

VII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología
XXII Jornadas de Investigación XI Encuentro de Investigadores en Psicología del
MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos
Aires, 2015.

Donna Williams y el autismo.

Tendlarz, Silvia Elena.

Cita:

Tendlarz, Silvia Elena (2015). *Donna Williams y el autismo. VII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXII Jornadas de Investigación XI Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-015/853>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/epma/UaB>

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.

DONNA WILLIAMS Y EL AUTISMO

Tendlarz, Silvia Elena

Facultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires. Argentina

RESUMEN

El presente trabajo examina cómo testimonia Donna Williams de su experiencia como autista, en particular la invención de dobles, el miedo a la Gran Nada Negra y sus trastornos de enunciación, y el análisis psicoanalítico de estas cuestiones. Este es el punto de partida para su propio trabajo con niños autistas.

Palabras clave

Donna Williams, Autismo, Psicoanálisis

ABSTRACT

DONNA WILLIAMS AND THE AUTISM

This work analyses Donna Williams's testimony from the point of view of an autistic person, particularly, the invention of the double, the fear of the Great black nothing, the enunciations' troubles, and the psychoanalytical analysis of these questions. This is the point of departure for her own work with autistic children.

Key words

Donna Williams, Autism, Psychoanalysis

Introducción

El caso de Donna Williams resulta rico en enseñanzas acerca del autismo dentro del ámbito psicoanalítico. Jean-Claude Maleval lo toma para desarrollar los trastornos de enunciación y la emergencia del doble autista. Eric Laurent lo retoma su angustia de ser tragada por la Gran Nada Negra como el paradigma de la forclusión del agujero. Y finalmente, ella misma nos da las claves de cómo aproximarse y trabajar con niños autistas.

Ella es uno de los autistas que se han llamado de alto nivel que testimonian de su funcionamiento singular a partir de su infancia. Williams no es el verdadero apellido de esta mujer australiana nacida en 1956 sino Kenne, y en la actualidad es una conocida escritora y cantante. A los 2 años recibió el diagnóstico de psicosis, fue sometida a diversas pruebas para determinar una supuesta sordera, hasta que fue diagnosticada como autista en 1990. Desde 1995 desarrolla su actividad como consultora en temas de autismo y ha publicado nueve libros. Retomaremos sus dos primeros libros: *Nobody Nowhere. The extraordinary Autbiographie o fan Autistic Girl* (1992), *Nadie en ningún lugar*; el segundo *Somebody Somewhere, Alguien en algún lugar* (1994), que muestra un cambio de posición en relación al autismo mismo. De su vivencia interior en el que se esfuerza por ser nadie en ningún lugar, a partir de reconocerse como autista, publicar su testimonio y construirse un nombre propio como Donna Williams, es alguien en algún lugar que le permite aproximarse a la experiencia de otros sujetos autistas. "El autismo no soy yo", dice Donna, aunque mantiene su funcionamiento autista.

1. Un mundo de seguridad

En el primer sueño que recuerda, de sus tres años, se desplaza en un espacio vacío, blanco, y en medio del blanco caen pequeños trozos de colores luminosos que la rodean por todas partes, dando así testimonio de la autosensualidad en la que se sumergía. Para

ella el aire estaba lleno de pequeñas manchas. Si miraba al vacío veía las manchas. La gente que pasaba le impedía verlas, por lo que miraba más allá de su presencia y se concentraba en las manchas. Las personas se reducían a un catálogo de ruidos sin sentido. Se esforzaba por no estar más allí. Cuando se produce su rechazo de la comida y no podía tragar, solo podía comer los trozos con colores sobre la comida distribuida de distintas maneras.

El problema era cuando la gente esperaba una respuesta por parte de ella. El mundo le resultaba intrusivo, no comprendía lo que decían, solo lo repetía. En segundo libro habla del "infierno sensorial" que recibe una niña autista cuando su entorno se ocupa de producir distintos sonidos para ponerse en contacto con ella. En los primeros años de su vida escuchaba las inflexiones verbales y "el mundo se mostraba impaciente, inoportuno, duro e implacable". Aprendió a responder con llantos y gritos o con indiferencia y huida. Tenía una sensación de no ser, de hundirse en el no ser, y frente a la irrupción del otro intenta defenderse y huir.

La madre la golpeaba para extraerla de ese estado y le gritaba que no repitiera todo lo que ella decía puesto que pensaba que se burlaba. En realidad para la niña la repetición estaba por fuera del sentido. Donna Williams dice claramente que no es por causa de los golpes de su madre que ella es autista y que la acusación a los padres resulta obsoleta, afirmación importante para separarse de los falsos planteos que consideran que el autismo es consecuencia de la falta de deseo de los padres, tal como lo dice Bruno Bettelheim. Un día entiende una frase. Mientras la madre hablaba las amigas les dice que su hija no dejaba de mojarse todavía en la cama. A pesar que nada tenía sentido, un día comprende una frase, eso muestra que ella puede hacer uso del lenguaje a pesar de la inscripción iterativa del significante. A partir de allí comienza a retener excesivamente: nunca quiere ir al baño y tiene miedo de comer. Cede en la comprensión pero se dificulta su relación con los orificios corporales oral y anal.

El contacto físico la aterrizzaba: nunca besó a sus padres ni dejaba que se aproximaran o la tocaran ni ellos ni nadie. Dice: "si me tocan no existo más". Cuanto más intentaban contactarse con ella más intrusivos e inquietantes le resultaban. Busca entonces una protección contra ese mundo, una defensa, a través de objetos, de un estilo particular de enunciación y de la construcción de dobles reales. Maleval sitúa en este "mundo de seguridad" la construcción del borde en el que se incluye el objeto autista, el doble real y las islas de competencia. Donna Williams separa entonces "mi mundo" de "el mundo". Para ella, la palabra autismo le ayudó a explicar su mundo.

2. La Gran nada negra y los dobles

Desde muy pequeña tenía miedo de la oscuridad y de dormir porque lo asociaba a la muerte. A veces se quedaba con los ojos abiertos hasta que aparecía la penumbra del día. El primer doble real que aparece, lo crea ante unos ojos verdes que se ocultaban bajo el lecho y que ella lo llama Willie -de donde viene el apellido que se inventa, Williams-. Maleval (2009) indica que ella trabaja la presencia de la mirada, de esos ojos que no ve puesto que no se trata de una alucinación visual, en el terreno imaginario especular, armando un doble que después es ella misma.

Ese miedo que aparece en la temprana infancia está asociado a lo que ella llama “la gran nada negra”, sensación de que la muerte la perseguía. Eric Laurent lo retoma al hablar de la “forclusión del agujero”, y distingue el agujero en el Otro simbólico, que tiene un borde, de la nada, que no tiene ningún borde, justamente porque no hay agujero: es agujero en lo real que implica la ausencia real del borde (2013).

Donna Williams relata una experiencia: “Las paredes crecieron y me dolían los oídos, tenía que salir fuera de la habitación, fuera de esta cosa que llevaba puesta encima, ahogándome dentro de una concha de carne. De mi garganta surgió un alarido. Mis piernas de niña de cuatro años corrieron de un lado al otro del cuarto, moviéndose cada vez más deprisa, con mi cuerpo golpeando las paredes como un gorrión que volaba hacia la ventana, mi cuerpo temblaba, aquí estaba, la muerte estaba aquí, no quiero morir... la repetición de las palabras acababa fundiéndose en el patrón de una sola palabra, la única que quedaba, la palabra morir. Caí de rodillas al suelo, mi mano recorrió el espejo, mis ojos buscaban frenéticamente aquellos ojos que me devolvían la mirada, buscando algún sentido, algo con lo que conectar, ninguno, nada en ningún sitio, *nothing nowhere*” (1992). No hay nadie en ningún lugar, tiene la experiencia de esa gran nada negra sin auxilio de lo especular. No hay una inversión topológica porque ella se golpea contra las paredes: ella se traga a sí misma en esa experiencia aterradora.

Dice Laurent: “Para el sujeto autista, la experiencia del agujero sin borde se acompaña de la del doble en el espejo y el borde separado del cuerpo... la función de ese doble es suplir tal ausencia de borde. La inexistencia del borde del agujero no es sino el redoblamiento de la inexistencia del propio cuerpo...” (2013, p. 102).

Construye entonces una defensa contra esa gran nada negra, frente a esa vivencia de que “ya no había fondo, había perdido el sentido, me estaba cayendo rápidamente en el vacío de la gran nada negra”. Busca armar un mundo de seguridad, un mundo de garantías, en donde nada cambia, en forma fija y ordenada.

Los dobles se suceden así unos a otros. Primero aparece tempranamente Willie que se ocupa luego de hacerse cargo de las situaciones que ella no sabía manejar. Era un acumulador de datos, insensible al dolor, que tenía todo bajo control y memorizaba listas de hechos. Donna afirma que “el hecho de que compartiéramos el mismo cuerpo nunca me pareció extraño”. La superficialidad que le atribuye corresponde a la falta de implicación subjetiva que ella misma experimenta.

Luego llega Carol, un año y medio más tarde, una niña que cruza por azar en la plaza y que corresponde a la normalidad de los ideales maternos. A partir de ella Donna Williams afirma que podía ver a Carol en su reflejo en el espejo. Pero se diferenciaba de Willie, quien estaba en guerra contra el mundo, puesto que por el contrario, Carol formaba parte del mundo y Donna creía que era su yo. Carol imitaba el lenguaje de los cuentos, de los anuncios de televisión y las conversaciones almacenadas. De esta manera, su propia imagen en el espejo se vuelve un doble real en quien busca un sostén. Ella fijaba los ojos en esos ojos que la veían y que le permitía estar como acompañada, intentaba tocar los cabellos de esa imagen que veía en el espejo y también le hablaba. Pero no es una imagen especular de la neurosis, ni la imagen perseguidora de la paranoia, es un doble real apaciguante a quien se dirige y se vuelve parte de su borde autista. Es más, Donna Williams afirma que Willie y Carol la habían salvado de la Gran Nada Negra. La función de estos dobles era reducir esa experiencia de la Nada y se volvía un ataque de manía salvaje o una obsesión muy concentrada.

3. Los trastornos de enunciación

Donna Williams es sin lugar a dudas un testimonio privilegiado del análisis que lleva a cabo Maleval no solo del doble real y de la construcción de un mundo de seguridad frente a la angustia y el “desgarro” interior, sino del tratamiento particular ante lo inquietante que resulta la enunciación y la cesión del objeto voz.

Donna Williams nos transmite en sus testimonios distintas estrategias utilizadas para ser “nadie en ningún lugar”: congelarse y no hacer nada espontáneamente, como así también usar un repertorio de información copiada en espejo y almacenada sin tener conciencia de sí misma. Expresa así el funcionamiento iterativo que caracteriza al autismo planteado por Laurent.

Establece en el epílogo de su primer libro una lista de procedimientos que utiliza en su funcionamiento singular. Hablar como si lo que dijera no tuviera ninguna importancia emocional; utilizar estribillos; que el discurso no esté destinado al interlocutor; cantar no es hablar, cantaba entonces; mantener una conversación sin ningún contenido afectivo, hablar de banalidades o cosas sin importancia; los mensajes directos le resultan invasores, cuanto más la voz es previsible y calma, menos inspira un temor afectivo; hablaba en forma alusiva cuando intentaba decir cosas muy importante.

Las clasificaciones y el ordenamiento de objetos y de símbolos iban en el sentido de mantener las cosas siempre iguales. Utilizar comportamientos estereotipados le brinda un sentimiento de continuidad. Dibujar fronteras, círculos, líneas de borde, sirve como modo de protección contra la invasión exterior que viene del mundo. A continuación enumera actividades de oposiciones y de alternancias oposiciones y alternancias van en el sentido de mantener las cosas más fijas, previsible y de una manera en que la asegure: cerrar los ojos compulsivamente, prender y apagar la luz, hacer caer los objetos o saltar de manera repetitiva, balancearse de un pie al otro, hacia adelante y hacia atrás. Este movimiento corporal lo asocia al sentimiento de un agujero negro que existía entre ella y el mundo y su esfuerzo por saltar por encima del agujero “Balancearse, mover las manos, golpear la cabeza, dar pequeños golpes sobre los objetos, golpearse el mentón...”, descripción metonímica con los que intentaba relajar su tensión a partir de un ritmo continuo. También incluye el querer las cosas mirando alguna otra cosa, que se relaciona con la mirada periférica que menciona en algunos casos y que da cuenta de un uso topológico particular del espacio. Esto le permite escapar al miedo que le produce la percepción directa de los acontecimientos alrededor de ella. Todos estos recursos utilizados por Donna Williams escapan al sentido y simplemente iteran. Dice: “Fijar la mirada en el espacio o a través de las cosas, al mismo tiempo que se hace girar un objeto o que se gira sobre ella misma, es una manera de perder la conciencia”.

A través del estudio del profesorado de alemán y de las clases que posteriormente dicta en ese idioma, Donna Williams recupera algo de la enunciación artificial donde puede sentirse segura puesto que no se encuentra involucrada. Esta una solución que encuentra y va en la orientación de que “a cada uno su solución”. Cada sujeto autista encuentra su solución y siempre es diferente y singular.

4. Los tratamientos de Donna

La particularidad del testimonio de Donna Williams es que nos hace partícipes primero de su pasaje por tratamientos terapéuticos y luego de su trabajo con niños autistas. En el primer libro (1992) da cuenta finalmente de aquello que ella extrae como saber sobre el autismo a partir de su propia experiencia. En el segundo (1994) explica cómo puede aplicar este saber en un trato con los sujetos autistas, sin invadirlos y respetando su esfuerzo por mantener un

encapsulamiento autista y, al mismo tiempo, intentando ponerse en contacto con ellos de un modo sutil.

Su primer tratamiento fue con una psiquiatra de orientación psicoanalítica llamada Marie que partía de un diagnóstico de esquizofrenia. Se apoyó en ella en una relación de duplicidad imaginaria a los largo del tiempo puesto llega a considerarla su amiga. No obstante, es con ella con habla por primera vez acerca del mundo que habita. Ella la incita a retomar sus estudios y a comenzar la universidad. Maleval indica que Marie ocupaba un lugar de doble que la hizo salir del repliegue autista pero no le permitió abandonar el uso de los dobles.

Con el Doctor Marek, del que habla con el título y el uso de su apellido, trabaja luego más sus dificultades de comunicación de modo tal de insertarse mejor en el mundo. Este caso, para Jean-Claude Maleval, es la prueba de que el tratamiento de una terapia es posible en el autismo y que tiene legitimidad, que existe la posibilidad de hablar de una transferencia en el autismo, con sus particularidades. Los sujetos autistas mantienen un lazo con el otro a su manera y desde allí es posible hablar de "transferencia", aunque sea diferente de la neurosis o de la psicosis.

El Dr. Theodore Marek era un psicólogo escolar que tenía experiencia en el trabajo con autistas. Partía de la idea de que los autistas padecían de un mal tratamiento de la información y que eso había que rectificarlo. Donna lo veía cada tres semanas y él le daba reglas que ella debía cumplir. Eso la ayudaba, indica Maleval, a confrontarse con un Otro caótico y respondía a su necesidad de fijeza y de un sistema de garantías. Pero no le proponía un sistema de re-educación, no la juzgaba ni le hacía repetir monótonamente. Antes bien, se apoyaba sobre sus demandas, la escuchaba y seguía su ritmo, ocupando el lugar de quien podía validar sus experiencias y aportarle algunas respuestas (2009, p. 268).

Otra vertiente concierne a su trabajo en una escuela para autistas del que relata su experiencia en el segundo libro. No hay para ella ninguna mirada deficitaria sino que acentúa las distintas maniobras del sujeto para evitar la intrusión del mundo sobre él. Más que una educación forzada indica la importancia de colaborar de modo tal que el sujeto autista pueda moverse de ese mundo de seguridad, en el que llevan a cabo el arte de "no ser", para entrar en relación con los otros. Relata entonces cómo los castigos que ella recibía los experimentaba como una discontinuidad en el mundo, y a pesar de la interpretación que venía del Otro era que ella había hecho algo mal, para Donna no estaba ni bien ni mal, no había ninguna intencionalidad, estaba vaciado de sentido, y el castigo tampoco lo tenía. A diferencia de los libros de Temple Grandin, que fueron escritos por una periodista, Donna Williams escribe sus propios y compone su música -retomando su relación particular con las melodías- y muestra su esfuerzo durante toda su vida por no quedar implicada ni que hubiera ninguna expresión de sentimientos.

Durante su primer libro relata que durante su infancia oscilaba entre un silencio "vegetativo" y una agitación salvaje y destructora. Presenta una secuencia de recuerdos de su primera infancia, y luego explica cómo se va desplazando de un lugar a otro luego al dejar la casa de sus padres a los 15 años, sin guardar mucha relación ni con los padres ni sus hermanos. Se alojaba entonces en casas en donde era recibida por alguna amiga o amigo y sus padres. Finalmente durante un tiempo termina viviendo sola. Explica cómo pasa su escolaridad con muchas dificultades y aprendiendo a su manera, incluso las matemáticas.

En su segundo libro, relata cómo simultáneamente al tratamiento con el Dr. Marek alquila una habitación en una casa de campo a un matrimonio que respeta su distancia y de a poco la ayudan a en-

contrar una manera de estar con los otros. Este trabajo le permitió mantener luego distintas parejas y su matrimonio.

Su modo de funcionamiento singular no varía, pero va encontrando nuevos recursos para ampliar su mundo aunque mantiene la necesidad de la mediación de un doble. Tim, su primer marido, era otro autista de alto nivel, y tenían una relación asexual. Luego la elección recayó sobre una mujer y finalmente sobre su marido con quien se produce una apertura hacia el goce sexual.

El testimonio de Donna Williams permite aproximarse no solo a su vida sino a la descripción de su modo de funcionamiento, y cómo a través de sus tratamientos logra desplazar su encapsulamiento autista de modo de vivir en un mundo más amplio encontrando un nuevo uso a "su mundo". Esto muestra bien que la presentación inicial de la pequeña infancia, al estilo del autismo infantil de Kanner, logra modificarse en la adultez en la medida de que se produce un desplazamiento del borde que le permite encontrar una forma de establecer un lazo con los otros, incluso amoroso, a partir de su funcionamiento singular.

BIBLIOGRAFÍA

- Laurent, E. (2013), *La Batalla del autismo. De la clínica a la política*, Grama, Buenos Aires.
- Maleval, J.-C. (2009), *L'autiste et sa voix*, Seuil, Paris.
- Williams, D. (1992), *Si on me touche, je n'existe plus. Le témoignage exceptionnel d'une jeune autiste*, Robert Laffont, Paris.
- Williams, D. (1994), *Alguien en algún lugar. Diario de una victoria contra el autismo* (2012), Need ediciones, Barcelona.