Cahiers franco-latino-américains d'études sur le handicap
ISSN : 3003-4434

2 | 2024
Dépathologisations, résistances et conflits épistémiques

Conocimientos sobre el autismo y conocimientos autistas

Reflexión sobre las cuestiones epistemológicas y las injusticias epistémicas que caracterizan la investigación y el conocimiento en el ámbito del autismo

Knowledge about autism and autistic knowledge: Reflection on the epistemological issues and the epistemic injustices that characterise research and knowledge in the field of autism

Marjorie Désormeaux-Moreau

https://lodelpreprod.univ-rennes2.fr/cfla/index.php?id=382

DOI : 10.56078/cfla_discapacidad.382

Marjorie Désormeaux-Moreau, « Conocimientos sobre el autismo y conocimientos autistas », *Cahiers franco-latino-américains d'études sur le handicap* [], 2 | 2024, , 29 septembre 2026. URL : https://lodelpreprod.univ-rennes2.fr/cfla/index.php?id=382

Licence Creative Commons – Attribution 4.0 International – CC BY 4.0

Conocimientos sobre el autismo y conocimientos autistas

Reflexión sobre las cuestiones epistemológicas y las injusticias epistémicas que caracterizan la investigación y el conocimiento en el ámbito del autismo

Knowledge about autism and autistic knowledge: Reflection on the epistemological issues and the epistemic injustices that characterise research and knowledge in the field of autism

Marjorie Désormeaux-Moreau

Introducción
¿Qué conocimientos son necesarios para comprender el autismo y la experiencia de las personas autistas?
De la autoridad epistémica del conocimiento *sobre* el autismo a las injusticias epistémicas que marcan el conocimiento autista
- Injusticias hermenéuticas o interpretación errónea de las personas y las perspectivas autistas
- Injusticias del testimonio o descrédito e invalidación de las personas y perspectivas autistas en la investigación
- Injusticias contributivas o negativa de alistas a reconocer y utilizar los conocimientos autistas

Neurodiversity Lite, o la instrumentalización de los conceptos de neurodiversidad
Humildad epistémica y *auto-desempoderamiento*, o cómo romper con prácticas que son fuente de injusticia epistémica y *Neurodiversity Lite*
Conclusión

Recibido: 3 de marzo de 2024
Aceptado: 25 de junio de 2024

Introducción

1 En la intersección de la ciencia ocupacional[1] y los estudios críticos sobre el autismo - y, más ampliamente, los estudios sobre la discapacidad - mis actividades de investigación están enraizadas en la inter-

sección entre mi conocimiento profesional y científico y mi conocimiento experiencial y práctico. Como persona autista, afantasía y prosopagnóstica[2], me he encontrado y me sigo encontrando con la alterización ("othering"); la invalidación de mi punto de vista, experiencias e identidades; la diversidad de fachada[3] (a veces llamada tokenismo); y la exclusión - tanto en mi vida personal como en mi vida académica y profesional[4].

2 Aunque ahora reconozco que mi posición y mis actividades de investigación están influidas por mis identidades, mis experiencias personales y mi activismo (y viceversa), no siempre fue así. Ni la educación superior ni los compromisos al principio de mi carrera académica tenían nada que ver con el autismo. En aquella época, quería mantener una separación clara y franca entre mi realidad personal y mi realidad profesional. Dos años después de conseguir mi trabajo actual como profesora -y mientras realizaba tareas de voluntariado para una iniciativa ciudadana destinada a ofrecer apoyo social a personas a/Autistas[5] a través del chat - empecé a cuestionar esta frontera que me esforzaba por mantener (para saber más, véase Désormeaux-Moreau y Courcy, 2024). Esta iniciativa fue un verdadero catalizador y me llevó a reorientar completamente mis actividades académicas en torno a mis identidades como Autista[6] y terapeuta ocupacional con experiencia personal de discapacidad. Mis actividades académicas y mi programa de investigación se centran ahora en la experiencia vivida por las personas a/Autistas adultas y terapeutas ocupacionales de grupos sociales minorizados infrarrepresentados en la profesión. También me interesa el apoyo entre pares y los enfoques e iniciativas desarrollados y dirigidos *por* y *para las* personas implicadas (por ejemplo, *por* y *para* personas a/Autistas o *por* y *para* terapeutas ocupacionales con experiencia personal de discapacidad). Mi investigación es comprometida y militante.

3 La reflexión propuesta en este artículo se basa en las lecturas que he realizado y en las innumerables conversaciones que he mantenido en los últimos cinco años. Asimismo, se basa en observaciones participantes realizadas en congresos científicos, foros participativos y espacios de correflexión entre pares[7]. También se ha nutrido de los intercambios en los que he participado o de los que he sido testigo en comunidades virtuales de personas a/autistas, así como en un grupo virtual privado de 7500 investigadores a/Autistas, cuyo trabajo está

relacionado con el autismo. En esta reflexión, me centro primero en las tensiones entre el conocimiento *sobre* el autismo y el conocimiento autista. A continuación, abordo las fuentes y consecuencias de las injusticias epistémicas a las que se enfrentan los a/Autistas, así como el fenómeno de *la Neurodiversity Lite* (la instrumentalización de conceptos relacionados con la neurodiversidad). Por último, concluyo explorando cómo la humildad epistémica y una postura *de auto-empoderamiento* pueden ayudar a romper con las prácticas que son fuentes de injusticia epistémica y *Neurodiversity Lite*.

¿Qué conocimientos son necesarios para comprender el autismo y la experiencia de las personas autistas?

4 Cuando se trata del autismo y de las realidades autistas, chocan dos tipos principales de conocimiento: *el conocimiento sobre el autismo* y el *conocimiento* autista. En la actualidad, la mayor parte del conocimiento profesional y científico disponible sobre el autismo, su experiencia y las experiencias y necesidades de las personas autistas se basa en el denominado conocimiento *sobre* el autismo. Este conocimiento es producido por personas alistas[8], es decir, personas que no son a/Autistas. Este conocimiento es formulado y articulado por y dentro de grupos de investigadores, clínicos o profesionales de la salud, y a veces incluso dentro de grupos de padres alistas de niños a/Autistas (Bertilsdotter Rosqvist *et al.*, 2023). La mayoría de las veces, estos conocimientos proceden de investigaciones *sobre* a/Autistas realizadas *sobre* las personas a/Autistas o, al menos, por personas que no son abiertamente a/Autistas (Dwyer *et al.*, 2021), es decir que no es un conocimiento generado *por* o *con* a/Autistas (Chown *et al.*, 2017 ; Grant y Kara, 2021).

5 Como docente en un programa de terapia ocupacional dentro de una Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud, navego entre diversos campos (salud, rehabilitación, relaciones de ayuda, enseñanza y pedagogía) en los que el conocimiento *sobre* el autismo prevalece de forma casi monolítica. Mi propia comprensión del autismo, de quiénes son

las personas a/Autistas y de sus realidades y posibles necesidades de apoyo se basa en el conocimiento *sobre* el autismo adquirido en el contexto de mi formación, pero también, y sobre todo, en mi propia experiencia, en diversas conversaciones con otras personas a/Autistas y en la consulta de diversos recursos producidos o coproducidos por personas a/Autistas[9]. En consecuencia, mi comprensión se basa en gran medida en *el conocimiento autista*, es decir, el conocimiento producido por personas a/autistas, tal y como ha sido formulado y articulado por y en grupos de personas a/Autistas (Bertilsdotter Rosqvist *et al.*, 2023).

De la autoridad epistémica del conocimiento *sobre* el autismo a las injusticias epistémicas que marcan el conocimiento autista

6 El conocimiento *sobre* el autismo y el conocimiento autista han evolucionado históricamente en paralelo, encontrándose raramente y disputándose a menudo los derechos de interpretación (Bertilsdotter Rosqvist *et al.*, 2023). Debido a la historia de medicalización y psiquiatrización del autismo, es el conocimiento *sobre* el autismo el que no solo se considera más fiable y convincente, sino también el más difundido (Murray, 2018). Mi observación en el conocimiento *sobre* el autismo se suma a la de Vite Hernández (2022) sobre el estado del conocimiento de la discapacidad: la mayor parte del conocimiento actualmente disponible proviene de intentos de describir a las personas a/Autistas, sin ningún diálogo intersubjetivo. Fruto de los intentos de explicar determinados comportamientos autistas observados por personas que proceden y trabajan en entornos médicos, este conocimiento se caracteriza por una retórica patologizadora y deficitaria (Chapman, 2019 ; Evans, 2013). Esta retórica domina los discursos científicos, gubernamentales y mediáticos (Lefebvre *et al.*, 2023).

7 Aunque la investigación participativa representa una forma prometedora de integrar el conocimiento autista en la producción de conocimiento *sobre* el autismo (den Houting, 2021; Fletcher-

Watson *et al.*, 2019; Pickard *et al.*, 2022), el privilegio histórico concedido al conocimiento autista ha tenido el efecto de desacreditar, silenciar e invisibilizar el conocimiento autista, contribuyendo así a lo que los filósofos describen como injusticia epistémica (Fricker, 2007). En el caso de las personas a/Autistas, las injusticias epistémicas se producen con mayor frecuencia cuando el conocimiento autista se enfrenta al conocimiento y las perspectivas *sobre* el autismo. Estas injusticias se multiplican debido a la superposición de relaciones de poder. Así, la invisibilización y el descrédito de la perspectiva y experiencia de las personas a/Autistas femeninas y no binarias es incluso más acentuada (Coville y Lallet, 2023), al igual que las de las personas y grupos a/Autistas que se enfrentan al clasismo, la heteronormatividad, el racismo, etc.

Injusticias hermenéuticas o interpretación errónea de las personas y las perspectivas autistas

8 El hecho de que las interpretaciones dominantes *sobre* el autismo y las vidas, experiencias y necesidades de las personas autistas se basen en conocimientos producidos por personas alistas contribuye a una interpretación y representación incorrectas de las personas y perspectivas autistas. Esta realidad, a su vez, contribuye a lo que los filósofos denominan "injusticia hermenéutica" (Fricker, 2007), que pone de relieve la naturaleza altamente problemática de la interpretación dominante de las experiencias de las personas y los grupos sociales marginados.

9 El conocimiento *sobre* el autismo tiene su origen en lo que se conoce como neuronormatividad, es decir, un conjunto de normas, valores, expectativas y prácticas que favorecen formas de pensamiento y funcionamiento cognitivo que se consideran "normales", "estándar" o "típicas" (Catala, 2023). La neuronormatividad circunscribe lo que se interpreta como "apropiado" y "aceptable" y lo que se interpreta como "desviado" o "inferior" en términos de formas de percibir y gestionar la información sensorial, modos de funcionamiento cognitivo (incluidos los componentes ejecutivos y atencionales), contacto visual, expresiones faciales, formas de moverse o expresar ideas, tono y timbre de voz y ritmo conversacional (Catala, 2023). En un mundo

neuronormativo, son las personas etiquetadas como “normales” o “típicas” las que determinan lo que significan “normal” y “aceptable” (Benson, 2023 ; Catala *et al.*, 2021).

10 Debido a formas de ser y hacer que se desvían de la norma y, por tanto, parecen poco convencionales o inusuales, las personas a/Autistas han sido (y siguen siendo) patologizadas, examinadas, diseccionadas y analizadas por grupos dominantes que son “ajenos” a las realidades y experiencias del autismo (Benson, 2023). Además, interpretar las experiencias autistas a través del prisma de la neuronormatividad a menudo conduce a interpretaciones y representaciones erróneas de las personas y comunidades a/Autistas y sus perspectivas. La “estimulación” [10] y el vertido de información (conocido como “infodumping”), ambos comunes entre las personas a/Autistas, son buenos ejemplos.

11 Un número creciente de debates exploran cómo y por qué las formas de ser, actuar y comunicarse de las personas a/Autistas tienden a ser malinterpretadas por las personas alistas, contribuyendo así a una percepción desfavorable de las personas a/Autistas (para una revisión crítica, véase Mitchell *et al.*, 2021). Sin embargo, cabe señalar que la forma en que se perciben y califican los atributos y comportamientos, incluidos los de las personas a/Autistas, varía enormemente según la perspectiva y el contexto (Grant y Kara, 2021). En este sentido, se ha observado una gran tensión entre la representación dominante del autismo - biomédica, patologizadora y deficitaria - y la representación que hacen las personas a/Autistas (Botha *et al.*, 2022). En general, se están alejando del modelo patológico (Bagatell, 2007; Kapp, 2020) hacia modelos de aceptación del autismo (Kapp *et al.*, 2013). La percepción que las personas a/Autistas tienen de sí mismas suele ser incompatible con las interpretaciones estigmatizadoras dominantes, especialmente las derivadas de perspectivas médicas.

12 Altamente problemática, la interpretación patologizante y deficitaria de las experiencias o formas de ser y hacer de las personas y grupos a/Autistas va acompañada de prejuicios muy específicos. Por ejemplo, mientras que casi todos los servicios de apoyo formales accesibles para las personas a/Autistas se basan en la interpretación de sus realidades y necesidades por parte de los cuidadores a/Autistas y los servicios sanitarios, muchas personas a/Autistas adultas se quejan de

lagunas o desajustes entre sus necesidades y los servicios disponibles (Huang *et al.*, 2022 ; Vogan *et al.*, 2017). Esto se debe probablemente, en gran parte, a que la gran mayoría de las intervenciones que se les proponen están orientadas hacia los "déficits" y pretenden modificar conductas consideradas "inapropiadas", mientras que son las situaciones de aislamiento o desafiliación social las que causan los impactos más negativos en la salud mental de las personas a/Autistas (Milton y Sims, 2016).

13 Es también sobre la base de las representaciones sociales estereotipadas y defectuosas transmitidas por el conocimiento *sobre* el autismo (o, más bien, sobre el llamado "trastorno del espectro autista") que se desarrollaron intervenciones del tipo ABA (análisis aplicado del comportamiento) o ICI (intervención intensiva en el comportamiento) y que, desgraciadamente, se siguen utilizando. Muy controvertidos y ampliamente criticados dentro de las comunidades a/Autistas, por los grupos de defensa de los derechos de las personas a/Autistas y por un número creciente de investigadores y profesionales a/Autistas, así como por algunos alistas, estos enfoques se basan fundamentalmente en la conformidad con la norma dominante (es decir, la neuronormatividad) y representan una forma de violencia contra las personas a/Autistas (para ejemplos de estas críticas, véase Giroux *et al.* 2021 ; Lynch 2019 ; Ouimet 2023 ; Ram 2020).

Injusticias del testimonio o descrédito e invalidación de las personas y perspectivas autistas en la investigación

14 La representación negativa y deficiente de las personas a/Autistas lleva a que sus perspectivas sean desacreditadas e invalidadas, incluso en temas que les conciernen, debido a los prejuicios de los interlocutores alistas. Este fenómeno se conoce como "injusticia testimonial" (Fricker, 2007) y se refiere al acto de no dar el debido crédito al testimonio o la contribución de una persona debido a prejuicios explícitos o implícitos. Me parece evidente que las representaciones sociales estereotipadas de lo que es el autismo están en la raíz de la dicotomía artificial (histórica y actual) que separa a las personas que producen conocimiento o prestan servicios (alistas o que se supone que lo son) de las personas que son objeto de conocimiento y receptoras de

servicios (a/Autistas). Esta dicotomía reifica las prácticas neuronormativas o basadas en una lógica de "piedad-caridad" y explica por qué el conocimiento y las iniciativas desarrolladas *por y para las* personas autistas se enfrentan al juicio, al cuestionamiento -insidioso o explícito- e incluso a la presión de la autoridad alística y médica.

15 Dicho esto, un número creciente de investigadores abiertamente a/Autistas, principalmente en países anglosajones, se ha interesado por la perspectiva y las condiciones de vida de las personas y comunidades a/Autistas (Nuwer, 2020). Independientemente de sus objetos de investigación o sus afinidades paradigmáticas y metodológicas, los investigadores a/Autistas tienen un papel inestimable que desempeñar a la hora de permitir a las personas y comunidades a/Autistas reapropiarse y actualizar sus propias historias, y liberarse del monopolio epistémico que los alistas han mantenido históricamente sobre sus experiencias (Acevedo, en Dwyer *et al.*, 2021). Inevitablemente enraizado en sus identidades y experiencias como personas a/Autistas, el conocimiento que estas personas ayudan a producir representa a menudo una ruptura con el trabajo que adopta una visión externa y/o capacitista del autismo (Coville y Lallet, 2023). Como mi colega Amandine Catala y yo discutimos en un capítulo de libro que se publicará en una obra colectiva editada por Damian Milton (Désormeaux-Moreau y Catala, en prensa), muchos investigadores creen que la divergencia entre sus perspectivas y las de sus colegas autistas se debe no sólo a su identidad autista y a la intersección entre su experiencia profesional y su conocimiento experiencial, sino también a su postura crítica hacia los discursos y enfoques neuronormativos. El trabajo de varios investigadores abiertamente a/Autistas está enraizado en el movimiento *neuroqueer*[11] o en los Estudios críticos del autismo[12] (véase, por ejemplo, Codina, 2023 ; Walker y Raymaker, 2021).

16 Estas perspectivas son esenciales para contrarrestar el conocimiento producido desde perspectivas externas (como las perspectivas alistas) y las perspectivas universalizadoras (Vite Hernandez, 2022). Sin embargo, muchos de los investigadores a/Autistas con los que estoy en contacto expresan preocupaciones y experiencias difíciles en relación con el cuestionamiento de su capacidad para producir y transmitir conocimiento, lo que pone de manifiesto las dudas sobre su credibilidad. Estas injusticias epistémicas marginan las perspectivas

autistas y desacreditan a las personas a/Autistas en la producción de conocimiento, ya que su posicionamiento las coloca bajo sospecha de violar la neutralidad epistémica central en la concepción positivista de la ciencia (Botha, 2021). El énfasis puesto en la objetividad y la distancia supuestamente requerida en la investigación conduce, por tanto, a la reproducción de injusticias. Por un lado, los investigadores alistas, cuyo trabajo se centra en el autismo, reciben una legitimidad casi sistemática, porque su supuesta objetividad les otorga una credibilidad sistemática y omnipresente (Botha, 2021). Por otro lado, los investigadores a/Autistas cuyo trabajo se centra en el autismo deben justificar y defender constantemente su participación en la creación del conocimiento (Botha, 2021). Con demasiada frecuencia, las conclusiones de sus trabajos quedan invalidadas, cuando no se les excluye por completo de las iniciativas de desarrollo y producción de conocimiento.

17 El reciente proceso de reflexión y consulta para la elaboración de futuras políticas públicas sobre el autismo en Canadá (Académie canadienne des sciences de la santé, s. d. : Academia Canadiense de Ciencias de la Salud, s.f.) es un ejemplo notable. Con el objetivo de combinar los resultados de la investigación *sobre* el autismo con el conocimiento experiencial, esta iniciativa se llevó a cabo bajo una dirección científica totalmente alista. De hecho, de las 34 personas implicadas en el comité de dirección y los grupos de trabajo movilizados en torno a la iniciativa, 20 tenían (según sus biografías - (Académie canadienne des sciences de la santé, s. d.) . un doctorado y participaban en la investigación como parte de su trabajo. De estas personas, ninguna era a/Autista (o al menos abiertamente autista), pero una se describía como la madre (alista) de un adulto autista. Sólo cinco de las personas implicadas se identificaban explícitamente como a/Autistas. Los demás miembros eran (supuestamente) profesionales alistas o (supuestamente) madres y padres alistas de niños a/Autistas, sin un doctorado ni puesto de investigación. Al final, aunque las personas a/Autistas participaron en este proceso de reflexión y consulta, la ausencia de investigadores a/Autistas en sus órganos de toma de decisiones, como el comité de dirección o los comités de trabajo, resulta problemática. De hecho, la participación de personas a/Autistas en esta investigación, aunque positiva, no es suficiente para garantizar una verdadera coconstrucción del conoci-

miento, debido a las dinámicas de poder en juego (por ejemplo, alistas versus a/Autistas; conocimiento científico versus conocimiento experiencial). Por lo tanto, no haber implicado a personas a/Autistas en la formación y los puestos de investigación sobre el autismo puede haber limitado la oportunidad de que las perspectivas autistas influyeran significativamente en el diseño, la realización y la interpretación de la investigación. Como argumentan Milton y Bracher (2013), la marginación de personal de investigación a/Autista y sus perspectivas en la investigación en ciencias sociales sobre las realidades y experiencias de otras personas a/Autistas es epistemológica y éticamente problemática.

Injusticias contributivas o negativa de alistas a reconocer y utilizar los conocimientos autistas

18 Desarrollado en su mayoría sobre la base de prejuicios neuronormativos, el conocimiento *sobre* el autismo da poco o ningún crédito a la experiencia y el conocimiento de las personas a/Autistas. Este fenómeno forma parte de lo que Dotson (2012) denomina la "injusticia contributiva". Esto ocurre cuando los grupos no dominantes desarrollan conocimientos para informar sobre sus experiencias, pero los grupos dominantes se niegan a reconocerlos y utilizarlos, a pesar de tener acceso a ellos.

19 A lo largo del tiempo, las personas a/Autistas han creado una gran cantidad de recursos hermenéuticos, alternativos al conocimiento dominante *sobre* el autismo, para explicar y dar sentido a su realidad. Desarrollado sobre la base de la experiencia vivida, el conocimiento autista constituye un valioso conocimiento experiencial, que no debe confundirse con la experiencia vivida, la narrativa o el testimonio, ya que de hecho se basa en una comprensión construida de las situaciones (Gardien, 2019). El conocimiento autista tiene sus raíces no sólo en la colectivización del conocimiento experiencial (es decir, una comprensión crítica y política de esa experiencia [Leblanc-Omstead y Mahipaul, 2022]), sino también en el conocimiento práctico (en otras palabras, el conocimiento construido en la acción cotidiana para reflexionar y resolver los problemas encontrados [Léziart, 2010]) por las personas a/Autistas[13].

20 La llegada de la Web ha demostrado ser una herramienta inestimable para promover el desarrollo y la difusión del conocimiento autista dentro de los grupos y comunidades a/Autistas. Sin embargo, a pesar del hecho de que las ideas y formas de concebir o estudiar el autismo que se desvían del pensamiento y discurso dominantes son acogidas con entusiasmo tanto en las comunidades a/Autistas como en las ciencias sociales -piénsese, en particular, en el doble problema de la empatía (Milton, 2012) y en la aplicación del modelo de estrés minoritario a la población a/Autista (Botha y Frost, 2020)-, estos recursos luchan por hacerse un lugar junto al conocimiento dominante *sobre* el autismo. De hecho, son los que más a menudo son descartados o desacreditados por los grupos dominantes, entre los que se incluyen los profesionales sanitarios y los investigadores alistas. Esta injusticia es el resultado de lo que Pohlhaus (2012) denominó "ignorancia hermenéutica intencional", que se produce cuando quienes ocupan una posición dominante se niegan a reconocer el conocimiento alternativo (es decir, el conocimiento autista) que les permitiría comprender realidades diferentes de la suya. En la comunidad científica, las injusticias contributivas se manifiestan especialmente por el hecho de que muchas discusiones sobre neurodiversidad, entre otras cosas, se han publicado y se siguen publicando en blogs, revistas virtuales o capítulos de libros, en lugar de en revistas revisadas por pares (Chapman y Botha, 2023), que, a pesar de las numerosas críticas (Ertzscheid, 2018), se siguen presentando como la quintaesencia de la divulgación científica.

21 La descripción popular y persistente del autismo como un trastorno de la comunicación social está intrínsecamente ligada a las injusticias contributivas a las que se enfrentan los investigadores a/Autistas y a la ignorancia hermenéutica intencionada de los investigadores y profesionales alistas. Dicha descripción se basa no solo en el rechazo del conocimiento autista que cuestiona la representación patologizadora e individualizadora del autismo, sino también en la ignorancia evidente del concepto del doble problema de la empatía[14] por parte de los grupos dominantes. Propuesto por Milton (2012) hace más de diez años para explicar los problemas de comunicación entre personas a/Autistas y personas alistas, este concepto es ampliamente aceptado en las comunidades a/Autistas. Está respaldado por varios estudios empíricos (véase Milton *et al.*, 2023). También es fácilmente

accesible y ampliamente publicitado. Por ejemplo, una búsqueda en Google realizada el 9 de agosto de 2024 produjo alrededor de 2.870.000 resultados (en 0,36 segundos) para las palabras clave "double problème de l'empathie" y alrededor de 36.000.000 (en 0,23 segundos) para las palabras clave "double empathy problem". La negativa de los grupos dominantes a reconocer y utilizar este concepto es una injusticia que contribuye a mantener la falsa idea de que los problemas de comunicación entre alistas y a/Autistas se deben al funcionamiento neurocognitivo de estos últimos (Milton *et al.*, 2023) y a sus supuestos "déficits y dificultades" de comunicación. Esta injusticia contribuye a invisibilizar el hecho de que las interacciones entre personas alistas y a/Autistas tienen lugar en contextos marcados por relaciones de poder desiguales (Milton *et al.*, 2022) que están en el centro de las experiencias y el discurso de las personas a/Autistas. Esto también genera una cascada de prejuicios, tres de los cuales se explican en los párrafos siguientes.

22 En primer lugar, la negativa a reconocer el problema de la doble empatía contribuye a perpetuar la estigmatización y la opresión de las personas y comunidades a/Autistas. Basadas en prácticas neuronormativas que desalientan, excluyen y/o marginan a las personas a/Autistas, estas ideas preconcebidas a menudo afectan su potencial y u contribución a la producción de conocimientos. Por ejemplo, es probable que las describan como personas con las que es difícil interactuar, colaborar o trabajar, lo que probablemente limitará las oportunidades a las que tienen acceso.

23 En segundo lugar, basándose en los supuestos "déficits y dificultades" de comunicación que se les atribuye a las personas a/Autistas, se les imponen diversas prácticas y técnicas de intervención, especialmente a los niños. Se trata de prácticas psicosociales o de rehabilitación destinadas a desarrollar sus habilidades sociales y a "normalizar" su comportamiento social (Désormeaux-Moreau *et al.*, 2024). El problema de estas prácticas es que no responsabilizan suficientemente a las personas alistas de la comunicación neuromixta -es decir, de la comunicación entre personas con identidades y perfiles denominados neurocognitivos diferentes, como es el caso de la comunicación entre personas alistas y a/Autistas-, reforzando así las desigualdades en la comunicación. De este modo, transmiten una ideología según la cual los daños sociopolíticos macrosistémicos (en este caso,

la opresión de las personas a/Autistas) pueden resolverse a nivel individual imponiéndoles el aprendizaje y la imitación de formas de ser y hacer que se consideran "normales" (Garland-Thomson, 2004).

24 En tercer y último lugar, la negativa de los grupos dominantes a reconocer y utilizar el concepto del problema de la doble empatía hace que las personas a/Autistas recurran al camuflaje social (también conocido como enmascaramiento). Discutido en grupos y comunidades a/Autistas (Milton y Sims, 2016), el concepto de camuflaje social es en sí mismo un recurso hermenéutico alternativo movilizado por las personas a/Autistas para explicar las estrategias utilizadas para evitar la marginación, la estigmatización y la exclusión. Sin embargo, hace referencia a un fenómeno que se ignora deliberadamente en el conocimiento biomédico dominante y en las interpretaciones del autismo, lo que da lugar a la negación de la identidad autista y a la negativa a prestar los servicios de apoyo solicitados debido a un perfil que no se ajusta a los estereotipos del autismo. De hecho, el camuflaje social se basa en el uso de diversas estrategias para ocultar o modificar, intelectualmente o de otro modo, las respuestas y reacciones intuitivas y espontáneas para ajustarse a las expectativas neuronormativas (Miller *et al.*, 2021; Pearson y Rose, 2021). El camuflaje social tiene muchos efectos adversos, como fatiga y agotamiento, estrés y ansiedad, confusión y pérdida de identidad y aislamiento o autoexclusión, además de estar correlacionado con la disminución del bienestar, mayores porcentajes de depresión y suicidio (Chapman y Botha, 2023).

Neurodiversity Lite, o la instrumentalización de los conceptos de neurodiversidad

25 *Neurodiversity Lite* (Neumeier, 2018) se refiere al uso de la retórica de los movimientos de neurodiversidad sin una verdadera comprensión de sus premisas subyacentes. Concretamente, se manifiesta como una demostración pública de apoyo a la neuroinclusión, sin ninguna comprensión real de las premisas que sustentan el paradigma de la neurodiversidad[15] y sin ningún deseo de cambiar y transformar los hábitos y prácticas existentes. Un aspecto central del enfoque de la

Neurodiversity Lite es la empatía fingida hacia los a/Autistas (y otras personas neurominorizadas[16]), sin ningún conocimiento real, ni respeto por la neurodiversidad, ni comprensión o compasión por la neurominorización (Désormeaux-Moreau y Catala, en prensa).

26 Un claro ejemplo en la intersección de la injusticia epistémica y *Neurodiversity Lite* es el uso del término neurodiversidad. Efectivamente, el uso cada vez más frecuente del término "neurodiversidad" por parte de los grupos dominantes a menudo no tiene en cuenta la complejidad y riqueza de las perspectivas de las personas y movimientos a/Autistas que están detrás del concepto (para ejemplos de trabajos basados en una comprensión que tergiversa el concepto de neurodiversidad, véase Go Jefferies y Ahmed, 2022; Hochmann, 2020; Westgarth, 2024) y, la mayoría de las veces, oscurece los matices aportados por los defensores del movimiento de la neurodiversidad (Chapman y Botha, 2023). Al hacerlo, el concepto se despolitiza, hasta el punto de volverse prácticamente inútil y totalmente ineficaz para contribuir a un cambio real, y se desconecta por completo de la comunidad que lo originó (Désormeaux-Moreau y Catala, en prensa). Por ejemplo, Singer (1998; 1999), cuyo trabajo representa el primer estudio social conocido del movimiento de la neurodiversidad, apenas se cita. El movimiento colectivo detrás de la conceptualización de la neurodiversidad es aún menos reconocido, y los individuos y grupos que contribuyeron a su aparición casi nunca son reconocidos (Botha *et al.*, 2024). Peor aún, el término neurodiversidad se utiliza a menudo sin siquiera hacer referencia al hecho de que es una idea desarrollada para desafiar la representación patologizante del autismo y otros perfiles neurocognitivos[17]. En mis actividades académicas, especialmente como parte de comités de trabajo o al evaluar solicitudes de becas, disertaciones o exámenes de doctorado, a veces observo que las personas y los equipos se refieren a la neurodiversidad, o incluso afirman que el paradigma de la neurodiversidad guía su trabajo o su enfoque, aunque al mismo tiempo mantienen un discurso estigmatizador y patologizador, basando sus actividades en una interpretación deficitaria o al menos normativa de los comportamientos y formas de ser y hacer de las personas a/Autistas - y otras personas neurodiversas, o proponiendo intervenciones centradas en el desarrollo de habilidades individuales y la normalización (para más

ejemplos y una reflexión profunda, véase Désormeaux-Moreau y Catala, en prensa).

27 Estas y otras prácticas relacionadas son problemáticas y perjudiciales. En primer lugar, los discursos que describen los perfiles neurocognitivos utilizando un lenguaje patologizador y deficitario - como ocurre cuando hablamos del llamado "trastorno del espectro autista" (o del llamado "trastorno por déficit de atención" o "trastorno en la adquisición de la coordinación") son incompatibles con los movimientos de la neurodiversidad. En realidad, el objetivo fundamental de estos movimientos es resistir y desmontar la jerarquía socialmente construida de los perfiles neurocognitivos (Catala, 2023) y, en consecuencia, su patologización. En este sentido, las personas comprometidas con la neurodiversidad deben promover y proponer un vocabulario y unas perspectivas que rompan con el modelo médico (Lefebvre *et al.*, 2023). En segundo lugar, la tendencia generalizada a utilizar indistintamente los términos "neurodiversidad" y "neurodivergencia" (por ejemplo, al referirse a una persona neurodiversa o a una persona preocupada por la neurodiversidad) refleja también una mala comprensión de lo que es la neurodiversidad, a saber, un hecho natural que corresponde a la amplitud de la variación neurocognitiva que caracteriza a la especie humana/humanidad (Singer, 1999). Tales usos son gramatical y conceptualmente incorrectos[18], además de contribuir a negar el malestar neuronormativo en relación con el autismo y la neurominorización, reforzando así el estigma asociado a ellos (Catala, 2023). En tercer y último lugar, las prácticas dirigidas a desarrollar las capacidades individuales de las personas a/Autistas con el objetivo de normalizarlas (por ejemplo, grupos de desarrollo de habilidades sociales, protocolos de desensibilización sensorial, enfoques conductuales que apuntan a suprimir los movimientos de autoestimulación) representan el paroxismo de la instrumentalización del paradigma y los movimientos de la neurodiversidad. Basadas en una lógica de normalización, estas prácticas niegan o limitan las formas de ser, pensar, hablar, hacer y vivir que se desvían de la neuronormatividad. La resistencia a la estandarización es fundamental para el activismo de la neurodiversidad. En este punto, y en contra de una crítica común al discurso dominante, las perspectivas basadas en la neurodiversidad no cuestionan todas las formas de intervención ni todos los aspectos del

enfoque médico. De hecho, rechazan específica y únicamente las intervenciones y los enfoques que pretenden "normalizar" a la persona para hacerla indistinguible de sus iguales neuronormalizados (Kapp, 2020), eliminando formas de ser o de hacer que desagradan a los grupos dominantes, pero que sin embargo benefician a los a/Autistas[19] (u otras personas neuronormalizadas) (Bertilsdotter Rosqvist *et al.*, 2023). Además de perjudicar directamente a los a/Autistas, las prácticas dirigidas a desarrollar las capacidades individuales no valoran verdaderamente la neurodiversidad, ya que pierden la oportunidad de localizar el origen de las dificultades encontradas en el entorno, en lugar de situarlas en el individuo. De hecho, una comprensión verdaderamente basada en la neurodiversidad explica la experiencia de la discapacidad, como la angustia de las personas autistas (y otras personas neurominorizadas), en términos de barreras sociales y ambientales, en lugar de cuestiones médicas (Chapman y Botha, 2023).

Humildad epistémica y *autodesempoderamiento*, o cómo romper con prácticas que son fuente de injusticia epistémica y *Neurodiversity Lite*

Nuestra posición social condiciona nuestro acceso al conocimiento y nos impone limitaciones epistémicas. En consecuencia, es esencial adoptar una postura de humildad epistémica, que implica reconocer nuestra ignorancia o falta de comprensión debido a nuestra experiencia situada y, por tanto, limitada. En este punto, y como lo articula la teoría de los puntos de vista y otros trabajos relacionados con los puntos de vista epistemológicos, todo conocimiento es situado, es decir, inscrito en un contexto histórico, cultural y material específico (Flores Espínola, 2012; Harding, 2004). Por ello, conviene recordar que la medicalización y psiquiatrización del autismo y de las personas a/Autistas es un reflejo de la llamada "normalidad", tal y como se define en la actualidad. Las capacidades y rasgos que se valoran varían según la época, la cultura y el lugar, lo que significa que las

experiencias humanas que se patologizan y describen como "trastornos" cambian a medida que evoluciona la sociedad. Recordemos, por ejemplo, el destino de la "homosexualidad", que fue eliminada del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de 1973 en respuesta a las demandas y acciones de grupos militantes (Descher, 2015).

29 En última instancia, el problema no es que las personas autistas investiguen y contribuyan al desarrollo del conocimiento sobre las experiencias, vidas y necesidades de las personas a/Autistas. Al contrario, es posible que las personas autistas utilicen la investigación y su condición de investigadores para documentar el conocimiento autista y ampliar las perspectivas de las personas a/Autistas (véase, por ejemplo, Academic Autism Spectrum Partnership in Research and Education, s.f.; Courcy, 2021). El problema radica sobre todo en la universalización de las interpretaciones autistas y la negación, o incluso el descrédito, de la perspectiva de las personas y colectivos a/autistas. En este sentido, cuando los grupos dominantes no reconocen sus limitaciones epistémicas y se resisten a las aportaciones de las personas a/Autistas -como se ha explicado e ilustrado en los párrafos anteriores- ponen de manifiesto su ignorancia activa y arrogancia epistémica. Por ello, la toma de conciencia de que su comprensión e interpretación es doblemente parcial (y arbitraria) es esencial para que estos grupos asuman la responsabilidad de acercarse a los demás para ampliar sus perspectivas (Vite Hernández, 2022) y, en consecuencia, avanzar hacia una comprensión más justa y matizada que sólo la co-construcción del conocimiento hace posible. Las personas que pertenecen a los grupos dominantes también deben reconocer los privilegios que les confiere su condición de neuronormalizados y revisar sus funciones y su participación, como padres, o trabajando en diversos campos, ya sea el de la investigación , la salud o la educación, , por ejemplo. Deben esforzarse por reducir su poder y sus lazos de complicidad y connivencia con la mayoría neuronormalizada (Désormeaux-Moreau y Courcy, 2024). En este sentido, para deconstruir y desmantelar el privilegio, primero deben reconocer que lo encarnan y comprender cómo se materializa en la vida cotidiana (Vite Hernandez, 2022). A continuación, deben adoptar una postura y una práctica de auto-desempoderamiento: en este sentido, es esencial que renuncien al exceso de privilegios que les confiere la neuro-

normatividad, porque un privilegio que no se redistribuye se mantiene (Désormeaux-Moreau y Courcy, 2024).

Conclusión

30 Enraizándome en la intersección de mi conocimiento experiencial, profesional y científico -como investigadora y como persona autista- exploré y expuse las tensiones existentes entre el conocimiento *sobre* el autismo y los conocimientos autistas, al tiempo que reflexionaba sobre su anclaje (¡todo menos la objetividad!) en la neuronormatividad. A este respecto, conviene recordar las consecuencias nefastas de las injusticias hermenéuticas, testimoniales y contributivas que afectan la capacidad de las personas a/Autistas para conocer, producir y transmitir conocimientos. Las personas a/Autistas son perfectamente capaces de producir y movilizar conocimiento para explicar y discutir sus experiencias, proponiendo una comprensión alternativa a las ideas dominantes que patologizan e inferiorizan sus realidades. Sin embargo, los prejuicios neuronormativos que estructuran los sistemas y corrientes dominantes de producción de conocimiento tienden a ignorar, desacreditar o instrumentalizar las experiencias y perspectivas de las personas a/Autistas. Los conceptos de extractivismo epistémico y *Neurodiversity Lite* son útiles para ilustrar y denunciar estos fenómenos.

31 Como he dicho en mi introducción, mi investigación es comprometida y militante. Esta postura, que va en contra de la ideología dominante que defiende la neutralidad y la objetividad en la investigación, provoca a menudo críticas, como ocurre en Quebec (Canadá) (Veilleux, 2023), donde vivo y trabajo. Sin embargo, toda investigación y toda relación con el conocimiento están social e históricamente situadas. Las mías lo están, al igual que las de los investigadores que pertenecen a grupos dominantes y pretenden realizar una investigación neutral, objetiva e imparcial.

32 El rol militante es un tema que ha recibido relativamente poca atención en el contexto de la investigación francófona sobre la discapacidad (Veilleux, 2023), y menos aún en el contexto de la investigación francófona sobre el autismo. Sin embargo, adoptar una postura militante es útil (¡incluso esencial!) para una reevaluación crítica del pensamiento dominante en las ciencias sociales (Salomon Cavin *et al.*,

2021), pero también en un sentido más amplio. Cultivando una postura de humildad epistémica y adoptando, dependiendo de nuestras respectivas identidades y posiciones, una postura comprometida y militante, una postura *de auto-desempoderamiento* o una combinación de estas posturas, espero que podamos transformar las prácticas de investigación y la producción de conocimiento sobre el autismo y las experiencias y necesidades de las personas a/Autistas. Y espero que, al hacerlo, desmantelemos nuestras sociedades neuronormativas y co-construyamos espacios de intercambio y aprendizaje que promuevan su emancipación e inclusión total.

Academic Autism Spectrum Partnership in Research and Education. (s. d.). About – Academic Autism Spectrum Partnership in Research and Education. https://aaspire.org/about/

Académie canadienne des sciences de la santé. (s. d.). *L'autisme au Canada : Réflexions pour l'élaboration de futures politiques publiques*. Canadian Academy of Health Sciences | Académie canadienne des sciences de la santé. https://cahs-acss.ca/evaluation-sur-lautisme/?lang=fr

Bagatell, Nancy. (2007). Orchestrating voices: autism, identity and the power of discourse. *Disability & Society*, 22(4), 413-426. https://doi.org/10.1080/09687590701337967

Benson, Katy Johanna. (2023). Perplexing Presentations: Compulsory Neuronormativity and Cognitive Marginalisation in Social Work Practice with Autistic Mothers of Autistic Children. *The British Journal of Social Work*, 53(3), 1445-1464. https://doi.org/10.1093/bjsw/bcac229

Bertilsdotter Rosqvist, Hanna, Milton, Damien et O'Dell, Lindsay. (2023). Support on whose terms? Competing meanings of support aimed at autistic people. Damien Milton et Sara Ryan (dir.), (p. 182-193). Routledge. https://oro.open.ac.uk/87678/

Botha, Monique. (2021). Academic, Activist, or Advocate? Angry, Entangled, and Emerging: A Critical Reflection on Autism Knowledge Production. *Frontiers in Psychology*, 12. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.727542

Botha, Monique, Chapman, Robert, Giwa Onaiwu, Morénike, Kapp, Steven K, Stannard Ashley, Abs et Walker, Nick. (2024). The neurodiversity concept was developed collectively: An overdue correction on the origins of neurodiversity theory. *Autism*, 28(6), 1591-1594. https://doi.org/10.1177/13623613241237871

Botha, Monique, Dibb, Bridget et Frost, David M. (2022). "Autism is me": an investigation of how autistic individuals make sense of autism and stigma. *Disability & Society*, 37(3), 427-453. http-

s://doi.org/10.1080/09687599.2020.1822782

Botha, Monique et Frost, David M. (2020). Extending the Minority Stress Model to Understand Mental Health Problems Experienced by the Autistic Population. *Society and Mental Health*, 10(1), 20-34. https://doi.org/10.1177/2156869318804297

Brenner, Leon S. (2023). Epistemic Harm in Empathy. *HARM – Journal of Hostility, Aggression, Repression and Malice*, 2, 11-19. https://doi.org/10.46586/harm.2023.11071

Catala, Amandine. (2023, 11 avril). Understanding Neurodiversity, Unlearning Neuronormativity | Blog of the APA. https://blog.apaonline.org/2023/04/11/understanding-neurodiversity-unlearning-neuronormativity/

Catala, Amandine, Faucher, Luc et Poirier, Pierre. (2021). Autism, epistemic injustice, and epistemic disablement: a relational account of epistemic agency. *Synthese*, 199(3), 9013-9039. https://doi.org/10.1007/s11229-021-03192-7

Chapman, Robert. (2019). Autism as a Form of Life: Wittgenstein and the Psychological Coherence of Autism. *Metaphilosophy*, 50(4), 421-440. https://doi.org/10.1111/meta.12366

Chapman, Robert et Botha, Monique. (2023). Neurodivergence-informed therapy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 65(3), 310-317. https://doi.org/10.1111/dmcn.15384

Chown, Nick, Robinson, Jackie, Beardon, Luke, Downing, Jillian, Hughes, Liz, Leatherland, Julia, Fox, Katrina, Hickman, Laura et MacGregor, Duncan. (2017). Improving research about us, with us: a draft framework for inclusive autism research. *Disability & Society*, 32(5), 720-734. https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1320273

Codina, Tània. (2023). The journey of late diagnosis of autism from an autoethnographic, neuroqueer, affective and performative perspective. *Matter: Journal of New Materialist Research*, 8, 69-83. https://doi.org/10.1344/jnmr.v8.43459

Courcy, Isabelle. (2021). “Nous les femmes on est une sous-culture dans l’autisme ”. Expériences et point de vue de femmes autistes sur le genre et l’accompagnement. *Nouvelles Questions Féministes*, 40(2), 116-131. https://doi.org/10.3917/nqf.402.0116

Coville, Marion et Lallet, Mélanie. (2023). La contribution des études féministes et neuroqueer à la production des savoirs sur le genre et l’autisme. *Genre, sexualité & société*, (30). https://doi.org/10.4000/gss.8474

den Houting, Jac. (2021). *Participatory and Inclusive Autism Research Practice Guides*. Autism CRC. https://www.autismcrc.com.au/best-practice/sites/default/files/resources/Participatory_and_Inclusive_Autism_Research_Practice_Guides.pdf

Descher, Jack. (2015). Out of DSM: Depathologizing Homosexuality. *Behavioral Sciences*, 5(4), 565-575. https://doi.org/10.3390/bs5040565

Désormeaux-Moreau, Marjorie et Catala, Amandine. (accepté pour publication). How not to Solve the Double Empathy Problem: Neurodiversity Lite and the Fake(d) Empathy Problem. Dans Damian Milton (dir.), *The Double Empathy Reader* (Pavilion Press).

Désormeaux-Moreau, Marjorie et Courcy, Isabelle. (2024). Engaging in research – Reflection from a dialogical journey in a (neuro)mixed context. Dans Hannah Bertilsdotter Rosqvist et David Jackson-Perry (dir.), *Neurodiversity studies: research ethics and methods*. Palgrave Macmillan.

Désormeaux-Moreau, Marjorie, Courcy, Isabelle et Charron, Marilou. (2024). *Faciliter la communication neuromixte en milieu de travail. Un guide à l'intention des allistes (non autistes)*. Centre de recherche pour l'inclusion des personnes en situation de handicap. https://crispesh.ca/app/uploads/2024/06/Guide_FaciliterCommunicationNeuromixte.pdf

Dotson, Kristie. (2012). A Cautionary Tale: On Limiting Epistemic Oppression. *Frontiers: A Journal of Women Studies*, 33(1), 24-47. https://doi.org/10.5250/fronjwomestud.33.1.0024

Dwyer, Patrick, Acevedo, Sara M., Brown, Heather M., Grapel, Jordan, Jones, Sandra C., Nachman, Brett Ranon, Raymaker, Dora M. et Williams, Zachary J. (2021). An Expert Roundtable Discussion on Experiences of Autistic Autism Researchers. *Autism in Adulthood*, 3(3), 209-220. https://doi.org/10.1089/aut.2021.29019.rtb

Ertzscheid, Olivier. (2018). Pourquoi je ne publie(rai) plus (jamais) dans des revues scientifiques. *Tracés. Revue de Sciences humaines*, (18), 165-178. https://doi.org/10.4000/traces.9241

Evans, Bonnie. (2013). How autism became autism: The radical transformation of a central concept of child development in Britain. *History of the Human Sciences*, 26(3), 3-31. https://doi.org/10.1177/0952695113484320

Fletcher-Watson, Sue, Adams, Jon, Brook, Kabie, Charman, Tony, Crane, Laura, Cusack, James, Leekam, Susan, Milton, Damian, Parr, Jeremy R et Pellicano, Elizabeth. (2019). Making the future together: Shaping autism research through meaningful participation. *Autism*, 23(4), 943-953. https://doi.org/10.1177/1362361318786721

Flores Espínola, Artemisa. (2012). Subjectivité et connaissance : réflexions sur les épistémologies du « point de vue ». *Cahiers du Genre*, 53(2), 99-120. https://doi.org/10.3917/cdge.053.0099

Fricker, Miranda. (2007). *Epistemic injustice: power and the ethics of knowing*. Oxford University Press.

Gardien, Ève. (2019). Les savoirs expérientiels : entre objectivité des faits, subjectivité de l'expérience et pertinence validée par les pairs. *Vie sociale*, 25-26(1), 95. https://doi.org/10.3917/vsoc.191.0095

Garland-Thomson, Rosemarie. (2002). Integrating Disability, Transforming Feminist Theory. *National Women's Studies Association Journal*, 14(3), 1-32.

Giroux, Mathieu, Guerrero, Lucila, Ouellette, Antoine et Tounkara, Mariam. (2021, 16 mars). *Quand la sélectivité dicte les interventions en autisme* ! Aut'Créatifs. https://autcreatifs.com/2021/03/17/quand-la-selectivite-dicte-les-interventions-en-autisme/

Go Jefferies, Josephine et Ahmed, Wasim. (2022). Marketing #neurodiversity for well-being. *Journal of Consumer Marketing*, 39(6), 632-648.

https://doi.org/10.1108/JCM-03-2021-4520

Grant, Aimee et Kara, Helen. (2021). Considering the Autistic advantage in qualitative research: the strengths of Autistic researchers. *Contemporary Social Science*, 16(5), 589-603. https://doi.org/10.1080/21582041.2021.1998589

Harding, Sandra G. (2004). *The feminist standpoint theory reader: intellectual and political controversies*. Routledge.

Hochmann, Jacques. (2020). Les chemins de l'autisme : des psychopathies à la neurodiversité. *Journal de la psychanalyse de l'enfant*, 10(2), 15-93. https://doi.org/10.3917/jpe.020.0015

Huang, Yunhe, Arnold, Samuel RC, Foley, Kitty-Rose et Trollor, Julian N. (2022). Experiences of support following autism diagnosis in adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 54(2), 518-531. https://doi.org/10.1007/s10803-022-05811-9

Kapp, Steven K. (2020). *Autistic community and the neurodiversity movement: stories from the frontline*. Palgrave Macmillan. https://doi.org/10.1007/978-981-13-8437-0

Kapp, Steven K, Gillespie-Lynch, Kristen, Sherman, Lauren E et Hutman, Ted. (2013). Deficit, difference, or both? Autism and neurodiversity. *Developmental psychology*, 49(1), 59-71. https://doi.org/10.1037/a0028353

Leblanc-Omstead, Stephanie et Mahipaul, Susan. (2022). Toward more socially-accountable service user involvement in education: Embracing Critical Disability Studies. *Occupational Therapy Now*, *March/April*(25), 24-26.

Lefebvre, Marie-Eve, Chown, Nick et Martin, Nicola. (2023). Introduction aux Études critiques en autisme (ÉCA) issues de la recherche anglophone. *Canadian Journal of Disability Studies*, 12(1), 59-116.

Léziart, Yvon. (2010). Les rapports entre les savoirs théoriques et les savoirs pratiques : pour un dépassement des rapports établis. *Ejournal de la recherche sur l'intervention en éducation physique et sport*, (20). https://doi.org/10.4000/ejrieps.4797

Lynch, Carol Louise. (2019, 28 mars). *Invisible Abuse: ABA and the things only autistic people can see*. NeuroClastic. https://neuroclastic.com/invisible-abuse-aba-and-the-things-only-autistic-people-can-see/

Mallipeddi, Nathan V. et VanDaalen, Rachel A. (2022). Intersectionality Within Critical Autism Studies: A Narrative Review. *Autism in Adulthood*, 4(4), 281-289. https://doi.org/10.1089/aut.2021.0014

Miller, Danielle, Rees, Jon et Pearson, Amy. (2021). "Masking Is Life": Experiences of Masking in Autistic and Nonautistic Adults. *Autism in Adulthood*, 3(4), 330-338. https://doi.org/10.1089/aut.2020.0083

Milton, Damian. (2012). On the ontological status of autism: the "double empathy problem". *Disability & Society*, 27(6), 883-887. https://doi.org/10.1080/09687599.2012.710008

Milton, Damian et Bracher, Mike. (2013). Autistics speak but are they heard? *Medical Sociology online*, 7(2), 61-69.

Milton, Damian, Gurbuz, Emine et López, Beatriz. (2022). The “double empathy problem”: Ten years on. *Autism*, 26(8), 1901-1903. https://doi.org/10.1177/13623613221129123

Milton, Damian et Sims, Tara. (2016). How is a sense of well-being and belonging constructed in the accounts of autistic adults? *Disability & Society*, 31(4), 520-534. https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1186529

Milton, Damian, Waldock, Krysia Emily E et Keates, Nathan (2023). Autism and the “double empathy problem”. Dans Francesca Mezzenzana et Daniela Peluso (dir.), *Conversations on Empathy: Interdisciplinary Perspectives on Imagination and Radical Othering* (1re éd., p. 78-97). Routledge. https://doi.org/10.4324/9781003189978

Mitchell, Peter, Sheppard, Elizabeth et Cassidy, Sarah. (2021). Autism and the double empathy problem: Implications for development and mental health. *The British Journal of Developmental Psychology*, 39(1), 1-18. https://doi.org/10.1111/bjdp.12350

Murray, Dinah. (2018). Monotropism – An Interest Based Account of Autism. Dans *Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders* (p. 1-3). https://doi.org/10.1007/978-1-4614-6435-8_102269-1

Neumeier, Shain M. (2018, 9 février). *“To Siri with Love” and the problem with Neurodiversity Lite*. Rewire News Group. https://rewirenewsgroup.com/2018/02/09/siri-love-problem-neurodiversity-lite/

Nuwer, Rachel. (2020, 11 juin). Meet the Autistic Scientists Redefining Autism Research. *The Scientist Magazine®*. https://www.spectrumnews.org/features/deep-dive/meet-the-autistic-scientists-redefining-autism-research/

Office québécois de la langue française. (2024, 6 août). *Diversité de façade*. Grand dictionnaire terminologique - Diversité de façade. https://vitrinelinguistique.oqlf.gouv.qc.ca/fiche-gdt/fiche/17486669/diversite-de-facade

Ouimet, Mélanie. (2023, 12 juin). Interventions comportementales : Une forme de violence envers les autistes. *La Presse*, section Opinions. https://www.lapresse.ca/debats/opinions/2023-06-12/interventions-comportementales/une-forme-de-violence-envers-les-autistes.php

Pearson, Amy et Rose, Kieran. (2021). A Conceptual Analysis of Autistic Masking: Understanding the Narrative of Stigma and the Illusion of Choice. *Autism in Adulthood*, 3(1), 52-60. https://doi.org/10.1089/aut.2020.0043

Pickard, Hannah, Pellicano, Elizabeth, den Houting, Jacquiline et Crane, Laura. (2022). Participatory autism research: Early career and established researchers’ views and experiences. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 26(1), 75-87. https://doi.org/10.1177/13623613211019594

Pohlhaus, Gaile. (2012). Relational Knowing and Epistemic Injustice: Toward a Theory of Willful Hermeneutical Ignorance. *Hypatia*, 27(4), 715-735. https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.2011.01222.x

Ram, Jo. (2020, 2 juin). *I am a disillusioned BCBA: Autistics are right about ABA*. NeuroClastic. https://neuroclastic.com/i-am-a-disillusioned-bcba-autistics-are-right-about-aba/

Salomon Cavin, Joëlle, Boisvert, Valérie, Ranocchiari, Simone, Dusserre-Bresson, Quentin et Poulot, Monique. (2021). L'engagement militant dans la recherche en agriculture urbaine. Réflexions sur le contexte français au miroir du scholar activism nord-américain. *Natures Sciences Sociétés*, 29(3), 288-298. https://doi.org/10.1051/nss/2021058

Singer, Judy. (1998). *Odd People In: The Birth of Community Amongst People on the "Autistic Spectrum": a personal exploration of a New Social Movement based on Neurological Diversity.* [Thèse d'honneur, University of Technology].

Singer, Judy. (1999). Why Can't You Be Normal for Once in Your Life? . WorldCat. Dans Mairian Corker et Sally French (dir.), *Disability Discourse* (p. 59-67). Open University Press. https://public.ebookcentral.proquest.com/choice/publicfullrecord.aspx?p=4960742

Société canadienne des sciences de l'occupation. (s. d.). Qu'est-ce que la science de l'occupation ? SCSO. https://www.csoscanada.org/fr/quest-ce-que-la-science-de-loccupation/

Veilleux, Marie-Eve. (2023). Plaidoyer pour une recherche militante. Dans François Routhier et Pierre Fraser (dir.), *Sociologie Visuelle* (p. 267-272). Photo|Société. https://photosociete.com/2023/09/05/plaidoyer-pour-une-recherche-militante/

Vite Hernandez, Diana. (2022). Cuestionarnos las violencias espistemicas capacitistas . WorldCat. Dans Lelia Schewe et Alexander Yarza de los Rios (dir.), *Cartografías de la discapacidad : una aproximación pluriversal* (p. 23-38). Universidad de Antioquía, Facultad de Educación ; CLACSO. https://www.jstor.org/stable/10.2307/j.ctv3142tsp

Vogan, Vanessa, Lake, Johanna K, Tint, Ami, Weiss, Jonathan A et Lunsky, Yona. (2017). Tracking health care service use and the experiences of adults with autism spectrum disorder without intellectual disability: A longitudinal study of service rates, barriers and satisfaction. *Disability and Health Journal*, 10(2), 264-270. https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2016.11.002

Walker, Nick. (2014). Neurodiversity: Some Basic Terms and Definitions. *Neuroqueer - The writings of Dr Nick Walker*. https://neuroqueer.com/neurodiversity-terms-and-definitions/

Walker, Nick. (2021). Neuroqueer - An Introduction. *Neuroqueer - The writings of Dr Nick Walker*. https://neuroqueer.com/neuroqueer-an-introduction/

Walker, Nick et Raymaker, Dora M. (2021). Toward a Neuroqueer Future: An Interview with Nick Walker. *Autism in Adulthood*, 3(1), 5-10. https://doi.org/10.1089/aut.2020.29014.njw

Westgarth, David. (2024). Why a neurodiversity diagnosis matters. *BDJ In Practice*, 37(8), 284-285. https://doi.org/10.1038/s41404-024-2813-8

Woods, Richard, Milton, Damian, Arnold, Larry et Graby, Steve. (2018). Redefining Critical Autism Studies: a more inclusive interpretation. *Disability & Society*, 33(6), 974-979. https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1454380

Yergeau, Melanie. (2018). *Authoring autism: on rhetoric and neurological queerness*. Duke University Press. http-

s://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&scope=site&db=nlebk&db=nlabk&AN=1668492

---

1 La ciencia ocupacional es un campo interdisciplinar que explora cómo se organizan las actividades humanas y cómo se ven influidas por diferentes factores sociales, culturales, económicos y políticos (Sociedad Canadiense de Ciencia Ocupacional, s.f.).

2 La afantasía y la prosopagnosia son experiencias humanas neurodivergentes. Implican, respectivamente, que no genero imágenes mentales voluntarias y que no asocio los rasgos de un rostro con una persona conocida.

3 La diversidad de fachada es una “práctica mediante la cual un grupo u organización integra a personas de orígenes "diversos" como forma de protegerse de acusaciones de discriminación o para parecer inclusivo y equitativo” (Office québécois de la langue française, 2024. Traducción libre).

4 Traductora : María Fernanda Arentsen

5 Cuando me refiero a otras personas, utilizo el término “a/Autista” como sustantivo común para reconocer que algunas personas: i) se consideran a sí mismas autistas (con minúscula para reflejar que se trata de un estado, condición o forma de ser) y otras ii) se identifican como autistas (con mayúscula, porque forma parte de su identidad y cultura). Este uso se inspira en una convención observada en las comunidades s/Sordas.

6 Me identifico como Autista (con mayúscula) porque considero que el autismo forma parte de mi identidad y mi cultura.

7 Me gustaría expresar mi gratitud a mis compañeras a/Autistas y mis colegas con las que he podido debatir sobre neuronormatividad, comunicación neuromixta, injusticias epistémicas y posicionamiento situado. Mi especial agradecimiento a Isabelle Courcy y Amandine Catala por las estimulantes y enriquecedoras conversaciones que me llevaron a articular el pensamiento propuesto en este artículo.

8 No pongo en mayúsculas el término “alista” porque no se utiliza para describir una cultura y una historia compartidas.

9 Demasiado numerosos para enumerarlos, estos recursos incluyen obras de ficción (como *La différence* invisible, de Julie Dachez; *A Kind of Spark*, de Elle McNicoll; *L'Aspinaute: une Asperger en voyage sur Terre*, de

Laura Bresson; *Méconnaissable*, de Valérie Jessica Laporte), no ficción (como *Notre Richesse*, del colectivo Aut'Créatifs; *Been There. Ya lo he hecho. ¡Inténtalo! : An Aspie's Guide to Life on* Earth, editado por Tony Attwood, Craig R. Evans *y* Anita Lesko; *The Autism and Neurodiversity Self-Advocate Handbook, de Barb Cook y Yenn Purkis*), blogs (entre ellos *Bleuet Atypique*; *NeuroClastic - Change | Divergently*; *Neuroqueer - The Writings of Dr Nick Walker*), podcasts (entre ellos The *Autism and Neurodiversity Self-Advocate Handbook, de Barb Cook y Yenn Purkis*) y otros. *Nick Walker*), *podcasts* (entre ellas *Les Neurodivertissantes*, de Solène Métayer, Fran Delhoume y Mélissa St-Louis; *Neurodivergent Moments*, de Joe Wells y Abigoliah Schamaun; *Uniquely Human: The Podcast*, de Barry Prizant y Dave Finch; *[Re]framed*, de Reframing Autism).

10 La estimulación se percibe a menudo como perturbadora y se interpreta erróneamente como distracción o búsqueda de atención. En la práctica, se caracteriza por movimientos repetitivos de autoestimulación que desempeñan un papel clave en la autorregulación, como sacudir las piernas, mecerse, dar golpecitos con los dedos, rizarse el pelo, garabatear, cantar o hacer vocalizaciones repetitivas (Désormeaux-Moreau *et al.*, 2024). El volcado de información suele asociarse a una falta de control social o de consideración hacia los demás. Sin embargo, es una forma legítima de comunicación, que se manifiesta en un discurso apasionado y detallado sobre un tema de interés (Désormeaux-Moreau *et al.*, 2024).

11 El movimiento *neuroqueer* adopta un enfoque crítico de la construcción del conocimiento sobre el autismo y las experiencias y necesidades de las personas autistas. Trabaja para demostrar y desmantelar las relaciones de poder que, en términos de género, sexualidad y discapacidad, tiñen el conocimiento sobre el autismo (Yergeau, 2018).

12 Campo de estudio interdisciplinario iniciado y llevado adelante por personas autistas que adoptan las premisas de la neurodiversidad, el conocimiento encarnado y el conocimiento experiencial, los estudios críticos del autismo cuestionan las relaciones de poder que influyen en la conceptualización del autismo y la producción de conocimiento relacionado (Mallipeddi y VanDaalen, 2022; Woods *et al.*, 2018). Sobre este tema, véase Lefebvre et alii, 2023.

13 El conocimiento autista también puede ser un conocimiento transversal (por ejemplo, experiencial, práctico, profesional o científico), dependiendo de las funciones y otras identidades de los autistas que lo producen.

14 Propuesto como una crítica a la teoría de la mente, el problema de la doble empatía destaca la naturaleza socialmente situada de la comunicación y la reciprocidad social (Milton *et al.*, 2023). Ofrece una explicación alternativa para entender la ruptura observada en el entendimiento mutuo entre personas alitistas y a/Autistas (o cualquier actor social con diferentes disposiciones), enfatizando la importancia del espacio interaccional (Milton, 2012). Por lo tanto, el problema de la doble empatía nos permite describir los problemas inherentes a la incomprensión del estado mental del otro como un fenómeno mutuo, resultante del hecho de que dos perspectivas intentan empatizar pero no lo consiguen (Brenner, 2023).

15 Walker (2014, 2021) recuerda y resume las tres premisas de la neurodiversidad: (1) la neurodiversidad es una forma natural y válida de diversidad humana; (2) pensar que existe algo así como un cerebro o un funcionamiento neurocognitivo "normal" o "mejor" es una ficción culturalmente construida que no es más válida que la idea de que existe, por ejemplo, un género o una cultura más "normal" que otra; y (3) las dinámicas de privilegio y poder inherentes a la neurodiversidad son similares a las dinámicas sociales expresadas en relación con otras formas de diversidad humana, por ejemplo, la etnia, el género, la cultura.

16 Una persona está neuromenormalizada cuando tiene un perfil neurocognitivo descrito como "neurodivergente" (o "neuroatípico"). El término "neuromenorizado" contrasta con "neuronormalizado", que describe perfiles neurocognitivos denominados "neurotípicos". Estos términos ponen de relieve las dinámicas de poder y las cuestiones de privilegio y marginación en las que se basan la creación y la diferenciación de las categorías neurocognitivas (Catala, 2023).

17 Nacido a finales de la década de 1990 en comunidades virtuales a/autistas, el movimiento de la neurodiversidad ha sido respaldado desde entonces por otros grupos y personas cuyo perfil neurocognitivo está devaluado en relación con las normas dominantes, incluidos los que se consideran con "trastorno por déficit de atención", los que tienen un perfil disléxico (es decir, disléxico, disfásico, disortográfico, dispraxico...) o un perfil de Tourette, entre otros.

18 Colectivos como la humanidad, equipos de trabajo, grupos escolares, familias, etc. pueden ser neurodiversos, pero no los individuos.

19 Pensemos sobre todo en la represión del stimming o ecolalia, común en los planteamientos neuronormativos dominantes.

Español

Este artículo propone una reflexión crítica sobre las tensiones históricas y actuales entre los conocimientos dominantes sobre el autismo y los conocimientos autistas, destacando su relación con la neuronormatividad. Analiza las injusticias epistémicas sufridas por las personas y comunidades a/Autistas, demostrando cómo el conocimiento autista es a menudo marginado y desacreditado por los grupos dominantes. Se moviliza el concepto de neurodiversidad para ilustrar y denunciar la negativa de estos grupos a reconocer y utilizar el conocimiento autista, actitud que perpetúa la estigmatización y opresión de las personas y comunidades autistas. Del mismo modo, los fenómenos del doble problema de la empatía y el camuflaje social se utilizan para ilustrar y criticar la *Neurodiversity Lite* y la instrumentalización de los recursos hermenéuticos desarrollados por las personas a/Autistas. El artículo concluye con una invitación a cultivar la humildad epistémica y adoptar una postura comprometida y militante de autoempoderamiento, o una combinación de estas posturas, para romper con las prácticas que generan injusticias epistémicas y con la *Neurodiversity Lite*.

English

This article offers a critical reflection on the historical and current tensions between dominant knowledge about autism and autistic knowledge, highlighting their relationship to neuronormativity. It analyses the epistemic injustices suffered by autistic people and communities, demonstrating how autistic knowledge is often marginalised and discredited by dominant groups. The concept of neurodiversity is used to illustrate and denounce the refusal of these groups to recognise and use autistic knowledge, an attitude that perpetuates the stigmatisation and oppression of autistic people and communities. The phenomena of the dual problem of empathy and social camouflage are used to illustrate and criticise Neurodiversity Lite and the instrumentalisation of the hermeneutic resources developed by autistic people. The article concludes with an invitation to cultivate epistemic humility and to adopt a committed and militant posture, a posture of *self-disempowerment*, or a combination of these postures, in order to break with practices that are sources of epistemic injustice as well as with Neurodiversity Lite.

Keywords

autism, epistemic injustices, epistemic humility, Neurodiversity Lite, autistic knowledge

Palabras claves
autismo, injusticias epistémicas, humildad epistémica, Neurodiversity Lite, conocimiento autista

---

Marjorie Désormeaux-Moreau
Instituto Universitario de Primera Línea en Salud y Servicios Sociales, Instituto Universitario en Discapacidad Intelectual y Autismo, Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud, Escuela de Rehabilitación, Universidad de Sherbrooke; marjorie.desormeaux-moreau@usherbrooke.ca
Marjorie Désormeaux-Moreau es terapeuta ocupacional, doctora y profesora del programa de terapia ocupacional de la Universidad de Sherbrooke. Se sitúa en la intersección de las ciencias ocupacionales y los estudios críticos sobre el autismo -y, más ampliamente, los estudios sobre la discapacidad-, su programa de investigación se ocupa de las vidas y experiencias de las personas a/Autistas adultas y de las y los terapeutas ocupacionales minorizados e infrarrepresentados en la profesión. Militante de los derechos de las personas con discapacidad, Marjorie es cofundadora *de Autisme Soutien*, una organización sin fines de lucro de Quebec (Canadá) *por* y *para* personas con autismo, que ella misma dirige.