea, de habilidades visoespaciales o no pudieron verlas porque era mujer?

La distinción entre los niños descritos como autistas y las niñas a las que examinó Asperger con características muy similares, pero a quienes omitió de sus elaboraciones, pone de manifiesto que la psiquiatría alemana clasificaba e intervenía a los sujetos de acuerdo con el sistema de valores que le interesaba al Tercer Reich, a saber, un régimen androcéntrico, en el que las niñas como Margarete eran consideradas inferiores y por lo tanto eran catalogadas como incorregibles, luego, eliminadas. Ahora bien, para comprender cómo es que el fantasma de la inferioridad femenina se objetivó en los parámetros de la *psiquiatría nazi* tenemos que hacer un breve recorrido por el contexto en el que Asperger propone esta categoría para entonces contar con elementos que nos permitan advertir si ese fantasma ha dejado restos que habitan y configuran las miradas e interpretaciones actuales sobre el TEA.

Volk y Gemüt

Durante el Tercer Reich, en la Alemania nazi, se demandaba que los niños tuvieran la capacidad de experimentar un sentido de pertenencia nacional. La obediencia y la fuerza eran

prerrequisitos para contribuir a la conformación del *Volk*²⁷⁰; por ello, se educaba a los niños en la vida comunitaria desde edades muy tempranas. El compromiso de la psiquiatría infantil alemana con el Volk era tal, que bien puede hablarse de una *psiquiatría nazi*, misma que coadyuvó a un régimen diagnóstico en el que la identificación racial y social de cada individuo era indispensable.

El término utilizado por los psiquiatras nazis para expresar ideas respecto de la identidad social fue Gemüt²⁷¹. Los jóvenes o niños con un Gemüt defectuoso eran peligrosos para el Volk y debían ser detenidos y sometidos a estricto control. De hecho, el término se utilizó en criminología para caracterizar al *psicópata* como alguien sin Gemüt. La psicopatía se relacionaba con la falta de sentimientos altruistas, sociales y morales defectuosos y la imposibilidad de sentir compasión, culpa u honor. Bajo este horizonte, muchos profesionales desarrollaron diagnósticos para aquellos niños con lazos sociales débiles y escasa conexión comunitaria; la sociabilidad pasó a ser una categoría de persecución.²⁷²

Para 1930 existían muchos términos psiquiátricos centrados en el Gemüt: Gemüt frío, Gemüt deficiente, desabasto de Gemüt, etc. *El Gemüt inadecuado ya no era una cualidad abstracta, sino una patología cuantificable*²⁷³. De esta manera, resulta peculiar la elección de Asperger del término *psicopatía autista* para describir a los niños que había estudiado, y que décadas después será retomado por la psiquiatría americana en los manuales diagnósticos pero bajo el mote de “Síndrome de Asperger”, pues por un lado, dicha categoría se construyó a partir de un valor fundamental para el régimen nazi y, por otro, tiene connotaciones criminales. ¿Qué huellas deja eso en la entidad diagnóstica a pesar de su cambio de nominación?

Ahora bien, cultivar el Gemüt en los niños era una forma de fortalecer la comunidad y de socializarlos adecuadamente. En las escuelas, los niños cantaban himnos nazis, aprendían

²⁷⁰ Se refiere al pueblo o nación alemana.

²⁷¹ El significado de Gemüt ha cambiado durante el tiempo. El término emergió en el siglo XVIII como sinónimo de alma, pero conforme las ideas del alma se fueron secularizando su significado se desplazó hacia las emociones. En el siglo XIX tener Gemüt significaba poseer una rica vida interior, lazos fuertes con la familia y amigos, y temperamento cálido. En 1938, un diccionario lo definió como “un término peculiar para los alemanes que no es traducible a ningún otro idioma, el cual involucra, la sensación de interioridad del alma con la que el alemán se experimenta a sí mismo y a todo su ser, anclada profundamente en su identidad racial y sus valores. Durante la Alemania nazi, el Gemüt fue instrumentalizado como un medio individualista para fines colectivos. Sheffer, op. cit., p. 73-74

²⁷² Sheffer, op.cit., p. 76.

²⁷³ *Ibid.*, p.78

sobre la maravilla histórica y racial del Volk alemán, sobre defectos biológicos y fisiológicos y se les formaba con objetivos específicos dependiendo de si eran niños o niñas.

Los niños tenían que volverse soldados agresivos, fuertes y obedientes: aprendían tácticas de combate y a disparar rifles, jugaban juegos de guerra, luchaban y marchaban cantando letras de canciones como “la sangre judía brota del cuchillo” y “ruedan cabezas, aúllas judíos”. Las niñas, mientras tanto, debían convertirse en esposas y madres saludables, reproductoras prolíficas de los niños arios del Volk [...] El Tercer Reich invirtió un exorbitante esfuerzo estatal para moldear las identidades y mentalidades de las niñas desde temprana edad. El régimen les enseñó a cuidar del hogar y a criar a los hijos, además de ejercicios físicos colectivos con el fin de fortalecerlas para el embarazo.²⁷⁴

Las distinciones entre los ideales para niños y niñas en aras de fortalecer al Gemüt se pueden resumir entre soldados fuertes y buenas madres. Aun cuando podríamos pensar que estas distinciones son propias del régimen, lo cierto es que los discursos científicos en los que la diferencia sexual implica que el papel de las mujeres es la reproducción tienen una larga genealogía; lo que es más, las revoluciones paradigmáticas y las posibilidades técnicas han cambiado los modos de comprensión del cuerpo, pero no así la jerarquización sexo-genérica. Por ejemplo, para Galeno, la diferencia entre hombres y mujeres era que estas últimas tenían una falta de calor vital y por eso eran más débiles. El discurso científico moderno tradujo esto a la falta de pene.²⁷⁵ En 1730, la genitalidad se había extendido sobre todo el organismo y las investigaciones se orientaban a corroborar la complementariedad entre hombres y mujeres a razón de su anatomía. Entre 1750 y 1790 las comparaciones anatómicas se centraron en establecer la existencia de dos cerebros, uno de los cuales (el de la mujer) no podía “por su naturaleza” ser sujeto de derecho.²⁷⁶ Esto sucedía en el marco del llamado “siglo de las luces”, un periodo de grandes cambios culturales e intelectuales en el “progreso” de la historia occidental.

La interpretación de la diferencia sexual había rechazado la teoría galénica, pero mantenía la carga teórica y práctica de que la anatomía producía cuerpos cualitativamente diferentes; esto es, la diferencia sexual en clave moderna se empeñó en la comparación compulsiva de los cráneos varones y de mujeres con el fin de justificar la complementariedad y teniendo como base la idea de que el cerebro era el órgano de la mente.²⁷⁷ Más tarde, hacia la segunda mitad del siglo XIX, el positivismo mantuvo el ímpetu de establecer una relación empírica entre

²⁷⁴ *Ibíd.*, p. 69.

²⁷⁵ *Ibíd.*, p. 36.

²⁷⁶ Ciccio, *op.cit.*, pp. 37-39.

²⁷⁷ *Ibíd.*, p. 30.

anatomía genital, ahora cualitativamente diferente, y el cerebro. La teoría celular, la embriología, la teoría darwiniana de la evolución y la teoría localizacionista²⁷⁸ fueron aproximaciones teóricas que abonaron a esta perspectiva causal y de complementariedad en la diferencia sexual y también en la racial.

La diferencia sexual en la teoría celular y embrionaria supone que la reproducción de un ser vivo es el resultado de una célula con un plan de desarrollo predeterminado. Los individuos normales son el resultado de la buena ejecución de esa célula, la cuestión es que estos postulados derivaron en interpretaciones que jerarquizaban el trayecto de los organismos. En los humanos, los embriones tienen casi el mismo desarrollo, sólo que en los varones ocurre una modificación más, lo cual se ha interpretado como la versión final de lo humano y, por lo tanto, superior.²⁷⁹ Las mujeres en este sentido “se quedan” un paso atrás.²⁸⁰ Por si fuera poco, estas teorías han repercutido en la responsabilidad que se otorga a las mujeres en la reproducción, pues el bienestar embrionario (sin mutaciones o traumatismo) dependerá de su condición física y los cuidados que tengan.²⁸¹ En consonancia con lo anterior, no resulta sorprendente que la educación nazi centrara sus esfuerzos en acondicionar a las mujeres en cuerpo y Gemüt para ser buenas madres.

Lo que trato de decir es que sería ingenuo creer que los valores y aptitudes esperadas para hombres y a mujeres durante el Tercer Reich fueron invento únicamente de la psiquiatría o la medicina nazi. Más bien se trata de valores que migran de un paradigma científico a otro sin ser cuestionados. El desarrollo de la ciencia occidental ha estado permeado por un sesgo de causalidad en la que los descubrimientos sobre el funcionamiento del cuerpo se relacionan directamente con las facultades mentales y las conductas de las personas, lo cual ha sido retomado por quienes intentan justificar biológicamente la división desigual del mundo.

²⁷⁸ La teoría localizacionista es una teoría que se basa en la idea de que el cerebro procesa el lenguaje a través de centros y conexiones. Esta teoría se fundamenta en una visión jerárquica del sistema nervioso, que se basa en la idea de que existen células cerebrales que detectan elementos abstractos y luego convergen en otras células que detectan elementos un poco más concretos.

²⁷⁹ *Ibíd.*, p. 56

²⁸⁰ En la década de los 80s, la cultura de masas interpretó la inteligencia autista como alienígena o superior se anclaba a razonamientos como este en el que se cree que las variaciones el desarrollo implican un desplazamiento “más allá” en sentido progresivo y jerárquico, es decir, las diferencias “masculinas” usualmente se inscriben en el orden de lo superior o mejor.

²⁸¹ *Ibídem.*

Ahora bien, a pesar de los esfuerzos del régimen nazi por producir determinados hombres y mujeres, no todos los niños o jóvenes se identificaban con estos ideales colectivos. Si bien los grupos de las juventudes nazis eran atractivos para muchos, existen registros de algunos grupos que se resistieron y desafiaron las leyes y valores de las Juventudes Hitlerianas.²⁸² De cara a este disenso político, los oficiales nazis y los psiquiatras infantiles consideraron a muchos jóvenes inconformes como “asociales” o “irreformables”. Las causas se atribuían a mala crianza y ambientes desfavorables, como el caso de Margarete, y entonces se les corregía internándolos en campos de trabajo o reformatorios; no obstante, los considerados incorregibles porque sus problemas eran de causa endógena eran institucionalizados o enviados a morir en el programa de eutanasia infantil del Reich.

En este contexto se realizaron múltiples eventos académicos y científicos. Uno de ellos fue el Primer Congreso de Internacional de Educación Curativa en Viena de 1939, en donde se dieron cita personalidades como Kurt Isemann y Anna Leiter, de quienes Hans Asperger retomaría ideas centrales para su psicopatía autista. Para Isemann, el Gemüt era un sentimiento comunitario que debe desarrollarse en los niños con paciencia y compasión. En su clínica en Nordhausen, Isemann celebraba asambleas vespertinas con los niños en las que había lecturas de cuentos y discusiones religiosas e históricas. No obstante, 10 años después de instaurado el nacionalsocialismo, las ideas de Isemann en relación a los niños que carecen de Gemüt se volvieron más radicales e insistió en identificar a los niños que podían corregirse y a los niños que carecían de sofisticación para formar relaciones emocionales significativas, pues decía que el lado emocional y social de estos individuos estaba completamente ensombrecido y parecía no existir dentro de ellos. En su ponencia utilizó el término “autismo” para referirse a los niños que tenían aversión por la comunidad y debilidad social. Si bien el autismo era un síntoma utilizado para referirse al retraimiento, éste siempre se asoció con la esquizofrenia, por lo que haberlo utilizado para formas moderadas de distanciamientos social

²⁸² Durante el Tercer Reich hubo muchos jóvenes enfurecidos con el régimen nazi por el control que ejercían en sus vidas. Ejemplos de ellos son: La Rosa Blanca, dirigida por los hermanos Scholl en Munich, los piratas de Edelweiss, los Meute, y los jóvenes del Swing, en Viena, los Schulurfs, adolescentes que se vestían con ropa extravagantes y se reunían en las calles a fumar, beber y bailar swing. La respuesta de las autoridades a esta oposición era enviar a los jóvenes a campos de concentración para adultos. Sheffer, op.cit 69-70.

fue algo novedoso.²⁸³ Además, esto podría ser una impronta de la actual graduación del TEA por niveles de apoyo.

Por su parte, Leiter había trabajado más de una década en el estudio de 456 niños e introdujo la categoría Gemütsarm (carencia de Gemüt) para diagnosticar a los niños que presentaban un espíritu social insuficiente. Describió a estos sujetos en términos casi idénticos a los que también utilizaría Asperger en su tesis posdoctoral: “los niños no sentían alegría, tristeza, entusiasmo ni cordialidad [...] su intelecto es hipervigilante, astuto e ingenioso al servicio de sus intereses, pero carecen de Gemüt”.²⁸⁴ En este tenor, pero en otras latitudes, encontramos el caso de Grunia Efímovna Sújareva, una psiquiatra rusa que, en 1925, casi dos décadas antes que Kanner y Asperger, propuso el término de Psicopatía Autista.²⁸⁵ Se ha especulado que Asperger tuvo acceso a los trabajos de Sújareva y que por ello su categoría de “psicopatía autista” es muy parecida. Además si tenemos en cuenta que Sújareva era una mujer judía y que para ella las manifestaciones autistas no distinguían entre niños y niñas y el tratamiento consideraba la intervención de diferentes círculos cercanos al paciente²⁸⁶, no así la de Asperger que entre muchas cosas consideraba la eugenesia una acción viable, podemos comprender porque su trabajo fue invisible en esa época.

Este paisaje intelectual, en el que proliferaban las categorías diagnósticas que aludían a deficiencias en el Gemüt de los niños, era el que transitaba Asperger. De forma que su “psicopatía autista” era un diagnóstico más del montón y, por eso, resulta curioso que haya sido este, y no otras categoría similares o idénticas, la que fue retomada por la psiquiatría anglosajona de finales de siglo XX. De primera instancia, la respuesta se encuentra en el hecho de que Hans Asperger, aunque fue partícipe de las acciones y los eventos académicos del sistema en el Tercer Reich, discípulo y amigo de sus líderes, e incluso consultor oficial para seleccionar de entre los “casos difíciles” a los educables y a “los incorregibles”, nunca se adscribió de manera oficial al Partido. Y esto fue precisamente lo que le ganó su fama de opositor silencioso del régimen, imagen que circuló por mucho tiempo en narrativas oficiales.

²⁸³ *Ibíd.*, pp.116-117.

²⁸⁴ Leiter, 1941 en Sheffer, *op. cit.*, pp.118-119.

²⁸⁵ Zeldovich, Lina 2018 Zeldovich, L. *Spectrum*, (7 de Noviembre de 2018), Recuperado en Spectrum Autism Research el 05/01/2023 en News: www.spectrumnews.org/features/deep-dive/history-forgot-woman-defined-autism.

²⁸⁶ *Ibíd.*

Sin embargo, como veremos, tanto su producción científica como su práctica coinciden con los valores y la ideología nazi. En segundo lugar, cabe la interrogación acerca de un sesgo masculinista en las genealogías científicas, pues las etiquetas propuestas por Leiter y por Sújareva parecen tener descripciones más amplias, detalladas y con mayor evidencia empírica que las de Asperger y aun así han quedado rezagadas.

Psicopatía autista: una perturbación masculina

Asperger presentó la psicopatía autista en su tesis posdoctoral en 1944 y se basó en la identificación de más de 200 casos de niños autistas en su clínica, entre los cuales no había ni una sola niña. Aunque Asperger se refería a las madres de los niños como mujeres que presentaban algunas características autistas, atribuyó esos síntomas a condiciones hormonales y no a un padecimiento subyacente, incluso sugirió que si el autismo se presentaba en mujeres éste probablemente se haría evidente durante la pubertad.²⁸⁷ Lo cual es peculiar porque Margarete tenía 13 años cuando ingresó en la clínica de Asperger y aunque asistía de forma intermitente, era evidente que presentaba todos los rasgos asociados a la psicopatía autista, pero nunca fue candidata a ese diagnóstico. Tanto las conclusiones como las prácticas de Asperger acerca de cómo y cuándo se presentaría el autismo en mujeres se materializa en los estudios epidemiológicos actuales; las mujeres suelen ser diagnosticadas en la adolescencia y más tarde que los niños.²⁸⁸ Veamos si la actualidad de estas cifras tiene algo que ver con las configuraciones conceptuales del diagnóstico y sus sesgos androcéntricos.

La psicopatía autista de Asperger tenía como base el término autismo empleado por Eugen Bleuler para hablar de una característica de la esquizofrenia. No obstante, para Asperger este rasgo “coloreaba los afectos, el intelecto y las acciones de sus pacientes”²⁸⁹, lo cual en última instancia hace que exista interferencia entre afecto e inteligencia. La diferencia para Asperger era que los niños no mostraban desintegración de la personalidad como sí los esquizofrénicos, por lo que no eran psicóticos. Lo más destacable para Asperger era que estos niños no tenían una deficiencia en su desarrollo sino en la personalidad. Su incapacidad para conectar con

²⁸⁷ Sheffer, op. cit., p.180.

²⁸⁸ Montagut, M., Mas Romero, Fernández, A, Pastor, G., op. cit, p. 50.

²⁸⁹ Asperger, Hans, *Autistic Psychopathy in Childhood* en *Autism and Asperger Syndrome*, editado por Uta Frith, Cambridge University Press, 1991, p. 74.

otros, que se evidencia en el poco contacto visual y lo limitado de sus gestos empáticos se compensaba con sus fortalezas intelectuales.²⁹⁰ Se podría decir que la falta de Gemüt del autista se volcaba en intereses y obsesiones particulares. Quizá por eso, Asperger estaba particularmente intrigado por su forma de percibir: “los niños autistas tienen la habilidad de ver las cosas y eventos alrededor de ellos desde otro punto de vista, lo que usualmente denota madurez.”²⁹¹

Los autistas, según Asperger, poseen una experiencia corporal única que en otras personas permanece inaccesible; por ello, la relación con los objetos y las personas es diferente. “Estas perturbaciones intervienen en la interacción social, pero también ofrecen claridad en la visión.”²⁹² Para el austriaco este rasgo reflejaba una percepción más directa e inmediata del mundo, o sea, la idea de una mirada neutral y objetiva que actualmente funciona para asemejar al autista con un robot puede rastrearse en algunas de estas descripciones de la psiquiatría nazi. Asperger escribe:

El niño normal, especialmente el pequeño, que mantiene una relación adecuada con el entorno, se deja llevar instintivamente por la corriente. El juicio consciente no entra en juego, y de hecho, sólo puede producirse cuando se mantiene a cierta distancia del mundo de los objetos concretos. La distancia respecto del objeto es la condición previa para la de abstracción y la formulación de conceptos. El incremento de distancia personal que caracteriza a los individuos autistas y que también está en el centro de sus reacciones afectivas instintivas perturbadas es, en cierto sentido, responsable de su buena comprensión intelectual del mundo. Por eso podemos hablar de “claridad de visión psicopática” en estos niños, ya que sólo se observa en ellos.²⁹³

Para Asperger, esta original experiencia tenía relación directa con aptitudes para la ciencia o las artes, lo cual podía llevarles a ser exitosos en la adultez. Esto es importante porque recordemos que la utilidad de los diagnósticos consiste en poder distinguir entre si las desviaciones de los niños son corregibles o no, es decir, están dirigidos por un fantasma de educabilidad. La intervención a las poblaciones infantiles, semejante a lo que ocurre hoy en día, estaba determinada por el diagnóstico y lo que éste auguraba para ellos. Así, la distinción que se hacía entre niños y niñas era importante pues se basaba en diferencias “observadas” respecto a las capacidades cognitivas diferentes, pero se centró en la inteligencia.

²⁹⁰ *Ibíd.*, p. 79.

²⁹¹ *Ibíd.*, p. 71

²⁹² Asperger, *op. cit.*, p. 74.

²⁹³ *Ibíd.*

La abstracción era el rasgo principal del pensamiento autista. Según Asperger, “la abstracción está tan desarrollada en la relación con lo concreto y con los objetos que con las personas se ha perdido en gran medida.”²⁹⁴ Y de acuerdo con Holmer en su lectura de los trabajos y archivos de Asperger, los niños según el austriaco tenían una capacidad de pensamiento superior:

tenían un don para las habilidades lógicas, abstracción, el pensamiento preciso y la formulación, así como la investigación científica independiente [...] la abstracción es congénita del pensamiento masculino, mientras que los procesos del pensamiento femenino se basaban más en las emociones y en los instintos[...] así, las niñas estaban preparadas “para lo concreto y lo práctico, y para el trabajo metódico y minucioso.”²⁹⁵

Estos eran los supuestos bajo los que el psiquiatra austriaco observaba a los niños bajo su cargo. De acuerdo con las propuestas epistemológicas que guían nuestros análisis, la observación y estudio que hacemos del mundo se articula con las teorías con las que nos aproximamos a éste. Entonces podemos pensar que las diferencias intelectuales entre niños y niñas estaban incrustadas en la mirada de Asperger desde el inicio, de ahí que digamos que sus interpretaciones de la patología y las decisiones tomadas a partir de ella estaban habitadas por el fantasma de la inferioridad femenina.

Según Sheffer, Asperger dedicó gran parte de su trabajo sobre el autismo a las pruebas de inteligencia y a la especulación de las habilidades autistas. Prueba de ello son los expedientes de los niños que atendía, en los que hace hincapié acerca de sus habilidades excepcionales. Sin embargo, en los expedientes de las niñas Elfriede, Christine y Margarete no había ninguna prueba, sólo dibujos y fragmentos de escritos personales.²⁹⁶ Uno de ellos es el dibujo que hemos revisado. Una muestra de superioridad en los varones, según Asperger, era que podían expresar su experiencia de manera original y en una forma lingüísticamente única; aunque éstas eran ininteligibles en ocasiones, para él, mostraban una visión única del mundo.

Quando en una prueba de inteligencia, Asperger le preguntó a Fritz²⁹⁷ en qué se diferenciaba una mosca de una mariposa, quedó encantado con sus respuestas pues parecían refrescadamente creativas: “La mariposa está nevada, nevada con nieve” y “Es roja y azul, y la mosca es café y negra”. Asperger también celebró la manera en la que Harro “acuñaba cada palabra para ajustarla al momento.” Cuando le pregunta cuál era la diferencia entre una estufa y un horno, Harro dijo: “La estufa es lo que una

²⁹⁴ *Ibíd.*, p. 69.

²⁹⁵ *Op. cit.*, Holmer, p. 180.

²⁹⁶ Sheffer, *op. cit.*, 181.

²⁹⁷ Uno de los casos más citados en su tesis de 1944 para hablar de psicopatía autista.

persona tiene en la habitación para traerle fuego.” Ese uso de “palabras inusuales”, declaró Asperger, “es un ejemplo de percepción autista.”²⁹⁸

A diferencia de esta atención a los detalles y elogios a las respuestas de Fritz y Harro, la clínica de Asperger consideró que los neologismos de Margarete ni eran muy encantadores ni inteligentes. Una nota escrita a mano en su expediente decía que Margarete “no tenía imaginación” y que “no era divertida, ni inteligente, sólo desagradable”. Una vez que fue enviada a Spieglfrund, lugar donde la mayoría de los niños y niñas eran enviados a morir, también fue descrita como “torpe y extraña para expresarse [...] su tendencia a las rimas y a los hilos de palabras” sugerían una locura maniacodepresiva.²⁹⁹

Mientras que Asperger celebró la capacidad de Fritz y Harro, incluso de Ernst a quien consideraba más discapacitado, de expresarse “como un adulto”, de Margarete se decía que sus conversaciones maduras eran muestra de su inferioridad y su “forma poca infantil” de expresarse hablaba de lo primitiva que era. En el expediente de Margarete, Sheffer encontró que el equipo había reportado lo siguiente sobre la joven: “su habla es precoz, demasiado sabia [...] su uso del lenguaje rebuscado y frases trilladas”, pero esto no provenía de su inteligencia superior sino de cierto “refinamiento primitivo.”³⁰⁰

Otra diferencia entre niños y niñas era que las conversaciones de Fritz y Harro sobre los temas que les obsesionaban eran bien recibidos: se les dejaba hablar y aunque no respondieran a las preguntas de los evaluadores, la interpretación era que su condición autista les hacía tener su propio camino de pensamiento. En el caso de Margarete sus digresiones eran vistas como deficiencias, se consideró que daba muchas vueltas a los temas y no llegaba a ningún punto concreto, por lo que su forma de pensamiento fue catalogada como acrítica y descontrolada. *Margarete mostraba frivolidad al hablar, en tanto que los hombres mostraban agudeza.*³⁰¹

Por último, gracias a la investigación de Sheffer sabemos que el tiempo que Asperger tomaba para evaluar a niños y a niñas era radicalmente diferente. Mientras que con los niños hacía esfuerzos intensos para que estos contestaran algo lógico o único, interpretando además sus

²⁹⁸ *Ibidem.*

²⁹⁹ *Ibid.*, p. 182.

³⁰⁰ *Ibid.*, p. 183.

³⁰¹ *Ibidem.*

silencios o falta de respuestas como parte de su condición, con las niñas “uno se quedaba con una fuerte impresión de que podría ir más allá, excepto que simplemente no tenía ganas de hacerlo.”³⁰² A Christine, la niña a la que alude en su tesis, pero a la que no aplica ninguna evaluación, la describió como alguien con poco interés en las exigencias intelectuales y por ello, con una inteligencia ligeramente menor que el promedio.³⁰³ Podemos asumir que este criterio se extiende a otras niñas, incluida Margarete.

Es claro que para Asperger la inferioridad femenina era una realidad que se materializaba en las niñas que llegaban a su clínica, pero como hemos visto sus estudios eran más una comprobación de la diferencia que él ya suponía a la constitución perceptiva y de inteligencia entre niñas y niños. Luego, si a esto se agrega que las divisiones sexo-genéricas “naturales” eran indispensables para la constitución del Volk ideal para el Reich, entonces es claro que existe una relación de co-producción entre el conocimiento médico psiquiátrico, sus prácticas y la ideología dominante.

Como hemos estudiado, la relación entre anormalidad y Estado es un hecho³⁰⁴, pero es importante señalar que incluso en las poblaciones identificadas como anormales o desviadas se hacen diferencias cualitativas que tienen impacto directo en la vida de los sujetos, en este caso de las mujeres. Además, si prestamos atención, estos relieves dentro de la anormalidad pueden mostrarnos los valores o sesgos que la ciencia asume como objetivos y reproduce sin advertirlos, a saber, el dimorfismo sexual jerarquizado. La invitación es a preguntarnos por qué incluso en poblaciones que ya han sido clasificadas como anormales, muchas veces violentadas y marginadas por esta razón, se insiste en conservar una mirada binaria determinista de los cuerpos.

En el TEA, esto se traduce en el hecho de que las dificultades para la interacción social y la comunicación tienen derivas diferentes para hombres y mujeres, para los primeros, la perturbación los lleva a poseer aptitudes intelectuales superiores, mientras que en las mujeres

³⁰² *Ibíd.*

³⁰³ *Ibíd.*

³⁰⁴ Me refiero a la obra de Michel Foucault, especialmente los tomos sobre *Historia de la locura e Historia de la sexualidad; el nacimiento de la clínica: una arqueología de la mirada médica; El nacimiento de la Biopolítica y Los anormales*. Además, el trabajo de Rafael Huertas en *Locura y degeneración. Psiquiatría y sociedad en el positivismo francés, 1987 e Historia cultural de la psiquiatría*; Sass L en *Madness and Modernism: Insanity in the light of Modern Art, literature and thought*, 1994 ; e Ian Parker, en *The Crisis in Modern Social Psychology, and how to end it*, London and New York: Routledge.

dichas perturbaciones comprueban un estadio muy “primitivo/temprano” de su inferioridad. En otras palabras, incluso en el espectro de la patología y/o la anormalidad, las mujeres no dejan de ser mujeres. Lo que es más, no dejan de serlo porque incluso cuando presentan una patología, lo que insiste en ellas es “lo femenino”, y ¿qué es eso? En el caso de la psicopatía autista de Asperger, la inferioridad intelectual de las mujeres. Ahora bien, ¿cómo es que los criterios de la psicopatía autista, que para nosotras en el siglo XXI son manifiestamente machistas, han encontrado un lugar en el espectro autista? ¿Cómo es que el fantasma de la inferioridad femenina tiene efectos en las prácticas diagnósticas décadas después y desde ámbitos supuestamente objetivos como la psiquiatría?

Asperger se convierte en fantasma

Los estudios de Asperger fueron irrelevantes fuera de la psiquiatría nazi y durante décadas permanecieron relegados hasta que en 1981, Lorna Wing, una psiquiatra británica difunde el trabajo del austriaco bajo el nombre de “Síndrome de Asperger”. Hasta ese entonces, la escena del autismo había sido pensada a partir de los trabajos de Leo Kanner, un psiquiatra estadounidense que describía a los autistas como individuos gravemente limitados en la interacción social y la comunicación. En contraste, los estudios de Asperger describían a niños con habla fluida, capaces de asistir a una escuela regular e incluso con altas capacidades y habilidades en ciertas áreas. Literalmente abrían el espectro de posibilidades para diagnosticar y, en consecuencia, también para una amplia gama de intervenciones que hasta hoy, abarcan desde los tratamientos conductuales hasta los farmacológicos pasando por terapias con cuarzos, vitaminas, animales, dietas, etc.

No es ninguna sorpresa que esta *primera* ampliación de la categoría, respaldada por estudios en cientos de niños, fuera bien recibida por la comunidad científica de la APA y en 1994 se incluyó el síndrome en el DSM-IV, etiqueta que, como hemos revisado en otro capítulo, sigue en uso para localizar un punto en el espectro autista. Resulta escalofriante que se omita el hecho de que las evidencias de las investigaciones de Asperger se obtuvieron en una clínica que servía al régimen nazi, durante la guerra y que cumplir o no con sus parámetros implicaban la transferencia con regularidad de niñas y niños a otras instituciones para ser asesinados. La aproximación fantasmal que hemos elegido nos habilita para advertir no sólo

que los objetos científicos tienen biografía³⁰⁵ y por lo tanto son transformados y marcados por los diferentes actores que los utilizan, sino también que estos trayectos dejan marcas, son una especie de herencia futura y que, de existir condiciones discursivas y materiales específicas éstas siguen funcionando, incluso en otros tiempos y geografías.

En la década de los 80s y 90s, el marco interpretativo de las neurociencias y la cognición fue el escenario perfecto para que los trabajos de Asperger resultaran fascinantes. En primer lugar porque las descripciones que hacía de los niños enfatizaban los déficits en habilidades sociales e imaginativas, pero los comparaba con su capacidad para desplegar capacidades intelectuales normales o superiores, con lo cual arrojaba evidencia para sostener que las habilidades cognitivas, pensamiento, memoria, lenguaje, atención podían ser estudiadas por separado. Esto podría servir para justificar que las habilidades técnicas pueden desarrollarse sin necesidad de cultivar otras, como el pensamiento crítico o cuestiones estéticas. En segundo lugar porque esta perturbación abría la posibilidad de pensar en una especie de compensación cognitiva, es decir, alguien con deficiencias cognitivas en ciertas áreas podía demostrar fortalezas en otras, fortalezas que podían ser funcionales para el sistema económico, cuestión que hemos revisado en la colección anterior. En tercer lugar, Asperger sugería que el padecimiento de los niños que observó era hereditario, lo cual, interpretado por el paradigma cognitivo, tenía sentido porque se explicaría a partir de la genética o la neurología.

Por último, como hemos explorado anteriormente con mayor profundidad, Asperger decía que la personalidad autística era una variante de la inteligencia masculina; esto tuvo coincidencia con investigaciones, de larga tradición, que buscaban en el cerebro las diferencias cognitivas entre hombres y mujeres. Hemos mencionado que dentro del paradigma cognitivo se explica la condición autista como un procesamiento de la información diferente³⁰⁶, lo cual coincide con los planteamientos de Asperger acerca de la percepción diferente en los autistas. Muchas de las investigaciones bajo los constructos

³⁰⁵ Pienso en el trabajo que editó Lorraine Daston *Biographies of Scientific Objects*, University of Chicago Press, 2000.

³⁰⁶ Entre las suposiciones más problemáticas de los constructos cognitivos se encuentra la idea de que se pueden dividir los procesos de pensamientos y la experiencia de la conciencia en módulos del cerebro. Esto es, porque tanto la inteligencia, la memoria, la atención o “la teoría de la mente” son categorías construidas cultural e históricamente y no categorías universales a priori.

cognitivos han orientado sus esfuerzos a probar que el autismo es una forma extrema de inteligencia masculina³⁰⁷

Uno de los investigadores más reconocidos por sostener el dimorfismo cerebral y aplicarlo en interpretaciones acerca del procesamiento perceptual del autismo es Baron-Cohen, quien en el año 2000, junto a otros investigadores cognitivos³⁰⁸, realizó un estudio con 44 niños y 58 niñas que tenían sólo 24 horas de vida. La intención era demostrar que los cerebros son sexualmente neodimórficos, pues se podían establecer diferencias en su forma de reaccionar a los estímulos. La hipótesis era que las mujeres “se especializan” en reacciones más empáticas y los varones en ser sistemáticos. Para el experimento les presentaron imágenes de rostros humanos (para la empatía) y de patrones geométricos (para la sistematización). Los resultados arrojaron lo que Baron-Cohen y su equipo esperaba: que las niñas pasaron más tiempo mirando los rostros que los niños, quienes pasaron más tiempo mirando el diseño geométrico. Así, corroboraban la hipótesis de que las mujeres tienen una percepción social innata y los hombres una mecánica, lo cual podía explicar por qué las elecciones académicas y profesionales entre hombres y mujeres son diferentes. Este tipo de conclusiones, que a primera vista parecen un mal chiste³⁰⁹, en realidad tienen un fuerte impacto en las prácticas, específicamente en las que comandan los diagnósticos de TEA.

De lo anterior, podemos concluir que los sistemas de clasificaciones de enfermedades mentales han estado estrechamente emparentados con las necesidades económicas y sociales, no sólo del Estado-nación o de las instituciones, sino también de las actividades a las que idealmente deben o pueden dedicarse los individuos. Dicho de otro modo, la producción científica participa generando discursividades materiales que después son utilizadas por los actores de la red que sostiene el TEA para comunicarse e interactuar. Aunque las traducciones

³⁰⁷ La mayoría de los trabajos de Simon Baron-Cohen, un investigador con abundante investigación sobre autismo y teoría de la mente, tratan de probar la relación entre autismo e inteligencia masculina. Por ejemplo, su famoso artículo *Is Autism an Extreme Form of the Male Brain?*, Trends in Cognitive Sciences, 2000, pp. 248-254.

³⁰⁸ Jennifer, Connellan, Simon, Baron-Cohen, Sally Wheelwright, Anna Batki, Jag Ahluwalia, *Sex differences in human neonatal social perception*, 2000, pp- 113-118. Menciono a Baron-Cohen por ser quien dirigió el estudio.

³⁰⁹ De acuerdo con la científica Gina Rippon, el experimento es dudoso por muchas razones, pero entre las más destacadas es que nunca se ha repetido este tipo de estudio, que la presentación de las imágenes se dio de forma aleatoria y que esperar “contacto visual” de un neonato es por demás cuestionable. Ciccía, op. cit., p. 174-175.

que se hacen de esos discursos pueden derivar en usos singulares y locales de las etiquetas diagnósticas, lo cierto es que lo relacionado con el sesgo androcéntrico sigue funcionando y apareciéndose en diferentes ámbitos y prácticas sin ser advertido. El caso de Margarete, quien, gracias a su dibujo, sabemos que poseía aptitudes muy similares a las que pudieron haber sido reconocidas en los niños con psicopatía autista por Asperger, es un ejemplo claro de que en las prácticas científicas hay sesgos ideológicos funcionando.

Actualmente existen esfuerzos colectivos por parte de profesionales y de personas autistas por dejar de mencionar el nombre de Asperger en lo referente al autismo, en gran medida porque fue un personaje asociado con el nacionalsocialismo. Pero, como hemos visto, suponer que por borrar el nombre del individuo que configuró la categoría se pueden deshacer las inscripciones y los saberes que vehiculizó y legitimó dentro de su práctica clínica sería ingenuo. La presencia que insiste en los sistemas de clasificación de las enfermedades y trastornos mentales, usemos o no el mote del Síndrome de Asperger, no es la de un psiquiatra nazi, sino la del espectro que él mantuvo con vida y materializó en sus escritos, en sus informes, en su mirada, en su escucha y en la vida o muerte de cuerpos infantiles que diagnosticó o descartó.

En consecuencia, igual que Jacques Derrida en *Espectros de Marx*, encuentro importante hablar del fantasma [de la inferioridad femenina], incluso al fantasma y con él, desde el momento que ninguna ética, ninguna política, revolucionaria o no, parece posible, ni pensable, ni justa, si no reconoce el respeto por esos otros que no son ya o por esos otros que no están todavía ahí, presentemente vivos, tanto si han muerto ya, como si no han nacido.³¹⁰ Esto es, debemos ser capaces de advertir que interpretar las huellas de un legado como el de Asperger requiere no sólo de un análisis y reflexión profunda en torno a cómo ciertos saberes hegemónicos han sido objetivados y sirven para justificar divisiones sociales del trabajo desiguales, sino también una postura ética que desafíe en palabra, mirada y práctica las lógicas binarias deterministas que convocan una y otra vez al espectro de la inferioridad femenina. Intentar ser justas con Margarete es permitirnos utilizar sus trazos y su ausencia para mirar desde otra perspectiva a quienes en casas, patios, escuelas, universidades y laboratorios osen presentarse con esas cualidades. Sólo si no tememos convocar al fantasma

³¹⁰ Derrida, op. cit., p. 13.

para pensarlo, las niñas como Margarete que fueron descritas como frívolas o “demasiado sabias” para ser mujeres van a dejar de aparecer como figuras inferiores en la historia de la psicopatía autista y, con suerte, también en otras historias.

Objeto 2. La máscara

En *La femineidad como máscara* (1929), la psicoanalista Joan Rivière describe el caso de una mujer con excelentes relaciones afectivas y profesionales (tenía una carrera militante en la que tenía que escribir y hablar con regularidad), pero que durante su análisis cayó en cuenta de que cada vez que terminaba una aparición en público o una conferencia “era presa [...] de un estado de excitación y de aprehensión, de temor de haber cometido un error o una torpeza, y sentía una necesidad obsesiva de que la afirmaran”³¹¹; todo ello, a pesar de que sus cualidades intelectuales, dones prácticos y su capacidad de interesar al auditorio o dirigir un debate eran evidentes para todos. Una de las conclusiones a las que llega la autora a partir de este caso y otros parecidos es que algunas mujeres que aspiran a cierta masculinidad³¹² tienden a adoptar “la máscara de la femineidad para alejar la angustia y evitar la venganza que temen por parte del hombre”³¹³. Ahora bien, Rivière descubre que la idea de ser iguales las hiere profundamente porque creen que serán juzgadas y, entonces, asumen un modo de femineidad (yo diría hegemónico y caricaturesco) para disimular la “masculinidad”. A propósito del TEA, los planteamientos de Rivière sobre la máscara de la femineidad nos ofrecen otra faceta de las teorías del *masking* y del camuflaje que explican la prevalencia de TEA en mujeres.

Morfología del masking

En un grupo de *Facebook* llamado “Pregúntale a los Adultos Autistas”, al cual llegué gracias a B, una joven a quien entrevisté acerca de la obtención de su diagnóstico de TEA en México, pregunté si alguien había experimentado o advertido un sesgo masculinista en la obtención del diagnóstico y cómo lo habían experimentado. Entre las respuestas que recibió mi pregunta, están las siguientes:

³¹¹ Joan, Rivière, *Womanliness as a masquerade*, International Journal of Psycho-Analysis, Vol. 9, p. 304-311.

³¹² Se refiere a cualidades y carreras que por mucho tiempo fueron patrimonio de los hombres, es decir, también en algunas prácticas y lecturas psicoanalíticas se mantienen la interpretación de la diferencia sexual con base en determinismos biológicos o culturales.

³¹³ *Ibid.*, p. 306.

“La mayoría de las mujeres accedemos al diagnóstico en la adultez (37 años en mi caso) por el sesgo de género (...) las mujeres hacemos mucho más masking que los varones y tenemos otra forma de socializar [...] en el caso de ansiedad o depresión, son a causa del autismo y no un diagnóstico aparte.”

“te contesto como hombre con una hija autista [...] dentro del espectro se tiene un sesgo masculino [...] si el niño no manifiesta interés social lo mandas al psicólogo y si la niña no muestra interés social solo la defines como tímida [...] de las expectativas sociales se complica más pues muchas niñas autistas desarrollan patrones de imitación y masking para pasar desapercibidas, lo que hace más complejo ubicarlas.”

“(sic)...Acudí a un centro psicológico ya con mi diagnóstico. La psicóloga que me atendió que dice ser experta en el tema, dijo que no me veía rasgos autistas pero sí de borderline. Porque no cumplía con los estereotipos de la autista promedio. Y que en mujeres otros trastornos se pueden enmascarar.”

Además, durante la entrevista con B, ella mencionó que hizo masking toda su adolescencia y que por eso no le diagnosticaron autismo antes. Señaló que es una conducta muy común entre las mujeres autistas y que se trata de imitar las interacciones sociales aunque no las entiendan o no te hagan sentido. Ella menciona:

...por ejemplo, yo me reía de las bromas que hacían, ¿no?, aunque a veces se estuvieran burlando de mí porque, pues, como no entendía sus chistes, pues mejor me reía y así pasas desapercibida, pero ya de grande te das cuenta que esos ni eran tus amigos...

Como podemos leer, tanto en las respuestas de los grupos de Facebook como en el decir de la entrevistada, se afirma la existencia de un sesgo masculinista en los diagnósticos y prácticas psiquiátricas alrededor de este trastorno. Además, los comentarios acuden a explicaciones que también son populares en ámbitos de especialistas. Me refiero a la teoría del *masking* (camuflaje) propuesta por L. Wing³¹⁴ (la psiquiatra que recuperó los trabajos de Asperger) y la teoría de la compensación. Ambas teorías están vinculadas, pues si el masking es una estrategia de socialización donde la niña con TEA se cohibe y presenta conductas particulares, siguiendo los patrones observados en sus pares para no atraer la atención no deseada³¹⁵, la compensación hace alusión al esfuerzo que hacen las autistas para utilizar estrategias o conductas que les permitan sostener vínculos “típicos”, a pesar de la dificultad que les implica.³¹⁶ En cualquiera de las dos, se habla de que las mujeres advierten “su diferencia” y echan mano de la imitación y/o el aislamiento para contrarrestarla, o sea, de

³¹⁴ Wing, L. *Sex ratios in early childhood autism and related conditions*, Psychiatry research 5, 1981, pp. 129-137.

³¹⁵ Dean, M., Hardwood, R., y Kasari, C. *The art of camouflage: gender differences in the social behaviors of girls and boys with autism spectrum disorder*. Autism, 2017, pp. 678-689.

³¹⁶ Dworzynski, K., Ronald, A., Bolton, P., & Happé, F. *How different are girls and boys above and below the diagnostic threshold for autism spectrum disorders?*, 2012, pp. 788-797, Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 51, 788-797. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.05.018>

una máscara, que dicen es una “máscara de normalidad.” Como vemos en los comentarios, se afirma la existencia del sesgo masculino porque a estas personas las han etiquetado con otro padecimiento o porque las características que ellas atribuyen al TEA se han interpretado como conductas socialmente esperadas en las mujeres.

Reconocer un sesgo masculinista funcionando en las prácticas diagnósticas es un primer paso para alertarnos del fantasma de la inferioridad femenina. No obstante, como mostraré a continuación, incluso en los grupos que tratan de señalar cómo el género juega un papel importante en la identificación de TEA en mujeres, al elaborar sus marcos metodológicos, sus instrumentos y especialmente en sus interpretaciones que tienden a espectralizar otros comportamientos, es evidente que se mantiene una lectura que sostiene el dimorfismo sexual cerebral. Es decir, dicotomías que no sólo diferencian, sino que crean jerarquías con fundamentos esencialistas. Con esto, planteo que el sesgo masculinista ha sido cuestionado a partir de responsabilizar a las mujeres por “ponerse una máscara de normalidad” o compensar con sus “fortalezas” las características del TEA, cuestión que ellas mismas reconocen y adoptan como explicación para su diagnóstico tardío.

Ahora bien, si la razón por la que pasan desapercibidas es porque actúan “normalmente”, pero esa normalidad está ligada a las expectativas en las interacciones en las niñas, entonces dicha máscara no es de normalidad, es una máscara de “feminidad”. Encima, al suponer que hemos “avanzado” al sustituir las explicaciones sexo-genéricas acerca de los modos de interactuar de las mujeres por explicaciones que tienen que ver con el funcionamiento “objetivo” del cerebro, se corre el riesgo de generalizar y atribuir causas neurobiológicas a cada conducta asociada con la interacción social, en nuestro caso, especialmente aquellas asociadas con los criterios del TEA.

En este sentido, mi reflexión sobre cómo la máscara (*masking* y camuflaje) sostiene el fantasma de la inferioridad femenina apunta a cuestionar si las interacciones y modos de comunicar de las personas en el espectro, especialmente las mujeres, quienes han sido señaladas por fingir normalidad, pueden ostentar otras motivaciones que no sean ni sexo-genéricas ni parte de la condición autista. Me refiero al peligro que supone pensar que cuando una mujer autista se distancia de sus pares, se obsesiona con algún tema o simplemente prefiere estar sola es una decisión causada por su condición neurodivergente y no a una

preferencia o decisión consentida. ¿Puede una niña o una mujer quitarse la máscara de la feminidad hegemónica y no ser candidata a un diagnóstico en el espectro autista?

Para pensar lo planteando, es necesario que conozcamos cómo se arma la máscara, sus usos e interpretaciones en los diferentes circuitos en los que se ha advertido su presencia y luego pensar qué prácticas y desplazamientos subjetivos la pueden estar habilitando u obturando. Para describir las características de la máscara utilizada como camuflaje por niñas y mujeres en el espectro, utilizaré *La lista no oficial de verificación para mujeres con síndrome de Asperger de Samantha Craft*³¹⁷, por dos razones: la primera, porque obtuve este documento gracias a una neuropsiquiatra especializada en trastornos del espectro autista que me contactó por Facebook después de responder a mi publicación en el grupo “Pregúntale a los Adultos Autistas”; y, segundo, porque fue sugerida por otras usuarias del grupo y mencionada en la entrevista con B, una mujer autista.³¹⁸ Es así que considero que la lista es un instrumento popular en las redes del TEA en México.

La lista está dividida en secciones desde la A hasta la J. Por cuestiones de espacio resumiré las características de cada una. Mi selección va acorde con el análisis que sugiero para el masking en mujeres, es decir, a partir de valores que explícitamente se asocian con la feminidad hegemónica y que la autora del documento enlista como rasgos autistas en mujeres. La única sugerencia de uso para la lista es que si alguien cumple con el 75-80% de los ítems de cada sección, se aconseja revisar la historia de esa persona para saber si estos repercuten en “desafíos de comunicación” y el aprendizaje de reglas sociales.

<p>Sección A. Pensadoras profundas</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Escritoras prolíficas 2. Muy inteligentes 3. Analiza la existencia, el significado de la vida y de todo continuamente. 4. No simplifica 5. Todo es complejo 	<p>Sección B. Inocencia</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ingenua 2. Honesta 3. Presenta dificultades con las mentiras 4. Puede ser fácilmente engañada o estafada. 5. Puede experimentar aislamiento
---	--

³¹⁷ Mariela Gavranic, *Lista no Oficial de Verificación para mujeres con Síndrome de Asperger de Samantha Craft*, trad. Lic. María Isabel Zingale y Cynthia D’Agostino para Mujeres TEA, Buenos Aires, Argentina, (s.f.) en <https://www.scribd.com/document/368989103/Lista-No-Oficial-de-Verificacion-Para-Mujeres-Con-Sindrome-de-Asperger-de-Samantha-Craft>

³¹⁸ Me refiero a B como “mujer autista” porque para ella el diagnóstico de TEA no es algo que “tenga” sino algo que “es”. Ella se refiere a sí misma con expresiones como “soy autista o como mujer autista”. Sin embargo, en otros casos prefiero decir que las personas “están diagnosticadas”, “presentan la condición”, etc.

<p>6. Seria y objetiva por naturaleza</p>	<p>6. Puede sentirse inapropiada y/o de otro planeta.</p>
<p>Sección C. Escape y amistad</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Sobrevive a emociones y sentidos abrumadores escapando a través de su pensamiento o en acciones. 2. Escapa en el ritmo de las palabras 3. Colecciona y organiza obsesivamente objetos 4. Domina la imitación 5. Escapa escuchando la misma música una y otra vez. 6. Se escapa a otras habitaciones en las fiestas 	<p>Sección D. Atributos Comórbidos</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Trastorno Obsesivo Compulsivo 2. Trastornos de ansiedad generalizada. 3. Desordenes de alimentación. 4. Busca lo que es correcto e incorrecto.
<p>Sección E. Interacción social</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Tendencia a compartir demasiado 2. Cuenta detalles extraños 3. Tenía poco control para hablar cuando era joven. 4. Se ha entrenado a sí misma en interacciones sociales a través del estudio de otras personas. 	<p>Sección F. Encuentra refugio estando sola</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Siente alivio extremo cuando no tiene que ir a ninguna parte, ni hablar con alguien, contestar llamadas, o salir de la casa, pero al mismo tiempo a menudo siente culpa por “hibernar” y no hacer “lo que todo el mundo está haciendo.” 2. Presenta tendencias tipo obsesivas-compulsivo en relación al concepto del tiempo, de llegar puntual, de llevar cuenta del tiempo, etc.
<p>Sección G. Sensibilidad</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Sensible a sonidos, texturas y/o olores, incluso cuando trata de dormir. 2. Altamente intuitiva hacia los sentimientos de otras personas. 3. Intenta ayudar, ofrece consejos no solicitados y formaliza planes de acción. 4. Busca comprender sus habilidades y talentos. 	<p>Sección H. Sentido de sí misma.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Se siente atrapada entre querer ser ella misma y encajar. 2. Muestra conductas co-dependientes. 3. Rechaza o cuestiona las normas sociales. 4. Puede presentar una voz de una chica más joven. 5. Se siente significativamente más joven por dentro que por fuera.
<p>Sección I. Confusión</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Dificultades para aprender que los demás no siempre son honestos. 2. Los sentimientos a veces pueden ser confusos, ilógicos o impredecibles. 3. Habla francamente y literalmente en la juventud. 4. Se le escapa el sentido de las bromas. 5. Un pequeño elogio puede hacerla sentir muy feliz. 	<p>Sección J. Palabras, números y Patrones</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Le gusta conocer los orígenes de las palabras 2. Se confunde cuando hay más de un significado. 3. Alto interés en canciones y letras de canciones. 4. Nota patrones con frecuencia. 5. Recuerda cosas de forma visual. 6. Tiene una memoria notable para ciertos detalles. 7. Escribe o crea para calmar su ansiedad.

Los *items* de la lista son abundantes, por ello sugiero pensarlos como cualidades de la máscara en tres modalidades. En la primera, los *ítems* que se relacionan con capacidades cognitivas como percepción visual, memoria e inteligencia notable, capacidad para organizar y categorizar, rasgos que desde Asperger, reafirmados por el dimorfismo sexual cerebral, se asocian con la percepción o habilidades masculinas. Así pues, el hecho de que aparezcan en esta lista hecha para que las mujeres o especialistas adviertan si se encuentran o no dentro del espectro, implica que su identificación no es señal de que las mujeres puedan desarrollar esas habilidades de manera similar a los hombres, sino que hay una condición neurodivergente en el horizonte. En segundo lugar, hay ítems que podrían englobarse en conductas o expresiones referentes a la docilidad o la rebeldía que pueden mostrar algunas mujeres, esto es, “ingenua/altamente intuitiva/busca ayudar” o “cuestiona normas sociales”, cualidades que son decisivas para ser diagnosticadas en la infancia o en la adultez. Esto es porque unas hacen parte del *masking femenino* y otras son señales de perturbación. En tercer lugar, los *items* que describen obsesiones o intereses los cuales, en su mayoría se relacionan cuestiones de lenguaje y comunicación. En este caso se trataría de rasgos autistas en mujeres porque se supone que en ellas hay una disposición para comunicarse verbalmente, así, la rigidez o extrañeza con la que utilizan estas habilidades es señal de desviación.

En resumen, las conductas de niñas y mujeres que no se ciñen a ideas tradicionales para su género, suelen ser percibidas como signos de TEA. Esto se comprueba porque en el *masking* o en la compensación se “actúa” adscribiéndose no a la normalidad, sino a la normalidad esperable en las niñas, o sea, a las cualidades planteadas por del dimorfismo sexual. Como veremos a continuación, el fantasma de la inferioridad femenina se sirve de esta máscara de feminidad hegemónica para pasar inadvertido, por ello, sugiero recordar algunos de estos *ítems* como si de un talismán que orienta y advierte se tratara, pues una nunca está a salvo de quedar capturada por el “objetivo” espíritu científico.

Las mujeres y “sus privilegios”

Entre las investigaciones del TEA acerca de las diferencias en la prevalencia es común que se concluya que las mujeres son diagnosticadas a edades más tardías que los hombres³¹⁹ y las razones se describen de la siguiente manera:

- Las niñas sin deterioro cognitivo son identificadas a edad posterior.
- Las mujeres con alto funcionamiento tienden a ser identificadas más tarde.
- Las niñas TEA parecían tener más riesgo de internalizar psicopatología.
- Las niñas se identifican más tarde que los niños debido a sus diferencias en las relaciones sociales.
- Las niñas con TEA tienen habilidades sociales más desarrolladas.
- Es más difícil diagnosticar a las niñas cognitivamente capaces.
- Las niñas con TEA tienden a estar más cercanas a situaciones sociales que los niños con TEA, con la consecuente mayor posibilidad de oportunidades para el entrenamiento de habilidades. Desde afuera, las niñas con TEA en las conductas de juego, se parecen a las niñas con desarrollo típico.³²⁰

De esta manera, en muchas investigaciones se concluye que las diferencias de género en el TEA se relacionan, por un lado, con poseer altas capacidades cognitivas para enmascarar sus dificultades y, por otro, con su “natural” inclinación a poseer habilidades sociales más desarrolladas que los varones, aunque cabe destacar que hay equipos de investigación que mencionan la relevancia que tiene que ciertas actividades y espacios se configuren de manera que las niñas quedan situadas en lugares en donde les es posible interactuar con mayor frecuencia, así nos permiten señalar que la supuesta “disposición social” de la mujeres tiene mucho que ver con los modos de interacción que se efectúan y se promueven para ellas, y ya no sólo con un cableado en su cerebro.

Además de la “disposición social”, una de las razones por las que la diferencia sexual ligada a roles de género ha permanecido en el discurso científico sin aparente incomodidad es que dichas diferencias, aunque están jerarquizadas, son elogiadas y aplaudidas cuando se manifiestan en el individuo adecuado. Con ello, me refiero a las narrativas que he escuchado desde mi formación como psicóloga, pero también con mis amigas, compañeras, alumnas y leo todo el tiempo en redes, acerca de que las mujeres tenemos un acceso privilegiado a la comunicación, al lenguaje y a la empatía; de hecho se nos dice que eso nos hace diferentes a los hombres, que hay que celebrarlo, pues mientras ellos se inclinan por actividades intelectuales abstractas, “solitarias”, nosotras estamos más interesadas por crear vínculos,

³¹⁹ Giarelli, E., Wiggins, L. D., Rice, C. E., Levy, S. E., Kirby, R. S., Pinto-Martin, J., & Mandell, D., *Sex differences in the evaluation and diagnosis of autism spectrum disorders among children*, 2010, Disability and health journal, pp.107-116. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2009.07.001>

³²⁰ Montagut, op. cit., pp. 47-48.

cuidar de otros y conexiones afectivas significativas. Es así que la idea de lo femenino como algo natural en las mujeres se apuntala ya no sólo en la diferencia genital-sexual, sino que ahora se suma en lo cognitivo.

De esta manera, tanto los comentarios de *Facebook* como las investigaciones que revisaremos forman parte de una red de intercambio que mantiene en funcionamiento el fantasma de la inferioridad femenina, pero escondido en explicaciones “científicas” que normativizan formas de vinculación, elección profesional e incluso las formas de aparecer “adecuadamente” dentro del espectro autista. Recordemos que entre los *items* que dan forma a la máscara están los que alertan sobre una posible perturbación, porque no se supone que las mujeres tienen “dificultades para aprender que los demás no siempre son honestos” o que “sus sentimientos sean confusos e ilógicos”³²¹; pues se supone que las mujeres deberían conocer bien las emociones.

Uno de los rasgos de la máscara sería la fluidez verbal que desde Aristóteles y hasta el siglo XXI se ha tratado de corroborar como una habilidad diferencial entre hombres y mujeres³²²; prueba de ello es que algunas investigaciones en personas trans, que no se han sometido a tratamientos hormonales, se ocupan de medir habilidad espacial (asociada con varones) y fluidez verbal (asociada con mujeres) para saber si su desempeño en estas áreas concuerda con el sexo o con la identidad de género de las personas, lo que tiene como fundamento corroborar si existe una tendencia hacia “la feminidad” en mujeres trans o “una masculinización” en hombres trans y si ello se vincula al desarrollo prenatal del cerebro.³²³

En ocasiones, las investigaciones parten de supuestos ideológicos que se han objetivado, en este ejemplo, el establecimiento de una relación causal y determinista entre diferencia sexual anatómica e identidad de género. De esta manera, el hecho de que las perturbaciones para diagnosticar TEA se han asociado con cualidades inherentes a las mujeres no puede ser pasado por alto, pues precisamente aquí es donde la idea de “Altas capacidades cognitivas”, como las responsables de enmascarar sus limitaciones, pone de manifiesto que el objetivo es sostener a toda costa que ninguna mujer “sana” o “neurotípica” podría manifestar una

³²¹ Gavranic, op. cit., p.

³²² Ciccía, op. cit., p. 154.

³²³ No se encontraron diferencias en cuanto a vocabulario, facilidad de escritura o comprensión de lectura. *Ibíd.*, p. 155.

percepción similar a la autista, porque ésta ha sido asociada primero con la inteligencia masculina (abstracta, visual, curiosa) y, en segundo lugar, con una inteligencia alienígena (superior, artificial, extraordinaria). Empero, para estos estudios, la inteligencia de las mujeres es emocional y social.

En una investigación se exploraron las diferencias para socializar entre niños y niñas TEA y la conclusión fue que los niños TEA se relacionan con pares del mismo género, “tal como ocurren habitualmente con niños de desarrollo típico”, mientras que las niñas se juntaban con otros niños o niñas TEA.³²⁴ Los investigadores tenían la hipótesis de que las niñas tendrían más oportunidades de socializar y hacer amigos, supuestamente porque en muchos casos su TEA va acompañado de altas capacidades, pero, aunque su hipótesis no se comprobó, sus conclusiones fueron que *incluso* las niñas con “altas capacidades” no lograban socializar, lo cual, en parámetros clínicos, podría colocarlas en un nivel diferente en el espectro³²⁵ o podría hacerlas acreedoras a otro diagnóstico, por ejemplo, discapacidad intelectual. Se podría alegar que estoy siendo muy quisquillosa, pero el nivel de apoyo en el que se ubique a alguien dentro del espectro puede hacer la diferencia en el tipo de servicios médicos o apoyos económicos que puede recibir³²⁶, ya que como hemos visto se relaciona con el grado de educabilidad o potencial civilizatorio. En otras palabras, Spielgrund ya no existe, pero la selección y el poder de los sistemas de clasificación siguen teniendo efectos en la vida de las personas diagnosticadas.

Ahora bien, la investigación da por hecho la existencia del dimorfismo sexual y, al elogiar las “altas capacidades” en mujeres para después demostrar que *ni así* muestran habilidad para socializar, se corre el riesgo de producir dictámenes de mayor gravedad para las mujeres en comparación con los hombres, lo cual implicaría que los parámetros para asignar el nivel de apoyo en el diagnóstico de TEA es diferente para hombres y para mujeres, esto es, porque la

³²⁴ Dean, M., Kasari, C., Shih, W., Frankel, F., Whitney, R., Landa, R., & Harwood, R., *The peer relationships of girls with ASD at school: comparison to boys and girls with and without ASD.*, 2014, Journal of Child Psychology and Psychiatry, 55, pp.1218-1225 en <https://doi.org/10.1111/jcpp.12242>

³²⁵ Recordemos que el diagnóstico de TEA, debe indicar en qué nivel de Apoyo (1,2 o 3) se encuentra la persona.

³²⁶ La diferencia entre recibir un diagnóstico de discapacidad intelectual (DI) o de TEA puede significar la limitación o la cobertura total de ciertos servicios médicos especializados, el ingreso a una escuela regular o a una escuela de diversidad funcional (CAM), al menos en México en donde la D.I. no tiene la misma “popularidad” que el TEA.

interpretación clínica estaría tomando en cuenta qué tanto se distancia la persona de “lo femenino” o de “lo masculino.”

En el mismo estudio se sostiene que las niñas TEA no eran elegidas para jugar porque, de acuerdo con los investigadores, las niñas tienden a incluir en sus interacciones gestos como risillas o muecas para el establecimiento de la amistad y como en el espectro autista se tiene dificultad para el reconocimiento y la interpretación de estas señales sociales, las niñas eran excluidas o ignoradas de los círculos sociales. Otros autores hablan de mujeres que utilizan “sus fortalezas” para imitar interacciones sociales de los adultos durante su infancia y así crear y mantener amistades, pero que en la adolescencia cuando las relaciones afectivas se complejizan las dificultades se vuelven evidentes, además de que “las relaciones adolescentes femeninas” requieren habilidades aún más complejas como el “compartir recíproco”, “el apoyo emocional” y “la resolución de problemas sociales”, mientras que los hombres se centran en “más hacer y menos hablar”³²⁷. Una vez más, aparece el fantasma de la inferioridad femenina, pues, debido a que a las mujeres se les atribuye una natural disposición para el ámbito social, verbal y afectivo, cuando no cumplen con esta disposición se vuelven objeto de estudio, luego, aunque los investigadores reconozcan que las niñas cuentan con estrategias para interactuar lo más común posible, éstas son vistas como un “engaño” o “trampa”. Debido a esto, cabe preguntarnos: ¿quién no imita o aprende a vincularse con otros a través de sus vínculos en la primera infancia?, más aún, ¿por qué esperamos que la complejización en nuestras interacciones no nos demande otra forma de posicionarnos?, lo cual, sin duda, puede ser complicado.

Lo anterior, puede parecer una ingenua división de habilidades, pero su traducción en intereses y comportamientos resulta sospechosa, especialmente cuando estos después son traducidos en intereses profesionales, intelectuales o afectivos. Al respecto de los intereses restringidos y conductas estereotipadas en el TEA se ha encontrado evidencia de que los niños muestran intereses visuales restrictivos, mientras que las niñas “suelen mostrar intereses *más normales* como, por ejemplo, la lectura de libros, los animales, las celebridades

³²⁷ Mandy, W., Chilvers, R., Chowdhury, U., Salter, G., Seigal, A., & Skuse, D., *Sex differences in autism spectrum disorder: evidence from a large sample of children and adolescents*, 2012, *Journal of autism and developmental disorders*, 42, 1304-1313. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1356-0>

o la moda”³²⁸. Una vez más, es claro que el estudio, registro e interpretación de lo autista se encuentra habitado por formas que sostienen dicotomías modernas sobre la diferencia sexual.

Por otro lado, hay investigaciones que no encontraron diferencias consistentes en habilidades narrativas (incluye capacidades lingüísticas, orientación espacial, síntesis, etc.) o en la reactividad a estímulos sensoriales entre niños y niñas TEA.³²⁹ En un estudio sobre sintomatología sensorial se concluye que no hay diferencias específicas, porque, de acuerdo con lo encontrado, los niños muestran más movimientos repetitivos, inatención y dificultades en la comunicación, lo cual coincide con las conductas de los niños típicos. Esto quiere decir que, debido a que las distinciones son “las diferencias esperables” para niños y niñas, estas no son atribuibles al TEA. En otro estudio sobre flexibilidad cognitiva³³⁰ se concluye que las niñas autistas cometen más errores de perseverancia y tienen patrones de conducta más restringidos y estereotipados, a saber, son menos flexibles que los niños. A partir de los resultados e interpretaciones de estas investigaciones podemos advertir el sesgo masculinista, pero además hay otras tensiones y contradicciones, que se omiten en este debate.

De acuerdo con la teoría del *masking*, las mujeres ocultan sus déficits sociales y de comunicación para “adaptarse” y pasar desapercibidas, por lo que decir que son menos flexibles que los varones resulta contradictorio. Por otro lado, tanto las investigaciones que sostienen que no hay sesgo de género como las que tratan de denunciarlo se mantienen ancladas a determinismos biológicos acerca de la diferencia sexual. Esto es porque las diferencias entre niñas o niños TEA nunca se leen por fuera del dimorfismo sexual cerebral. Los déficits sociales o las habilidades verbales en ocasiones son explicados por lo sexo-genérico y, en otras, por el TEA; lo único que se mantiene sin crítica o es el determinismo biológico o la posibilidad de encontrar una respuesta única a dichos comportamientos.

En suma, obtener tempranamente un diagnóstico de TEA y, por lo tanto, acompañamiento especializado, se trata más acerca de si las niñas y niños han seguido los guiones de

³²⁸ Dean, et.al, op.cit., p. 683.

³²⁹ Kauschke, C., van der Beek, B., & Kamp-Becker, I., *Narratives of girls and boys with autism spectrum disorders: gender differences in narrative competence and internal state language*, 2016 *Journal of autism and developmental disorders*, 46, 840-852. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2620-5>

³³⁰ Memari, A., Ziaee, V., Shayestehfar, M., Ghanouni, P., Mansournia, M. & Moshayedi, P., *Cognitive flexibility impairments in children with autism spectrum disorders: links to age, gender and child outcomes*, 2013. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 3218-3225. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.06.033>

socialización esperados, lo cual no sólo tiene una explicación o solución socio-cultural (el sesgo masculina), sino que tiene fundamentos conceptuales de la propia categoría que se sostienen por una tradición en la que el dimorfismo sexual cerebral ha legitimado la diferencia sexual jerarquizada, o sea, una lectura de las mujeres como inferiores. Alguien podría argumentar que la lógica binaria no es sinónimo de jerarquía, luego que las jerarquías no traen a cuevas valores morales, pero como hemos revisado, en la epistemología moderna las dicotomías implican jerarquía porque son leídas bajo un sistema de valores que asume a uno u otro costado como activo-pasivo, mejor-peor, etc. De esta manera, la pregunta por la prevalencia de TEA en mujeres, es también la pregunta por las consecuencias de una lógica binaria anclada a determinismos biológicos en el discurso científico. Casi resulta cómico (otra cualidad del *lapsus* freudiano) que una categoría *espectral*, cuya intención era “resolver” y matizar las descripciones diagnósticas, sea una herramienta en la que se manifiesta de forma tan clara la dualidad con la que la psiquiatría hegemónica ha tratado de encasillar la experiencia humana.

Directa, cínica y sarcástica

En una de las respuestas a mi pregunta por la prevalencia en el TEA en el grupo de adultos autistas, una usuaria escribió lo siguiente:

Por supuesto, autistas o no, se nos socializa y educa muy diferente según el género. Mi hermano no tiene dx pero estoy segura de que tiene el mismo perfil que yo (autista+TDAH+AACC) y mientras que a él le aceptan que sea directo, cínico y sarcástico, a mí me odian por lo mismo, aun cuando he intentado ser más empática. [...] De niña tenía mutismo situacional pero nadie, a excepción de mi mamá lo vio como un problema, porque “las niñas son más tranquilas.

Su testimonio reconoce que hay un sesgo en razón del género, pero además podemos leer que ella asegura reconocer características muy parecidas a las de su condición en su hermano, las cuales, sin embargo, son leídas diferente, porque él es hombre. Podríamos pensar que su hermano no ha sido diagnosticado con TEA, porque en los niños no resulta extraño que sean “directos, cínicos, sarcásticos” y, así, él ha pasado desapercibido. No obstante, propongo una lógica contraria, ¿por qué no pensar que ella fue diagnosticada y se identifica con el perfil autista-TDAH-ACC, porque de otra manera su forma de ser no tendría una explicación legítima? En otras palabras, parece imposible que una mujer se muestre directa, cínica y sarcástica por decisión propia o en razón del contexto, entonces, la explicación más verosímil es que presente un trastorno psiquiátrico y/o altas capacidades cognitivas asociadas. Esto es,

el TEA sirve como una ficción para explicar, señalar e intervenir las dislocaciones (la ausencia) a la feminidad tradicional a partir de discursos sobre el desarrollo neurológico. Es decir, las formas de convivir, los intereses y expresiones de niñas y mujeres que estén por fuera de la expectativa de la feminidad hegemónica serán reconocidas, pero únicamente por medio del espectro, ¿cuál? El de la inferioridad femenina.

Debido a que se ha construido una oculta equivalencia entre mujeres y feminidad, quienes habitan el mundo con modos “excéntricos” de comunicarse y socializar probablemente sean sospechosas de padecer algún trastorno o tener una condición divergente. Luego, están aquellas mujeres que, siendo adolescentes o adultas, reconocen que nunca comprendieron ciertas formas de interacción entre pares o en espacios educativos, que recurrieron a la imitación de comportamientos en determinados contextos sociales porque éstos les causaban confusión. Para ellas, se utiliza el mote de “altas capacidades”, debido a que fueron lo suficientemente astutas para ponerse la máscara de la feminidad y actuaron como se supone que lo hagan, a pesar de no entender muy bien por qué lo hacían. Esto pudo representar años de ocultar su malestar. Durante una entrevista, B, una mujer autista que estudia la universidad, me comentó lo siguiente:

yo nunca entendí por qué me contaban una y otra vez sus problemas de pareja mis amigos, llegaban y contaban cómo se sentían y yo siempre les decía qué hacer o que fueran y le pidieran a esa persona lo que me estaban diciendo a mí porque sería más fácil que sólo estar quejándose, ¿no?, ¿para qué están diciéndome a mí algo que le quieren decir a otra persona? (rie) [...] y pues, ellos se enojaban, me decían que sólo querían que yo les escuchara [...] que yo siempre andaba buscando soluciones para todo, que por qué no solo me quedaba callada y mostraba entenderlos [...] pero te juro que yo no entendía que eso querían [...] y cosas como esa, hoy las entiendo porque ya sé que soy parte del espectro.

En la sección de “sensibilidad” de la lista hay un *item* que dice: “Intenta ayudar, ofrece consejos no solicitados y formaliza planes de acción” y B, al igual que muchas mujeres adultas, encuentra en los criterios diagnósticos del TEA explicaciones para la confusión causada por ciertos códigos sociales, a sus comportamientos, intereses y modos de interactuar. De manera similar, la obtención del diagnóstico le otorga continuidad a eventos en su historia y consistencia a ciertas cualidades de sí misma que antes eran incomprensibles. Por ello, como hemos revisado, el TEA como identidad comienza a ganar visibilidad en ciertos contextos y generalmente para aquellas personas con “diagnósticos tardíos”.

De acuerdo con Hacking, uno de los vectores que necesita la enfermedad mental transitoria para funcionar y lograr ingresar a los sistemas de clasificación reconocidos es *el vector del alivio*. Este vector es uno de los sostenes de ese nicho y hace referencia al alivio que sienten las comunidades médicas, los pacientes e incluso los allegados a éstos cuando les es posible asir con un nombre a un fenómeno que no tenía explicación o bien, ser reconocidos dentro de ciertos marcos institucionales o culturales.³³¹ Dice Hacking: “la enfermedad, a pesar del dolor que produce, también debería proporcionar algún tipo de *release* (alivio) que no esté disponible en ningún otro lugar de la cultura en la que prospera.”³³² Así, cabe la posibilidad de que el TEA se relacione con una búsqueda de espacios en los que la máscara de la feminidad pueda caer sin ser castigada, lo cual coincide con lo esgrimido por Rivière.

Para dar continuidad a la relación entre la prevalencia de TEA en mujeres y el fantasma de la inferioridad femenina, me interesa pensar el malestar que hace posible dicho alivio. ¿Malestar de qué? Los testimonios que he rescatado anteriormente pertenecen a dos mujeres con diagnóstico TEA en la adultez. En ambos casos se describen situaciones en las que se esperaba que ellas se comportaran de determinada manera: “por qué no sólo me quedaba callada y mostraba entenderlos” o “a mí me odian por lo mismo, aun cuando he intentado ser más empática”. Para las dos jóvenes, sus conductas se explican por medio del espectro autista, pero después de todo lo que hemos indagado, creo pertinente preguntarnos si el malestar que insiste al hacer *masking* o tratar de compensar con ciertas conductas las limitaciones atribuidas al autismo, no es en realidad un malestar derivado del uso de la máscara de la feminidad, o sea, de una sola vía de presentarse como mujer.

Esto puede ser difícil de aceptar porque dicho malestar ha sido neutralizado con la idea de que hacer *masking* demuestra la sobre-capacidad cognitiva que tienen estas personas, pero insisto, cuando se habla de mujeres haciendo *masking* en ámbitos donde hay sesgos masculinistas funcionando, hablamos de mujeres que pasan desapercibidas no porque usen una máscara de normalidad, sino porque usan una máscara de feminidad hegemónica. Entonces, pasan desapercibidas porque no interrumpen el continuo establecido entre mujer y un único modo femenino de ser, en cambio, quienes no coinciden con esos rasgos suelen ser

³³¹ Ian Hacking, *Mad Travelers*, University Press of Virginia, 1998, p. 81.

³³² *Ibíd.*, p. 2.

diagnosticadas tempranamente. Por ejemplo, algunas investigaciones sobre comorbilidad asociada³³³, encontraron que, previo a la obtención del diagnóstico de TEA, en las mujeres era común encontrar problemas relacionados con el habla y en hombres, había diagnósticos previos relacionados con problemas de aprendizaje o discapacidad³³⁴. Es evidente que las entidades clínicas que “alertaron” sobre un posible padecimiento fueron aquellas que describen perturbaciones en habilidades que se espera tengan niñas o niños; en las primeras, la fluidez verbal y los segundos, el rendimiento intelectual.

De esta manera, el masking tanto como el camuflaje se articula a partir de características sexo-genéricas que están invisibilizadas porque son “normales” en las niñas o en las mujeres, lo cual no deja de causar malestar en quienes tienen que “actuar” para mantener cierta tranquilidad en los intercambios sociales de acuerdo a como se espera que lo hagan, a saber, mantener el contacto visual a pesar de no querer hacerlo, entrenar su cuerpo para no demostrar irritación ante risas o comentarios que no se entienden, cambiar de intereses para encajar en ciertos ambientes, tendencia a compartir demasiado, etc., acciones que bien podríamos señalar como disidentes en un sistema patriarcal que espera que las niñas y mujeres se comporten de cierta manera. Por eso, no es ninguna sorpresa que el diagnóstico de TEA suponga un alivio para estas mujeres que de acuerdo a las entrevistas que realice, las respuestas es grupos de *Facebook*, videos en *tiktok*, testimonios en investigaciones y estudios, etc., siempre se sintieron “extrañas” o “inapropiadas”.

Los criterios diagnósticos del TEA, tan flexibles como hemos revisado, permiten que una amplia gama de personas se identifiquen con ellos. En el caso de las mujeres, sostengo que esto tiene relación con el hecho de que ofrece una explicación cerebro-centrada, o desde la neurodivergencia, al malestar causado por no cumplir con los parámetros sexo-genéricos ideales para las mujeres. Por supuesto que con esta hipótesis no estoy negando la existencia de la condición autista; como he argumentado en la primera parte, su realidad está asentada por la multiplicidad de ficciones que le dan consistencia y la hacen funcionar en diferentes

³³³Hay comorbilidad cuando dos o más trastornos o enfermedades ocurren en una misma persona, al mismo tiempo o uno después del otro. Las enfermedades pueden interactuar entre sí, afectando los síntomas y los resultados en la salud de una persona.

³³⁴ Stacy, M., Zablotzky, B., Yarger, H. A., Zimmerman, A., Makia, B., & Lee, L. C., *Sex differences in co-occurring conditions of children with autism spectrum disorders*, 2013, *Autism*, 18, 965-974. <https://doi.org/10.1177/1362361313505719>.

espacios sociales. Hacia donde intento aproximarme es a pensar qué consecuencias y espacios de reflexión nos habilitaría asumir que hay conductas, afecciones y modos de interactuar de las mujeres que no pueden explicarse del todo, ni por la diferencia sexual anatómica ni como parte de la sintomatología TEA. Es decir, ¿qué pasaría si la lista con las características de la máscara que presentamos al inicio fuesen una gama de posibles comportamientos y actitudes de las mujeres sin que estos deban ser señalados como parte de un trastorno o una condición cerebral diferente? Esto, incluso para quienes ya están diagnosticadas o demanden un diagnóstico. Me refiero a que encuentro importante advertir que hay situaciones en las que determinadas conductas atribuibles al TEA, de hecho, podrían ser decisiones consentidas, inclinaciones personales o respuestas a contextos particulares. En este orden de ideas, no debería resultarnos descabellado pensar que una niña o mujer prefiera comportarse o interesarse en aspectos que exceden la máscara de la feminidad hegemónica o que la máscara le resulte confusa y carente de sentido, especialmente si esos desplazamientos no le causaban el mínimo pesar a esa niña.

Como hemos revisado, la alerta de una posible perturbación en la comunicación o la sociabilidad suele venir de la desazón con la que otros y otras experimentan conductas novedosas o singulares en los modos de relación.³³⁵ Pero, si algo hace espeluznante a este fantasma es que son las mismas mujeres quienes individualizan sus cuestionamientos dirigiéndolos a su capacidad cognitivo-afectiva o a su desarrollo neurológico y no hacia los códigos sociales o formas de socialización normativas como si unos y otros fuesen ámbitos separados. Así, el espectro autista aparece como una respuesta y alivio para las extrañezas o contradicciones que nos habitan, además de funcionar como una posición legible y legítima en diversos ámbitos sociales y políticos. Con esto me refiero a que ser una niña o una mujer con inclinaciones intelectuales, con pocas ganas de socializar, que colecciona piedras y con actitudes que pueden ser leídas como agresivas o impulsivas, únicamente se vuelve comprensible si tiene como respaldo una condición neurogenética, pero no si es una elección. No si se actúa sin tener una explicación “científica” que la justifique.

³³⁵ Esto no quiere pasar por alto que dentro del espectro autista hay personas cuyas condiciones limitan severamente su autonomía y comunicación.

¡Mascaras fuera!

A pesar de lo articulado anteriormente, hay niñas y mujeres con diagnósticos en el espectro que hacen uso de su certificado en formas que sobrepasan las normatividad e incluso ponen en cuestión las narrativas dominantes acerca de la discapacidad social. Por ejemplo, B me comentó en un tono más relajado del que había utilizado durante toda su entrevista que desde que recibió su certificado de discapacidad recibe una consulta psiquiátrica y otra psicológica *que no resuelve nada, pero me alivia un par de días del ajeteo sensorial*, además no paga ningún servicio de transporte, lo cual ha significado para ella la posibilidad de comprar materiales para dibujar. Y eso no es todo, en la escuela se enamoró de una persona de la que siempre quería estar acompañada. *Al principio pensó que era porque las autistas nos hacemos muy dependientes de alguien, si encontramos quien nos acepte se puede convertir en una obsesión [...] luego te das cuenta que no era el autismo [...] yo soy autista...si me enamoro es así y ya*. Lo interesante de su historia de amor es que para poder pasar tiempo con esa persona, B le hizo explícito su diagnóstico y le pidió que le tuviera paciencia en lo que *se le pasaba la obsesión*, la otra persona accedió y después de compartir mucho tiempo juntos, se hicieron pareja. Esta situación me resultó alucinante porque mostraba otra paradoja más en el espectro, esto es, una entidad clínica construida a partir de objetivar restricciones en la interacción social facilitó la vinculación afectiva con alguien y la forma en la que sucedió muestra la agencia del diagnóstico como protagonista: “soy autista, déjame estar contigo”.

Si bien el ejemplo anterior escenifica muy bien cómo el diagnóstico funciona para justificar conductas o afecciones que no pueden hacerse manifiestas porque tal vez resultarían impulsivas o inapropiadas para una mujer, lo cierto es que B no dejó de “actuar” como ella era, pues seguía sin entender algunas bromas, hablando de *k-pop* todo el tiempo, haciendo comentarios no solicitados y faltando a clases en los días que el calor hacía insoportable que ella se pusiera zapatos. Esas conductas, leídas como rasgos autistas o no, fueron y son las interacciones que mantienen su relación de pareja y la tensión con el ideal femenino.

En suma, hay una relación entre la existencia de esta categoría y el alivio que representa para niñas y mujeres poder habitar otros modos de socializar y aparecer ante los otros. El fantasma de la inferioridad femenina aunque incide en las interpretaciones de la categoría no determina por completo las prácticas diagnósticas o a las mujeres con TEA. Algunas lecturas críticas

de la psiquiatría únicamente han visto en sus clasificaciones y categorías ejercicios de poder violento, normativo y castrante; lo cierto es que son objetos en disputa, *fronterizos*, cuya interpretación es al mismo tiempo una intervención y puede ser tan heterogénea como las comunidades que utilizan las clasificaciones clínicas, a saber, para trabajar, para investigar, para para militar o para identificarse con ellas durante determinados lapsos de tiempo y en diferentes espacios.

Objeto 3. Una Herida, una cicatriz

Morder, pegar, patear, rasguñar, estrujar son acciones que hechas sobre otros dejan marcas en el cuerpo. Para seguir con la colección, me interesan los eventos articulados a partir de heridas, cicatrices o lesiones en la historia de personas vinculadas al TEA, pues por efímeros que parezcan, son registros de cierto tipo de interacción con alguna persona u objeto. Me refiero al papel que tiene la agresividad en estudios sobre la prevalencia del espectro autista en mujeres y por lo tanto, en la evocación del fantasma de la inferioridad femenina.

Recordemos que la dificultad en la integración sensorial es uno de los rasgos más asociados al TEA, esto es, problemas para procesar y organizar la información sensorial del entorno. Por eso, algunas personas dentro del espectro pueden presentar hiper o hipo reactividad a diferentes estímulos, por ejemplo: sonidos, texturas, luces, olores, la temperatura, etc. Cuando una persona experimenta hipersensibilidad, la sobreestimulación suele ser molesta y provoca comportamientos de evitación o escape.

Durante la entrevista que tuve con H, la mamá de K, me contó que el momento decisivo para darse cuenta de que algo no estaba bien con su hija fue cuando a la entrada de un salón de fiestas, K tuvo un episodio de hipersensibilidad porque se arrojó al jardín y comenzó a “hacer berrinche”,

...gritaba horrible y se pegaba muy feo en su cabeza, yo sólo la veía pellizcándose sus bracitos y sus piernitas, pero como te digo, pues ya habíamos pasado ya varios meses en los que ella hacía berrinches para salir de la casa o para dormir [...] pues era su autismo [...] entre la música, las luces y la gente del salón [...] seguro por eso la agresividad [...] me jalaba, me gritaba y se pegaba ella [...] y ahí dije, no, no es normal que sea tan violenta, que tenga tanta furia [...]su fuerza, no era la fuerza de una niña, estaba muy violenta, a todos nos tocó golpe ese día.

H recuerda que después de ese suceso la llevó al pediatra, pero que debido a que ella ya había leído sobre indicadores del espectro autista, también fue el evento con el que confirmó el autismo de su hija. Si bien la escena que cuenta H tiene como protagonista la reacción

exacerbada a la estimulación sensorial, mi interés se dirige a las repetidas veces que H alude a las conductas agresivas de su hija, pues lo que predomina en su descripción es el hecho de que K mostró una faceta “violenta” que antes no había tenido. Previo a ese suceso, la familia de K se había mudado de casa y esto derivó en días de llanto y “berrinches”, pero en ningún momento H se refirió a conductas agresivas en K y tampoco a la urgencia de atención médica que sí “sintió” ese día.

Este tipo de acontecimientos es recurrente en la mayoría de los casos a los que tuve acceso durante el proceso de esta investigación; el momento decisivo para acudir al médico o al psiquiatra en busca de respuestas es cuando la agresión manifestada por niñas o niños es excesiva. Golpean o pellizcan a algún compañero de escuela o a sí mismas de manera repentina. De esta forma, las madres o los docentes advirtieron que algo no estaba bien en su desarrollo y debía ser atendido. En este sentido, las lesiones o heridas provocadas por una agresión infantil se vuelven una marca de inicio a la obtención de un diagnóstico.

En este tenor, lo que ocurre con estos “eventos agresivos” es muy peculiar porque en mis indagaciones estos se presentaron tanto en niños como en niñas, pero probablemente debido a que la agresión está asociada con los hombres, ésta sólo fue un signo de anomalía en las niñas. En un estudio sobre las relaciones de amistad con niñas con TEA en Reino Unido³³⁶ se menciona que los niños neurotípicos despliegan su agresión con contacto físico, mientras que las niñas tienden a enojarse, esparcir rumores, excluir o ignorar; su tipo de agresión es más sutil y por eso, una niña TEA que en lugar de aislarse por no entender los códigos para socializar es agresiva o inquieta, tendrá más probabilidades de ser “detectada” con signos de autismo. Además, la investigación concluyó que las niñas en el espectro presentan más dificultades para hacer amigas y son propensas a sufrir acoso escolar, entonces, suelen faltar a clases por miedo al rechazo y la ansiedad que les provoca interactuar con otras personas, limitando sus oportunidades de ser diagnosticadas.³³⁷ Como hemos visto previamente con otros objetos, el *masking* y el camuflaje en mujeres se relacionan con las expectativas sociales y culturales para ellas e incide en la prevalencia de TEA en estas poblaciones, la agresividad

³³⁶ Cook, A., Ogden, J. & Winstone, N. Friendship: *motivation, challenges and the role of masking for girls with autism in contrasting school settings*, 2018, European Journal of Special Needs Education, pp. 302-315.

³³⁷ *Ibíd.*, p. 303

en mujeres es uno de los rasgos que nos permite señalar cómo el dimorfismo sexual sostiene el sesgo masculinista.

Las niñas no pegan

En 1905, Ernest Henry Starling denominó “hormonas” a los mensajes químicos que circulan en la sangre y son los encargados de comunicar a las células del organismo. Así, las secreciones de los órganos de la reproducción fueron identificados como “hormonas sexuales” porque se creía que “cada sexo” producía un tipo de hormona diferente, pero hoy sabemos que todos los cuerpos producen todas las hormonas, que las llamadas hormonas sexuales no son sintetizadas sólo por las gónadas y que las diferencias en los niveles hormonales varía tanto entre personas del “mismo sexo” como entre “sexos”, *pero insistimos en identificarlas como sexuales*.³³⁸

En 1913, Walter Heape, endocrinólogo, sostenía que para evitar la mala salud, los trastornos mentales y la soltería (y su la masculinidad implícita), las mujeres debían vivir según su organización fisiológica. Por su parte, William Blair Bell, un ginecólogo sostuvo que las secreciones internas eran el origen de la feminidad y atribuía al metabolismo de estas la condición mental de las mujeres. Este tipo de teorías explicativas eran muy populares porque los órganos de secreción interna se convirtieron en “productores de hormonas” y así lograron establecer una *relación causal* entre sexo y sentimientos.³³⁹ Es evidente que la noción de hormonas ha sido esencial para mantener las interpretaciones dimórficas de los cuerpos y reforzar lecturas esencialistas y biologicista de la conducta y los roles sociales. ¿Qué papel tienen las hormonas en las prácticas diagnósticas psiquiátricas?

En las primeras décadas del siglo XX, la menstruación comienza a asociarse con ciclos hormonales y, por lo tanto, los estados de ánimo de las mujeres comienzan a ser explicados con base en estos ciclos. Recordemos que las huidas y las conductas disruptivas de Margarete Schaffer eran atribuidas a sus ciclos menstruales aunque todavía no se presentaban. Sin embargo, el verdadero hito llegaría cuando las hormonas llegaron a las neuronas y la sinapsis química habilitó la neuroendocrinología como disciplina científica. De acuerdo con Ciccia, toda revolución en el ámbito de la biomedicina dialoga con el discurso de la diferencia sexual.

³³⁸ Ciccia, op. cit., p. 74.

³³⁹ *Ibíd.*

Así, “el desarrollo científico-técnico y tecnológico en materia cerebral creció de manera exponencial [...] las redes neuronales ocuparon el centro de la escena [...] y en combinación con las hormonas sexuales, se convirtieron en causas explícitas de la conexión entre sexo y género, entre genitalidad y estados mentales.”³⁴⁰

En este escenario, la testosterona comenzó a ser pensada como la responsable de “masculinizar” el organismo y, por lo tanto, de la diferencia sexual.³⁴¹ Para la neurocientífica, Debra Soh, la exposición a la testosterona prenatal es un factor decisivo y determinante en los intereses que tendrán los niños, prueba de ello, dice Soh, es que las niñas con hiperplasia adrenal congénita (HAC)³⁴² prefieren hacer actividades típicamente masculinas, esto es, actividades relacionadas con carreras en ciencia, tecnología e ingenieriles³⁴³. Además hay estudios interesados en probar que las mujeres con HAC generalmente son lesbianas, es decir, se han masculinizado.³⁴⁴

En este mismo tono, la filósofa Roxana Kreimer sostiene que la testosterona es la responsable de la diferencia en preferencia e intereses de hombres y mujeres, dice “la biología en algunas cuestiones es decisiva”, refiriéndose a los intereses y comportamientos. Para sostener sus planteamientos recurre, igual que las explicaciones neurocognitivas sobre percepción autista, a las investigaciones de Simon Baron-Cohen acerca de la inteligencia abstracta y visoespacial en varones y práctica en mujeres.³⁴⁵ Sin embargo, quizá el tópico más discutido en relación a la testosterona tiene que ver con la agresividad. En efecto, hay una vasta literatura que ha construido y promovido el establecimiento de un vínculo entre testosterona-

³⁴⁰ *Ibíd.*, p. 78

³⁴¹ Recordemos que en la teoría celular se hablaba de que los varones daban un “paso más” en su organización celular y por eso eran superiores, pues bien, esta interpretación encontró su traducción en la endocrinología cuando en 1940, se descubre la existencia del gen *Sry*, el cual controla la diferenciación gonadal, de los genitales externos, y otras estructuras. Esto es, se relaciona con el desarrollo de testículos, mismos que secretan mayores concentraciones de testosterona (y otras hormonas más) que los ovarios. Ciccía, *op.cit.*, p. 87

³⁴² La hiperplasia suprarrenal congénita es un grupo de afecciones genéticas que afectan las glándulas suprarrenales. Estas glándulas se encargan de producir cortisol, minelcorticoides y andrógenos como la testosterona. Lo más común es que la CAH cause en los niños características “masculinas” como crecimiento de vello en las niñas/mujeres. Las niñas con CAH pueden nacer con genitales externos ambiguos, es decir, sus genitales no se ven como genitales típicos.

³⁴³ Sergio, Morales *La testosterona no nos vuelve agresivos ni acosadores*, en Ciencia del Sur, 09/02/2024 en <https://cienciasdelsur.com/2024/02/09/testosterona-agresivos-ni-acosadores/>

³⁴⁴ Ciccía, *op. cit.* p. 131-132.

³⁴⁵ Morales, *op. cit.*

agresividad-hombres.³⁴⁶ Existen hipótesis como la del “macho guerrero” que sugiere que la mente masculina está moldeada para la competencia grupal y la adquisición de “recursos reproductivos”³⁴⁷, lo cual “extrañamente” congenia muy bien con valores promovidos en el sistema económico y patriarcal en turno. Carole Hooven³⁴⁸ llega a plantear que los altos niveles de testosterona en hombres tienen relación con el acoso sexual. Las correlaciones que se han establecido con los niveles de testosterona incluyen consumir helados de crema, asesinar, el descenso del número de piratas, el calentamiento global, vivir en un país pobre, el tamaño del pene, ingerir comida orgánica e incluso presentar autismo.³⁴⁹

En contraste, la neurocientífica Cordelia Fine, en su libro *Testosterona Rex*, ironiza acerca de las ideas que sostienen que la testosterona es la responsable de algunos “caracteres masculinos” como la voz grave, la mayor cantidad de vello corporal, la capacidad de liderazgo y la agresividad. Escribe “*la testosterona rex* tiene capacidad de inducir todos los tipos de cualidades adaptativas en aquellas afortunadas criaturas que pueden producir cantidades suficientemente grandes de ella.”³⁵⁰ Con esto, critica que la desigualdad social entre los sexos sea un hecho natural y enfatiza el papel que ha tenido la producción científica con sesgos androcéntricos en la consolidación de estereotipos de género. Después de un cuidadoso examen de evidencias científicas y a las observaciones alrededor de estudios con testosterona, Fine concluye que debido a que se parte de premisas sesgadas, las conclusiones a las que se arriba son erróneas y poco fiables para establecer un puente entre testosterona y comportamientos “masculinos” en los hombres. Para la neurocientífica, la testosterona es más bien “un rey productor de reyes”. Esto es muy similar a los fallos que Lu Ciccia advirtió en el laboratorio donde trabajaba con ratones machos y a las evidencias que Ingalthalikal pretendía encontrar en su estudio para comprobar su hipótesis sobre la diferencia cerebral en hombres y mujeres. Las hormonas, según Fine no pueden ejercer una influencia determinante en nuestra forma de actuar y recurre a ejemplos en los que las hembras de numerosas especies

³⁴⁶ Uno de los cuales es una investigación de Simon Baron-Cohen que tiene que ver con el autismo. Baron-Cohen et al. *Prenatal Testosterone and Autism, Trends in Cognitive Sciences*, 2000, pp. 121-126

³⁴⁷ Morales, op. cit.

³⁴⁸ Carole Hooven, *T: The Story of Testosterone, the Hormone that Dominates and Divide us*, New York: Henry Hold and Co., 2021.

³⁴⁹ Ky Harlin, K., *The 10 most bizarre correlations*, BuzzFeedNews, 11/04/2013, en <https://www.buzzfeednews.com/article/kjh2110/the-10-most-bizarre-correlations>

³⁵⁰ Cordelia Fine, *Testosterona Rex: Mitos sobre el sexo, ciencia y sociedad*, trad. Ana Pedrero Verge, Barcelona, Paidós, 2018, p. 21

exhiben conductas competitivas o ejercen papeles dominantes y concluye que la testosterona, igual que otras hormonas, afecta cerebro, cuerpo y comportamiento, pero de ninguna manera puede establecerse una línea causal directa con nuestros intereses o acciones. Además, hay que recordar que los niveles hormonales, como otras entidades biológicas de las que estamos configuradas, son dinámicas y varían dependiendo de qué actividades o hábitos tenga una persona.

Para el caso que nos interesa, los planteamientos acerca de la testosterona como origen de las conductas agresivas en varones, nos brinda elementos para sostener, nuevamente, que las diferencias en la prevalencia de TEA responden a un fantasma que diferencia entre habilidades, conductas y comportamientos “naturales” y otros “anómalos” en niños y en niñas. A saber, las niñas no producen los mismos niveles de testosterona que los niños, entonces no hay razones para ser agresivas. Las niñas no pegan. Y de esta forma, la mordida o el hematoma que hayan dejado sobre la piel de algún compañero o hermano menor, será interpretado muy diferente dependiendo de quién lo hizo. En ellas, la agresividad es una señal de alerta; en ellos, puede leerse como una disposición y por lo tanto, como parte de su juego, sus movimientos e intereses. En este tenor, resulta pertinente introducir nuevamente la noción de feminidad hegemónica como una forma que orienta e invoca al fantasma de la inferioridad femenina en los trayectos hacia la obtención de un diagnóstico de TEA.

El caso de K es muy ilustrativo en este sentido pues no fue hasta que apareció el episodio en el que se agredía a sí misma y a otros, que sus “berrinches” y demás rasgos (querer vestirse igual todos los días, ordenar sus juguetes por tamaño, escupir comidas saladas, etc) se integraron a una narrativa de anomalía.

En contraste, Sara, una mujer que mencionó tener un hijo de 12 años en el espectro autista mientras participaba en un grupo focal que coordiné para una escuela privada en el estado de Querétaro, y a quien contacté después para una entrevista, me contó la historia de G y las primeras sospechas de su condición. “¡Uy! recuerdo que nos dimos cuenta porque ¡ah! Como le gustaba morder a sus compañeras.” Sara recuerda que un día le hablaron de la estancia infantil en la que estaba G para informarle que tenía que presentarse de inmediato porque su hijo había mordido a dos compañeras. Al llegar le dan “la queja” y le dicen que sus compañeros ya no se quieren juntar con él porque les pegaba, los empujaba o los mordía. Le

hacen saber que no es la primera vez que tiene esas conductas, pero que pensaron que “eran normales” en niños de su edad que comenzaban la escuela. Sara dice haber estado muy preocupada y avergonzada con las niñas y niños lastimados y que trató de preguntarle a su hijo por qué lo había hecho, pero G no hablaba todavía. Lo interesante de este evento es que si bien le llamaron para avisar sobre la agresión, las maestras del niño, terminaron solicitándole que lo llevara a evaluar porque a pesar de su conducta, G “era muy listo”, reconocía letras, números y asociaba palabras con dibujos, lo cual era muy extraño en niños de 3 años. Sara recuerda haberse sorprendido porque ella creía que a esa edad todos los niños ya sabían algunas sílabas y los números.

Dice Sara:

entonces salí de la escuela con mi niño y no supe si fui a que me regañaran por sus agresiones o me habían felicitado porque se sabía las letras. Para nosotros acá en la casa, te puedo decir, fue la primera vez que nos pasaba por la cabeza que este niño tuviera algo.

Esta anécdota es interesante porque, aunque la agresividad fue la causa para discutir ciertos rasgos de G, el motivo de su canalización es que “era muy listo”. Durante la entrevista, Sara menciona que le avisaron de lo extraño que era la ausencia del lenguaje oral para el nivel de comprensión que mostraba en la comunicación escrita. Entonces, podríamos decir que la manifestación de agresión en poblaciones infantiles es una señal de alerta general para ciertas patologías o al menos para buscar algún tipo de intervención. En mi experiencia como psicóloga en escuelas públicas, la interrogante acerca de las conductas agresivas en niñas y niños por igual, es uno de los motivos más recurrentes para solicitar una cita por parte de docentes y familiares de los niños.

Ahora bien, es justo decir que los “comportamientos agresivos” que he mencionado también aparecen en niños “neurotípicos” y/o en niños que no son diagnosticados con TEA, lo cual implica que la presencia de la agresividad en el desarrollo infantil “normal” es un tema en sí mismo. No obstante, en esta investigación omito profundizar en ello porque mi interés se dirige hacia la función que tienen estas conductas para la diferencia en la prevalencia de TEA. Así, lo que hasta ahora hemos revisado nos permite intuir que la agresión juega un papel importante cuando se trata de identificar alguna perturbación en niñas y niños, especialmente cuando esta aparece de forma repetitiva y/o en intensidades fuera de lo normal. Lo que hay que enfatizar es que si la agresión está presente en las trayectorias de TEA en niños y niñas

autistas, entonces la diferencia no radica en su aparición sino en el modo en que ésta se interpreta a partir del dimorfismo sexual.

A preguntas simples, respuestas rápidas

La agresión física en niñas, especialmente cuando es intensa y se dirige a otros, llama la atención, esto es, porque aparece como una contradicción ontológica de acuerdo al dimorfismo sexual: ¿qué sucede en el cerebro de una niña para que los comportamientos agresivos superen manifiestamente sus habilidades en la comunicación, la empatía y la “natural” inclinación hacia el cuidado de los demás? La respuesta suele ser que probablemente haya algún tipo de perturbación o condición divergente. De hecho, en un estudio sobre prevalencia del TEA³⁵¹ se concluye que uno de los modos de presentación de esta condición en niñas es que tienen dificultades para interactuar con niños más pequeños que ellas, lo cual, sólo puede aparecer como una perturbación en contextos donde a las mujeres se les atribuyen cualidades innatas para el cuidado de otros, por ejemplo, cualidades maternas. Por su parte, en los niños, la agresividad puede pasar “desapercibida” como criterio para sospechar de TEA porque bajo las narrativas que legitimaron la relación testosterona-hombres-agresividad, esta última es un rasgo esperable y, por lo tanto, a menos que, como hemos visto en el caso de G, las agresiones se asocien con otras características o sintomatología del TEA en varones, entonces, sí funciona como señal de alerta.

Lo anterior implica que los discursos intervenidos por el dimorfismo sexual que sostienen una relación de causalidad entre testosterona y agresividad en hombres, han servido para justificar “hormonalmente” diferencias entre hombres y mujeres, las cuales impactan las prácticas clínicas como la obtención de un diagnóstico de TEA. Esto explicaría por qué las comorbilidades asociadas a los trastornos del espectro autista en niñas suelen ser problemas de conducta, hiperactividad y atención³⁵². Nuevamente nos encontramos con datos que nos llevan a decir que existe una relación en los diagnósticos de TEA a edades tempranas en niñas y su falta de adscripción a comportamientos y roles sociales relacionados con su género, en este caso con la manifestación de la agresión; así pues, el *masking* y las estrategias de camuflaje que de manera canónica explican los diagnósticos “tardíos” en mujeres adultas

³⁵¹ Sander, Begeer, et al. *Sex Difference in the Timing of Identification Among Children and Adults with Autism Spectrum Disorders*, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2013, 1151-1156.

³⁵² Montagut, op. cit., p. 49.

estarían sosteniendo nuestro planteamiento acerca de un fantasma que acecha el oficio de quien diagnóstica o interviene en estas poblaciones. La diferencia es que para nosotras lo que se oculta no es el espectro autista, sino el espectro de una feminidad que por ser normativa, transparente e incitada en diferentes espacios y por diferentes actores, queda tejida en la trama de las apariencias, es decir, las mujeres se parecen tanto a lo que deben ser “las mujeres normales”, mujeres no agresivas y con dotes de cuidado innato que, como dice China Melville, *desvemos nuestro propio mundo* y de primera instancia no percibimos el fantasma ni el hueco en el que se abre paso, lo cual, no significa que sus efectos sean inofensivos.

Lo que trato de decir es que si bien las teorías del *masking* y el camuflaje han abierto el debate acerca del cómo funcionan los roles de género en las prácticas diagnósticas, lo cierto es que estas propuestas han derivado en una segunda objetivación de la agresividad. La primera explicación para las conductas agresivas e intereses “masculinos” se ancla a la producción de testosterona, pero como ésta no ha logrado explicar por qué hay niñas y/o mujeres con comportamientos agresivos e intereses inesperados, entonces aparece una segunda explicación: el trastorno del espectro autista o alguna neurodivergencia. Es como si la cuestión fuese impedir a toda costa que una niña o mujer manifieste agresividad o ejerza violencia sobre otros. Quizá porque esto nos llevaría a tener que complejizar el asunto, por ejemplo, tomar en cuenta el contexto, las motivaciones, las personas involucradas, las condiciones materiales y orgánicas del momento en el que sucede una agresión e incluso, a la posibilidad de que una niña o mujer asuma plena responsabilidad por la violencia o las agresiones que efectúa. Lo anterior, sin duda, habilitaría otras vías para pensar la agresividad en poblaciones infantilizadas o feminizadas que no sean sólo hormonas o TEA. En este orden de ideas, aparecen interrogantes similares a las del apartado anterior acerca de si las niñas y/o mujeres pueden actuar por fuera de las formas hegemónicas para la feminidad y no recibir una explicación hormonal o psiquiátrica. Es decir, ¿por qué es tan difícil imaginar a una niña expresando su malestar o repudio por vías agresivas sin que esto la lleve a un escrutinio clínico?, más aún, ¿por qué existe tal resistencia a creer que una niña o mujer pueda decidir ejercer violencia sobre otras y otros?

En la narrativa que hemos tejido podemos advertir que existe una larga tradición científica que ha construido métodos y formas de interpretación en las que las diferencias biológicas

se vuelven causas de diferencias cualitativas y así hacen parte de las justificaciones de la división sexo-genérica jerarquizada entre hombres y mujeres. Esto además viene muy bien si tenemos presente que la forma de tratamiento más popular y rentable para las entidades que aparecen en los sistemas de clasificación mental asociadas con la agresión o la inquietud suele ser la medicación.³⁵³ Así, la forma en la que se interpreta la agresividad en las niñas es un elemento determinante para pensar la diferencia estadística entre hombres y mujeres con TEA, pues en definitiva aunque existan señalamientos que traten de exponer los sesgos masculinistas de la práctica diagnóstica, ciertamente el espectro autista es una categoría que mantiene intacta la narrativa sobre el dimorfismo sexual cerebral, vale decir, porque fue un objeto científico construido para ofrecer un nombre al conjunto de interrogantes que plantean determinados tipos de interacción y comportamientos.

En líneas generales, el TEA es una categoría cuyos criterios y descripciones están acechados por fantasmas y es justo insistir en que la presencia de las mujeres en el espectro autista plantea una serie de interrogantes a las formas en las que se han repartido e instrumentalizado ciertas cualidades, atributos y habilidades en razón de la diferencia sexual anatómica, pues es claro que hay una desventaja en los usos y las posibilidades que el diagnóstico permite a las mujeres con respecto a los hombres. De hecho, en algunos casos como los que vimos, las mujeres con TEA sólo alcanzan los estándares de normalidad (masculina) o se permiten realizar ciertas actividades “propias” de los hombres como resultado de identificarse con el diagnóstico o teniendo como justificación estar en el espectro autista.

Asimismo, hay que poner atención a que incluso en el registro de la enfermedad mental y/o la patología (que se supone es una desviación o una divergencia de la normalidad) se insista en que la genitalidad, las hormonas o el cerebro tienen un papel determinante, pues ello sugiere que tanto la comprensión del malestar como las maneras de hacernos cargo de él se anclan a dicotomías modernas acechadas por fantasmas. Aún más problemático es plantearnos que esos fantasmas perduran porque de hecho se invocaron gracias a esas dicotomías, entonces, deshacerse de ellos implicaría la desarticulación de explicaciones

³⁵³ Por ahora, no profundizaré en el aspecto de la medicación en la infancia, pues únicamente me interesa esbozar las acciones e intercambios que llevan a cabo diferentes actores vinculados a la red que sostiene al TEA y que participan de la invocación una y otra vez del fantasma de la inferioridad femenina en espacios y tiempos diferentes, pero sin duda, el tema de la medicación a poblaciones infantilizadas es también un rubro en el que el dimorfismo sexual cerebral parece estar muy presente.

causales, reduccionistas y duales acerca de nuestras formas de actuar, lo cual, por supuesto, nos llevaría a comprender la diferencia desde formas irregulares, oscilantes, parciales y con lugar para la incertidumbre. Quizá en ese mundo posible, no habrá necesidad de la presencia del espectro autista para que las niñas y las mujeres puedan elegir voluntariamente coleccionar piedras, dibujar caballos de madera, obsesionarse con algún tema, tener pocas amigas, manifestar agresividad, exhibir sus capacidades analíticas, utilizar sus destrezas visoespaciales, invitar a alguien a salir o simplemente disfrutar del encuentro sorpresivo con la propia excentricidad.

CONCLUSIONES

Cuando empecé este proyecto de investigación mi inquietud acerca de cómo se había construido y cómo funcionaba la categoría diagnóstica TEA en sus prácticas y materializaciones se encontraba dirigida hacia la posible relación entre psiquiatría y otros ámbitos que parecen ajenos a ella, como por ejemplo, la ciencia ficción. Ciertamente suponía que la recurrencia y estabilidad de las etiquetas Síndrome de Asperger y actualmente del Espectro Autista para diagnosticar los modos de interacción de niños, niñas y jóvenes se debía en buena parte a que en la mirada de los especialistas y no especialistas se habían incrustado figuraciones de lo autista relacionadas concretamente con autómatas y/o androides, ello porque las características asociadas al espectro me parecían similares a las de estos últimos. Muy pronto caí en cuenta de que dicha asociación existe y funciona tanto en los consultorios como en las producciones visuales en las que aparecía el TEA, sin embargo esa asociación no daba cuenta de la complejidad que estaba encontrando en los usos, materiales y prácticas alrededor del espectro autista. De hecho, en México, el contagio entre lo psi y la literatura especulativa parecía menor en relación a otros elementos que sí aparecían como más relevantes, por ejemplo, la recurrencia con la que se utilizaban categorías caducas para referirse al espectro autista.

Lo anterior señalaba la amplitud, la diversidad y la agencia con la que los sujetos reciben, usan e interpretan los objetos científicos. Es evidente que la construcción de criterios diagnósticos psiquiátricos se encuentra articulada con las prácticas y encarnaciones locales de TEA, pues ésta es consecuencia de una co-producción en la que participan diferentes actores y en las que se tejen intercambios y ejercicios de poder sobre y con aquellos que por sus comportamientos, intereses y modos de percibir son identificados dentro del espectro. De esta forma, la pregunta acerca de cuáles son las prácticas y materializaciones del espectro autista en México se nos presentifica como una aparición fantasmal: el TEA es un proceso de espectralización de categorías y tratamientos a la anormalidad infantil que se produjeron en otras latitudes y otros tiempos. Así, estudiar el impacto y las formas en las que se materializa el TEA localmente implicó el uso de herramientas metodológicas no convencionales, en este caso, utilizar algunos fantasmas.

Para ello, la lectura de la categoría del Espectro Autista como un lapsus nos sirvió para desplazarnos más allá del sentido de espectro para la psiquiatría, pero sin abandonarla. pues El tratamiento del TEA como una manifestación inconsciente (lapsus) de algo que fue rechazado y retorna de manera siniestra, como un fantasma, nos mostró que su aparición en el último manual no solucionó las paradojas diagnósticas de sus categorías antecesoras sino que sentó las bases para que, ante la falta de parámetros clínicos explícitos entre lo normal y lo patológico, los practicantes recurrieran a orientaciones y figuraciones de la cultura de masas, generalmente producidas en otras geografías, a representaciones caricaturizadas y a prácticas caducas sobre la anormalidad infantil para orientar sus diagnósticos.

Así, el TEA es una grieta en la clasificación propuesta por la APA, que leída como fantasma puede desplegar interrogantes acerca de la incompletud, los sesgos de selección y el ordenamiento de enfermedades mentales. Esto es, debido a la laxitud conceptual con la que fue construida esta etiqueta, en la identificación y tratamiento del espectro autista tienen lugar tanto las descripciones y planteamientos de las comunidades científicas como los usos, interpretaciones y representaciones de actores mundanos. Ciertamente, no podemos localizar qué fue primero, las dramatizaciones en la cultura de masas de los rasgos autistas que han incidido en las interpretaciones y acciones de quienes utilizan esta categoría como especialistas, o la producción de tipos ideales de personas en el espectro con base en las descripciones de los manuales, expedientes y tratados clínicos. Los atributos del TEA y sus formas de aparición en niños, adolescentes y adultos no pueden ser rastreadas a un solo lugar o agente, pues ellas se han constituido en la interacción de diferentes disciplinas, saberes, imágenes y materiales que por si fuera poco tampoco son estáticos.

Nuestro estudio del TEA como un fantasma nos permitió pensar en esta categoría como un objeto complejo que habilita diversas interpretaciones, usos y que trae consigo contradicciones, tensiones e intercambios entre diferentes actores. Confieso que pensar en los inicios de este ICR como la búsqueda de ficciones futuristas que contagiaban las taxonomías psiquiátricas y producían formas de pensar las interacciones humanas como robóticas y que el trayecto haya derivado en la presentación de dos colecciones de objetos relacionados con el TEA acechados por fantasmas me resulta alucinante .

En principio, el TEA es una entidad tejida dentro y con el imaginario sociotécnico propuesto por quienes dominan los medios de representación, los instrumentos de diagnóstico y registro de la patología y los horizontes futuros de diferentes poblaciones. A fin de cuentas, el espectro autista es uno de los nombres con los que se sitúa a la anormalidad infantil, es decir, se nombra un tipo de digresión que hay que contrarrestar para alcanzar la utopía prometida. La novedad en la aproximación que hicimos al TEA radica en que gracias al desplazamiento significativo de la palabra espectro, se produjeron diversas lecturas acerca de las representaciones, imágenes, teorías y materiales utilizados en las prácticas diagnósticas, de intervención y conceptualización de esta categoría psiquiátrica. En este orden de ideas, las apariciones del espectro autista, cada vez más recurrentes en las poblaciones infantiles, no señalan únicamente una mejoría en los instrumentos y la capacitación de especialistas sino, y sobretodo, una captura de la mirada clínica contemporánea. Me refiero a que ciertos comportamientos, conductas y formas de percibir, hoy atribuidas al TEA, en otro momento o en otros espacios solían interpretarse como extravagancia, intereses peculiares o un malestar pasajero; en suma, como manifestaciones que no tenían una única explicación y por ello, quizá, tenían la posibilidad de articularse a diversas narrativas. Sin embargo, al día de hoy, el TEA se erige como una entidad perceptible para muchas personas. Ello se debe a que el encuentro con lo espectral es muy similar a lo que sucede en las películas de terror: sólo cuando se está alerta al fantasma y se tiene noción de las formas y coordenadas bajo las cuales puede aparecer, éste puede ser visto. Esto no significa que antes no estuviera allí, significa que solo entonces lo esperábamos. Concretamente, las apariciones del espectro autista nos hablan de una acción de captura mutua: tanto de la manifestación fenomenológica del fantasma como de la mirada de quien la advierte. Asir el espectro autista como un fantasma supone comprenderlo como una inscripción de ciertos comportamientos y modos de interactuar en la mirada de expertos y no-expertos, la cual no tiene un origen único ni estable, pues es una articulación dinámica de las redes de co-producción entre manuales, prácticas diagnósticas, instrumentos de identificación y registro de TEA, representaciones fetichizadas en la cultura de masas, la producción de accesorios asociados al trastorno, las narrativas emergentes desde los grupos y/o comunidades de personas con esta condición, etc.

Luego, para comprender más de cerca las estructuras de intercambio entre actores vinculados al TEA, recurrimos a la noción de boundary object, la cual evidenció que diversos

especialistas y no especialistas pueden trabajar y colaborar alrededor del espectro autista sin tener una noción idéntica del mismo, pero a condición de que sean fantasmas similares los que guíen su práctica. O sea, que las redes generadas por el TEA son sostenidas en buena parte porque aunque no se tenga la misma traducción del espectro, éste sí funciona en principio para referirse a la anormalidad en ciertos aspectos del desarrollo, después, como una explicación legítima y productiva de la diferencia en el comportamiento y los intereses de acuerdo con el imaginario sociotécnico actual, y por último, como una entidad con posibles vetas de tratamiento y regulación. En síntesis, el TEA permite interacciones que aparentemente podrían ser contradictorias o incompatibles, pero que bajo la lógica de los fantasmas de la educabilidad y la inferioridad femenina son factibles. Con todo, los fantasmas que encontramos no son omnipotentes y las relaciones de intercambio que habilita el TEA como objeto fronterizo se contagian todo el tiempo de otras prácticas, saberes y fantasmagorías. En ese sentido, un estudio futuro podría profundizar más sobre otras posibles presencias que aparecen a partir de las resistencias, usos o asimilaciones del espectro autista.

Ahora bien, nuestra propuesta metodológica también sugiere que el espectro autista puede leerse como una ausencia de explicaciones concretas a ciertas modalidades de percibir y comportarse, es decir, ahí donde aparece una interrogación a los ideales de ciudadanía o de feminidad, la psiquiatría ha producido una ficción dominante (el TEA) que sutura el hueco con explicaciones determinantes. Me refiero a la frecuencia con la que una persona con determinados intereses y formas de socializar alejadas de las expectativas hegemónicas es asociada con alguna condición psiquiátrica o de salud. Lo que es más, reconocer en cada una de nosotras ciertos gestos disidentes, molestos, incómodos o extraños, probablemente, en más de una ocasión, nos ha llevado a pensar si acaso somos candidatas a un diagnóstico. Lo mismo ocurre cuando se trata de comprender los desvíos en el desarrollo “normal” o la manifestación de habilidades intelectuales, de percepción y/o sociales diferentes, la respuesta tajante es: TEA.

En ese sentido, me parece importante decir que, aunque el diagnóstico de TEA ofrece acceso a determinados servicios especializados y reconocimiento frente a diferentes actores, y por lo tanto puede resultar tentador utilizarlo como fundamento último de los comportamientos, preferencias y decisiones de una persona, ello puede convertirse en un peligro, pues incluso

para las personas con diagnóstico de TEA 2 y 3, o sea con mayores requerimientos de apoyo, la etiqueta no alcanza para explicar cada uno de sus actos. Concretamente, el uso del TEA como una identidad o como la única causa de manifestaciones extraordinarias en el comportamiento de alguien nos evita la tarea de pensar nuestros encuentros, vínculos e interacciones con otros de manera singular, situada y momentánea. Esta omisión ya es palpable en ciertos espacios educativos y médicos en los que estudiantes o pacientes se presentan con el diagnóstico por delante, como si la condición que les ha sido asignada en algún consultorio fuese ya no una variable sino la única posible explicación a sus acciones y comportamientos futuros. Una exploración acerca de los efectos que tiene este tipo de adscripción a los diagnósticos como identidades en las prácticas educativas, médicas, psicoterapéuticas e incluso en las relaciones de amistad, eróticas y sexuales queda en el tintero.

Por ahora, lo que podemos decir con base en nuestra indagación es que no existe mote diagnóstico que pueda rendir cuentas o hacerse cargo por todas nuestras acciones y ello debería fascinarnos, pues ahí radica la potencia de un vacío como el que nos ha señalado el espectro autista: en la posibilidad de escribir ficciones diferentes, tal vez más amables y complejas que las psiquiátricas, para aquellas reacciones inesperadas que pueden ser incómodas o displacenteras, pero que también amplían nuestro horizonte, no sólo el personal, sino también el que comprende nociones de discapacidad, niñez, feminidad, diferencia, salud-enfermedad, inteligencia, sociabilidad, etc.

En consecuencia, las preguntas con las que iniciamos la investigación, acerca de qué orientaba las prácticas diagnósticas y de intervención del espectro autista y cuáles eran las materializaciones locales del TEA, al ser intervenidas por un tratamiento fantasmal, nos llevaron a advertir que al igual que en los relatos de terror, la percepción de fantasmas requiere de determinados objetos capaces de avivar lo espectral. En otras palabras, las apariciones del espectro autista requieren algo más que una mirada entrenada; también necesita de un canon de mundo material que despliegue superficies, instrumentos y cuerpos en los que sea posible reconocer indicios concretos de su presencia. Así, es posible advertir que existen formas y modos de advertir la anormalidad infantil, hoy TEA, que insisten y que con el tiempo se han sedimentado en imágenes, figuraciones y objetos concretos que

reaparecen una y otra vez. Me remito a los fantasmas que convocamos: el de la educabilidad y el de la inferioridad femenina.

El fantasma de la educabilidad, estudiado por medio de los certificados de diagnóstico, los kits de supervivencia para autistas y un robot, nos mostró que las infancias han sido pensadas como repositorios de los proyectos nacionales mismos que se vinculan de manera global a los imaginarios sociotécnicos en turno. En este sentido, hay que pensar en los altos índices de diagnósticos de TEA en las niñas como una acción de los Estados-Nación para identificar, regular e intervenir lo que desde principios de siglo XX en México se estudia como anormalidad infantil y que se interpreta como una oposición a la concreción de los planes de desarrollo nacional. En efecto, los criterios diagnósticos del TEA son una especie de negativo a las características que deben cultivarse desde niños para obtener ciudadanos ideales en el marco de los proyectos nacionales mexicanos de las últimas décadas, con lo cual queda claro que la psiquiatría es una disciplina alienada a los valores estatales, pero al mismo tiempo que debido al contagio que sufre de otros saberes y de la modificación en las prácticas locales, sus postulados son porosos y sus derivaciones heterogéneas.

Los certificados de diagnóstico nos confirmaron que el TEA fue un proceso de espectralización de las entidades pasadas, pues los especialistas mexicanos utilizan las etiquetas pasadas, guiados por el fantasma de la educabilidad, como una orientación detallada del grado de respuesta a los ideales en el desarrollo que presentan los niños que atienden. Así, aunque el TEA cuente con niveles de apoyo para registrar la especificidad del trastorno, los profesionales siguen viendo Síndrome de Asperger, TGD y autismo moderado en los cuerpos que diagnostican.

Los kits de supervivencia para autistas nos sorprendieron porque son objetos que han sido puestos en conjunto por las mismas personas diagnosticadas. No obstante, estos rápidamente han sido incluidos en redes de mercado y tratamientos estandarizados que responden de igual manera al fantasma de la educabilidad, pues si bien disminuyen los malestares provocados por la singular percepción autista también promueven el ocultamiento y la homogenización de las personas en el espectro. Por último, nuestra primera intuición para esta investigación: la asociación entre robots y autistas resultó afirmativa pues la estabilidad con la que circula por diferentes medios de representación habla sobre el impacto que tienen las metáforas

utilizadas en teorías científicas para explicar el funcionamiento de la mente o la percepción. Quizá nuestra contribución reside en hacer explícito que estas figuraciones sobre lo autista en relación a una inteligencia extra-humana o robótica corren el riesgo de ser moralizantes, es decir, producir regímenes sensibles que valoren cierto tipo de percepción y busquen eliminar otros.

Con lo anterior, no puedo insistir lo suficiente en que debemos ser cuidadosas cuando se trata de reivindicar la diferencia a partir de su funcionalidad para los sistemas productivos y de consumo, pues valorar la diferencia porque se adscribe a los ideales civilizatorios o porque en ella reside la potencia de pensar los valores hegemónicos como naturales y/o necesarios me parece peligroso. El espectro autista es una manifestación de la variación de lo humano y de las formas de vida por lo que adscribirlo a escalas deseables o indeseables como se ha hecho con el TEA 1 en contraste con el TEA 2 y 3 o con ciertos rasgos atribuibles al espectro debe ser puesto en cuestión. Sin duda, en lo que se refiere a la lectura moral de la diferencia nunca será suficiente señalar los sesgos y los usos perversos que hacen algunas instancias dominantes y/o sistemáticamente violentas y que hoy en día se encuentran en pleno auge. Así, este tramo de la investigación deja apuntadas coordenadas para pensar más adelante la relación entre discapacidad y proyectos nacionales, niñeces, quizá a la luz de teorías que dislocan la funcionalidad y la productividad como son la Teoría CRIP o los movimientos “disca” en Latinoamérica.

Por su parte, un dibujo, una máscara y una herida fueron los objetos que nos llevaron a pensar la diferencia en la prevalencia de TEA entre hombres y mujeres, cuestión que responde a que el dimorfismo sexual cerebral guía las prácticas diagnósticas. Esto es, la materialización del espectro en mujeres nos habla sobre un sesgo ideológico acerca de lo femenino como inferior sostenido por producciones científicas que presuponen que las estructuras anatómicas, el funcionamiento del cerebro y los comportamientos están generizados. Así, la presencia de las mujeres en la historia de la categoría es problemática, pues interroga la supuesta neutralidad y objetividad de las categorías psiquiátricas desde Hans Asperger hasta el DSM-5 y a la producción científica en general. Los tres objetos exhiben que mientras en la mirada de los practicantes viva el fantasma de la inferioridad femenina, la manera de describir e intervenir la diferencia de los comportamientos e intereses de las mujeres será desde un sesgo

androcéntrico que nuevamente coloca las expresiones que difieren de la norma en una escala de valores morales. En consecuencia, las mujeres que manifiesten cualidades, preferencias o modos de percibir que no son los de la feminidad hegemónica serán interpretadas como posibles candidatas al espectro autista, es decir, las dislocaciones a ciertas expectativas en las mujeres, igual que la de las niñas, tienen una interpretación casi inmediata como patología.

Desde luego, las consecuencias de hacer este tipo de interpretación generan tensiones, contradicciones y alianzas en diversos ámbitos, como pueden ser la constitución de comunidades de personas autistas; el alivio que produce contar con una explicación al malestar; la reproducción de imágenes y figuraciones estereotipadas del autista, la asociación entre una condición neurodivergente y un modo deseable de inteligencia; la habilitación de espacios en los que sujetos históricamente vulnerados encuentran reconocimiento social y un largo etcétera. Ahora bien, todo esto también puede derivar en la marginación y/o exclusión de aquellas personas que no cumplan con el arquetipo de TEA, como se demuestra en muchos casos de mujeres en el espectro, a quienes, por un lado el diagnóstico de TEA les es difícil de conseguir debido a un sesgo masculinista y por otro, cuando se les diagnostica es en razón de que no se comportan como mujeres.

Recapitulando, el TEA, un objeto que aparentemente abría un abanico de posibilidades para pensar las diferencias en la percepción y las interacciones sociales, expone que las redes de prácticas y sus formas de aparición en muchos casos están sujetas a explicaciones rápidas, simples, unicasuales y con sesgos nacionalistas, de género y deterministas. Las colecciones de objetos, vistos con una mirada difractiva sobre las posibilidades que habitan su materialidad y que apostó a comprender algo más allá de lo dicho por los ámbitos psi, nos permitió mostrar que el espectro autista es un fantasma que ofrece continuidad a ficciones reduccionistas y a presupuestos modernos sobre las posibilidades de acción para los niños, niñas, hombres y mujeres, de acuerdo con la división sexual del trabajo, lo cual explicaría porqué la aparición del espectro autista en ciertos espacios no genera inquietud sino algo parecido al sosiego.

En este orden de ideas, la actual producción de ontologías a partir de las clasificaciones psiquiátricas es una cuestión que demanda atención y discusión pues sólo si se habla del fantasma y con él es que se pueden resolver o desplazar hacia otras preguntas y otros

supuestos “los asuntos pendientes” que lo mantiene asechando las narrativas actuales alrededor del TEA y de otras clasificaciones psiquiátricas que funcionan con suposiciones tales como la educabilidad y la inferioridad femenina. En conclusión, es urgente que el llamado a cuidar de las infancias del espectro autista sea una invitación a revisar las coordenadas, sesgos y huecos que habitan nuestra mirada y nuestras prácticas materiales, pues es un hecho que omitir esta reflexión implica la sujeción de nuestra imaginación a modos de pensar, sentir, percibir y explicar la realidad que conllevan una valoración moral de la diferencia. Esto puede tener consecuencias atroces en quienes revelen poseer otra modalidad de hacer mundo, pues como revisamos en este trabajo, algunas acciones que atentaron contra algunas personas se encontraban justificadas por teorías o producciones científicas que en determinado horizonte sociotécnico tenían legitimidad. Lo justo es recordar que el saber con el que contamos acerca de la diferencia, concretamente del espectro autista, es un saber incompleto, habitado por ficciones dinámicas y al asecho de fantasmas que pueden convertirse en pesadillas.

En última instancia, esta investigación propone una versión más compleja del TEA, ya no solo como espectro sino como un espacio para pensar en fantasmas. A saber en una gama de posibles ficciones psi (psi-fi) tanto para sus prácticas como en sus materializaciones. Aludo a que si bien la narrativa psiquiátrica ha colonizado la experiencia y la comprensión de ciertos comportamientos, inclinaciones y perspectivas, categorías como el TEA leídas a través de una lógica fantasmal, de un objeto frontera y como ausencia nos habilitan a desplazarnos y construir otros relatos sobre el espectro.

BIBLIOGRAFIA

Apapache Autismo, 2024, en <https://www.apapacheautismo.org/sobre-nosotros>

Asociación Americana de Psiquiatría, Manual Diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-IV (1994) 4.ª ed.

Asperger, Hans, Autistic Psychopathy in Childhood en Autism and Asperger Syndrome, editado por Uta Frith, Cambridge University Press, 1991.

Autism Speaks, 2016, Recuperado 09/05/2022 en <https://www.autismspeaks.org/recursos-autismo>

Autismo.org.mx, s.f. en <https://autismo.org.mx/Informacion-sobre-Autismo/>

Bleuler, Eugen, Dementia Praecox o el grupo de las esquizofrenias.- 1ª. Ed. Buenos Aires: Editorial Polemos, 2011.

CadenaAlvear, Itzel & Gastelum-Vargas, A radical perspective of autism: towards ethical, and inclusive views for cognitive diversities, Journal of the Philosophy of History, Resistances, Vol. 3, No. 6, 2022, e210101, Quito Ecuador.

Cadena-Alvear, I. & Gastelum, M. Examining behavioral setting and affordative space for the case of autism spectrum conditions in embodied cognition, Philosophical Psychology, 2024, en <https://doi.org/10.1080/09515089.2024.2360132>

Cámara de Diputados Legislatura LXV, 05/04/2017, Boletín 3437 Recuperado 04/01/2023 en <http://www5.diputados.gob.mx/index.php/esl/Comunicacion/Boletines/2017/Abril/05/3437-Piden-destinar-uno-por-ciento-del-presupuesto-en-Salud-para-atender-trastorno-autista-que-afecta-a-un-millon-de-mexicanos>

Carole, Hooven, T: The Story of Testosterone, the Hormone that Dominates and Divide us, New York: Henry Hold and Co., 2021

Carrasco, Ana, Presencias irreales, Plaza y Valdés Editores, 2017.

CDC, Data and Statics on Autism Spectrum Disorders, 16/05/2024. Recuperado el 17/07/2024 en <https://www.cdc.gov/autism/data-research/index.html>

Ciccía, Lu, La invención de los sexos, Siglo Veintiuno editores.

ConectaTEA, 21/07/2020, Empleo para personas con autismo en <https://www.fundacionconecta.org/2020/07/21/empleo-para-personas-con-autismo/>

Connellan, J., Baron-Cohen, S., Wheelwright, B., Batki, Jag Ahluwalia, Sex differences in human neonatal social perception, 2000, pp- 113-118. Menciono a Baron-Cohen por ser quien dirigió el estudio.

Cook, A., Ogden, J. & Winstone, N. Friendship: motivation, challenges and the role of masking for girls with autism in contrasting school settings, 2018, European Journal of Special Needs Education, pp. 302-315.

Dean, M., Hardwood, R., y Kasari, C. The art of camouflage: gender differences in the social behaviors of girls and boys with autism spectrum disorder. Autism, 2017, pp. 678-689.

Dean, M., Kasari, C., Shih, W., Frankel, F., Whitney, R., Landa, R., & Harwood, R., The peer relationships of girls with ASD at school: comparison to boys and girls with and without ASD., 2014, Journal of Child Psychology and Psychiatry, 55, pp.1218-1225 en <https://doi.org/10.1111/jcpp.12242>

Derrida, J. Espectros de Marx. El Estado de la deuda, el trabajo de duelo y la nueva Internacional, Editorial Trotta

Diario Oficial de la Federación, 01/12/2023, ACUERDO por el que se modifica el numeral 5.4 de la Norma Oficial Mexicana NOM-081-SEMARNAT-1994, en https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5324105&fecha=03/12/2013#gsc.tab=0

Diario Oficial de la Nación, Ley General para la Atención y Protección a Personas con la Condición del Espectro Autista, 30/04/2015

Diario oficial, 26/05/2016 Recuperado el 09/05/2024 en https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/ref/lgappcea/LGAPPCEA_sent01_27may16.pdf

Diccionario Etimológico en Castellano en Línea, s.f. consultado 05/04/2023 en <https://etimologias.dechile.net/?espectro>

Dworzynski, K., Ronald, A., Bolton, P., & Happé, F. How different are girls and boys above and below the diagnostic threshold for autism spectrum disorders?, 2012, pp. 788-797, Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 51, 788-797. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.05.018>

Escotto-Morett, J. Inicio y evolución del tratamiento institucional del autismo en México, en Notas sobre autismo, Coord. Patricia Elena Aceves Pastrana. 2018. LXIII Legislatura de la H. Cámara de Diputados.

Escotto-Morett, Jorge, Del silencio al dialogo, El examen mental en el autismo y en etapas preverbales, 2017, LXIII Legislatura de la H. Cámara de Diputados.

Fernández García, J. Más allá del rosa- Ser papá como nunca imaginé: tener un hijo con autismo con Gerardo Gaya, YouTube, 15/07/2024

Fine, Cordelia *Testosterona Rex: Mitos sobre el sexo, ciencia y sociedad*, trad. Ana Pedrero Verge, Barcelona, Paidós, 2018.

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, *Niñas y niños con discapacidad*, (UNICEF). Nueva York, 2013

Fonseca, Rosa; Moreno, Natalia; Crissien-Quiroz, Estela; Blumtritt, Cesar, *Perfil sensorial en niños con trastorno del espectro autista*, Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica, 2020.

Foucault, Michel, *El nacimiento de la clínica*, Siglo xxi Editores.

Fox Keller, Evelyn, *Reflections on gender and science*, 1996, Yale University Press.

Freud, S. 1915, *La represión*, en *Obras completas*, Tomo XIV, Amorrortu editores, Buenos Aires, Argentina, 2012.

Freud, S. *Psicopatología de la vida cotidiana*, Amorrortu Editores, tomo VI, [(1901) 2012]

Freud, S., *Lo siniestro*, *Obras Completas*, Tomo XVII.

Gallegos-Ordorica, Sergio, *Mestizaje is an epistemology of ignorance. The case of Mexican Genome Diversity Project* en Grasswick, H., Arden, N. (Ed) *Making the case. Feminist and critical race philosophers engage case studies*.

Gavranic, M., *Lista no Oficial de Verificación para mujeres con Síndrome de Asperger de Samantha Craft*, trad. Lic. María Isabel Zingale y Cynthia D'Agostino para Mujeres TEA, Buenos Aires, Argentina, (s.f.) en <https://www.scribd.com/document/368989103/Lista-No-Oficial-de-Verificacion-Para-Mujeres-Con-Sindrome-de-Asperger-de-Samantha-Craft>

Giarelli, E., Wiggins, L. D., Rice, C. E., Levy, S. E., Kirby, R. S., Pinto-Martin, J., & Mandell, D., *Sex differences in the evaluation and diagnosis of autism spectrum disorders among children*, 2010, *Disability and health journal*, pp.107-116. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2009.07.001>

Gordon, Avery F. , *Ghostly Matters, Haunting and the sociological imagination*, University of Minnesota Press, 2008

Gutierrez JP, Rivera-Donmarco, J. & *Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012. Resultados Nacionales*, Cuernavaca, México: Instituto Nacional de Salud Pública, 2012,

Hacking, I. *Historical Ontology*, Harvard University Press, 2002

Hacking, *Mad Travelers: reflections on the realily of transient mental illnesses*, University Press of Virginia, 1998.

Holmer, M. *Constructing Autism, Unravelling the truth and the understanding the social*, Routledge, 2005.

Horwitz, Allan V. *DSM: A history of Psychiatry's Bible*, 2021, Johns Hopkins University Press.

Huertas, R. y Del Cura, M. La categoría "infancia anormal" en la construcción de una taxonomía social en el primer tercio del siglo XX, *Asclepio. Revista de Historia de la Medicina y de la Ciencia*, v.48, n.2, 1996.

Ingalhalikar, M. Smith A., Parker D., Satterthwaite, T., Elliott, M., Ruparel, K., Hakonarson, H., Gur, R., Gur R., and Verma, R. Sex differences in the structural connectome of the human brain, *Princeton University*, 2013, <https://www.pnas.org/doi/epdf/10.1073/pnas.1316909110>

Jackson, E. Los exploradores, la Cruz Roja de la Juventud y la expresión infantil de nacionalismo México, 1920-1940, en Jackson, Elena; Sosenski, Susana (Ed.). *Nuevas miradas a la historia de la infancia en América Latina: entre prácticas y representaciones*, UNAM, 2012.

Jackson, Elena; Sosenski, Susana, *Nuevas miradas a la historia de la infancia en América Latina: entre prácticas y representaciones*, UNAM, 2012.

Jasanoff, S. *Future Imperfect: Science, Technology, and the Imaginations of Modernity* en Jasanoff, S. y Sang-Hyun, Kim, *Dreamscapes of Modernity*, The University of Chicago, 2015

Jasanoff, S., *States of Knowledge: The co-production of Science an Social Order*, London: Routledge, 2004.

Jeannette.R. Goycotxete (Ederiki Psicología) *Autismo*, YouTube, 14/01/2013, en

Jiménez, María Estela y Chávez, María del Carmen, *Autismo: Historia de un caso*, Universidad Nacional Autónoma de México, 1980

Kauschke, C., van der Beek, B., & Kamp-Becker, I., Narratives of girls and boys with autism spectrum disorders: gender differences in narrative competence and internal state language, 2016 *Journal of autism and developmental disorders*, 46, 840-852. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2620-5>

Ky Harlin, K., *The 10 most bizarre correlations*, BuzzFeedNews, 11/04/2013, en <https://www.buzzfeednews.com/article/kjh2110/the-10-most-bizarre-correlations>

Lacan, J., *Función y campo de la palabra*, Escritos I, Siglo XXI Editores, 1979.

Latour, B. La tecnología es la sociedad hecha para que dure. En M. Doménech & F. Tirado (Eds), *Sociología simétrica. Ensayos sobre ciencia, tecnología y sociedad*. 1998, Barcelona, Gedisa.

Latour, B. *Reensamblar lo social*, Manantial, 2008

León, Norma, Autismo Infantil Precoz, Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Psicología, 1975.

Lira, A. La alfabetización en México: Campañas y Cartillas, 1921-1944, Traslaciones. Revista Latinoamericana de Lectura y Escritura, 2014.

López, C., Wade P., Restrepo E. y Ventura, R. Genómica Mestiza, Raza, nación y ciencia Latinoamericana, Fondo de Cultura Económica, México, 2017.

López, Ximena De la psiquiatría infantil a la educación especial: una reforma médico pedagógica en torno a la infancia “anomal” en la SEP, Facultad de Filosofía y Letras, Colegio de Historia, 2015.

López-Beltrán, Carlos, García, Vivette, Aproximaciones científicas al mestizo mexicano, Historia, ciencias, Saúde-Manguinhos, 2013.

Loyo, E. Educación de la Comunidad, tarea prioritaria, 1920-1934, en Historia de la alfabetización y de la educación de adultos en México, Tomo 2, de Juárez al Cardenismo, México INEA, 1994.

Mandy, W., Chilvers, R., Chowdhury, U., Salter, G., Seigal, A., & Skuse, D., Sex differences in autism spectrum disorder: evidence from a large sample of children and adolescents, 2012, Journal of autism and developmental disorders, 42, 1304-1313. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1356-0>.

Memari, A., Ziaee, V., Shayestehfar, M., Ghanouni, P., Mansournia, M. & Moshayedi, P., Cognitive flexibility impairments in children with autism spectrum disorders: links to age, gender and child outcomes, 2013. Research in Developmental Disabilities, 34, 3218-3225. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.06.033>.

Montagut, Mas Romero, Fernández y Pastor, Influencia del sesgo de género en el diagnóstico del trastorno de espectro autista: una revisión, Escritos de Psicología, 2018.

Morales, Sergio La testosterona no nos vuelve agresivos ni acosadores, en Ciencia del Sur, 09/02/2024 en <https://cienciasdelsur.com/2024/02/09/testosterona-agresivos-ni-acosadores/>

National Institute for Health and Clinical ~~Excellence~~ Excellence. Autism diagnosis in children and young people. National Institute for Health and Clinical Excellence, 2011 (September), pp. 1-57. <http://www.rcpch.ac.uk/system/files/protected/pge/Autism-diagnosis-in-children-and-young-people-EvidenceUpdateApr2013.pdf>

National Institute of Mental Health (NIMH), 2023, Trastornos del espectro Autista, s.f. en <https://www.nimh.nih.gov/health/publications/espanol/trastornos-del-espectro-autista>

Netflix, 2022, Love in the Spectrum.

Netto, E. La infancia latinoamericana y el Instituto Internacional Americano de Protección a la Infancia (1916-1940) en Jackson, Elena; Sosenski, Susana (Ed.). Nuevas miradas a la historia de la infancia en América Latina: entre prácticas y representaciones, UNAM, 2012.

Padilla, A. Discursos sobre la infancia anormal y las prácticas de la educación especial en la primera mitad del siglo XX en México, Revista de Investigación Social, 2007.

Plan Nacional de Desarrollo Económico 2007-2012, Diario Oficial de la Federación, 31/05/2007, en https://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=4989401&fecha=31/05/2007#gsc.tab=0

Plan Nacional de Desarrollo Económico 2013-2018, Diario Oficial de la Federación, 20/05/2013 en https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5299465&fecha=20/05/2013#gsc.tab=0

Plan Nacional de Desarrollo Económico 2019-2024, Diario Oficial de la Federación, 12/07/2013, en https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5565599&fecha=12/07/2019#gsc.tab=0

Pomerance, Murray y Palmer, R. Barton, Autism in Film and Televisión: on the island, University of Texas Press, Austin, 2022.

ProyectoTherapi, Mi hermanito...dela luna, YouTube, 7/03/2011, en <https://youtu.be/52CstoCzMHw?si=mlDqes9lMIM-l8VN>

[ps://youtu.be/ZkzaOUxPKVE?si=LD9oA9IXE1UUV32V](https://youtu.be/ZkzaOUxPKVE?si=LD9oA9IXE1UUV32V)

Quintero A., Flores F., Cortés L. y Ruiz S. El otro lado del autismo: experiencias y vivencias de madres mexicanas con hijos que presentan trastorno del espectro autista, Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco, Trabajo Terminal, 2021

Rae Hak, I. Autistic Fellows, en Pomerance, M. y Palmer, B, [ed.] Autism in Film and Television.

Rain Man dirigido por Barry Levinson Los Angeles: Unites Artists, 1988.

Real academia Española, 2001, consultada el 04/10/2023 en <https://www.rae.es/drae2001/espectro>

Ríos, Molina, Andrés; Cristina Sacristan; Teresa Ordorika Sacristan y Ximena López Carrillo, Los pacientes del Manicomio La Castañeda y sus diagnósticos. Una propuesta desde la historia cuantitativa (México 1910-1968), Asclepio 68, 2016

Riviére, J., Womanliness as a masquerade, International Journal f Psycho-Analysis, Vol. 9, p. 304-316.

Rourke, A. Greta Thunberg responds to Asperger's critics: 'It's a superpower' en The Guardian, 2019, Recuperado 20/11/2024

<https://www.theguardian.com/environment/2019/sep/02/greta-thunberg-responds-to-aspergers-critics-its-a-superpower>

RTVE.es, Niveles de decibelios en nuestro entorno, 28/03/2010 Recuperado en <https://www.rtve.es/noticias/20100328/niveles-de-decibelios-db-en-nuestro-entorno/322078.shtml>, 20/11/2024

Sander, Begeer, et al. Sex Difference in the Timing of Identification Among Children and Adults with Autism Spectrum Disorders, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2013, 1151-1156.

Sanz, Pilar, Fernández, Ma. Inmaculada; Pastor, Gemma; Puchol, Irene; Herraiz, E. Relación entre el procesamiento sensorial y la severidad de la sintomatología en una muestra de niños con TEA, *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2014.

Saturday Night Live, Elon Musk Monologue SNL, YouTube, 08/05/2021 en https://youtu.be/fCF8I_X1qKI?si=uAfYdFuaRrAoz_A2

Sheffer, E., *Los niños de Asperger*, Ed. Planeta, trad. Cesar Galicia, 2019.

Stacy, M., Zablotzky, B., Yarger, H. A., Zimmerman, A., Makia, B., & Lee, L. C., Sex differences in co-occurring conditions of children with autism spectrum disorders, 2013, *Autism*, 18, 965-974. <https://doi.org/10.1177/1362361313505719>.

Star L. y Griesemer J., Institutional Ecology 'Translations' and Boundary Objects: Amateurs and Professionals in Berkeley's Museum of Vertebrate Zoology, 1907-39, *Social Studies of Science*, Aug. 1989, Vol. 19. No. 3.

Star L. y Griesemer J., Institutional Ecology 'Translations' and Boundary Objects: Amateurs and Professionals in Berkeley's Museum of Vertebrate Zoology, 1907-39, *Social Studies of Science*, Aug. 1989, Vol. 19. No. 3, pp. 387-420.

Star, L. This is not a boundary object: Reflections on the origin of a concept, *Science, Technology & Human Values*, September 2010, Vol. 35, No. 5. Pp. 601-617.

Stern, Alexandra, *Mestizofilia, Biopolítica y Eugenesia en el México posrevolucionario: hacia una historia de la ciencia y el Estado, 1920-1960*, Colegio de Michoacán, 2000, P. 57.

Temple Grandin, dirigido por Mick Jackson, Estados Unidos: HBO Films, 2010.

The Big Short, dirigido por Adam McKay, Estados Unidos: Paramount Pictures, 2015, Netflix.

The Night Clerk, dirigido por Michael Cristofer, Estados Unidos: Saba Films, 2020, Netflix.

Thompson, J. *Ghost Stories from Uncanny Valley: Androids, Souls and the Future of Being Haunted*, University of Southern California, 2018,

Urías, B. Degeneracionismo e higiene mental en el México posrevolucionario (1920-1940), FRENIA, Vol. IV-2-2004.

Vasconcelos, J. La raza cósmica, Espasa Calpe Mexicana S.A

Ventura, Elizabeth, Casebook for DSM-5: Diagnosis and Treatment Planning, Springer Publishing Company, 2017.

Vértigo Político, Personas autistas un reto de inclusión y salud mental para las empresas, 18/05/2024, en <https://www.vertigopolitico.com/finanzas/notas/personas-autistas-un-reto-inclusion>

Villeda, Karen, Anna y Hans, Fondo de Cultura Económico, 2021.

Wing, L. Sex ratios in early childhood autism and related conditions, Psychiatry research 5, 1981, pp. 129-137

Yébenes, Z. Los espíritus y sus mundos, Locura y subjetividad en el México moderno y contemporáneo, Gedisa y Universidad Autónoma Metropolitana, 2014.

Yo También, 2024 Recuperado en 07/04/2024, <https://www.yotambien.mx/opinion/cuanto-cuesta-atender-a-un-hijo-con-autismo>.

Zamudio, I. ¿Madres refrigerador? Historia social del autismo en México, Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Cuajimalpa.

Zeldovich, Lina 2018 Zeldovich, L. Spectrum, (7 de Noviembre de 2018), Recuperado en Spectrum Autism Research el 05/01/2023 en News: www.spectrumnews.org/features/deep-dive/history-forgot-woman-defined-autism.