



UNIVERSIDAD
Finis Terrae

UNIVERSIDAD FINIS TERRAE
FACULTAD DE ARTE
ESCUELA DE ARTES VISUALES

ARPILLERAS Y ESPECTRO AUTISMO: UNIDOS CON AGUJA E HILO PARA LA CONCIENTIZACIÓN

MAURA ESPINOZA LOPEZ

Memoria presentada a la Escuela de Artes Visuales de la Universidad Finis Terrae para optar al grado de Licenciado en Artes Visuales, Mención Escultura.

Profesor Guía Taller de Grado: Natasha Pons Majmut
Profesor guía Preparación de Tesis: Carla Motto Tejada

Santiago, Chile

2021

RESUMEN

Desde el punto de vista de una chica dentro del espectro y de la misma manera que la aguja permite sujetar el hilo con la tela, el objetivo que planteo, es el crear conciencia sobre el autismo y menos acabar con la estigmatización. El medio de difusión para la difusión es el bordado y la arpillera, que a lo largo de la historia del país se ha convertido en un medio de concientización. El Trastorno del Espectro Autista es una condición neurobiológica y del desarrollo que altera a la capacidad de la comunicación y a la interacción social, muchas personas creen que el TEA solo se refiere al Autismo Clásico, pero desde el año 2016 el DSM-5 engloba todos los conceptos de el Síndrome de Asperger, el Autismo Clásico y otros más y se incorporaron en una nueva clasificación Trastorno del Espectro Autismo. Muchos piensan que esta condición es mayoritaria en los hombres, pero no es así.

Se hará un resumen de la historia del Espectro Autismo, de sus orígenes, sus clasificaciones en la comunidad psiquiátrica, los personajes más importantes en la contribución del autismo y de la polémica figura de uno de estos personajes que han hecho una nueva reinterpretación de la historia.

Palabras Claves: Autismo, Espectro, Concientización, Bordado, Arpillera, Estigmatización.

Índice:

INTRODUCCIÓN	4
CAPÍTULO 1: LA HISTORIA DEL AUTISMO	5
1.1. LA EVOLUCIÓN DEL AUTISMO EN EL DSM	6
1.2. LA HISTORIA OSCURA DE ASPERGER	7
1.3. EL AUTISMO EN EL CONTEXTO ACTUAL	8
CAPÍTULO 2: LAS ARPILLERAS COMO MEDIO DE CONCIENTIZACIÓN EN CHILE	9
2.1. AGUJA E HILO UNIENDO EL AUTISMO CON LAS ARPILLERAS	11
2.2. LA SIMBOLOGÍA EN EL AUTISMO	12
CAPÍTULO 3: UNA RETROSPECTIVA A LA OBRA ANTERIOR	13
3.1. CANCELEMOS A ASPERGER	14
3.2. ELLAS FUERON	15
CAPÍTULO 4: LA VISIÓN DE LA OBRA ACTUAL	16
CAPÍTULO 5: LOS NUEVOS REFERENTES	18
CONCLUSIÓN	19
BIBLIOGRAFÍA	20

INTRODUCCIÓN

La técnica de las arpilleras han estado conectadas con el pasado del país y fue un medio de difusión que inició con el propósito de mostrar cómo era el estilo de vida de las personas en la caleta de pescadores de Isla Negra. Posteriormente, durante la dictadura, volvió a ser ocupada como recurso para denunciar los acontecimientos nacionales en el extranjero y en la actualidad hay movimientos de arpilleristas que abordan temáticas tanto del pasado como del presente. Los temas se van actualizando pero el propósito de las arpilleras continúa siendo el mismo desde hace décadas, que es el de denunciar con un medio doméstico arraigado a una tarea de las mujeres, como es la costura y el bordado.

Para este proyecto tomé el bordado sobre arpilleras como un espacio activo de socialización y lucha, ya que el propósito es difundir un tema del que la sociedad tiene poco conocimiento, a pesar de ser algo muy presente en nuestra sociedad como lo es el Trastorno del Espectro Autismo y la estigmatización e ignorancia que se tiene sobre él. La primera falta grave, es que se cree una discapacidad e inmediatamente desencadena que esta condición sea vista como algo negativo. Otra percepción, es que los que están en el espectro son personas que no desarrollan emociones o son psicópatas, y si nos vamos al extremo contrario y se les trata como “angelitos azules” para referirse a que son puros, lo que resulta siendo deshumanizante. La mejor manera de combatir la ignorancia es con la educación. A lo largo de esta aventura investigando sobre el TEA, he logrado entender cosas sobre mi personalidad que no entendía cuando era niña y que me han permitido crecer como persona, ese es el poder que tiene la educación y ese es el propósito de este proyecto. Primero se hará un resumen de la historia del Espectro Autismo, de sus orígenes, sus clasificaciones en la comunidad psiquiátrica, los personajes más importantes en la contribución del autismo y de la polémica figura de uno de estos personajes que han hecho una nueva reinterpretación de la historia.

Después una breve historia de las arpilleras, sus referentes artísticos como Violeta Parra, Las Bordadoras de Isla Negra o Las Arpilleristas y del activismo social que han tenido en la historia del país, para luego hablar y vincular las arpilleras con la simbología del autismo.

Seguiremos haciendo una retrospectiva de los trabajos anteriores que también fueron hechos con arpilleras y bordado y cómo es que han sido referentes para inspirar este nuevo proyecto artístico, para después hablar de la obra actual, dar una descripción de lo que consiste y de los elementos visuales que son vistos. Después se hablará de dos nuevos referentes, pero que a diferencia de los que fueron mencionados con anterioridad, estos son referentes sobre el autismo y no de las arpilleras.

CAPÍTULO 1: LA HISTORIA DEL AUTISMO

En el año 1911 se publicó el estudio *Demencia precoz, o el grupo de las esquizofrenias* de Eugen Bleuler, en ese estudio Bleuler sustituyó el concepto de *Dementia Praecox* de Emil Kraepelin que era el anterior concepto con que diagnosticaba a la Esquizofrenia, fue en este estudio en donde se utiliza por primera vez la palabra *autismo* creado por Bleuler usando la etimología de la palabra griega “*autos*” que significa “*sí mismo*” (Garrabé de Lara, 2012). Sin embargo, en ese momento se pensaba que el autismo era un síntoma de la esquizofrenia. En 1925 la psiquiatra ucraniana Grunia Sukhareva realizó un trabajo en el que observó a un grupo de niños con rasgos de una extraña condición en la que tenían comportamientos excéntricos. En ese informe se describieron de forma detallada las características que poseían esos niños.

Haciendo público el primer estudio en 1925 en lengua rusa y un año después se publica en alemán. En este documento fue donde se describieron los primeros síntomas del autismo aunque al inicio lo nombraba como “*psicopatía esquizoide*” y poco después pasó a llamarlo “*psicopatía autista*”. Lamentablemente el trabajo de Sukhareva cayó en el olvido. Años después el psiquiatra austriaco Leo Kanner, que trabajaba en el Hospital John Hopkins de Baltimore en Estados Unidos, escribió el artículo *Autistic disturbances of affective contact* en 1943, que consiste en una investigación fundamental sobre el estudio del autismo moderno (Artigas-Pallares y Paula, 2012).

Un año más tarde en Viena, el doctor Hans Asperger también realizó su estudio en el que observó a cuatro niños y al igual que Kanner en Baltimore se describen características muy similares e incluso también usaba el concepto de psicopatía autista y señalaba algunas tendencias que tenían los niños

como son la falta de empatía, ingenuidad, poca habilidad para hacer amigos, lenguaje pedante o repetitivo, pobre comunicación no verbal, interés desmesurado por ciertos temas y torpeza motora o mala coordinación (Artigas-Pallares y Paula, 2012). Es importante mencionar que Asperger solo vio estas características en niños, a diferencia de Sukhareva y Kanner que observaron que la psicopatía autista se presentaba en niños y niñas. A diferencia de Leo Kanner Asperger no tuvo la misma difusión porque el informe fue escrito en alemán y por el contexto de la Segunda Guerra Mundial, casi cuarenta años después se pudo conocer, gracias a la psicóloga estadounidense Uta Frith de origen alemán quien descubrió los escritos del doctor austriaco y lo tradujo del alemán al inglés. A Frith se le reconoce como una de las investigadoras más importantes del autismo contemporáneo con su libro *Autismo. Hacia una explicación del enigma*.

En el mismo año el término *Síndrome de Asperger* se usó por primera vez gracias a Lorna Wing, psiquiatra británica que se interesó por investigar sobre el autismo después de saber que su hija era autista. Tres años antes Lorna Wing junto a Judy Gould propusieron la “triada de implementos” en la que se habla de la ausencia de capacidad simbólica y conducta imaginativa, trastorno de comunicación verbal y no verbal, así como también, del trastorno de la reciprocidad social. El mismo año es cuando ellas usan el concepto del “*Trastorno del Espectro Autismo*”, para referirse al autismo típico y a los otros trastornos generalizados de desarrollo (Rivera Ramírez, 2014).

1.1. LA EVOLUCIÓN DEL AUTISMO EN EL DSM

El DSM es un manual que se encarga de la clasificación de los trastornos mentales y es editado por la Asociación Estadounidense de la Psiquiatría. Su propósito es informar sobre las condiciones psiquiátricas y de esa manera se pueden buscar un tratamiento. El autismo se menciona en el DSM-I (Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales) de 1952. Sin embargo, es descrito como un tipo de esquizofrenia infantil, en la segunda edición de 1968 también es mencionado, pero ahora dice que es un síntoma de la esquizofrenia y dice que puede provocar un retraso mental en los niños. En 1980 fue cuando el DSM-III incorpora al autismo como en una entidad única y se describe como autismo infantil, siendo una de sus características importantes, que el inicio del autismo inicia antes de los 30 meses, déficit del desarrollo del lenguaje, déficit de receptividad hacia otras personas o algunos rasgos que eran similares a la esquizofrenia.

Siete años después el DSM-III-R cambia de autismo infantil a trastorno autista y se detallan más específicamente los síntomas del manual anterior. El DSM-IV-TR del año 2000, para el trastorno autista agrega cuatro subcategorías, esa es: el Trastorno de Rett, el Trastorno Desintegrativo Infantil, el Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado y el Síndrome de Asperger. En el DSM-V del 2013, el más actualizado, hizo cambios muy importantes que para algunos aún pueden ser controversiales, porque se sustituye las subcategorías de autismo, asperger y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado para ser cambiados por un concepto que los engloba a todos; el Trastorno del Especto Autista (TEA) y se elimina el Síndrome de Rett por no haber suficiente evidencia genética para agregarlo en la categoría del autismo. (Artigas-Pallarès y Paula, 2011).

1.2 LA HISTORIA OCULTA DE ASPERGER

Hans Asperger fue un pediatra y psiquiatra austriaco en 1943 poco después de haberse graduado en Medicina comenzó a trabajar como psiquiatra en el Hospital Infantil de la Universidad de Viena en la misma época cuando Austria era controlada por el Partido Nacional Socialista y Europa era azotada por uno de los sucesos históricos más oscuros de la historia contemporánea; la Segunda Guerra Mundial. No existen pruebas que demuestren que Hans Asperger fuera un miembro del Partido Nazi, pero como lo señala Sheffer el 2018, existen documentos oficiales con el sello nazi y la firma de Asperger en donde se autoriza la deportación de varios niños pequeños a la clínica en Am Spiegelgrund en donde 789 niños fueron asesinados con la inyección letal. (Jenik y Grad, 2021).

En la Alemania de esa época se llevó a cabo un programa llamado Aktion T4 que tenía como objetivo exterminar a las personas discapacitadas y/o enfermas mentales para mejorar la raza. Asperger trabajaba con niños que tenían comportamientos excéntricos y se refería a algunos como pequeños profesores (Artigas-Pallares y Paula, 2012), pero lo que muchos no saben es que él postulaba que existían dos lados del autismo, uno en el que los niños eran funcionales, que podían hablar, comunicarse y que podrían ser personas útiles para la sociedad, y el otro lado, donde estaban los no funcionales y que no tenían el derecho a vivir, los autistas no funcionales cumplían con la consigna del Aktion T4: *Vida indigna*

de la vida y entonces Asperger daba la orden para ser deportados y asesinados. Por eso es que la figura de Hans Asperger es tan polémica de la misma forma que se continúe diciendo Síndrome de Asperger al autismo, cuando hoy en día el DSM-V no hay diferencia entre el asperger y el autismo.

Existen personas que piensan que al referirse a un niño como autista se está describiendo a alguien que tiene una discapacidad que le impide hablar o relacionarse con su entorno, por lo tanto, la palabra autista se transforma en un insulto, por el contrario si se dice a alguien en el espectro que tiene o es asperger se crea un alivio a los padres porque aún se tiene un pensamiento errado que los asperger sin pueden llegar a ser personas funcionales, ese era el mismo pensamiento del médico vienés.

También es importante indicar que hay personas que acusan a Asperger de haber tomado parte del estudio de la doctora Sukhareva. Un ejemplo, es la psiquiatra británica Sula Wolff, que tradujo el artículo original de Sukhareva al inglés en 1996, años después de que Uta Frith tradujera el artículo de Asperger. Ella sugiere que Asperger conocía el trabajo de Sukhareva y que habría citado su estudio sin haber mencionado a la psiquiatra ucraniana, posiblemente por ser una mujer soviética y también judía. (Mundo Autismo, s.f.)

1.3. EL AUTISMO EN EL CONTEXTO ACTUAL

A pesar de que actualmente se habla mucho más del Trastorno del Espectro Autista aún existe estigmatización y prejuicios, algunas causas son investigaciones erradas que han provocado un gran daño. Por ejemplo, Andrew Wakefield que en 1998 en la prestigiosa revista médica *The Lancet* un artículo en donde cuestiona la efectividad de la vacuna triple vírica y acusando que puede producir efectos secundarios relacionados a problemas gastrointestinales y autismo, mostrando evidencia de presencia de virus gastrointestinales de una docena de niños autistas y relacionándolo con la vacunación.

El artículo fue leído con miles de padres que inmediatamente sintieron miedo de vacunar a sus hijos, ese fue el inicio de los movimientos de antivacunas, a pesar que el 2010 el Consejo Médico General del Reino Unido declaró que Wakefield era culpable de mala conducta médica por doce acusaciones de abuso de niños con discapacidad y de cuatro fraudes. Fue removida su licencia médica, y doce años

después de la publicación en The Lancet, la revista dijo que los datos del estudio de Wakefield eran falsificados (Gonzales, 2020). Aún hay muchos padres que temen vacunar a sus hijos pensando que la vacunación produce autismo a pesar de que la OMS ha declarado; *“No existen pruebas que demuestren vínculo alguno entre las vacunas y el autismo u otros trastornos de su espectro.”* (Organización Mundial de la Salud, 2020).

En Chile no existen registros sobre los casos de diagnóstico, pero hay estudios que estiman que podrían ser 181.191 de personas que tenían TEA (Lampert -Grassi, 2018). E incluso con estas cifras se demostraría que Chile es uno de los países con más diagnósticos de autismo en América Latina.

Las características principales del TEA son las dificultades en la comunicación y en la interacción social, así como también conductas restrictivas, comportamientos repetitivos o la dificultad de adaptarse a los cambios de rutina o de entender las indirectas. Esos son comportamientos que para las personas neurotípicas serán excéntricas o extrañas, pero desde el punto de vista de quien sí está en el espectro son cosas que complican el día a día. Los neurotípicos no entenderían cuando un TEA quiere tratar de hablar con las personas pero hay algo en el interior que lo impide o cuando sienten frustración o rabia porque hay un cambio que afecte a su rutina del día, la frustración y ganas de llorar cuando no está haciendo o no siente que las cosas salen bien porque quiere tratar de ser perfecto en lo que hace o cuando no responde inmediatamente cuando le hablen o no pueda mirar a los demás a los ojos. Esas cosas y más son raras para los que tiene un desarrollo neurológico típico y que tienen como consecuencias la estigmatización, un niño que no puede hablar y que le dificulta hablar con otros niños, hacen que los demás lo vean como alguien extraño con el que preferirán no relacionarse con otras personas que piensa que el TEA es una enfermedad que va en ascenso porque cada vez nacen más niños con TEA.

El autismo no es una enfermedad es una condición, que no solo afectará al niño o niña que la padezca, también a la familia y entorno de quien esté en el TEA. Es muy importante para la sociedad concienciar sobre el espectro autismo, de esa forma se puede acabar con la estigmatización y los prejuicios. El Trastorno del Espectro Autismo no es una enfermedad, el prejuicio si lo es y para eso la herramienta más importante para acabar con esa idea, es la concientización.

CAPÍTULO 2: LAS ARPILLERAS COMO MEDIO DE CONCIENTIZACIÓN EN CHILE

Las arpilleras son una técnica textil en la que utiliza una tela hecha con fibra de yute y que se utiliza para fabricar sacos, en esta técnica textil se usa la arpillera como lienzo y con lanas de distintos tipos de colores o con cualquier tipo de hilo de bordado, o también se puede hacer cortando pedazos de tela para darle forma según la imagen que se quiera hacer. Se sobreponen las figuras de tela y se mantienen fijas en la arpillera con la costura. La primera referente en la técnica de las arpilleras fue Violeta Parra, cuyos bordados naïfs con temáticas populares de su pueblo. Fueron tan exitosos que todos sus tapices bordados fueron expuestos en el prestigioso Museo del Louvre en París para el año 1964 (Agosin, 1985).

Años después aparecieron las Bordadoras de Isla Negra, una agrupación de esposas en una caleta de pescadores que, a causa de la crisis económica y la necesidad de alimentar a sus familias, comenzaron a usar el bordado como un medio para ganar dinero, también al igual que Violeta Parra la narrativa de los bordados eran escenas cotidianas de la vida humilde hechas por mujeres de origen modesto que viven junto al mar y que transmiten alegría mediante el bordado.

La idea de las bordadoras fue de la señora Leonor Sobrino de Vera originaria de España que llegó a Isla Negra junto a su padre, quien compró sacos de harina, agujas e hilos y le enseñó a las mujeres a coser. Hay testimonios que cuentan que muchas de las mujeres bordadoras no sabían cómo coser. Las técnicas de bordado que usaban las mujeres que estaban en el colectivo de las bordadoras consistía en sacos de harina como el lienzo para coser sobre él, los sacos de harina están fabricados con fibra de yute y en la tela no se dibujaba antes de empezar, todo se hacía durante la marcha usando la creatividad. (Agosin, 1986).

El movimiento de las arpilleras surgió poco después que Salvador Allende fuera derrocado e iniciara la dictadura militar, un periodo oscuro para la historia del país en donde la desigualdad, las detenciones arbitrarias, las desapariciones y la privación de la libertad ocurrieron a lo largo de 17 años. Un grupo de mujeres que vivían en las poblaciones de las zonas periféricas de la capital, se agruparon en talleres clandestinos que eran financiados por organizaciones como la Vicaría de la Solidaridad, y al igual que las Bordadoras de Isla Negra hicieron de la costura y el bordado su trabajo para mantener a sus familias que tenían a algún miembro desaparecido o asesinado, pero el trabajo de las arpilleras, además

de ser un ingreso económico, también fue un medio de difusión en una época cuando no estaba permitido expresarse.

En pequeños cuadros de tela superpuestos y unidos con puntadas de hilos de muchos colores, se mostraban escenas que denunciaban el régimen, como comederos populares, los detenidos desaparecidos o simplemente el llamado a justicia (Agosin, 1985). Las arpilleras lograron salir del país de manera clandestina y así pudieron ser exhibidas en países de Europa y en Estados Unidos. Usaron la aguja y el hilo como un medio de resistencia y de denuncia, así como también, es un medio de hacer política con una actividad que en una sociedad conservadora que históricamente ha estado asociada a las mujeres como lo es la costura y el bordado. Actualmente existen varios movimientos de arpilleras, como el colectivo de Arpilleras de Lo Hermida que recibieron el Reconocimiento Tesoros Humanos Vivos 2012 por parte del Ministerio de las Culturas, las Artes y el Patrimonio, o también el colectivo de arpilleras urbanas Memorarte, que de los mencionados es el más reciente y también usan temas que de la época del Retorno a la Democracia hasta la actualidad como el Estallido Social del 18 de octubre, la violencia de género, la crisis en el sistema educativo o la crisis con las pensiones y las AFPs. El colectivo Memorarte usa el bordado como medio para manifestaciones y también hacen talleres en donde enseñar a bordar a quien quiera aprender y además de ser muy activo en las redes sociales, que actualmente es un grupo activista que permite la difusión.

2.1. AGUJA E HILO UNIENDO EL AUTISMO CON LAS ARPILLERAS

La aguja y el hilo son herramientas de costura que hacen que dos o más tipos de telas se puedan unir para formar algo nuevo, como una prenda de ropa o una obra de arte, y de esa misma forma este trabajo busca unir al autismo y las arpilleras con el fin de crear conciencia sobre el TEA usando el bordado. Considerando que para los que son neurotípicos es difícil entender cómo funciona el autismo o cómo es que alguien dentro del espectro ve al mundo.

Desde mi experiencia como autista diagnosticada a la edad de tres años y que ha vivido con TEA durante veinte años, puedo decir que no es sencillo explicar con palabras lo que es convivir todos los días

con una condición, a sabiendas que formará parte de la vida cotidiana para siempre. Pero en base a la experiencia personal de una mente que pertenece al espectro autismo y que se refleja en cosas como el no entender el doble sentido o presentar dificultades para hablar con las personas, también hay algunas características físicas que los autistas tienen, como la hipersensibilidad en la audición, la sensibilidad en la piel u otras cosas. Pienso que todas estas experiencias pueden ser contadas de la misma manera que la Bordadoras de la Isla Negra mostraban su vida en la caleta de pescadores o como las Arpilleristas denunciaron en el extranjero los crímenes cometidos en la dictadura militar o como el colectivo Memorarte, muestra las injusticias del gobierno desde el Retorno a la Democracia en 1990 con el bordado y las arpilleras, sobre como una técnica que ha estado vinculada al pasado del país se ha transformado en un medio que conecta el pasado con el presente para poder construir un buen futuro para la sociedad y el país.

2.2. LA SIMBOLOGÍA EN EL AUTISMO

Un componente que también es necesario incorporar, son elementos visuales sobre cosas que históricamente se han relacionado con el TEA, como por ejemplo, el color azul y las piezas de rompecabezas. El azul se ha utilizado como color de concientización por una campaña llamada Light Up Blue que se hace el 2 de abril para el Día Internacional del Autismo, en donde distintos edificios monumentales a lo largo del mundo se iluminan de color azul como símbolo de concientización. Lamentablemente, la organización Autism Speaks que comenzó con esta iniciativa, ha perdido su reputación de ser una ONG defensora del autismo, pero incorporando pensamientos arcaicos del TEA, como que es una enfermedad de la que necesita buscar una cura o pensar que las vacunas son las que producen el autismo.

A pesar de que Autism Speaks perdió toda su credibilidad, la campaña de Light Up Blue ha hecho y aún se sigue haciendo que el color azul, a lo largo del mundo, se consagre como color de concientización.

El otro símbolo del espectro autismo es el puzle, que se comenzó a utilizar en 1963 cuando un padre, miembro del Comité de la Sociedad Nacional de Autismo inventó un logo para representar al comité del que formaba parte (Montero, 2020), el símbolo que se creó fue una cinta cruzada con un

patron de un rompecabezas en colores azul, rojo, celeste y amarillo que representa la complejidad del autismo y al entorno de quien haya sido diagnosticado con TEA, con el paso de los años la cinta curza a caido en deshuso, pero el puzzle aun se utiliza como simbolo que representa el intento de encajar y formar parte de la sociedad, sin embargo han habido muchas personas que forman parte de la comunidad autista que se han sentido incomodos con el uso del puzzle y el color azul como medios representativos del autismo, y por eso se a adoptado un nuevo simbolo en representacion del autismo: el infinito con color arcoiris que representa la diversidad y singularidad que hay en el espectro (RecursosTEA, 2019). Este nuevo símbolo ha recibido tan buena aceptación que incluso en XII Congreso Internacional de Autismo Europa del 2019 utilizó este símbolo en con el lema “Una nueva dinámica por el cambio y la inclusión”.

CAPÍTULO 3: UNA RETROSPECTIVA A LA OBRA ANTERIOR

Desde mediados del 2020 y en el contexto del encierro por la crisis sanitaria nos hemos visto obligados a la reinención. Específicamente en mi caso, para hacer trabajos artísticos pese a no poder ir al taller de grabado. Durante el primer semestre las entregas fueron hechas con técnicas caseras como el grabado verde, para la cual se utilizan envases de leche o jugo que sea de Tetrapak, o bien, rayando una mica con algún objeto punzante como una aguja o un descosedor. Luego, con oleo de color negro se entinta la matriz y con un papel humedecido se traspasa de la matriz al papel, esta tecnica que se hace de forma casera me ha hecho pensar como se puede crear arte con materiales muy sencillos, pensado en eso paso por mi cabeza hacer arte con bordado,

Después me reencontré con el bordado, técnica que había aprendido a la edad de 14 años y que hace un año he vuelto a conectar a causa del tiempo de encierro durante la pandemia. Entonces decidí que quería incorporar el bordado en mi trabajo, para representar simbólicamente las piezas de rompecabezas en una litografía¹ impresa en tela. En la impresion litografica trabaje con una silueta de perfil repitiendola tres veces, y en la parte en donde estaría ubicado el cerebro hay un patrón en forma

¹ Linografía: Técnica de grabado que se estampa sobre linóleo.

de rompecabezas, para dar color al puzzle el bordado tendría esa función, con los colores que forman el símbolo del autismo (azul, rojo, celeste y amarillo), la idea de esa obra era relacionar mi obra con una temática más personal sobre el haber sido diagnosticada con espectro autismo a los tres años y el intento de encajar con el entorno. Habla de la relación entre el rompecabezas y el cerebro/aprendizaje, etc.

Imagen 1:

Espinoza, M. *Sin título*, Linografía y bordado, 2020.



NOTA: Elaboración propia

3.1. CANCELEMOS A ASPERGER

Como fue mencionado con anterioridad, Hans Asperger fue considerado como un precursor en la comunidad psiquiátrica, pero con el paso de los años y con el surgimiento de nuevos testimonios, la

historia ha demostrado que el doctor Asperger ha sido cómplice del genocidio nazi al autorizar la deportación de niños que posteriormente serían asesinados, todo con la excusa de ser inútiles para la sociedad.

La cultura de la cancelación es una tendencia muy contemporánea que ha dado inspirado al nombre de esta arpillera *Cancelamos a Asperger* y hace referencia a una tendencia que es común en esta época me refiero a la cultura de la cancelación, cuyo objetivo es el de borrar de la historia a los personajes que son o no han sido buenas personas y/o que han cometido atrocidades contra la humanidad, como es el caso de Asperger.

Visualmente en esta arpillera de 50x70cms se representa un retrato sencillo de Hans Asperger bordado, su boca está siendo tapada por un símbolo rotundo de cancelación. En el centro está escrito en mayúsculas la palabra en alemán "ABGESAGT" que en español significa "CANCELADO" para decir de forma metafórica que El Doctor Hans Asperger ha sido Cancelado por su contribución al genocidio nazi durante la Segunda Guerra Mundial. Debajo del retrato hay una frase en hilo azul que dice : *vida indigna de ser vivida*, consigna de Aktion T4 para justificar la muerte de las personas discapacitadas.

Imagen 2:

Espinoza, M. *Cancelamos a Asperger*, Arpillera y bordado, 2021.



NOTA: Elaboración propia

3.2. ELLAS FUERON

La siguiente obra que también es una arpillera, fue concebida como una continuación de *Cancelemos a Asperger*, pero con un efecto contrario. En lugar de hablar de la cancelación de un personaje que no debería seguir siendo recordado, se habla de la reivindicación de tres figuras femeninas de las que no se habla de la misma forma que sus contrapartes masculinas.

Al contrario que con el retrato de Asperger, los retratos de las tres doctoras vistas serían con bordados directamente en la arpillera con hilos de varios tonos de azul y dándole más color en la ropa, el cabello y en algunos detalles de sombras. En la izquierda está Lorna Wing, psiquiatra británica que usó el nombre Síndrome de Asperger por primera vez y que también propuso el concepto del Espectro Autismo. En el centro está Grunia Sukhareva, doctora ucraniana que realizó el primer estudio en donde se describe detalladamente las características que tenían un grupo de niños excéntricos que en el futuro será lo que conocemos como autismo, y finalmente a la derecha está Uta Frith, psicóloga estadounidense de origen alemán que redescubrió el informe de Hans Asperger y que lo tradujo al inglés dándolo a conocer a la comunidad psiquiátrica de los Estados Unidos.

Al fondo de los retratos hay unas piezas de rompecabezas que color azul, rojo, celeste y amarillo, que son un icono importante para representar al TEA. El nombre de *Ellas Fueron* es para decir que las mujeres son las responsables del descubrimiento y la difusión de la condición del Trastorno del Espectro Autista.

Imagen 3:

Espinoza, M. *Ellas fueron*. Arpillera y Bordado, 2021.



NOTA: Elaboración propia

CAPÍTULO 4: LA VISIÓN DE LA OBRA ACTUAL

Para este proyecto artístico, el espectro autismo continuará como la temática principal y las arpilleras seguirán siendo el recurso visual, pero ahora en lugar de ser una sola arpillera como lo fue en los dos trabajos anteriores, y en vez de usar la retrospectiva histórica como tema fundamental, el contenido de autismo será sobre la experiencia y el testimonio de cómo es vivir como autista. Las experiencias relatadas serán una mezcla entre mi vivencia personal a lo largo de los años y de otros testimonios que he logrado encontrar en internet. Es importante mencionar que los casos que son retratados aquí no significa que todos los autistas hayan pasado por todas las experiencias que se relataran, el autismo es un espectro muy amplio y es diferente en cada uno.

El segundo aspecto es que ahora serán un conjunto aproximado entre 15 a 20 arpilleras de formato variable. Materialmente, el contenido de las arpilleras se realiza con la superposición de recortes de tela mezclado con bordado en las zonas que requieran elementos más detallados, cuya referencia visual de imágenes con un diseño básico acompañado de un pequeño texto que describe la situación.

Imagen 4:

Espinoza, M. Mírame a los ojos. Arpillera. 2021



NOTA: Elaboración propia

Las arpilleras estarán divididas en tres ejes principales para explicar cómo es vivir con autismo para las personas neurotípicas; el primero es el de la vivencia diaria como autista, sobre elementos de la conducta en lo físico y psicológico. Por ejemplo, una de las arpilleras tiene un texto que dice: *El terror de muchos* y en ella se ve un cortauñas junto a un pie que representaría la hipersensibilidad que tienen niños autistas y como es una gran dificultad cortarles las uñas de los pies; el segundo eje es la literalidad a la hora de recibir instrucciones, y de lo necesario que es ser específico al momento de dar alguna tarea. También se la forma en que ven el mundo y el ejemplo en este segundo eje es de una pieza que tiene escrito con hilo: *Haz una mosca* y se basa en un experiencia personal vivida en el colegio, sucedió que después de rendir una prueba el profesor nos dijo que había que *hacer una mosca*, sin saber en ese momento que nos pedía hacer una firmar la prueba, dibujé literalmente una mosca en la hoja.

Otros recursos visuales son el de los colores, que como vimos anteriormente, el azul es el color es que usa para concientización del TEA, por lo que utilizó una paleta de colores en tonos azules para las telas e hilos que formarán las imágenes y para el caso de las arpilleras que abordan el tema de lo negativo, se refuerza el sentido al usar un efecto negativo en que se invertirán los colores. En este caso, la arpillera es de color azul y las telas e hilos serán en tonos naranjas y café, así como también el texto será contrario. En las arpilleras normales los textos en general tienen connotaciones negativas como por

ejemplo *El Terror de Muchos* pero en las de temas negativos las frases en serán positivas como *Respira y Calma*.

Imagen 5:

Espinoza, M. Respira y calma. Arpillera. 2021



NOTA: Elaboración propia

CAPÍTULO 5: LOS NUEVOS REFERENTES:

Para la creación de las nuevas arpilleras he tenido que investigar a más referentes para más ideas, pero a diferencia de los otros referentes que eran artistas y grupos que están enfocados a las arpilleras, estos dos nuevos referentes están relacionados con el autismo y tienen el propósito de facilitar a los no verbales y para educar a los niños sobre el espectro.

El primero que ya fue mencionado con anterioridad es el SAAC (Sistema Aumentativo y Alternativo de Comunicación) que al igual de que sale en la página web: "son formas de expresión diferentes del

lenguaje hablado que tienen como objetivo aumentar el nivel de expresión (aumentativo) y/o compensar (alternativo) las dificultades de comunicación que presentan algunas personas en este área". Los SAAC funcionan como un sistema de pictogramas que permite que las personas no verbales se puedan comunicar. En la misma página web se ve que existen pictogramas para cualquier situación necesaria e incluso se pueden crear imágenes propias para algún caso específico o alguna condición médica que padezca la persona no verbal, también se dan las indicaciones para que se los padres puedan hacer sus propios cuadernos de comunicación con pictogramas, que se fabrica según la edad, la condición y los gustos del usuario y de esa manera permitir la comunicación sin la necesidad de hablar.

En algunas de las arpilleras, los pictogramas del SAAC han sido utilizados como una referencia visual para la creación de una imagen, de la misma forma que se ha tratado de crear nuevos pictogramas usando alguno ya hecho y así darle un significado nuevo. Por ejemplo, una arpillera tiene escrito *Sin Empatía*, la imagen que se ve en esta inspirada en el pictograma de *Empatía* que aparece en la página web del SAAC, pero se le agregó una X encima que en el sistema de comunicación significa *No* y cualquier palabra que relacionada a la negación, así es como la imagen de *Empatía* pasa a ser *Sin Empatía*.

El segundo nuevo referente es un personaje de una serie infantil que ha educado a varias generaciones de niños a lo largo de los años, me refiero a Julia de Sesame Street una niña de cuatro años que es autista y que ha sido incorporada a la serie para educar a la población infantil sobre el espectro autismo en los niños. Este personaje fue introducido en el 2015 en el cuento digital *We're Amazing, 1, 2, 3!* creado por Leslie Kimmelman quien es madre de un chico autista, en el 2017 Julia fue incorporada a la serie de televisión. Tanto en la serie de televisión como en los videos de youtube y en los libros digitales de la página de Sesame Street, se cuenta como es el vivir con autismo tanto para Julia, como para su familia y para su entorno en general y se muestra algunas características que suelen tener los autistas, como por ejemplo la sensibilidad auditiva, las crisis de ansiedad, la dificultad para responder a las preguntas o el usar el SAAC que en el caso del personaje de Sesame Street es un dispositivo de voz de comunicacion alternativa o tambien el stimming, para las arpilleras alguna de esas características fueron ocupadas como referencias, por ejemplo el *Stimming* que en cada uno es diferente, pero el que se ve en

la arpillera es el de sacudir los brazos, de la misma forma que hace Julia cuando se siente emocionada o feliz.

La incorporación de un personaje autista en una serie como *Sesame Street* es un hecho que para la comunidad autista es importante, primero porque rompe con el mito que el autismo es solo diagnosticado en hombres y segundo porque da importancia a las personas con autismo desde la niñez, Stacey Gordon, la titiritera de Julia, que también es madre de un niño con autismo dijo en una entrevista: “La idea de que habrá un niño con autismo en *Sesame Street* significa que nuestros hijos serán lo suficientemente importantes como para ser vistos en la sociedad.”

CONCLUSIÓN

Esta aventura ha estado dividida en dos ejes importantes que están vinculados por el mismo propósito a pesar de ser muy distintas entre sí, la investigación para este proyecto y coser para la elaboración de las arpilleras, coser e investigar son dos actos muy diferentes, sin embargo ahora tienen algo en común estas dos actividades, informar sobre el Trastorno del Espectro Autismo a las personas neurotípicas, cada vez se habla más sobre el autismo en los medios de comunicación y en las redes sociales, sin embargo la sociedad aún continúa ignorante en este tema, desde que me enteré de mi diagnóstico a los trece años he tenido que aprender sobre el TEA para poder conocer una parte de mí que al inicio era desconocida, también me he dado cuenta que la sociedad se tiene que adaptar a las condiciones neurológicas atípicas, el primer paso es la informar y este proyecto puede ser un primer paso para ayudar a la concientización.

BIBLIOGRAFÍA

- Agosin, M. (1985). Agujas que hablan: Las arpilleras chilenas. *Revista Iberoamericana*, LI (132–133). <http://revista-iberoamericana.pitt.edu/ojs/index.php/iberoamericana/article/view/4066/4234>

- Agosin, M. (1986). Las bordadoras de Isla Negra.
<http://191.100.30.141:8080/bitstream/cidap/1074/1/Las%20bordadoras%20de%20la%20isla%20negra-%20Marjorie%20Agosin.pdf>
- Andrew Wakefield y el fraude del autismo. (2011, enero). *Autismo Diario*.
<https://autismodiario.com/2011/01/08/andrew-wakefield-y-el-fraude-del-autismo/>
- Artigas-Pallarès Y Paula, J. I. (2012, septiembre). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Scielo*. <https://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v32n115/08.pdf>
- Basil, C. & Unitat de Tècniques Augmentatives de Comunicació (UTAC). (s. a.). ¿Qué son los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC)? *Aula Abierta SAAC*.
https://aulaabierta.arasaac.org/que_son_los_sistemas_aumentativos_y_alternativos_de_comunicacion
- *DÍA MUNDIAL DEL AUTISMO*. (2019, abril). *RecursosTEA*. <https://recursosatea.com/dia-mundial-autismo/>
- Garrabé de Lara. (2010, mayo-junio). El autismo. Historia y clasificaciones. México DF, México: Salud Mental. <http://www.scielo.org.mx/pdf/sm/v35n3/v35n3a10.pdf>
- GONZÁLEZ ARIAS. (2020, octubre). CULTURA CIENTÍFICA, PSEUDOCIENCIAS Y FRAUDES CIENTÍFICOS SCIENTIFIC. (2020, octubre). Arnaldo González Arias.
https://www.researchgate.net/profile/Arnaldo-Gonzalez-Arias/publication/345982126_CULTURA_CIENTIFICA_PSEUDOCIENCIAS_Y_FRAUDES_CIENTIFICOS_SCIENTIFIC_CULTURE_PSEUDOSCIENCES_AND_SCIENTIFIC_FRAUDS/links/5fb3e31aa6fdcc9ae05bb6db/CULTURA-CIENTIFICA-PSEUDOCIENCIAS-Y-FRAUDES-CIENTIFICOS-SCIENTIFIC-CULTURE-PSEUDOSCIENCES-AND-SCIENTIFIC-FRAUDS.pdf

- Jenik A, Grad E. Prohibición del vínculo de apego en el Tercer Reich. Arch Argent Pediatr 2021;119(4):221-223. https://www.sap.org.ar/uploads/archivos/general/files_com_jenik_11-6pdf_1623185974.pdf
- Lampert -Grassi.M. P. (2018, septiembre). Trastorno del Espectro Autista. Epidemiología, aspectos psicosociales y políticas de apoyo en Chile, España y Reino Unido. https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/25819/1/BCN_Politicas_de_apoyo_al_espectro_autista_FINAL.pdf
- Montero, M. (2020, julio). Paradigmas, símbolos y criterios diagnósticos: Un vistazo a la historia de la comunidad autista. Magda Montero. <https://magdamontero.com/paradigmas-y-simbolos-historia-de-la-comunidad-autista/>
- *Mundo Asperger*. (s. a.). <https://mundoasperger.com/sabes-que-la-primera-persona-que-hablo/>.
- Organización Mundial de la Salud. (2020, 30 diciembre). https://www.who.int/es/news-room/q-a-detail/vaccines-and-immunization-what-is-vaccination?adgroupsurvey={adgroupsurvey}&gclid=Cj0KCQjwm9yJBhDTARIsABKlcGYFTK5FwaHr oA9eIY11Cr9Mjy8ejHw7AZ-yP7wjkb9GLVbzX7nwtcaArVeEALw_wcB.
- Safatle, P. (2017, marzo). Plaza Sésamo presentó a Julia, su primer personaje con autismo. *Infobae*. <https://www.infobae.com/discapacidad/2017/03/20/plaza-sesamo-presento-a-julia-su-primer-personaje-con-autismo/>
- Siebert, F. (2018, marzo). La necesidad de conocer más sobre el Trastorno de Espectro Autista en Chile. Universidad de Chile. <https://www.uchile.cl/noticias/142185/u-de-chile-convoca-jornada-de-extension-por-dia-mundial-del-autismo>
- Los símbolos del autismo: del color azul a la pieza de puzle. (2021, abril). *Espectro Autismo*. <https://www.espacioautismo.com/los-simbolos-del-autismo-del-color-azul-a-la-pieza-de-puzle/>

- Ureña, M. (2017, febrero). ¿Por qué el puzzle es el símbolo del autismo?. *Autismo Petra*. <https://autismopetra.com/puzzle-simbolo-del-autismo/>
- We're Amazing, 1, 2, 3! (s. a.). *Sesame Street and Autism*. <https://autism.sesamestreet.org/>