



Universidad
Carlos III de Madrid
www.uc3m.es

TESIS DOCTORAL

La fortaleza habitada

*Estudio etnográfico de mujeres con autismo en redes
sociales*

Autor:

Israel Roncero

Director/es:

Fernando Broncano

Tutor:

Fernando Broncano

DEPARTAMENTO HUMANIDADES

Getafe,



Universidad
Carlos III de Madrid
www.uc3m.es

TESIS DOCTORAL

La fortaleza habitada

*Estudio etnográfico de mujeres con autismo en redes
sociales*

Autor: *Israel Roncero Villarón*

Director: **Fernando Broncano**

Firma del Tribunal Calificador:

Firma

Presidente:

Vocal:

Secretario:

Calificación:

Getafe, de de



Eliminar etiqueta



La fortaleza habitada

*Estudio etnográfico de mujeres con autismo
en redes sociales*

Autor

Israel Roncero

Director

Fernando Broncano

Doctorado en Humanidades

Universidad Carlos III

Madrid, 2016

La fortaleza habitada

*Estudio etnográfico de mujeres con autismo
en redes sociales*

ÍNDICE

_INTRODUCCIÓN.

- _Propuesta. 6
- _Estado de la cuestión del marco disciplinar antropológico: la etnografía virtual. 9
- _Origen del proyecto. 21
- _Metodología y desarrollo. 27

_CAPÍTULO I LA FORTALEZA HABITADA.

- _Neurotípicos, *aspies* y resignificación terminológica. 34
- _Historia del Autismo. 42
 - El *idiot savant*.
 - Terminología.
 - Otros datos sobre el autismo.
- _“Historia Cultural” del Autismo. 48
 - Los idiotas benditos de la antigua Rusia.
 - Los niños ferales.
 - La madre frigorífico.
 - “*The Parents Fight Back*”.
 - Frith y el autismo como la incapacidad para dar sentido.
 - La Teoría de la Mente.
- _Conclusión. 60

_CAPÍTULO II TRABAJO DE CAMPO.

- _Perfil de las informantes. 64
- _NICHOLE. 70
- _ERIN. 96
- _AMANDA. 108
- _ASHLEY. 128
- _Análisis del trabajo de campo. 134
 - Características dentro del EA.
 - Lenguaje que utilizan para referirse a sus estados mentales y los ajenos.
 - Problemas del trabajo de campo.
- _Discusión del trabajo de campo. 150
 - Un cuarto propio (des)conectado.
 - Van Der Aa.
 - Penny Benford.
 - Internet como herramienta para tener un mayor control sobre la comunicación.*
 - Internet como instrumento que les ayuda a poner sus pensamientos en Palabras.*
 - Internet como un entorno mediático donde no encuentran tantos estímulos*

sensitivos.

Internet como un espacio donde el autista puede gestionar su "disponibilidad".

Internet como un espacio interactivo libre de comunicación no-verbal.

Comprensión de la ironía a través del ordenador.

Internet, la comunicación diferida y el tiempo de procesado de la información.

Hanne De Jaegher.

La neurodiversidad contra la *Folk Psychology*: La Teoría de la Mente como una forma de etnocentrismo.

La neurodiversidad contra la *Folk Psychology (II)*: La Teoría de la Mente como una forma de ceguera epistémica.

INTERLUDIO I

Las virtudes epistémicas del sujeto subalterno. 178

INTERLUDIO II

Los poderes de la abyección. Internet y la visibilidad del sujeto subalterno. 189

CAPÍTULO III **NEURODIVERSIDAD AGENCIAL**

Agencia melancólica. 202

Modelos de agencia para sujetos lúcidos.

David Velleman y el agente como un ser auto-cognoscente.

Christine Korsgaard y el agente como un ser reflexivo.

Fallos de la agencia según el modelo "lúcido": auto-engaño y akrasia.

Modelos de agencia para sujetos opacos.

El modelo de agencia opaco como una forma de agencia retrospectiva.

Melancolía.

Expiación.

El modelo de agencia opaco y la expresión de una voluntad narrativa.

La agencia entendida como "voluntad de poder".

La crítica al agente narrativo "lúcido".

El agente narrativo debe ser un narrador opaco: la agencia melancólica.

El modelo de agencia opaco como un modelo de agencia compartida e interactiva.

La crítica al agente solipsista.

Tu che mi guardi, tu che mi racconti.

Narraciones neurodiversas. 252

Agencia opaca y cultura material. 266

EPÍLOGO (A MODO DE CONCLUSIÓN). 276

BIBLIOGRAFÍA. 285

AGRADECIMIENTOS

Debo comenzar expresando mis agradecimientos a Fernando Broncano.

Fernando, mi director de tesis, ha sido más que un director: ha sido un maestro, un mentor y un amigo. Quiero darle las gracias por su infinita y proverbial paciencia para lidiar con un alumno/amigo a menudo obtuso y casi siempre poco flexible. Ha sido un fascinante viaje el que hemos hecho juntos durante estos cuatro años, y nunca podré agradecerle lo suficiente todo lo que me ha enseñado, ni todo lo que ha hecho por mí, tanto a nivel académico como personal. Si Guibert escribía, dirigiéndose a su mentor Foucault, aquel libro titulado con tan mala leche *Al amigo que no me salvó la vida*, en honor a la verdad (y sin ser demasiado hiperbólico), probablemente yo debería escribir lo contrario.

En segundo lugar, mis agradecimientos van dirigidos a Remedios Zafra.

Esta tesis trata de ser un tributo a todo lo que de ella he aprendido sobre etnografía virtual, cultura *cyborg*, cultura *queer*, feminismo y un largo etcétera que me resultaría imposible enumerar. Mi deuda con ella no es sólo intelectual, también es una deuda, nuevamente, personal. Remedios fue la primera que apostó por mí como investigador, al aceptar dirigir mi Tesis de Máster, y sin su aliento y su apoyo en aquellos titubeantes momentos iniciales de mi aventura académica, la vida como investigador que quiero emprender no habría comenzado siquiera.

En tercer lugar, a José Medina, no sólo por su amabilidad y exquisito trato cuando me acogió como *visiting scholar* en el departamento de Filosofía de la Universidad de Vanderbilt, y por permitirme asistir como oyente a sus clases, sino especialmente por sus cruciales aportaciones, preguntas y críticas en los diversos seminarios, conferencias y presentaciones en los que hemos tenido oportunidad de coincidir en estos cuatro años. Estas diversas conversaciones se han traducido en importantes cambios conceptuales en el desarrollo de la tesis, y junto con Fernando Broncano, José Medina es responsable del abandono del enfoque racionalista y kantiano con el que comencé la tesis, y del paso a un enfoque diametralmente opuesto que aborda la opacidad del sujeto como una condición posible de la agencia.

Debo agradecer igualmente su contribución a mi pensamiento y mi formación a Carlos Thiebaut y Josep Corbí, así como darles las gracias por sus atentos cuidados.

También a los profesores del Máster de Teoría y Crítica de la Cultura, especialmente a Juan Martín Prada, Carmen González Marín y Alberto Helena; así como a los profesores que tuvieron la amabilidad de aconsejarme sobre mi trabajo durante la estancia en la Universidad de Vanderbilt: Larry May, Kelly Oliver y Brooke Ackerly. Igualmente, a todos los profesores que han marcado mi trayectoria como estudiante: José Luis Molinuevo, Víctor del Río, Soledad López, Sonia Morales y Juan Manuel Magán; y también a mis compañeros de

doctorado: Alberto Murcia, Cristina Peralta, Alberto Sebastián Lago, y sobre todo Mercedes Rivero y Alba Montes, por sus inestimables consejos.

Mis agradecimientos van asimismo dirigidos al Dr. José Carlos Espín y a José Antonio Peral, Presidente de la Federación Asperger España, por su asesoramiento sobre Trastornos del Espectro Autista. Igualmente, le agradezco su contribución a todas aquellas personas que han aportado en mayor o menor medida su granito de arena a la tesis: Carlos G. Zamorano, María del Castillo Cabeza, Daniel Anadón, Jesús Pedraza Villalba, Inmaculada Roncero y Penny Bendford.

No habría podido escribir esta tesis sin el apoyo incondicional de mis amigos del alma: Ramón Lubián, Pablo Santoveña, Jesús Álvaro García, Julien Sanders, José María Alagón Laste, Davide Ialeggio, Ittai Castillo y Juan Gregori; ni de mis queridos Joseph Jordan, Andrea Pitts, Kevin Ramzy Nasir y Beatriz Marcos, compañeros de fatigas durante la escritura de la tesis.

Gracias también a mis informantes, por su ejemplar y edificante presencia, que me ha ayudado a estar donde estoy.

Por último quiero darle las gracias a Clavdio, quien, como decía Terelu en una portada de la revista *¡Hola!* “llega en un momento crucial, porque mi vida se tambaleaba, le debo y le quiero muchísimo”. También a mis hermanas, Zoraida y Lucía, por su amor; y a mis abuelos Jacob y Elvira, que aunque no podrán leer esto, espero estén orgullosos de mí.

Finalmente, a mi padre, por enseñarme a ser una persona autónoma; y a mi madre, por enseñarme a ser una persona dependiente.

_INTRODUCCIÓN

Propuesta.

“La fortaleza habitada” es un estudio etnográfico, que analiza la actividad de mujeres autistas en Internet, observando las interacciones y formas de expresión en redes sociales de mujeres con trastornos comprendidos dentro del espectro autista.

Este estudio antropológico trata de recoger el testimonio de una cultura minoritaria, la de las mujeres con autismo, que desde hace varios años viene empleando Internet como una herramienta de emancipación.

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

Pero sobre todo la red es usada por las autistas como un canal no cooptado por otras voces, donde pueden expresarse con autonomía, y donde pueden luchar contra los prejuicios sociales que su condición comporta, siendo usada esta plataforma para reelaborar una identidad estigmatizada, silenciada y estereotipada por la cultura hegemónica, la cultura que unos llamarían de los “normales” y que ellas llaman de los “neurotípicos”, contra la que se posicionan de manera crítica.

Así, tras realizar este estudio, descubrimos que la red no sólo permite que tenga lugar la paradoja de que unos seres presuntamente asociales (los autistas) se reúnan en el espacio de la red para demostrar su socialidad, sino que se observa cómo de manera activa en esta serie de plataformas las autistas luchan contra los estereotipos que comporta su condición, llevando a cabo una labor que podíamos denominar “activista”, en tanto que se posiciona en el espacio de lo político para reivindicar abiertamente su diferencia neurológica, señalándola como una diferencia posible y habitable.

Pero esta tesis no es sólo una tesis sobre etnografía. Es además, y al mismo tiempo, una tesis sobre filosofía de la acción.

El registro y análisis de la actividad en la red de estas mujeres autistas, sobre todo de sus estrategias de auto-presentación, de lucha contra la discriminación social y de gestión y adaptación de su peculiar condición neurológica al mundo que las rodea y a los otros, sirve para elaborar una nueva teoría acerca de lo que supone “actuar”, esto es, provocar transformaciones en el mundo como una expresión de la propia voluntad.

La actividad en la red de estas mujeres “neurodiversas” pone cuerpo a una manera de “actuar” que rebate las teorías hegemónicas de la acción, teorías que al dilucidar qué cuerpos deben ser considerados agentes y cuáles no, establecen una serie de premisas excluyentes que dejarían fuera de su definición, al menos en el plano teórico, a los cuerpos diversos, pero que en la práctica son cuestionadas por las acciones de estas mujeres autistas.

A través del registro etnográfico, se llevará a cabo una propuesta filosófica que revise los supuestos de la filosofía de la acción y que proponga que las condiciones de racionalidad, lucidez y transparencia que se le exige a los agentes (según los modelos estándar) para ser considerados como tales excluyen, deslegitiman e invisibilizan lo que llamaremos “modelos de agencia neurodiversos”.

Esto es: estos requisitos deslegitiman a modelos de agencia propios de agentes que operan bajo condiciones de opacidad o bajo condiciones neurológicas “no típicas”, aunque sean agentes que consiguen expresar una voluntad de transformar el mundo, y por tanto nos obligan a ampliar y redefinir el concepto mismo de “agencia” y de “acción”.

Con esta estrategia metodológica novedosa, que solapa y aúna la filosofía y la antropología, se trata, en primer lugar, de arraigar la reflexión filosófica en un soporte con una base empírica, que aleje a la filosofía de su abstracción teórica, uno de los principales problemas de estos modelos ideales, que en su abstracción filosófica imponen unos modelos que no encajan con “lo real” y con lo que las fuentes empíricas nos ofrecen.

Pero es más: no se piensa la etnografía solamente como una herramienta ancilar de la filosofía, sino como una forma de investigación filosófica en sí misma: la etnografía no sólo es una disciplina que sirve para recoger testimonios y contar historias (que no es poco), sino que es una forma de pensar, una forma de pensamiento filosófico.

Presento entonces en esta tesis una nueva rama de la filosofía: la “filosofía etnográfica”, una filosofía que haga de la mirada al comportamiento de los otros un modo de pensamiento.

De esta forma, la inmersión en un proceso de observación de unos actantes es a la vez un proceso de obtención de datos y, de forma simultánea, una forma de pensamiento analítico. Así, la antropología ya no es sólo antropología: ahora es una forma de mirar al mundo analíticamente a través del registro y la observación de los cambios que se observan en lo social, en este caso de los cambios que se observan en los márgenes de lo social, en concreto en una serie de comunidades marginadas que nos ayudan no sólo a reelaborar el mapa mismo de lo social, sino a repensar la forma en la que nos definimos como agentes.

Es probable que el lector se encuentre con una mezcla de estilos un tanto heterogénea. He procurado respetar esa mixtura estilística como un reflejo del solapamiento de disciplinas que tienen cabida en este trabajo. Así, el lector puede encontrarse desde un estilo más analítico y reflexivo, de origen filosófico; hasta partes más literarias, descriptivas y narrativas, de origen etnográfico. La “filosofía etnográfica” que aquí propongo es una disciplina mixta, híbrida y estilísticamente promiscua.

La tesis está dividida en tres capítulos.

En el primero de ellos explicaremos en qué consiste el Trastorno Autista, para poder enfrentarnos a los casos de estudio con un conocimiento del “trastorno” que presentan nuestras informantes. Pero analizaremos no sólo lo que los diagnósticos médicos nos dicen de esta condición, sino que se recogerán igualmente las diversas leyendas, estereotipos y prejuicios sociales que han rodeado históricamente a esta “enfermedad”. De esta forma, se pretende por un lado tener un acercamiento al modo de ser de estas personas, y por otro lado elaborar una “Historia Cultural del Autismo”, reflejando la manera en que estas personas han sido tratadas, diagnosticadas y estereotipadas a lo largo de la Historia.

El segundo capítulo lo compone el trabajo de campo, el corpus etnográfico, en concreto se trata de un trabajo de “etnografía virtual”, en el que a través de cuatro historias de vida, se trata de ofrecer una mirada a esta cultura online que ha florecido en los últimos años con consecuencias tan beneficiosas para las habitantes de la red (autistas o no).

El trabajo de campo presenta ya una serie de datos que nos permiten discutir la manera en que ha sido tipificados tradicionalmente los autistas, y nos permite comprender por qué estas personas aparentemente asociales y aisladas del mundo consiguen comunicarse con tanto éxito en la red.

Por último, en el tercer capítulo, proponemos este nuevo modelo de acción “neurodiverso”, con el que, gracias al ejemplo de estas mujeres autistas, podemos cuestionar los supuestos de la filosofía de la acción, que presuponen el auto-conocimiento, el auto-control y la lucidez como condiciones indispensables para actuar y para ser considerado un agente pleno. En contraposición, se propondrá un modelo de acción que tome la diversidad y la opacidad de los sujetos como punto de partida para pensar acerca del modo en que nos constituimos como agentes.

Annette: "How real are your experiences in the internet?"

Sherie: "How real are experiences off the internet?"

ONLINE EXPERIENCES ARE REAL . . . HOW COULD EXPERIENCE BE OTHERWISE?

Estado de la cuestión del marco disciplinar antropológico: la etnografía virtual.

Al tratarse de un trabajo de corte etnográfico que analiza la actividad de unos sujetos en la red, esta tesis se enmarca dentro de la "etnografía virtual".

La etnografía virtual es una disciplina que surge en la década de los 90, cuando los etnógrafos comienzan a percatarse de que la consistencia que adquieren las relaciones en los entornos virtuales hace que dichas relaciones requieran de una atención tan rigurosa como la que se presta a aquellas que tienen lugar fuera de ellos.

La terminología empleada para referirse a esta nueva rama derivada de la disciplina tradicional varía en función de los autores: desde "antropología del ciberespacio" a "cyberantropología", desde "etnografía virtual" a "*netnografía*".

En cualquiera de los casos, y a pesar de lo novedoso del medio sobre el que se trabaja, parece preciso reconocer la continuidad que esta "nueva" disciplina mantiene con respecto a la etnografía tradicional, en tanto que los principales métodos de investigación, tales como el *tracking*, la observación participante, o el empleo de un cuaderno de campo siguen siendo también las herramientas metodológicas básicas. Y aún así, no obstante, la particularidad del nuevo escenario donde tiene lugar la práctica etnográfica hace que los métodos de investigación requieran de una adaptación, y se pueden apreciar ciertos cambios en la forma en que se emplean.

En primer lugar, en lo que respecta al *tracking*, (esto es, al seguimiento durante un largo periodo de tiempo del objeto de estudio), la red obliga necesariamente, por su propia estructura, a que este seguimiento sea siempre parcial e incompleto. Si el *tracking* consiste en el seguimiento prolongado e intensivo de un sujeto perteneciente a la comunidad o al grupo social en el que el investigador se ha integrado previamente, en el ciberespacio lo que se recoge son interacciones entre personas que entran y salen de un canal, pero estas personas están en varios contextos sociales de manera simultánea (en el mundo *offline* y en el *online*), e incluso en su vida online pueden y suelen estar en varias plataformas y contextos de forma paralela. Los participantes de una red social no pasan toda su vida conectados a la red, y cuando lo hacen pueden vivir en varias redes sociales a la vez. De ahí la incompletitud inherente y característica del *tracking* online.

Lo cual a su vez nos lleva a varias preguntas:

¿Deberíamos seguir la vida del objeto de estudio fuera de la pantalla para suplir esa incompletitud del *tracking* online? ¿Deberíamos rastrear su actividad en todas las redes

posibles o centrarnos en una plataforma concreta? (VVAA, 2003b: 74). El etnógrafo puede elegir, en función de las necesidades del estudio, realizar un tracking holístico, esto es, que busque completar el seguimiento de la actividad de un sujeto en la red con un seguimiento de su vida offline (mediante entrevistas “cara a cara”, por ejemplo), para llegar a tener una comprensión más general de su experiencia; o puede centrarse simplemente en su actividad en la red, entendiendo que la comunidad a la que se adscribe su identidad es una comunidad exclusivamente virtual. A su vez, una disyuntiva parecida se nos presenta en lo respectivo a las diversas redes en las que se despliega de manera simultánea la actividad de un sujeto analizado. En función del planteamiento de la investigación, puede resultar interesante realizar un estudio comparativo de todos los canales por los que aquélla transcurre, o por el contrario centrarse en uno de ellos exclusivamente, si éste presenta una particularidad que ahorra la comunidad a la que pertenece el individuo de una manera que lo diferencia del resto de redes sociales.

En este ensayo se trató de hacer un tracking “holístico”, que completase la actividad desarrollada en la red por los sujetos analizados con información sobre su vida cotidiana fuera de ella, aunque como explicaré más adelante esa labor no pudo realizarse. En cuanto a la disyuntiva entre llevar a cabo un rastreo del sujeto por una sola o múltiples plataformas virtuales, en este caso decidí centrarme exclusivamente en una de ellas, en Youtube, por las particularidades que el medio en cuestión presenta, una elección que quedará justificada cuando vayamos desgranando las peculiaridades de este espacio virtual a lo largo del texto. Por lo tanto, nos encontraremos con un estudio de etnografía puramente virtual que se centra de manera exclusiva en una red concreta, Youtube.

En segundo lugar, en la etnografía virtual encontramos modificaciones en lo relativo a la práctica de la observación participante.

La “observación participante” supuso una de las principales rupturas de la etnografía postmoderna respecto a la antropología clásica, que pensaba al etnógrafo como un ente que podía adoptar una posición de “exterioridad”, objetividad y neutralidad respecto a los eventos narrados. A partir de la postmodernidad, la etnografía toma conciencia de que esa exterioridad es falsa, y de que la propia presencia del etnógrafo altera, transforma, y modifica los eventos narrados. Así pues, la etnografía postmoderna adopta entonces una postura reflexiva sobre la propia posición de enunciación, cuestionando la autoridad del etnógrafo, analizando y poniendo en tela de juicio los excesos de esa presunta neutralidad y objetividad respecto a los eventos narrados. La presunta objetividad “científica” del antropólogo está cada vez es más puesta en entredicho. Se busca entonces equilibrar esa falsa neutralidad del antropólogo clásico con los excesos que la asunción de una total subjetividad podría generar, tratando de buscar un equilibrio entre ambos puntos, buscando un tipo de narración etnográfica que oscile alternativamente entre el adentro y el afuera de los eventos narrados.

Pues bien, según Hine (2000: 36), en el caso de la etnografía virtual, ya no hay tensión posible entre el dentro y el afuera: la posición del etnógrafo virtual se caracteriza por una inmersión forzosa, por un obligado “*go native*”, esto es: para analizar a los usuarios de una comunidad, el etnógrafo tiene que convertirse en usuario de esa misma comunidad virtual. Por tanto, se ve sometido a una inmersión forzosa: al obligarse a convertirse en usuario de la red social que pretenda analizar, el etnógrafo está obligado a formar parte de la misma

comunidad que describe, nos dice Hine. No hay distancia entre etnógrafo y nativo; ambos conceptos se funden y se confunden.

Sin embargo, al contrario que lo que señala Hine, creo que en este punto no se observan tantas diferencias entre la observación participante de la etnografía postmoderna y de la etnografía virtual. Puede que yo me convierta en usuario de una red concreta, pero eso no me convierte automáticamente en miembro de la comunidad que allí observo. Por ejemplo, en lo que a este estudio concierne, para hacer un estudio sobre mujeres autistas en Youtube yo me convierto en usuario de Youtube, pero no por ello me considero parte de la comunidad que analizo, por más que aprenda sus códigos y su lenguaje, ya que, en tanto que yo no soy una mujer autista, sigo ubicándome en una posición parcial de exterioridad respecto a los eventos narrados.

Mi posición es cierto que no es ni neutral ni objetiva, pues mi mirada está tamizada por todos mis prejuicios, por el enculturamiento previo que he recibido en el entorno del que provengo y por mi forma particular de conceptualizar el mundo, ahormada por mi experiencia como individuo particular, pero aún así no puedo confundir esa falta de objetividad con una total fusión con la comunidad que estudio. Al mismo tiempo estoy dentro y al mismo tiempo estoy fuera de esa comunidad virtual. Me resulta imposible “*go native*”. Sigo ubicándome en una posición de exterioridad a los eventos narrados.

Es más, la red permite adoptar una posición de exterioridad respecto a la comunidad analizada aún mayor que la que nos permite el mundo offline, y ello sí que comporta sutiles variantes respecto a la práctica etnográfica previa. Como bien señala Anne Beaulieu (2004), en un entorno virtual, la posición de “mirón” o espectador pasivo que muchas de estas redes permiten, ha sido felizmente ocupada no ya por usuarios que no generan contenido en la red, sino por los “cyberantropólogos”, a quienes dicha posición como mirones les facilita la recolección de material de una manera no intrusiva. El etnógrafo puede observar la actividad de una comunidad sin revelarse a sí mismo. Y esto no supone necesariamente una violación de las reglas de la comunidad o una falta de eticidad, pues en redes como las que nos ocupará en este estudio, esto es, Youtube, que están abiertas al público, no hay mirada intrusiva posible, en tanto que el usuario ya tiene en cuenta la mirada de otros usuarios ajenos a su red de contactos habituales, al subir sus contenidos de manera que sean accesibles para todo el público.

En suma, el antropólogo virtual debe de ser consciente de que su mirada no es neutral y que está tamizada por su experiencia, pero también debe percatarse de que, a no ser que sea un miembro integrado de esa comunidad que observa (verbigracia, si yo mismo fuera una mujer autista que analiza comunidades de mujeres autistas), por mucho que uno se haga una cuenta como usuario en la red social que analiza, uno sigue ocupando una posición de parcial exterioridad respecto a los eventos narrados.

En tercer lugar, siguiendo con la comparativa entre diferencias entre la etnografía y la etnografía virtual, en cuanto a la recolección del material etnográfico y la elaboración del cuaderno de campo, parece haber acuerdo a la hora de señalar que Internet facilita esta tarea y la amplifica de manera considerable, en tanto que todos los elementos de la interacción que observamos en la red se pueden copiar, capturar o descargar.

Nuestra actividad en Internet deja un rastro que hace que nuestras interacciones sean cómodamente registrables, y en suma que se puedan aprehender con rapidez y facilidad, agilizando la tarea de tomar notas y elaborar el cuaderno de campo, siendo esta facilidad de archivado del material analizable, de un modo tan extenso y exhaustivo como se quiera, la principal diferencia entre el cuaderno de campo tradicional y el cuaderno de campo virtual.

Por último, surge otra diferencia entre ambas variantes de la disciplina a la hora de abordar el propio tema de estudio, que concierne al concepto de “lugar”, en el sentido de “lugar geográfico”. El lugar parece estar ausente en la etnografía digital, en tanto que nos referimos a entornos “deslocalizados” y, precisamente, “virtuales”. Según Hine la diferencia entre etnografía y etnografía virtual es que en el segundo caso no se estudia un lugar, sino un tema. La deslocalización de la red hace difícil acotar un espacio “geográfico” como sucedía en la etnografía tradicional. Aunque, según mi punto de vista, podemos pensar que en la red también hay “lugares”. Este estudio puede tomarse como un ejemplo de ello, ya que se entiende Youtube como un “lugar”, un lugar que acota “geográficamente” la extensión de nuestro tema de análisis. Pienso que también se pueden hacer topografías en la red.

Pero no sólo la metodología de la práctica etnográfica sufre alteraciones al producirse su transvase del medio “físico” al entorno “virtual”. También sus códigos éticos sufren modificaciones. Si lo peculiar de este nuevo entorno exige redefinir la metodología empleada, también requiere de una redefinición de los valores éticos y los códigos deontológicos de la disciplina.

Desde los orígenes de la etnografía virtual, comienzan a surgir debates en torno a algunas cuestiones éticas que preocupan a los etnógrafos, principalmente relacionados con la cuestión de la privacidad. En su estudio sobre “mazmorras virtuales” de 1994, Reid ya se pregunta por el significado y la relevancia de la noción de privacidad, planteándose hasta qué punto es ético publicar los resultados obtenidos dentro del estudio de comunidades cuando éstas tienen un carácter privado. Por su parte, Pacagnella (1997), propondrá crear pseudónimos para aludir a los informantes, como ya se hacía en la etnografía tradicional (recordemos, por ejemplo, los trabajos de Margaret Mead), pero aún así sigue abierto el interrogante de si, incluso cuando usamos “alias” para referirnos a los individuos objeto de estudio, seguiría siendo necesario pedirles permiso expreso para publicar los contenidos de redes privadas.

En la actualidad, aunque este debate sigue estando presente, los límites éticos de la etnografía virtual parece que son mucho más nítidos y están mejor delimitados. Actualmente, en Internet, después de décadas de preocupación en torno al tema de la privacidad, está netamente delimitado qué es una interacción de dominio público y qué es una interacción de índole privada (dejando a un lado, claro está, el debate sobre la compra y uso de datos privados por parte de las corporaciones y multinacionales). Por tanto, siempre que un etnógrafo haga referencia a una conversación privada, personalmente considero que es necesario pedir permiso explícito al informante para incluirla en el estudio; y en el caso contrario, cuando se hace referencia a una interacción de naturaleza pública, se da por sentado que el usuario se expone de manera consciente a que se reproduzca el contenido de sus conversaciones o interacciones.

En cualquier caso, para Kozinets, en tanto que la información que conforma el trabajo de campo en la etnografía no siempre está recolectado a través de entrevistas, esto es, no siempre ha sido generado y ofrecido expresamente para formar parte de un corpus antropológico, el debate sobre la ética de la etnografía virtual sigue abierto, y señala a algunas de las zonas grises y problemas que siguen generándose en el debate público/privado en Internet:

*“Are online communities private or public spaces?
How do we gain the informed consent of online community members?
Who actually owns the online data posted on newsgroups or blogs?
How do we deal with the information on corporate websites and other online forums? Can we use it in our research?
Should we use conversations that we participate in or 'overhear' in chat-rooms?
Are there different ethical rules for different online media?
Do age and vulnerability matter online? In media in which identity is difficult to verify, how can we be sure about the age or vulnerability of research participants?
Do international boundaries influence the way a netnographer collects data and publishes research? (Kozinets, 2010: 140).*

A pesar de que la etnografía virtual es una sub-disciplina plenamente consolidada (por la cantidad de estudios producidos desde su aparición), al ser relativamente nueva (apenas tiene más de veinte años), y sobre todo al tener lugar en un espacio de apariencia tan abstracta y evanescente como es la red, parece que su aún necesita de una cierta justificación. La propia validez de esta disciplina puede ser puesta en tela de juicio. ¿Podemos llevar a cabo un estudio etnográfico en un espacio inmaterial como es la red? ¿Qué validez tienen los datos recolectados en un espacio “de ficción” como es Internet? En los primeros años de aparición de esta rama de la etnografía, había consenso a la hora de identificar el principal problema al que se enfrentaba: lo sospecha de inautenticidad que pesa sobre su objeto de estudio.

En 1991 aún generaba extrañeza la posibilidad de poder conducir un trabajo antropológico en un espacio deslocalizado, desmaterializado y casi de fantasía como era la red. Los primeros etnógrafos virtuales, como Stone, se preguntan no sólo por la naturaleza del objeto de estudio, sino prácticamente por la validez del estudio en sí mismo. ¿Qué se estudia en la etnografía virtual: a un grupo de personas o a un proceso informático?:

“(I) spend more time interacting with Saint- John Perse, my affectionate name for my Macintosh computer, than I do with my friends. (...) I say to myself: Who am I studying? A group of people? Their machines? A group of people and or in their machines? Or something else? (Stone, 1991: 81)

En el presente las redes sociales están completamente solapadas con el mundo offline, y aunque en ellas interactuamos con desconocidos, también vemos a diario en ese contexto virtual a nuestros amigos del barrio, a nuestros compañeros de trabajo y a nuestros familiares, por lo que resulta obvio pensar que la red es tanto una parte de las comunidades en las que nos desenvolvemos como lo es nuestro ambiente de trabajo, nuestra familia o los amigos con los que nos encontramos en una discoteca; e incluso es ya un lugar común la idea de que la red puede generar sus propias comunidades, con la misma consistencia que aquellas surgidas en “el mundo real” (nótese la ironía). Pero hace tan sólo un par de décadas, cuando la red era puramente textual, donde no se ofrecía una imagen de la persona con quien hablabas, y donde además entrabas en contacto casi de manera exclusiva con gente anónima cuya ubicación desconocías, la idea de estar inmersos en una mera entelequia y en alucinación colectiva era bastante fuerte, y también lo era el escepticismo acerca del sentido de realidad de un medio tan abstracto como Internet. A finales de los 90, estaba ampliamente extendida la creencia de que el análisis de las comunidades virtuales no era digno de atención, porque no se entendían sus interacciones como “reales”:

“The emergence of online communication modalities also has fostered a new dialogue among scholars as to whether these cyber subcultures are worthy of our attention or whether they are simply ephemeral, imagined communities, too fleeting, too superficial, and too ‘virtual’ to warrant serious exploration. Calhoun (...) argues that the modern condition is one of ‘indirect social relationships’ in which connectivity with others is more imagined, or parasocial, than ‘real.’ (...) He argues that a true ‘community’ requires direct relationships among its members”. (Thomsen, 1998: n.p.)

Además, una de las principales preocupaciones a este respecto era la posibilidad de falsear la identidad y representar un personaje ficticio, amparándose en las promesas del anonimato que ofrecía la red. Stone (1991) relata un caso que dejó en *shock* a una comunidad online de mujeres: Julie, una “discapacitada” que se había ganado la admiración y el respeto de esta comunidad femenina online durante años, cierto día se descubrió como un hombre, un hombre con todas sus funciones intactas que, simplemente, quería tener acceso al complejo mundo femenino, hasta entonces inexplorado para él:

“After several years, something happened that shook the conference to the core. ‘Julie’ did not exist. ‘She’ was, it turned out, a middle-aged male psychiatrist. Logging onto the conference for the first time, this man had accidentally begun a discussion with a woman who mistook him for another woman. ‘I was stunned,’ he said later, ‘at the conversational mode. I hadn’t known that women talked among themselves that way. There was so much more vulnerability, so much more depth and complexity. Men’s conversations on the nets were much more guarded and superficial, even among intimates. It was fascinating, and I wanted more.’ He had spent weeks developing the right persona. A totally disabled, single older woman was perfect. He felt that such a person wouldn’t be expected to have a social life. Consequently her existence only as a net persona would seem natural. It worked for years, until one of Julie’s devoted admirers, bent on finally meeting her in person, tracked her down”. (Stone, 1991: 82)

La sospecha de inautenticidad que pesa sobre los informantes de un trabajo etnográfico online sigue presente a comienzos de nuestro siglo, y todo trabajo de etnografía virtual se ve ensombrecido por la idea que las personas encarnan falsas identidades en la red y ofrecen material falseado al etnógrafo. En el año 2000 Hine escribe: “¿pueden verse como auténticas las interacciones en el espacio electrónico si el etnógrafo no puede confirmar aquello que sus informantes le han transmitido sobre sus vidas offline?” (Hine, 2000: 64).

Kozinets, sin embargo, señala que éste es un riesgo de la práctica etnográfica que se da en cualquier contexto, no sólo en un contexto online (recordemos las sospechas de inautenticidad de los informantes samoanos de Margaret Mead), y piensa que el hecho de que las personas “representen” una identidad en Internet no los diferencia de la representación de sí mismos que llevan a cabo en el mundo offline. En nuestras interacciones cotidianas enfatizamos siempre una parte de nuestra identidad y ocultamos otra, nos mostramos como queremos que nos perciban y destacamos aquellos aspectos de nosotros mismos que creemos que serán valorados por los demás. De ahí que Internet no suponga una diferencia en este aspecto:

“Taylor (1999) and Carter (2005) note, the study of participants' online personas and the fact that they are different from the personas they use in other social contexts is not problematic. It fails to be a predicament because this alteration of identity is a natural consequence of our social life everywhere y and not simply some idiosyncratic tendency manifesting itself in life online”.
(Kozinets, 2010: 132)

Aunque, deberíamos conceder, esa representación de uno mismo o esa teatralización inherente a la sociabilidad es algo muy distinto al acto de crearse una identidad *ex nihilo*, como hace el psiquiatra que se hace pasar por una mujer discapacitada en la red. Ante esta acusación, Kozinets aduce que este tipo de casos son casos muy puntuales, y que no puede considerarse en absoluto una tendencia generalizada en la red.

Es cierto que en la red todo el mundo miente sobre sí mismo: los hombres tienden a mentir para impresionar, y las mujeres tienen a mentir por cuestiones de seguridad, explica, pero “el grueso” de la identidad sigue intacto también en su manifestación en la red. Según Kozinets, los estudios demuestran que nuestras representaciones online son bastante fidedignas en relación a nuestras representaciones identitarias offline, y que la autenticidad de la identidad en internet no debería ser una preocupación principal, porque la gente no son “*extravagant liars*” (Kozinets, 2010: 131) ni se dedican a inventarse identidades sistemáticamente.

Por otra parte, según Kozinets, cuando realizamos etnografía virtual, hay ciertos aspectos de la investigación que no reposan en lo que los informantes dicen de sí mismos, sino que la simple observación de la interacción nos habla de quienes son:

“We can observe how people act in their online postings. For example, 'George' might post many messages about how compassionate he is to people, and how much he gives to certain charities. However, we might also observe him attacking other members of the newsgroup ruthlessly. If we conduct

interviews, we have culture members' reflections of their own and others' behaviour, just as we do in face-to-face interviews. What we are able to observe is how these participants 'acted' in their online postings and other representations. Our data analysis should reflect these options". (Kozinets, 2010: 131).

Incluso, el anonimato que permite la red puede traducirse en una mayor garantía de “autenticidad” de la identidad, al permitir desvelar aspectos de uno mismo que de otra manera hubieran permanecido ocultos, por miedo a infringir una norma social que esté activa en el mundo offline. El anonimato, paradójicamente, se traduce en ocasiones en una mayor visibilidad del “yo” auténtico:

“Anonymity combines with imagination in ways that allow the exhibition of characteristics and desires that might be difficult, socially unacceptable, or illegal to express under other contexts, as the massive success of cybersex chat-rooms, online pornography, erotic web-cams, subversive diatribes, and ultra-violent games demonstrate. Online expressions of identity can thus in some ways be more revelatory of consumers' 'true', or hidden, selves and intentions than a prosaic observation of everyday life and consumption might divulge” (Kozinets, 2010: 70).

En cualquier caso, este debate en torno a la autenticidad/inautenticidad de la identidad fue sorteado por muchos planteándolo en términos totalmente radicales, señalando como algo ventajoso y positivo la manera en que la red ofrecía una cierta ductilidad y plasticidad respecto a la propia identidad, concretamente a la hora de repensar y redefinir con mayor facilidad las categorías de sexo y género (Zafra, 2010). Este aspecto fue especialmente relevante cuando la realidad virtual era fundamentalmente textual, pues permitía una mayor flexibilidad a la hora de presentarnos ante los otros.

Es la llamada “performatividad” de la identidad. No se trata de que nuestra identidad sea auténtica o falsa, ese debate en algunos momentos se revela estéril, sino de tomar conciencia, gracias a la red, de la manera en que podemos gestionar y jugar con nuestra identidad más libremente, rompiendo con las categorías socialmente impuestas sobre nuestros yoés. Por ejemplo, en lo relativo al género, Internet nos permite tener mayor poder de auto-gestión sobre el mismo. Casi todos los estudios de etnografía virtual anteriores a los 00' ponen énfasis en cómo Internet cambia las nociones clásicas de identidad (Escobar, 1994), e inciden en este aspecto. Stone, por ejemplo, antes incluso de que se popularizara la teoría de Judith Butler sobre la “performatividad” del género y la identidad, hablaba ya del “*computer crossdressing*” como un fenómeno que permitía abordar la identidad no en términos de auténtico/inauténtico, sino como algo plástico y dúctil:

“This wholesale appropriation of the other has spawned new modes of interaction. Ethics, trust, and risk still continue, but in different ways. Gendered modes of communication themselves have remained relatively stable, but who uses which of the two socially recognized modes has become more plastic” (Stone, 1991: 82).

También Reid, en su estudio etnográfico de una serie de “mazmorras virtuales” de 1994, llega a la conclusión de que Internet, al permitir manipular la identidad (en tanto que en la

red lo físico no es fijo e inmutable), posibilita jugar con el género, y de este modo en Internet, en principio, el género se convierte en un atributo que uno elige de manera autónoma:

“MUD characters need not be of any fixed gender or appearance, but may evolve, mutate, morph, over time and at the whim of their creator. All of these phenomena place gender, sexuality, identity and corporeality beyond the plane of certainty. They become not merely problematic but unresolvable” (Reid, 1994: 75).

Es la cultura del avatar y del *nickname* o pseudónimo. En los 90, no se hace etnografía de una persona, sino de su avatar, de su representación imaginaria.

“(Internet) participants have learned to delegate their agency to body-representatives that exist in an imaginal space contiguously with representatives of other individuals. They have become accustomed to what might be called lucid dreaming in an awake state -to a constellation of activities much like reading, but an active and interactive reading, a participatory social practice in which the actions of the reader have consequences in the world of the dream or the book” (Stone, 1991: 89)

La interacción del etnógrafo ya no tiene lugar con el informante, sino con el texto que el informante genera. Es decir, en el Internet del siglo pasado, el cuerpo no se ve, sólo se describe.

Se despiertan con esto algunos fantasmas cartesianos, como la separación del cuerpo y la mente, reincidiendo en el privilegio del segundo término de este binomio. Los usuarios de la red sueñan con dejar el cuerpo atrás y vivir existencias puramente textuales. El cuerpo o bien desaparece o bien se construye mentalmente.

Pero sin cuerpo, ¿dónde queda una de las funciones más primarias de la corporalidad, a saber, la sexualidad? ¿Dónde queda el sexo en estas comunidades online? Stone y Reid nos dicen que, en la red, donde el cuerpo se evapora, el sexo es una pura metáfora que se escribe con una mano.

“The mechanics of sexual activity on MUDs are very simple. It is a form of co-authored interactive erotica. The players involved in a particular virtual sexual act type out their actions and utterances:

Arista continues to nip little kisses back down your neck. Pete mmmms, his hands stroking a little at your sides. Arista presses her body to yours, rubbing herself like a cat over you.

Pete groans softly, laying back on the long seat, writhing softly under you. Arista moves her mouth down over your chest slowly. Arista plants open mouth kisses over your left nipple as she flicks her tongue over it gently. Pete's body arches up towards your mouth, softly” (Reid, 1994: 89).

Sin embargo, a pesar de esta desmaterialización del cuerpo y sus funciones más básicas, los sujetos analizados se niegan a calificar su existencia virtual como “irreal”. Para ellos, su interacción y su experiencia online es tan real como su experiencia Offline. Por ejemplo, veamos cómo se expresan esos usuarios de “muds” o “mazmorras virtuales”:

*“I don't care how much people say they are, muds are not just games, they are *real*!!! My mud friends are my best friends, their (sic) the people who like me most in the entire world. Maybe the only people who do... They are my family, they are not just some dumb game....”* (Reid, 1994: 37).

Otro aspecto a resaltar al trasladar el a menudo infructuoso debate de la autenticidad/inautenticidad del yo en la red, llevándolo al terreno de la “performatividad” o creatividad teatralizada de la identidad en la red, y que nos acerca progresivamente al tema que nos ocupará en el trabajo de campo, es la relevancia de abordar la identidad como algo susceptible de ser intervenido y alterado creativamente por parte del sujeto cuando nos referimos a personas con “discapacidades”.

El valor de la performatividad de la identidad en la red fue especialmente alentador para superar las barreras sociales de las personas con diversidad funcional, en tanto que invisibilizaba su “discapacidad” (Stone, 1991). Cuando la red era puramente textual, cuando el cuerpo desaparecía, también las “discapacidades”, sobre todo las “discapacidades” físicas, se volvían irrelevantes, volviéndose invisibles.

La idea de que en Internet podemos llegar a olvidarnos del cuerpo sería de gran ayuda para estas personas, ofreciendo unas posibilidades de existencia cuyos límites sólo serían los límites de la imaginación. En la red podemos llegar a crear desde mundos virtuales para tetraplégicos donde puedan mover sus extremidades hasta realidades paralelas donde no se aprecie que una persona tiene Síndrome de Down. En la red, alguien que esté postrado en una cama puede viajar por todo el mundo.

Stone recoge en su trabajo etnográfico testimonios de personas con discapacidad que explican que las nuevas tecnologías les dieron una nueva vida. Un hombre que había perdido un brazo y una pierna en un accidente de coche, y cuya columna estaba dañada, explica que en los mundos virtuales se sentía completo de nuevo, pues podía andar, correr, y reír como otro hombre cualquiera (Stone, 1991: 206) Esta idea también era explorada por Nelson (1994), quien especulaba con las posibilidades que ofrecería en el futuro Internet gracias a la creación de existencias virtuales más perfectas, que permitirían suplir los desperfectos del cuerpo.

En general, en los 90’ estaba extendida la creencia de que la red ayudaría a las personas con “discapacidad”, en tanto que eliminaría el cuerpo, y con él los estigmas que lo lacran. Gracias a Internet, los “discapacitados” podían olvidarse de su odioso cuerpo.

Sin embargo, podemos llegar a preguntarnos ¿por qué no abrazar con orgullo la abyección del cuerpo “discapacitado”, en lugar de avergonzarse de ella y pretender esconderla? ¿Por qué crear un mundo virtual “sin barreras” en lugar de eliminar las barreras sociales del mundo real?

Cuando el cuerpo vuelve a la red, ya en nuestro siglo, la “discapacidad” que estaba siendo invisibilizada tras la pantalla regresa con todo su potencial abyecto, reivindicando su diferencia, y negando la premisa de que la red ha de servir para ocultar y volver obtusa una corporalidad alternativa, antes bien, se hace de la red la plataforma a través de la cual exponer orgullosamente esa corporalidad aberrante. Este trabajo tratará de ser una muestra de ello.

En cualquier caso, la potencia de la performatividad de la identidad como consecuencia de esa presunta desmaterialización del cuerpo tiene sus críticas ya en el mismo momento en que se está produciendo. Escobar (1994), por ejemplo, realiza un estudio antropológico en Internet que muestra que las viejas categorías de clase, raza, origen geográfico y estatus social siguen permeando en la red. Aunque obviado, el cuerpo sigue presente de manera elíptica en las interacciones virtuales.

La pregunta que se plantea es ¿qué pasa con el entorno donde nuestro cuerpo se queda? ¿No sigue influyendo en nosotros? Protestando contra este olvido y esta ignorancia, el cuerpo protesta y reclama de nuevo nuestra atención:

“When I spend a lot of time in disembodied spaces, I forget my body.

Often, I don't remember it until the physical pain is extreme, and then I resent my body's intrusion on my life online, and my online life's impact on my body.

Sometimes I will take a deep breath and realize I haven't been breathing. Then I'll feel giddy with the rushing in take of air. Sometimes I blink and realize I must not have blinked in a long time because it feels so good. I'll close my eyes for awhile, I enjoying the sensation of not staring bug-eyed at the glare of the computer screen.

After a few hours of work, my body is screaming with pain. My back constantly aches, no matter how I adjust my chair. If I don't chew gum, I clench my teeth; if I don't talk, my throat gets raw and sore. My hands take the most punishment. They ache and throb because I forget to stop typing. I'm dehydrating into a shell of myself, a dry husk filled with salt and caffeine.

So why can't I stop? I lose track of time, and three, four, five hours will pass before I realize I haven't stood up, stretched, or even taken a sip of water. I haven't had hot coffee in months; it always gets cold before I remember to drink it.

My body hurts, yet I'm actively participating in life online.

(...)

Somehow, the more I try to ignore my physical body to create a textual one, the more my physical one reminds me it is here and needs attending to. I wonder if his is just a stage I need to work through.

Perhaps my body just needs to get used to being avoided”.

(Markham, 1998: 60).

A pesar de este insistente olvido activo del cuerpo, poco a poco, asistiremos a una rematerialización del mismo (Zafra). El cuerpo se rebela y reclama su presencia. A partir de los 00’, la imagen del cuerpo “real” inunda de nuevo la red. Con la llegada del nuevo siglo y los avances informáticos, la red ofrece nuevas posibilidades técnicas que permiten desplegar la identidad de más formas que la puramente textual. Poco a poco, la imagen sustituye progresivamente al texto. Pasamos de una cultura virtual-textual a una cultura virtual-

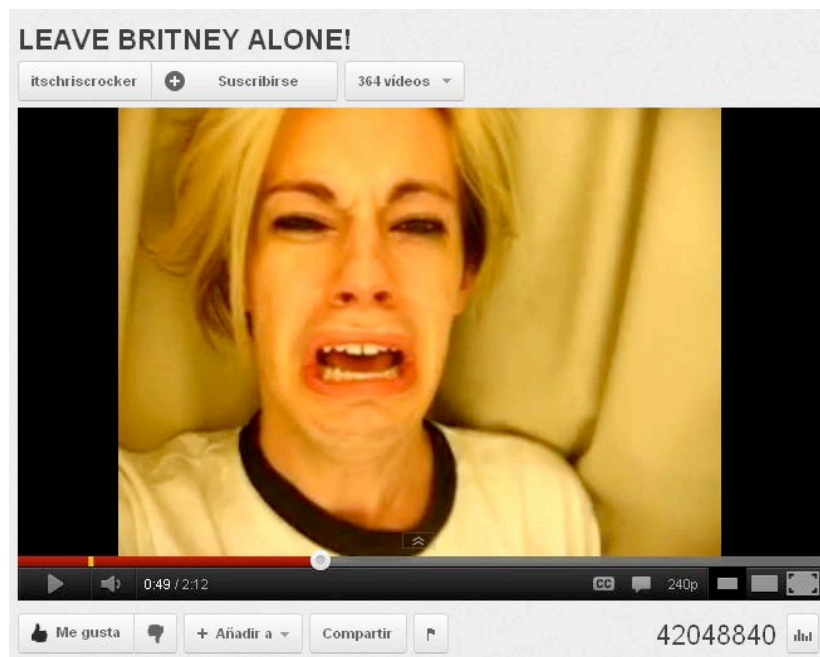
imaginaria, y eso lo cambia todo. Las *webcams*, los *selfies*, las fotos de las vacaciones, acercan la red a la cotidianeidad y a lo material. La plasticidad de la identidad se solidifica. Los límites de la performatividad de la identidad parece (parece) que se estrechan. La cultura del avatar y del *nickname* va perdiendo paulatinamente importancia y es reemplazada por la identidad clásica y el cuerpo *offline*. Cada vez se juega menos a crearse una nueva identidad en la red. Una corporalidad arrolladora invade la red, y con ella las identidades clásicas. Es, parafraseando a Hal Foster, “el retorno de lo real”.

Con este “retorno de lo real”, las dudas en torno a la pertinencia o validez de la etnografía virtual se disipan poco a poco. Se acepta que las personas con las que interactuamos en la red son reales, por mucho que estén traducidas en ceros y unos, y que también lo son las relaciones íntimas y personales que creamos en ellas, que son algo más que dígitos y algoritmos en una pantalla.

Aún así, la toma de conciencia de la realidad de este medio, no hace sino señalar la urgencia de realizar un estudio en profundidad del mismo. El cuerpo real ha inundado la red, sí, pero la red modifica la manera en que los cuerpos se relacionan e interactúan. “El medio es el mensaje”, rezaba ese viejo mantra de McLuhan, casi desgastado por su uso, pero que esconde una gran verdad: el medio a través del cual tienen lugar las interacciones modifica las interacciones mismas. El medio no es neutral, quería decir el sabio.

Internet crea un nuevo entorno cultural, que requiere de un estudio de las condiciones de existencia que genera y de los modos de interacción que permite. Al mismo tiempo que reproduce algunas formas culturales preexistentes (Escobar, 1994: 214), como la separación 1er / 3er mundo, la tecnología crea nuevas formas sociales (Escobar, 1994: 211), (Reid, 1994: 30), genera sus propios lenguajes, códigos, protocolos de actuación, jerarquías, etc.

La etnografía virtual se presenta como una metodología lo suficientemente robusta como para realizar un diagnóstico de estos nuevos paisajes culturales, analizar estas nuevas formas sociales emergentes, dar cuenta de las transformaciones asociadas al desarrollo de las nuevas tecnologías, y sobre todo para comprender la forma en que en estos entornos tecnológicos se desarrollan la agencia y la identidad.



Origen del proyecto.

El origen y la génesis de este proyecto tiene mucho que ver al tiempo con mi trayectoria académica y con mi experiencia personal.

Como marica habitante de un entorno rural hostil, la aparición de Internet y las redes sociales supuso para mí tanto la posibilidad de descubrir, desarrollar y expresar mi identidad, como la posibilidad de trazar vínculos con aquellos que compartían mi diferencia, de una manera que mi entorno inmediato no posibilitaba en absoluto. En el lenguaje del feminismo (que descubriría tiempo después), Internet supuso para mí una herramienta de empoderamiento como sujeto marginal.

Cuando me mudé a Madrid para cursar el Máster en Teoría y Crítica de la Cultura, en la Universidad Carlos III, y tomando como punto de referencia en gran medida mi propia historia de vida, realicé una tesis de máster en la que analizaba la actividad llevada a cabo en las redes sociales y en Internet por aquello que denominé “figuras de la abyección”.

En este ensayo analizaba una serie de personas con “enanismo”, “disforia de género”, “obesidad”, etc. (en suma, personas que sufrían por su aspecto o su conducta una situación de discriminación en el mundo *offline*) y que se refugiaban en las redes sociales para llevar a cabo una política contestataria, con el objetivo de “redefinir” su estigma social.

Estaba, en primer lugar, Chris Crocker.

Crocker era un adolescente de Tennessee que, por su aspecto afeminado y su sexualidad desviada, sufría acoso escolar. Hasta tal punto era víctima de acoso que no podía acudir al instituto, y estudiaba desde casa. Pero en su casa las cosas tampoco eran mucho más fáciles para él, dado que sus abuelos, profundamente religiosos, no toleraban su homosexualidad ni su aspecto afeminado. Así, en cierta ocasión, sus abuelos trataron de realizarle un exorcismo, con la intención de curarlo de su mal.

En este entorno tan adverso, y con un carácter tan hostil, Chris Crocker optaba por refugiarse en su cuarto, en la soledad de su habitación, y usaba su conexión a Internet para desahogarse: o bien subía vídeos para entretenerse hablando de su diva pop favorita, Britney Spears; o bien subía otros vídeos con un carácter un tanto auto-paródico en los que, con una actitud bastante histriónica, ironizaba y se burlaba de su amarga situación personal.

En segundo lugar, estaba Beener Kee Kee, un adolescente con Síndrome de Moroteaux-Lamy (que entre otros síntomas se manifiesta con síntomas de enanismo), y que en lugar de avergonzarse de su condición o su baja estatura, se grababa en su habitación cantando karaokes para subirlos a Internet y mostrarse ante el público, cantando orgullosamente. La admiración que despertó el hecho que se mostrara con tal desenfado en la red y de manera tan orgullosa “a pesar” de su condición, hizo que se convirtiera en un fenómeno mediático, y las estrellas pop cuyas canciones versionaba llegaron a contar con él para incluirlo en sus espectáculos, como fue el caso de la cantante de pop Katy Perry.

Estaba también el caso de Glowpinkstah, una chica mestiza y con una “preocupante” obesidad, que se grababa en su habitación haciendo tutoriales de maquillaje... pero unos tutoriales de maquillaje con un carácter bastante paródico, en tanto que los utilizaba para llevar a cabo una mordaz crítica a los estereotipos de belleza femeninos y de raza. Por ejemplo, en un tutorial de maquillaje que grabó para parecerse a Natalie Portman en la película *Black Swan*, no sólo utilizaba el maquillaje para afearse en lugar de para embellecerse, sino que acompañaba ese voluntario afeamiento de una ácida burla a la idea de que, para ser considerada bella, una tiene que ser lo más blanca posible, o meterse los dedos para vomitar en el baño hasta adelgazar, tal y como hace el personaje de Natalie Portman en la película.

Estas y otras “figuras de la abyección”, que eran catalogadas socialmente como “*freaks*”, empleaban la red (principalmente Youtube) para ubicarse en una situación de visibilidad controlada y, mediante esta visibilidad voluntaria, trataban de alterar y re-evaluar irónicamente su estigma social. Así, el preciso elemento que en el mundo offline los marcaba como *target*, como “raros”, como diferentes, y que servía como pretexto para ubicarlos en una situación de discriminación y subalternidad con respecto a la norma, era ahora reapropiado irónicamente, y exhibido como orgullo, incluso como seña de identidad. Mas aún: se convertía en el elemento aglutinante de esta comunidad de seres abyectos.



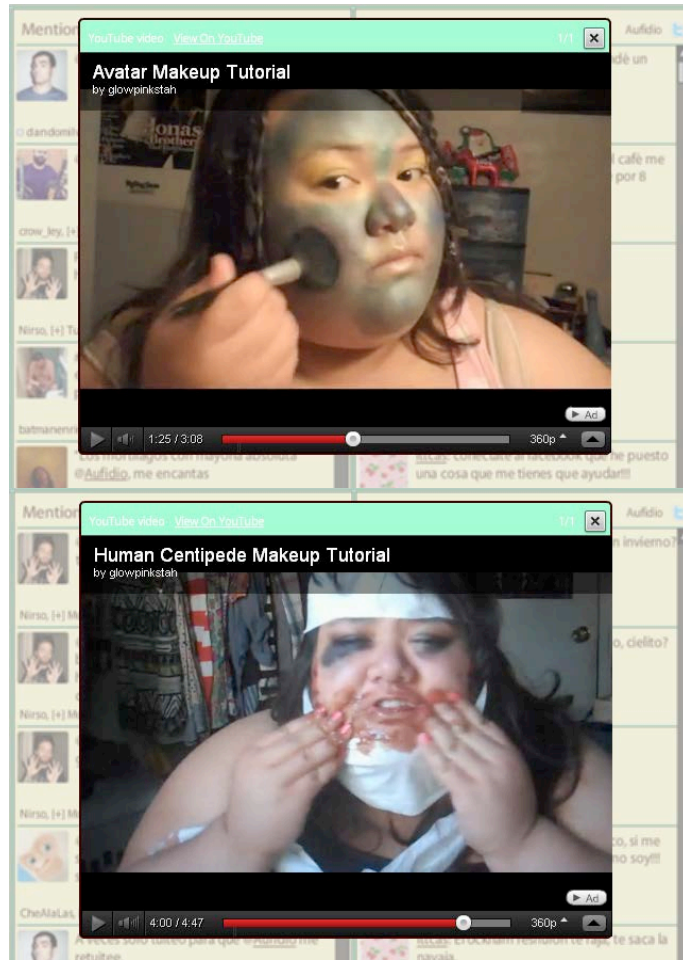
Lo “*freak*”, la diferencia, el estigma, eran reclamados por estos cuerpos abyectos como elementos consustanciales de una identidad habitable, legítima y merecedora de dignidad. Es más: no sólo se apropiaban de una corporalidad abyecta estigmatizada, sino que también se apropiaban de términos insultantes (como *freak*) y de identidades marginadas, similar a la reapropiación terminológica-identitaria que tuviera lugar en la década de los 90 con el término “*queer*” en el mundo anglosajón, o con los insultos “marica” y “bollera” en España, que pasaron de ser términos oprobiosos a ser usados por las comunidades a las que referían como una seña de identidad orgullosa.

Esta resignificación tanto lingüística como identitaria se lograba, en el caso concreto de los freaks que estudiaba en la tesis de máster, gracias al hecho de exhibirse voluntariamente a través de las redes sociales: al presentar en el espacio público de la red una identidad abyecta, pero presentada ahora de manera voluntaria y sin avergonzarse de ella, las connotaciones peyorativas de dicha identidad se alteraban, y las dinámicas de exclusión social que dicha identidad acarrea quedaban puestas en cuestión. Por tanto, la red era una herramienta fundamental en ese proceso de emancipación personal y de resignificación social.

Cuando este ensayo estaba ya acabado y enviado al tribunal que lo evaluaría, en marzo de 2012, descubrí en el muro de un amigo de Facebook (en el de Saúl Muiños) el vídeo de una tal Nichole377. Nichole era una chica con autismo que usaba Youtube para hacer karaokes y que, como el resto de cuerpos estigmatizados cuyas historias de vida narraba en la tesis de máster, se presentaba como un sujeto “subalterno” que exhibía sin pudor alguno una identidad percibida socialmente como abyecta. Habría encajado a la perfección con el resto de “*freaks*” de Youtube que analizaba, y podría haber sido incluido como uno más de ellos en el ensayo, de no ser porque la tesis de máster ya estaba entregada.

Poco después de terminar el máster cursado en la Universidad Carlos III, me matriculé en el programa de doctorado de Humanidades de esa misma universidad. Sabía que quería continuar investigando acerca de la recepción social de las nuevas tecnologías (el tema que me fascinaba y sobre el que llevaba trabajando desde que en la carrera cursara “Estética de las Nuevas Tecnologías”, con el profesor José Luis Molinuevo, y que continuaría estudiando con entusiasmo durante el máster bajo la supervisión de Remedios Zafra y Fernando Broncano), así como tenía claro mi intención de seguir investigando sobre cuerpos estigmatizados que problematizaban su estatus social (por evidentes motivos personales, al ser yo mismo uno de esos cuerpos estigmatizados), pero a pesar de ello, no tenía muy claro cómo retomar el proyecto del máster y convertirlo en un proyecto de tesis.

Principalmente, porque era consciente de que no sería capaz de encarar un proyecto de tesis sin una pregunta o interrogante que supusiera algún estímulo personal, y la “pregunta” planteada en la tesis de máster, al menos para mí, estaba en gran medida resuelta.



La interpelación, la pregunta buscada, el estímulo esperado, se me apareció (casi en forma de aparición mariana), finalmente, en medio de una conferencia que Beatriz Preciado impartió en el Museo Reina Sofía, titulada *¿La muerte de la clínica?*.

En esta conferencia, Preciado analizaba las dinámicas de gestión del cuerpo en la época neoliberal. Para ello, se centraba en explorar las técnicas de gestión neoliberal del cuerpo emigrante, del cuerpo seropositivo, del cuerpo obeso, del cuerpo discapacitado, del cuerpo infértil, así como la aparición del “cuerpo endeudado”, que se ve controlado por la hipoteca de sus fluidos, material genético, palabras, gestos y deseos.

Como heredera de la corriente postestructuralista francesa, Preciado usaba el modelo de poder “biopolítico” tomado de Foucault, haciendo referencia a flujos de poder que se ejercen directamente sobre la vida, sobre los cuerpos. El biopoder, a través de instituciones como las instituciones médicas, realiza una vigilancia y un control total de los cuerpos y las identidades, principalmente a través de la “patologización” de las conductas anormales y la consiguiente “medicalización” de los cuerpos marcados como subalternos. Estos regímenes políticos, como decía Foucault, y como repetía Preciado, tienen el objeto de volver visible cualquier tipo de conducta o corporalidad “abyecta”, con el objeto de estigmatizarla y reforzar, por contraposición, la norma.

Una vez estigmatizada, esa conducta, corporalidad o identidad abyecta es debidamente patologizada y medicalizada, para tratar de ser corregida. Curiosamente, entre esas nuevas identidades patologizadas y medicalizadas por el régimen neoliberal, Preciado mencionaba la identidad autista.

Ilustra su tesis con un vídeo de Amanda Baggs (a quien dedicaremos un capítulo en el trabajo de campo), y la conclusión de Preciado era bastante taxativa: el autista no es un cuerpo enfermo ni el Autismo es una deficiencia o un retraso, sino que es sólo un cuerpo con un lenguaje diferente, que por su diferencia con respecto a la norma es percibido como anormal, y consecuentemente patologizado y medicalizado, para mayor beneficio del aparato neoliberal y farmacológico¹.

Lo que me llamó la atención de su conferencia fue comprobar que, como Nichole, la chica autista que había descubierto hacía poco en Facebook por pura casualidad, había otra autista que usaba Youtube para comunicarse, y también para exhibir su diferencia, en este caso de una manera clara posicionándose contra los prejuicios que sobre su condición recaían.

Me sorprendió especialmente que usara Youtube para comunicarse, porque mi idea (prejuiciosa) acerca del autismo era precisamente que los autistas eran *incapaces* de comunicarse.

Tras hacer una búsqueda rápida en internet, descubrí que el uso de las redes sociales por parte de las personas con autismo era bastante extendido. Indagando en perfiles de Twitter de personas con autismo, llegué de nuevo a un canal de Youtube de una persona autista, una chica que se hacía llamar Erinclems, y que usaba este canal para contar cómo era su vida con este Síndrome. Fue entonces cuando vi que estos tres perfiles (Nichole, Amanda y Erin) podrían funcionar como historias de vida que dieran cuenta de cómo era vivir con Autismo y en qué medida Internet servía a estos individuos para comunicarse.

¹ La tesis de Preciado se apoya sobre la evidencia del alto precio que supone para las familias tener un hijo autista. El coste (y los beneficios para las farmacéuticas y otras industrias) que supone el ser diagnosticado como autista incluye medicinas, terapias, alimentos especiales, educación personalizada...: “*Adults with autism live normal life spans and may require long-term medication, therapy and residential placement. (The average cost of caring for an individual with autism over a lifetime can be several million dollars*” (Gajilian, 2007: n.p.).

Así fue como, finalmente, decidí centrar mi tesis en el desarrollo de la identidad autista en Youtube.

Como en el trabajo del máster, seguiría analizando la auto-exhibición de identidades estigmatizadas en la red, pero en este caso, en lugar de analizar varios individuos con diversas “anormalidades” (disforia de género, enanismo, obesidad), me centraría en una “patología” concreta, el Autismo.

Nichole377, Amanda Baggs y Erin Clems iban a ser en un origen las tres historias de vida principales, y decidí incorporar a Ashley una vez que, ya en el proceso de redacción del trabajo de campo, me topé fortuitamente con su canal a través de un comentario que ella había dejado en el canal de Nichole, donde ambas chicas autistas interactuaban. El perfil de Ashley me pareció interesante, pues ofrecía otros matices sobre el problema que los otros tres perfiles no presentaban, principalmente una menor auto-conciencia del potencial reivindicativo de su actividad en la red y una advertencia velada de algunos riesgos del uso de las redes sociales para las personas con autismo, sirviendo para ofrecer una matiz no tan optimista y utópico sobre la red como el que presentaban los otros tres perfiles.

En cualquier caso, me interesaba analizar la vida de estas cuatro mujeres narrada en la red porque me permitían escuchar una voz que hasta entonces había ignorado, acercándome paradójicamente a través de una herramienta totalmente familiar para mí (la red), a un modo de vida que me resultaba completamente desconocido: el mundo autista.

Estas cuatro mujeres autistas usaban la red para poner en tela de juicio, cada una con estrategias de lo más variopintas, una serie de prejuicios, situaciones discriminatorias y malentendidos que sufrían las personas con autismo, y contaban, en primera persona, en qué consistía ser autista y la manera tan diferente que tenían estas personas de percibir el mundo, denunciando también la exclusión social que sufrían por ello. Gracias a la red, me permitían acceder a este universo personal inexplorado, y confrontar mis propios prejuicios con las experiencias de estas mujeres. Además, sus testimonios me ofrecían la posibilidad de sondear la paradoja de que un autista, un ser que yo consideraba “incapacitado” para la comunicación, se comunicase e interactuase con fluidez con otros usuarios de la red.

La pregunta estaba por fin ahí: ¿Cómo era posible que seres “asociales” se reunieran en Internet para reivindicar, paradójicamente, su socialidad?

Metodología y desarrollo.

La metodología seguida para realizar el trabajo de campo podría resumirse de la siguiente manera:

- En primer lugar, la principal y más urgente tarea a acometer fue estudiar en profundidad las características del autismo, para entender en qué consistía la condición de los sujetos que iba a analizar. Esto se llevó a cabo recurriendo, por un lado, a la lectura de las fuentes clásicas alusivas a la materia referida, fundamentalmente los trabajos de Leo Kanner, Hans Asperger, Bruno Bettelheim, Utah Frith, Simon Baron Cohen, etc; por otro lado, a la comparación de la evolución del diagnóstico del autismo en los principales manuales de psiquiatría en la última década (DSM-III, DSM-IV y DSM-V), y por último a la consulta de artículos en revistas especializadas (como *Research in Autism Spectrum Disorders*, *British Journal of Learning Disabilities* o *Autism*) que actualizaban los nuevos debates y teorías aparecidas en fechas más recientes en relación a este “trastorno”.
- En segundo lugar, se llevaron a cabo reuniones y entrevistas con especialistas en la materia, para contrastar las lecturas realizadas con expertos que conocieran el tema de primera mano, y que tuvieran un trato directo con personas autistas. El doctor José Carlos Espín, del Hospital 12 de Octubre, y José Antonio Peral, presidente de la FAE (Federación Asperger España), fueron de gran ayuda a este respecto.
- En tercer lugar, se llevó a cabo un visionado exhaustivo de los canales de las informantes, para recolectar el material necesario para el cuaderno de campo. Esta fue, a la par que la parte más gratificante del estudio, quizás también la tarea más ardua y trabajosa del mismo. En el caso, por ejemplo, del canal de Nichole, se trataba de visualizar, analizar, tomar notas y transcribir partes de los más de 700 vídeos subidos a su canal, más de 700 vídeos a través de los que narraban su experiencia y sus vivencias a lo largo de unos 7 años, una ingente tarea que llevó varios meses de trabajo. La fecha de análisis de sus canales de Youtube (por aquello de la obsolescencia de la red) va de Octubre de 2014 a Febrero de 2015.
- A continuación, se redactaron las historias de vida de las informantes, intentando, al tiempo que resumir sus respectivos canales de Youtube, tratar de crear cuatro relatos que recogieran los elementos más relevantes presentados en sus perfiles, para cumplir con el objetivo no sólo de conocerlas a ellas sino de resumir la actividad política y contestataria que desarrollaban en la red.
- Igualmente, se procedió al análisis de perfiles de otros autistas en Youtube, tal es el caso del perfil de Youtube del autodenominado “*autist savant*” Remrov, o incluso de perfiles de autistas en otras redes sociales ajenas a Youtube, por ejemplo el perfil de Facebook de Manuel Cedeño. Decidí no incluir estos otros perfiles en la tesis en forma de historias de vida porque me parecía que, después de compararlos con los perfiles de las mujeres seleccionadas, sólo servían para subrayar e incidir en aspectos que quedaban suficientemente claros y explícitos en las cuatro historias de vida narradas con anterioridad. En otras palabras, la actividad llevada a cabo en la red por autistas como Remrov o Manuel Cedeño era tremendamente parecida a la

llevada a cabo por Nichole, Erin, Amanda y Ashley, y de incluir estas otras dos historias de vida el trabajo habría resultado redundante.

- El último paso de esta parte de la tesis fue contrastar el material recolectado en el trabajo de campo etnográfico con las fuentes científicas mencionados. El resultado fue bastante sorprendente: en algunos aspectos, lo que nos decía la experiencia de las propias informantes sobre el autismo poco o nada tenía que ver con las fuentes canónicas científicas que analizaban el trastorno. Es decir: había un desfase, una cierta incoherencia, entre lo que la etnografía virtual nos decía sobre el autismo y lo que los manuales de psiquiatría y psicología nos decían sobre el mencionado “trastorno”. Una de las labores de esta tesis, por tanto, fue tratar de comprender dicho desfase, tratando de arrojar luz a través de la práctica etnográfica a las sombras que arrojaban las teorías clásicas psicológicas y psiquiátricas.

Sin embargo, ésta no es (o no es sólo), una tesis de etnografía virtual, sino que es (también), una tesis filosófica. Lo que se trataba, en última instancia, era de dejar constancia del gesto de empoderamiento que estos cuerpos marginados y marginales llevaban a cabo en la red, esto es, de plasmar cómo usaban la red como una herramienta de intervención en los imaginarios sociales.

Sin embargo, de nuevo aquí se encontraba una paradoja: el autista, un ser cuyo estatus neurológico ponía en duda tanto su competencia social como su capacidad racional, difícilmente podría ser considerado un agente con capacidad para llevar a cabo un gesto de empoderamiento sobre el que se le pudiera atribuir responsabilidad completa y del que él pudiera reclamar su autoría totalmente. ¿Cómo afirmar que está llevando un gesto de “empoderamiento político” un sujeto que no entiende las claves sociales y que la mitad del tiempo “no sabe lo que hace”?

Al contrario que en el anterior estudio etnográfico de la tesis de máster, donde estaba bastante claro que los cuerpos marginales llevaban a cabo una política contestataria, sobre este estudio pesaba la siguiente sospecha: ¿acaso no estaríamos atribuyendo equívocamente una significancia política a un gesto mucho más fortuito, que para estos sujetos no tenía tales implicaciones?

Es más ¿cómo podemos hablar de “acciones” de intervención política en seres incapacitados para interactuar socialmente, comprender las claves de la sociabilidad y con unas capacidades mentales mermadas? ¿Cómo estos seres podrían llevar a cabo una acción de tal magnitud?

Incluso alguien podría plantear la siguiente pregunta ¿estos seres con capacidades sociales, mentales y racionales mermadas son en absoluto agentes, agentes a los que podamos atribuir responsabilidad completa sobre las acciones que llevan a cabo?

Esta serie de preguntas me llevó directamente al terreno de la filosofía de la acción, el campo que se estaba trabajando en el proyecto de investigación al que he pertenecido durante el desarrollo de esta tesis, el Proyecto I+D del Ministerio de Ciencia e Innovación: *Agencia, Normatividad e Identidad. La Presencia del Sujeto en la Acción*.

Apoyándome en la filosofía de la acción, he tratado de responder a la pregunta, en primer lugar, de qué individuos están legitimados y son merecedores de ser calificados como agentes y, en última instancia, de responder a la pregunta más general de qué es ser un agente, en otras palabras, qué significa actuar.

Por tanto, de manera paralela a la actividad etnográfica anteriormente mencionada, se desarrolló una investigación de corte filosófico que reflexionara, desde este otro prisma disciplinar, sobre el mismo problema.

En este aspecto, la metodología de esta parte de la investigación que transcurrió de manera paralela a la anterior se desarrolló de la siguiente manera:

- En primer lugar se llevó a cabo una introducción en las fuentes más relevantes de la literatura de la filosofía de la acción, para familiarizarse con los autores y las corrientes más relevantes (Donald Davidson, Harry Frankfurt, Michael Bratman, David Velleman, Christine Korsgaard...). Expondremos en mayor profundidad el estado de la cuestión actual de la filosofía de la acción en el tercer capítulo de la tesis, cuando pasemos a abordar finalmente la pregunta de qué significa actuar.
- En un primer momento, se adoptó un enfoque de corte neo-kantiano y racionalista, siguiendo las lecturas de David Velleman y Christine Korsgaard. Según este enfoque, un agente al que son imputable sus acciones es aquel que demuestra unas competencias racionales, es decir, el que actúa sabiendo lo que hace; y si nuestras autistas debían ser consideradas agentes era porque tenían unas capacidades racionales similares a las nuestras.
- Sin embargo, a medida que avanzaba la tesis, se llevó a cabo una problematización del enfoque kantiano racionalista, que me llevó a adoptar precisamente una postura opuesta a dicho enfoque, para ponerlo en cuestión. Debo este cambio de perspectiva, principalmente, a la paciente insistencia de Fernando Broncano a la hora de sugerirme que mi investigación estaba yendo por derroteros equivocados en este sentido, así como a las incisivas y acertadas preguntas que me planteó José Medina durante la presentación del modelo filosófico de acción que estaba aplicando en el marco del Workshop *Imagination. Times and Spaces in Moral Experience*, celebrado en la Universidad de Vanderbilt (Nashville, Marzo de 2015). Tanto los comentarios de Fernando como de José me hicieron ver que el modelo que manejaba era un modelo muy estrecho. Me di cuenta incluso de que emplear ese modelo era contraproducente y resultaba inoperativo a la hora de subrayar, como pretendía hacer, las capacidades agenciales de las mujeres autistas protagonistas del trabajo de campo, principalmente porque, imponiendo el requisito de la racionalidad y de la posesión de capacidades mentales “normales” como baremo de la agencia, estaba negando precisamente la diferencia neurológica que estas mujeres reclamaban como fundamento posible de la acción. Este debate será el protagonista del tercer capítulo.
- Así pues, tras modificar el modelo filosófico empleado para explicar qué es una acción, quién es un agente imputable de responsabilidad por sus acciones y legitimado para ser considerado un ser capacitado para actuar, se pasó a aplicar este nuevo modelo de acción no-racionalista a los casos de estudio analizados. Se hizo especialmente hincapié en los elementos interactivos de la agencia, así como en los elementos materiales de la acción, tratando de resaltar el papel que juegan los artefactos que nos rodean a la hora de construirnos como agentes.

Para finalizar, cabe resumir las preguntas a las que se ha tratado de dar respuesta a lo largo de la tesis. Son las siguientes:

Primera pregunta: ¿Cómo es posible que seres “asociales” se reúnan en Internet para reivindicar su socialidad?

Segunda pregunta: ¿Qué significa ser “agente”? ¿Qué significa actuar?

Tercera pregunta: ¿Qué nos dicen estas mujeres autistas acerca de nuestra propia condición como agentes?

Cuarta pregunta: ¿Qué función cumple la tecnología, Internet y los demás artefactos que nos rodean a la hora de formarnos como agentes?

_CAPÍTULO I

LA FORTALEZA HABITADA

Neurotípicos, aspies y resignificación terminológica.

Este proyecto, como he señalado en la introducción, guarda una relación de parentesco directa con el proyecto realizado durante el máster, y hereda algunas de sus principales premisas conceptuales. En primer lugar, en lo referente a la reapropiación irónica de términos y etiquetas sociales que previamente han sido usados con un objetivo estigmatizante, por parte de los propios sujetos estigmatizados.

Una de las cosas que más me llamó la atención durante la observación de perfiles de personas con autismo en las redes sociales es cómo se referían a ellos mismos con diminutivos cariñosos, como “*aspie*” (de Asperger) o “*auti*” (de Autista), y aludían a las personas que no compartían su condición refiriéndose a ellas como “*neurotípicos*”.

La apropiación de un término médico como “Asperger” o “Autista” (en el siguiente epígrafe analizaremos en detalle las diferencias terminológicas que estamos manejando) por parte de una comunidad, librándolo de su carga “patologizante” y apropiándose de esos términos con un valor positivo (como elemento cohesionante de la comunidad) es tremendamente significativo.

Es cierto que, al contrario que lo pudiera deducirse de la conferencia antes mencionada de Beatriz Preciado, el uso dado históricamente al término Autista y Asperger no puede ser homologado con el uso político y la violencia semántica que en su tiempo tuvieron términos como “homosexual”, por ejemplo. Hablar de objetivos interesados por parte de los aparatos médico-económico-políticos en el caso del autista, interesados explícitamente en medicalizar a estos cuerpos en pos de la estabilidad de un aparato de control bio-económico, como sí demostró Foucault que sucedía en el caso de la patologización de la homosexualidad en pleno auge del desarrollo de la burguesía decimonónica y del capitalismo industrial, debería ser algo debidamente argumentado.

La historia de ambos términos (autista y homosexual) es sustancialmente diferente. Para empezar, fueron los propios padres de niños y niñas autistas, las propias familias, quienes, en la segunda década del siglo pasado, lucharon para que se estudiara este problema, se le diera un nombre a la “patología” y se dedicase atención específica a las personas con estas características. Se trataba de dar visibilidad (aunque es cierto, como ya nos advirtiera Foucault, que hay una notable ambigüedad, incluso un peligro, en la visibilidad cuando ésta viene promocionada y alentada por el ámbito médico y sus categorías) a un problema que estaba siendo desatendido.

Para estas familias, dar un nombre al problema era el primer paso para que se prestase la atención debida a estos niños con problemas adaptativos, con el objeto de que recibieran los cuidados y las ayudas necesarias. Incluso, como veremos en el trabajo de campo, el hecho de recibir el diagnóstico es recibido con alegría por los niños (en este caso adolescentes ya) con Autismo o Asperger, puesto que por fin sienten que pueden dar nombre a “aquello que les pasa” y una vez que saben qué es lo que les ocurre, pueden dar una explicación a su “anormal” historia y, por alguna razón, todo de pronto tiene un sentido para ellos.

No obstante, esa evidencia histórica y antropológica no resuelve del todo el problema. Por un lado, podemos preguntarnos por qué es tan importante para ellos ponerle un nombre (y una etiqueta) a su diferencia.

Probablemente si prestamos atención al uso de las palabras “aspie” y “auti” para referirse a su propia comunidad entendamos que tener un nombre y ponerle nombre a las cosas es importante para ellos a la hora de forjarse una identidad (individual y colectiva). El nombre es lo que les permite sentirse parte de un colectivo con identidad propia.

Por otro lado, el hecho de que sepamos que la “promoción” de la investigación sobre el autismo venga fomentada por las propias y angustiadas familias, tampoco nos lleva a desestimar necesariamente los argumentos de Preciado tan a la ligera, especialmente si prestamos atención al encono con que las comunidades de autistas se esfuerzan, a su vez, por librarse de las connotaciones médicas del término, arrancándolo del ámbito clínico para llevarlo al terreno de lo social y lo identitario.

Así, en su suma, y salvando las distancia con la comparación con la historia de la patologización de términos como “homosexual”, en cierto medida podríamos darle la razón a Preciado y hablar de “patologización”, si prestamos atención a que el cuerpo autista, en última instancia, sigue siendo percibido como un cuerpo patológico, deficiente, retrasado y anormal.

Uta Frith, una de las principales investigadoras del autismo, sin ir más lejos, sigue usando en sus textos el binomio normal-anormal para aludir a la diferencia entre neurotípicos y autistas (Frith, 2002: 159, 220). Según Utah Frith, “nosotros”, lo que los autistas llaman “neurotípicos” somos normales, mientras que el autismo es una condición anormal, una patología.

En cualquier caso, el problema no es sólo si podemos hablar de patologización en el ámbito institucional y médico, donde el cuerpo autista es medicalizado, según Preciado, para mayor gloria del farmaco-estado (se habla de sobre-diagnóstico en los últimos tiempos, a consecuencia de la “epidemia” de Autismo en países como los Estados Unidos); sino que, además de que parece claro que si seguimos comprendiendo simplemente una condición neurológica diferente desde el ámbito médico (extrapolando esa acotación a todos los ámbitos) la estamos marcando como una patología, lo que parece innegable es que el autista sufre una clara estigmatización social, como queda claro al comprobar, por ejemplo, las estadísticas que relacionan el acoso escolar y el Autismo (veremos esto un poco en detalle más adelante).

Lo que resulta innegable es que los autistas deben hacer frente a una serie interminable de prejuicios, y son víctimas en numerosos casos de exclusión social.

Así, para dejar de ser observados de una manera reduccionista desde la óptica de lo “patológico”, y para luchar contra la discriminación social, en los últimos años, y en gran medida gracias a Internet, podemos observar lo que podríamos denominar (con la intención de emparentarlos con esos movimientos de minorías a los que hacíamos alusión antes), como “empoderamiento autista”.

En estos movimientos de “empoderamiento autista” el individuo o la comunidad autista lucha, en primer lugar, contra la estigmatización y la discriminación; en segundo lugar, lucha para que se tenga un mayor conocimiento de en qué consiste su condición, en lugar de fomentar los prejuicios y los estereotipos; y en tercer lugar, lucha para que su condición neurológica deje de ser analizada en términos puramente médicos y para que, por el contrario, las características del autismo sean consideradas parte de una identidad particular, pero no por ello “anómala” o “patológica”.

De este modo, este proyecto de tesis, haciéndose cargo de esas consignas, se emparenta directamente con los movimientos de resignificación política LGTBIQ, que llevaron a cabo la reapropiación de términos como “queer”, “marica”, “bollera”, etc.², y también con la línea de la reapropiación abyecta de lo “freak” analizada en la tesis de máster.

Como tratamos de sugerir, esta transformación semántica de términos estigmatizantes es el síntoma de un cambio de actitud en lo referente al propio estatus como cuerpo medicalizado. Como veremos y tendremos ocasión de apreciar detenidamente en el trabajo de campo, la identidad “aspie” y “autie” es una identidad que aborda su diferencia (cognitiva en este caso) no como una discapacidad, sino simplemente como una manera diferente de estar en el mundo.

La condición autista no se vive como una tragedia, como algo oprobioso ni como algo que lo marca a uno como deficiente, sino como una identidad particular, que, sí, necesita atenciones especiales y cuidados particulares, pero que ahora es presentada en público de manera orgullosa, vivida como una diferencia que lo hace a uno especial más que como algo que deba ser curado o erradicado.

Un autista escribe: *“In the same sense that this would be entirely unacceptable to cure someone’s skin colour, we feel that our differences need to be respected and our minority group to be protected”*. (Nelson, 2004: n.p.).

No se trata simplemente de que el autista se apropie irónicamente del término que antes lo patologizaba, sino que, como vemos, crea nuevos términos para referirse a los que no son como él (los llamados “neurotípicos”). La identidad autista, por tanto, se concibe como una más entre otras identidades posibles, pero igualmente legítimas. Así, donde antes hablábamos de discapacitados, hablamos ahora de minorías que reclaman que su identidad sea reconocida.

Davidson analiza este fenómeno:

“A 16 November 2004 submission to the UN by ‘Aspies for freedom’ is titled ‘Declaration from the Autism Community that they are a Minority Group’, and begins as follows: We mean for this statement to begin a process of official recognition by the United Nations that we are indeed a minority group, and worthy of protection from discrimination, inhumane treatment, and that our differences are valid in their own right and not something that needs to be cured”. (Davidson, 2008: 799).

‘People in the autism community have their own way of using language and communication that is different from the general population, is often misunderstood and can cause a bias against us.’
(...) NT-dominated world, autistics are neither willing nor able to give up their own customs. Instead, they are proposing a new social compact, one emphasizing neurological pluralism. (Davidson, 2008: 802).

² Davidson también apunta en esta línea y compara igualmente la resignificación autista de un término de origen médico con las transformaciones semánticas que han sufrido palabras surgidas en el ámbito médico como “homosexual”: *“Such clear resistance to neuro-normative pressure is reminiscent of responses to hetero-normative mores of the (not so distant) past, where claims that homosexuality was an ‘illness’ or ‘disorder’ to be cured”* (Davidson, 2008: 798).

Podemos hablar entonces de “minorías neurológicas”. Estas minorías neurológicas, como ya hicieran antes que ellas otras minorías, como las minorías raciales, o las minorías sexuales, celebran su diferencia. Brownlow y O’Dell recogen el testimonio de varios autistas a este respecto:

“Knowing one could never, and perhaps should never, wear the same ‘clothes’ of the other species, then why should those gifted with special abilities and talents choose to abandon [sic] the chance to stand tall among the knowledgeable [sic] and the wise in exchange for the life of a number among millions? [Person 3]

(...)

Here AS (Asperger Spectrum) is constructed as a special talent, which should be celebrated. Referring to the two as different ‘species’ again highlights the differences between AS and NT (Neurotypical), reinforcing the assumption that AS and NT are distinct groupings. In keeping with the construction of AS in a positive light, the postings also reflect a consistent rejection of viewing AS as a disability:

I won’t use the term ‘disability’ to describe AS . . . I do not feel disabled or impaired. I am not broken and I do not need to be fixed or cured. If I were to become NT, I would not be ‘me’ anymore, and a lot of my good qualities would disappear. [Person 5]”

(Brownlow y O’Dell, 2006: 319-320).

Las reivindicaciones de esta minoría neurológica se enmarcan dentro de los debates por el reconocimiento de la “diversidad funcional”.

La diversidad funcional se opone a las categorías de “retrasado” o “discapacitado” como opuestas a “normal”, y señala las ambigüedades e incoherencias que vuelven inconsistentes, a la par que injustos, estos términos. En primer lugar, si el cuerpo discapacitado es catalogado como tal por ser incapaz de desempeñar una serie de funciones, es preciso señalar que, a lo largo de nuestra vida, nuestra “capacidad” siempre es variable: cuando somos niños o cuando somos ancianos no tenemos el mismo grado de capacidad, e incluso cuando somos adultos nuestra funcionalidad está condicionada por la enfermedad y otros muchos parámetros.

La capacidad de un cuerpo es fluctuante y ambigua, incluso en el caso de los cuerpos que se consideran normales. ¿Cómo establecer una neta diferencia entre quién es discapacitado y quién no? Desde esta perspectiva, todos somos discapacitados potencialmente o *de facto*, y por tanto nuestra funcionalidad estará siempre diversificada.

Pero la diversidad funcional también pone el acento en la manera diversa y particular que tiene cada cuerpo de realizar una misma función. El cuerpo discapacitado es catalogado como tal por no realizar una función de una determinada manera: no sólo se le exige que cumpla una función, sino que se le exige que la realice de la forma estipulada. Francisco Guzmán explora en profundidad este fenómeno:

“Llamaré a esta diferencia biológica diversidad funcional por referirse a la manera diferente en que los cuerpos pueden realizar las funciones para las que son requeridos. También por ser la terminología adoptada por la parte más activa del movimiento social a favor de los derechos civiles de estas personas,

que destaca el valor de la diferencia como parte de lo humano frente al demérito que expresan términos más tradicionales como discapacidad o minusvalía. (...) La diversidad funcional sitúa al sujeto que la experimenta en un lugar privilegiado desde el punto de vista de la construcción personal. Porque lejos de cualquier corriente institucionalizada, puede abordar su trayectoria de vida de una manera totalmente original para alcanzar los mismos objetivos que los demás, o proponerse objetivos totalmente nuevos”. (Guzmán, 2008: 16).

Como decía, una de las principales luchas de la minoría neurológica y funcionalmente diversa del autismo en Internet, de lo que podríamos llamar el “activismo autista en red” es luchar contra los prejuicios que los neurotípicos nos hemos formado sobre ellos. Veamos un fragmento de un post que Manuel Cedeño, un caraqueño que habla de su experiencia como persona con Asperger en su perfil de Facebook. En este fragmento, Manuel Cedeño relata algunos de los prejuicios a los que se enfrentan (de una manera un tanto redundante, como es típico entre personas dentro del espectro autista, como explicaremos a continuación):

He visto varias películas y series donde los aspíe tenemos un cuadernito con una carita
:(= triste

Y que andamos con ese cuadernito metido no sé donde para sacarlo y compararlo con las caras que vemos en el camino y los lugares donde vamos.

No conozco ningún asperger que tenga el famoso cuadernito, eso es una exageración de cómo somos, pero los neurotípicos no sé si por ignorancia o por burlarse nos pintan así, y luego los neurotípicos que ven esas películas o series creen que somos LITERALMENTE como nos representan en el personaje, que ha sido exagerado al límite ... y después dicen que nosotros somos los literales.
(...)

La verdad es que, aunque podemos identificar sentimientos y emociones, nuestro sistema de reconocimiento no es tan sofisticado como el de los neurotípicos, necesitamos más elementos (sic) y un proceso mental conciente (sic), sin embargo, no al punto de tener una guía escrita con caritas dibujadas, esto es un mito basado en la exageración de nuestras características.

Entre estos prejuicios a los que deben hacer frente los autistas y “aspies”, se encuentra el prejuicio que alude a que no tienen verdaderas emociones. Existen numerosas fuentes en las que los autistas son comparados con máquinas y con robots sin sentimientos ni humanidad, precisamente por esta “ceguera emocional”. Manuel Cedeño se posiciona a este respecto:

“Los asperger tenemos frecuentemente dificultad en reconocer los estados de ánimo de las personas, muchas veces pienso que mi hija está molesta por ejemplo y según ella no es así, bueno será como ella dice, con mi esposa me ha pasado que la veo feliz y todo bien y de repente me entero que hace tiempo - "tenemos problemas, es que no lo notas????? No, veo todo normal. mmmmm. Esto puede ser mal interpretado como indiferencia. Y cosas como esa.
(...)

Así como tenemos dificultad para leer los estados de ánimo (sic) e intenciones del otro, también tenemos dificultad para expresar emociones, no somos de los que saltamos gritamos y damos un abrazo, cuando nos dan un regalo bonito por ejemplo, nuestro estilo más bien es de sonreír y dar las gracias. Esta característica nuestra es llamada por los neurotípicos CEGUERA EMOCIONAL, y la exageran en los libros de texto y muchas películas o series de tv al punto de decir que somos incapaces de sentir el dolor ajeno, de ser empáticos, y de distinguir una sonrisa de un seño (sic) fruncido por ejemplo”.

Como Cedeño indica, generalmente se ha dicho que el autista no posee verdaderas emociones, que sus afectos son superficiales y que sus sentimientos son mecánicos, que no son capaces de establecer un contacto interpersonal real y que su presencia carece de contenido emocional, asumiéndose que no reconoce ni da importancia a la existencia de otras personas (Sacks, 2001: 266-67), siendo ésta prácticamente la principal característica que los define como autistas.

Por ejemplo, aunque al final de su texto reconoce la capacidad de los autistas para desarrollar emociones y forjarse una identidad, al principio de su ensayo el antropólogo Oliver Sacks llega a describir al autista como se ha hecho tradicionalmente, como un ser “sin identidad”, maquinal, que no está realmente vivo:

“Hasta (que no sonó la música y lo vimos bailar), la carencia de esa gama de emociones y estados de ánimo que definen un ‘yo’ para el resto de nosotros había parecido formar parte de la naturaleza de Stephen, parte de su ser autista. Y sin embargo, la música parecía haberle ‘dado’ dichas emociones, haberle ‘prestado’ una identidad, aunque todo se perdiera en el momento en que acababa la música.

Era como si, durante un breve intervalo, hubiera estado realmente vivo” (Sacks, 2001: 294-295).

Era como si durante un breve intervalo hubiera estado vivo, pero realmente no lo estaba. El autista, pues, no es realmente humano.

Sin embargo, los propios testimonios de los autistas (de aquellos con capacidad para poner sus pensamientos en palabras) nos dan cuenta de la profundidad emocional que son capaces de alcanzar, y por supuesto de su humanidad.

Al contrario que lo que hace en un principio Sacks, y en línea con lo que pretendemos conseguir con este estudio, Davidson analiza narrativas autobiográficas de autistas que son capaces de hablar en primera persona de sus pensamientos y emociones, para tratar de demostrar que son seres con capacidades emocionales plenas y tan inclinados a la empatía como un neurotípico:

“The very presence of emotional experience in these first-hand accounts represents a striking contestation of widespread clinical and popular opinion that holds capacity for emotion to be ‘impoverished’, lacking or entirely absent from ASD (Autism Spectrum Disorder) lives (...). Many authors challenge this view explicitly, emphasizing that autistic capacity for and expression of emotion may be different, but is certainly not entirely disabled: A person with autism has been described as being a distant and cold- hearted

type of person. On the contrary, I feel that I am very caring to the people I love. . . . I feel a lot inside only I cannot express my feelings as openly as a normal person can. (...) (Davidson, 2008: 668).

Una de las narrativas autobiográficas más conocida de una persona con Autismo, y que sirve para ejemplificar esta capacidad emocional que se presume ausente en los autistas, es la de Temple Grandin. Grandin es una autista de alto funcionamiento que consiguió revolucionar el mundo de la maquinaria agrícola gracias a que era capaz de diseñar rampas para ganado y otros artefactos tremendamente eficaces, precisamente porque introducía la novedad de que tenían en cuenta el punto de vista del ganado y predecían sus movimientos y emociones. Temple Grandin, a pesar de ser autista, tenía unas capacidades empáticas excepcionales cuando se trataba de relacionarse con los animales, de ahí que le resultara más fácil adoptar su punto de vista y diseñar máquinas que lo tuvieran en cuenta.

También se convirtió en una defensora de los derechos de los animales, reformando la industria ganadera para que los animales tuvieran muertes menos dolorosas. En 1995 publicó un exitoso libro titulado *Thinking in pictures*, en el que explicaba su manera de percibir el mundo, muy distinta a la percepción neurotípica, sobre todo por su manera de pensar tan distinta a la nuestra, en imágenes, en lugar de en palabras y conceptos. Para ella, pensar en imágenes era lo normal, y se sorprendía mucho cuando los demás le explicaban que sus procesos mentales funcionaban de otra manera. El libro fue muy exitoso porque ofrecía, narrada en primera persona, una inédita mirada al interior de la mente autista, que hasta entonces se consideraba “vacía”.

Las capacidades empáticas de Grandin a la hora de ponerse en el lugar de los animales, tal como las describe ella misma en sus memorias, son fascinantes y contundentes: *“When I put myself in a cow’s place, I really have to be that cow and not a person in a costume. I use my visual thinking skills to simulate what an animal would see and hear in a given situation. I place myself inside its body and imagine what is experiences”* (Grandin, 1995: 143).

Sin embargo, Grandin no diría que ella es tan capaz de tener emociones como un neurotípico, sino que admite diferencias entre la manera en que un autista experimenta las emociones y la manera en que un neurotípico lo hace:

“Some people believe that people with autism do not have emotions. I definitely do have them, but they are more like the emotions of a child than of an adult” (Grandin, 1995: 87)

“My emotions are simpler than those of most people. I don’t know what complex emotion in a human relationship is. I only understand simple emotions, such as fear, anger, happiness, and sadness. I cry during sad movies, and sometimes I cry when I see something that really moves me. But complex emotional relationships are beyond my comprehension. I don’t understand how a person can love someone one minute and then want to kill him in a jealous rage the next. I don’t understand being happy and sad at the same time” (Grandin, 1995: 89)

Puede parecer una paradoja que, siendo autista, un “déficit” que se caracteriza por incapacidad para entender las emociones ajenas, sea capaz de establecer una relación

comparativa entre sus emociones y las de un “adulto”. Si no es capaz de entender las emociones de los demás ¿cómo va a ser capaz de señalar matices diferenciadores entre ellas?

Pero a lo que Grandin se refiere es que, cuando los demás le explican cómo sienten, ella no alcanza a entender que sean capaces de tener tal complejidad emocional, de ahí que señale que sus emociones son menos complejas que las de los demás.

Según ella, sus emociones se le parecen más a las de los niños, o a las de los animales con los que tanto empatiza, incluso:

“People with autism are capable of forming very strong emotional bonds. Hans Asperger, the German doctor after whom the syndrome is named, states that the commonly held assumption of poverty of emotion in autism is inaccurate. However, my strong emotional bonds are tied up with places more than people. Sometimes I think my emotional life may appear more similar to those of animals than humans, because my feelings are simple and more overt, and like cattle, I have emotional memories that are place-specific” (Grandin, 1995: 92).

Por tanto, no se trata de decir simplemente que los autista “son como nosotros”, sino precisamente, como ellos reclaman, de reconocer, al tiempo que su humanidad, su diferencia.

También en lo relativo a la hora de experimentar y desarrollar emociones.

Internet, las redes sociales, y concretamente Youtube, parece ser un campo de batalla donde se ha venido fraguando este debate. Un debate en el que los autistas por fin hacen oír su propia voz y no son los educadores, los médicos, los padres, ni los investigadores de diversas disciplinas (tampoco el que habla lo pretende) los que arrojan una verdad sobre el tema, sino que dan cuenta de que son ellos mismos los que tienen algo que decir al respecto. Escuchemos, pues, qué tienen que decirnos.

Pero, antes de sumergirnos en el trabajo de campo, parece necesario tener un conocimiento más detallado del problema. En el siguiente epígrafe haremos un estudio diacrónico a través de la evolución y el análisis de los diagnósticos del autismo hasta el comienzo de nuestro siglo, relacionándolo a su vez con algunos de los prejuicios sociales que los han precedido (o que estos mismos diagnósticos han causado), y tratando de acotar terminológicamente los conceptos que manejaremos a partir de ahora.

Historia del Autismo.

A mediados de los años 40, dos psiquiatras de origen austriaco, Hans Asperger (quien al parecer él mismo sufría Asperger (Enersen, 2016: n.p) y Leo Kanner, un judío austriaco emigrado a América, describen una serie de trastornos que hoy conocemos como TEA (Trastornos del Espectro Autista).

Tanto Kanner, en Baltimore, como Asperger, en Viena, se dedicaron de manera simultánea, pero independiente, a analizar varios casos de niños que tenían en común su dificultad para establecer vínculos afectivos con otras personas (Asperger, 1991: 37; Kanner, 1993: 36).

Los dos eligen, curiosamente, la palabra “autista” para caracterizar a esta serie de trastornos.

En realidad, esto se debe a que ambos toman este término de los estudios psiquiátricos de Eugen Bleuler, un psiquiatra suizo, quien en 1911 lo había usado para referirse a un trastorno de la esquizofrenia. La esquizofrenia era descrita como un trastorno “autista”, al consistir ésta en una limitación de la relación de la persona con el entorno, de una manera tan limitada que parecía que la persona excluía todo lo que no fuera ella misma. Como el esquizofrénico, el autista parece vivir en un mundo donde no hay nadie a parte de él (Asperger, 1991: 38), y la diferencia entre el esquizofrénico y el autista sería que en caso del autista este “alejamiento” del mundo parece darse desde los primeros momentos de su vida, mientras que en el esquizofrénico este alejamiento del mundo se produce generalmente en la juventud o en la edad adulta.

La definición de Asperger es más amplia que la de Kanner, y junto a los casos más severos de Autismo, incluía a otros que bordeaban la “normalidad”, por lo que el “Síndrome de Asperger” se usa en la actualidad para aludir de manera más específica a estos autistas que bordean la “normalidad” al poseer buenas capacidades intelectuales y un buen desarrollo del lenguaje.

De los escritos de Kanner y Asperger se pueden identificar tres características principales que definen y caracterizan al autista: su “soledad”, su “deseo de invariancia” y los “islotos de capacidad”.

La soledad autista:

Lo más significativo para estos psiquiatras es cómo el niño ignora y desatiende cualquier estímulo que viene de fuera, sobre todo los estímulos humanos, caracterizándose por una profunda soledad (Frith, 2002: 32). No establece vínculos afectivos con otras personas, aunque tiene una buena relación con los objetos. Sin embargo, no juega con ellos, no los usa para interactuar con otros niños ni establece juegos de ficción o simulación con dichos objetos (Asperger, 1991: 42, 81; Frith, 2002: 32)

El deseo de invariancia:

Tanto sus actividades, como sus movimientos y sus emisiones verbales son monótonas y repetitivas. Su conducta parece estar regida por el deseo obsesivo de que todo sea invariable, y no realiza actividades espontáneas o que se salgan de su rutina (Frith, 2002: 33; Kanner, 1993: 31).

Los islotes de capacidad:

A pesar de su incapacidad para formar lazos afectivos “normales”, poseen grandes capacidades en otras áreas, como una excelente memoria, habilidades mecánicas, habilidad para memorizar patrones y secuencias, etc. Sus dificultades para integrarse socialmente son compensadas con un excepcional conocimiento en ciertas áreas que puede dar lugar a logros excepcionales (Asperger, 1991: 37; Frith, 2002: 33).

Actualmente, se ha detallado de manera más específica la sintomatología del Autismo, pero se puede seguir utilizando esta tríada de síntomas para englobar las principales características que se usan aún hoy para describirlo y diagnosticarlo:

La soledad autista:

- Dificultad o desinterés a la hora de establecer interacciones sociales.
- Incapacidad para establecer juegos imaginativos.
- Comprensión literal de los enunciados figurados, irónicos o metafóricos.
- Gestos y expresiones faciales pobres.
- Ausencia de contacto visual.
- Cadencia monótona y uniforme al hablar, entonación extraña.
- Dificultad para ser auto-consciente de su apariencia y el efecto que produce en los demás.

El deseo de invariancia:

- Inflexibilidad en las rutinas.
- Intereses restringidos.
- Movimientos repetitivos y estereotipados.
- Lenguaje “*ecolálico*” (ej: en lugar de responder a la pregunta formulada, repiten la pregunta).
- Hiperestesia: reacción excesiva a ciertos estímulos sensoriales del entorno.

Los islotes de capacidad.

- Capacidad para sobresalir en alguna actividad particular, especialmente en aquellas que requieran memoria visual, habilidades mecánicas, que consistan en seguir patrones, etc.

El idiot savant:

En relación a los “islotes de capacidad” que mencionaban tanto Asperger como Kanner, Uta Frith señala igualmente que a pesar de los retrasos mentales asociados por lo general al Autismo, son sorprendentes las habilidades que, sin embargo, los autistas puede desarrollar en ciertas áreas específicas.

“Hay personas raras que, a pesar de ser retrasadas mentales, tienen un rendimiento sobresaliente en un campo de interés concreto. Muchas veces su ejecución en ese aspecto es mejor que la de personas de una inteligencia superior a la suya. La expresión *idiot savant* es expresiva: refleja la paradoja de una persona que, aún siendo a todas luces ‘*idiot*’ es sin embargo *savant* por

poseer conocimientos o habilidades superiores en un aspecto concreto. De hecho, una proporción muy alta de estas personas tan sorprendentes, posiblemente un cincuenta por ciento, es autista” (Frith, 2002: 128).

Era el caso de un adolescente, Stephen Wiltshire, que era capaz de dibujar al detalle y con una precisión inusitada lo que veía. Observa durante unos quince minutos un objeto, y después lo dibuja rápidamente con exactitud. Lo hacía de memoria y sin tomar notas, y a pesar de ello no se perdía ni un detalle. Sin embargo, de manera sorprendente, sus dibujos están hechos como si estuvieran vistos en un espejo, con los objetos de la izquierda a la derecha y viceversa³. Otro joven, Nigel, incapaz de valerse por sí mismo y con una inteligencia “disminuida”, era sin embargo un consumado pianista (Frith, 2002: 128).

El hecho de que los autistas tengan intereses obsesivos y que por lo general tiendan a focalizar su atención en una habilidad concreta y casi de manera exclusiva ayuda a que se los represente como “*idiots savants*”⁴, pues terminan por convertirse en expertos en el tema que les obsesiona. Además “la ausencia de vida social les brinda, sin duda, todo el tiempo necesario para dedicarlo a un propósito limitado” (Frith, 2002: 129). Por otra parte, estas habilidades específicas suelen estar relacionadas con memoria mecánica, memoria visual inusitada, destrezas espaciales y de construcción y todo aquello que sea pautado y que tenga un orden (interpretar una partitura, aprenderse de memoria las fechas de un calendario o todas las líneas de autobús de una ciudad, dibujar de manera hiperrealista, etc).

³ De Stephen dice Oliver Sacks (2001: 255) que al contrario que los niños, que dibujan no tanto por observación directa sino de manera simbólica, Stephen dibujaba exactamente, ni más ni menos, lo que veía. En lugar de dibujar lo que se concibe, el autista dibuja lo que percibe, una prueba más a favor de la teoría del fallo de los sistemas de procesamiento central que veremos más adelante.

Nicholas Humphrey (1998) establece un paralelismo entre las pinturas de los autistas y las pinturas de los hombres primitivos en las cavernas que nos sorprenden por su gran realismo. Según Humphrey, el realismo y naturalismo de las pinturas de las cavernas no se debe a que los hombres de las cavernas tuvieran mentes “modernas”, sino que se debe a que los primitivos, así como carecían de lenguaje desarrollado, carecían de pensamiento simbólico y de la capacidad para conceptualizar. Como el autista, el primitivo atiende al objeto particular, pero no generaliza y ubica el objeto en un contexto mayor de objetos. Ambos tienen “mentes literales”.

Los dibujos de los niños pequeños neurotípicos son estereotipados y poco realistas porque los niños tratan de representar los conceptos que se están desarrollando en sus cabezas. Si ponemos a un niño frente a una casa y le pedimos que la dibuje, el niño no dibujará la casa que ve, sino el concepto casa: dibujará un triángulo, un cuadrado, dos ventanas, y probablemente una chimenea humeante aunque la casa no la tenga. Sin embargo, estos talentosos niños autistas con capacidades pictóricas realistas, pintarían la casa al detalle, pero sin que esté previamente mediada por el concepto “casa” que la inserte en un patrón mayor de “casas” que comparten unas características comunes.

Al carecer de pensamiento simbólico, tanto el autista como el primitivo se ven incapaces de dibujar y pintar conceptos, simplemente pintan lo que ven. El primitivo observa un bisonte y reproduce fielmente las líneas del objeto que ve ante sus ojos, pero no se forma en su cabeza el concepto “bisonte” y después trata de plasmar ese concepto. Hay una diferencia entre “pintar un bisonte” y “pintar lo que se ve” que se da el caso que es un bisonte.

⁴ Término acuñado en 1887 por J. Langdown Down, descubridor del Síndrome que lleva su apellido (Sacks, 2001: 240).

Terminología:

En cuanto a su clasificación, a lo largo de las últimas décadas, la nomenclatura sobre el Autismo ha variado.

En el DSM-III (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders of the American Psychiatric Association, Third Edition*), publicado en 1980, se hacía solamente referencia a “Autismo infantil”.

Más adelante, en 1994, en el DSM-IV se establece la diferencia entre Autismo y Síndrome de Asperger, en honor del psiquiatra Hans Asperger, y se conciben como dos síndromes diferentes.

Por un lado, el Autismo se caracteriza por una marcada incapacidad para establecer relaciones sociales, dificultades severas o ausencia total de uso del lenguaje, que cuando se da tiene una entonación monótona y anormal, posesión de movimientos e intereses repetitivos, etc. y generalmente se asocia a un retraso mental (75% de los casos). Se distingue, a su vez, entre Autismo de alto y bajo funcionamiento, en función de si está asociado o no a un retraso mental. Así pues, los llamados “autistas de alto funcionamiento” no poseen un retraso mental y sus capacidades lingüísticas y comunicativas son mayores, aunque aún presentan dificultades en su uso y desarrollo.

Por otro lado, el Síndrome de Asperger, sólo se relaciona con la dificultad para establecer relaciones sociales, y por la posesión de patrones de comportamiento e intereses muy limitados, pero no con retrasos en el desarrollo cognitivo o del uso del lenguaje. Por tanto, las dos diferencias fundamentales entre el Asperger y el Autismo es que el Asperger, al contrario que el Autismo de Bajo Funcionamiento no se asocia ni a retrasos mentales ni, al contrario que el Autismo de Alto Funcionamiento, no se asocia con retrasos en el uso adecuado del lenguaje.

En suma:

Síndrome de Asperger:

- A) dificultad para establecer relaciones sociales,
- B) patrones de comportamiento e intereses muy limitados.

Autismo de Alto Funcionamiento:

- A) dificultad para establecer relaciones sociales,
- B) patrones de comportamiento e intereses muy limitados.
- C) retrasos en la adquisición del uso adecuado del lenguaje.

Autismo de Bajo Funcionamiento:

- A) dificultad para establecer relaciones sociales,
- B) patrones de comportamiento e intereses muy limitados.
- C) retrasos en la adquisición del uso adecuado del lenguaje.
- D) “retraso” mental.

Esta diferencia no sólo se empieza a utilizar a nivel médico sino que tiene un gran calado social, y aquellas personas con Autismo pero sin retraso mental y sin problemas de uso del lenguaje se acogen alegremente a esta nomenclatura del “Asperger”, probablemente para librarse de muchos de los prejuicios y estereotipos consecuencia de ser etiquetados simplemente como “autistas”, señalando la funcionalidad de su condición y apuntando a su posibilidad para ser integrados con éxito a nivel social.

Incluso, especialmente en Internet, como avanzábamos antes, surgen comunidades de “aspies”: personas con Asperger que se muestran orgullosos de condición y la reivindican simplemente como una manera diferente de estar en el mundo de la que no hay nada que avergonzarse.

No obstante, el DSM-5, publicado en 2013, supondrá un duro golpe para estas comunidades de “aspies”. Debido a la dificultad a la hora de establecer una diferenciación clara entre Autismo y Asperger, argumentan los autores del manual, El DSM-5 “borra” la categoría de Asperger. A partir de entonces, el Autismo y el Asperger quedan unificados en lo que se conoce como “Trastornos del Espectro Autista”.

La publicación del DSM-5 estuvo acompañada de una fuerte polémica.

De alguna manera, la palabra “Asperger”, al ser borrada del lenguaje, queda deslegitimada y desautorizada, al menos por parte de la comunidad médica. Con la publicación del DSM-5, parecía que ya no se podía hablar de “Asperger” sin caer en incorrecciones. Tampoco los nuevos diagnósticos harían diferencia entre Aspergers y Autistas. Así, estos colectivos que habían luchado por reivindicar su particularidad y la especificidad de su diferencia como parte de una identidad de grupo ahorrada bajo un mismo nombre (“aspies”, por un lado; y “auties”, por otro), se quedaban “huérfanos” de un diagnóstico que ratificase su condición, y por tanto que legitimase su pertenencia a cada comunidad.

Con todo, dado que los casos de estudio analizados en este trabajo se desarrollan fundamentalmente antes de la aparición del DSM-5, y por simpatía con los intereses políticos de las comunidades de “aspies”, tales como reclamar un término de origen médico y usarlo con un interés político, como seña de identidad de una comunidad emancipada, en este trabajo seguiremos usando la terminología que respeta la particularidad del Asperger.

Así, usaremos los términos Autista de Alto/Bajo Funcionamiento y Asperger para aludir a los diversos trastornos, que como decimos además son los términos que usan nuestras informantes.

En ocasiones usaremos el plural “autistas” para englobar lo que se conoce como “Personas comprendidas dentro del Trastorno del Espectro Autista”. Esperamos que el lector perdone esa incorrección realizada en beneficio de la brevedad. También usaremos los términos “autistas” y “aspergers” como adjetivos sinónimos de “auties” y “aspies”.

Otros datos sobre el autismo:

Trastorno del desarrollo:

Aunque cuando pensamos en Autismo nos viene a la mente la imagen del “niño autista”, el Autismo no es sólo una alteración de la infancia. El Autismo empieza a manifestarse en la infancia, pero una de sus características es que persiste en la edad adulta. (Asperger, 1991: 68). Se califica como un “trastorno del desarrollo”, y en tanto que afecta a todo el desarrollo mental, su sintomatología puede manifestarse a lo largo de todas las edades (Frith, 2002:

23). Cabe señalar, a pesar de ello, que es habitual que algunas de las manifestaciones de la alteración desaparezcan con el tiempo, o que es habitual que la persona autista aprenda a desarrollar estrategias para minimizarlas. El Autismo no desaparece, pero la inteligencia y la personalidad se desarrollan; algunas características predominan pero otras remiten, etc., por lo que el individuo puede llegar a estar integrado (Asperger, 1991: 67-68; Frith, 2002: 30).

Por tanto, esta progresión adaptativa nos proporciona una primera pista para comenzar a entender el autismo no como un “fallo” sino como un “proceso”. El autismo no es un déficit definitivo, sino que es una diferencia adaptativa que tiene una diferente gradación procesual.

Causas:

Las causas del Autismo son desconocidas. No se ha podido concluir si se trata de un defecto genético, de un daño cerebral prenatal, de una infección vírica, etc; e incluso existen grupos de padres que sostienen la teoría de que el Autismo viene causado por el mercurio de ciertas vacunas que se les ponen a los niños pequeños. Que las causas sean desconocidas implica que no exista una “cura” como tal; simplemente podemos recurrir a medidas educativas y adaptativas para favorecer la integración del individuo autista.

El desconocimiento que, aún a día de hoy, se tiene sobre las causas y orígenes del Autismo, ha dado lugar a múltiples interpretaciones a lo largo de la historia, algunas de las cuales míticas, y muchas de las cuales han pervivido hasta fechas muy recientes.

– “Historia Cultural” del Autismo.

Tanto es así que la multitud de malentendidos, mitos, y perspectivas distorsionadas sobre lo que supone ser autista valdrían para realizar una “historia cultural” del autismo, que transcurre de forma paralela a los avances clínicos, e incluso a veces se entrelaza con ellos, pues en ocasiones ha sido desde el propio ámbito médico desde donde se ha contribuido a oscurecer el significado de esta peculiar condición neurológica.

Esta historia cultural recogería tanto las concepciones erróneas y míticas sobre el autismo como la forma en que se lucha para esclarecer y contestar dichas concepciones, de forma que este propio trabajo, donde se recoge la manera en que los autistas por fin hacen oír su voz para luchar contra los estereotipos sociales, puede considerarse un epígono de esa “historia cultural del autismo”.

El hacer una historia cultural del autismo, recogiendo los mitos, leyendas, estereotipos y prejuicios que se han usado para explicar esta “patología”, así como la manera en que se tratan de rebatir y desmontar dichos mitos, nos pone frente a un problema general: el autismo no es tanto una “patología” personal como un problema de incompreensión cultural, es decir, no es tanto un déficit como un problema de recepción social y de perspectiva cultural a la hora de abordar la diferencia.

Los idiotas benditos de la antigua Rusia:

En la antigua Rusia, una serie de personajes denominados los idiotas “benditos” o sagrados, eran venerados con especial devoción. Natalia Challis y Horace W. Dewey concluyen tras analizar a estas figuras, que se trataban con toda probabilidad de autistas, personas que combinaban un espíritu *naif*, inocente e infantil, con una incapacidad para relacionarse de manera “normal” con los demás y con muestras peculiares de inteligencia, por lo que eran tomados como figuras sagradas, e incluso a los que se les atribuía el ser portadores de la palabra del Espíritu Santo.

Por ejemplo, Grisha, llamado “el idiota” vivía en la ciudad de Leningrado antes de la Revolución (Frith, 2002: 70). Grisha no se preocupaba mucho de su aspecto físico, y se lo describe como delgado, descalzo y harapiento, con un pelo largo y despeinado, como si no le importasen mucho los códigos sociales del vestir. En realidad no parecía dar mucha importancia a las personas que lo rodeaban, pues miraba a los demás como si no los viera. Los niños corrían detrás de él, riéndose y gritando su nombre, pero las personas mayores le tenían una especial veneración: de cuando en cuando, Grisha el idiota comenzaba a gritar lo que a los demás les parecían desvaríos, y en esas ocasiones los adultos se arremolinaban a su alrededor, con la certeza de que lo que escuchaban era la palabra del Espíritu Santo, hablando por boca del sabio-idiota.

Otra idiota sagrada, Pelagija Serebrenikova, daba muestras de un comportamiento que hoy calificaríamos de obsesivo y de unos intereses muy limitados: “coleccionaba trocitos de ladrillos y piedrecitas, los llevaba a una cueva inundada y los colocaba allí uno por uno. Luego se sumergía en el agua e iba metiendo y sacando del agua las piedrecitas que había ordenado, una por una, ‘y durante años y años siguió haciendo esa misma actividad’” (Frith, 2002: 71).

Muchos de estos idiotas sagrados no tenían la capacidad de hablar, y los que hablaban, no respondían a las preguntas, sino que repetían de manera ecológica retazos de frases que habían oído. Pero en todo caso, sus expresiones estereotipadas e inapropiadas se tomaban en aquel entonces como manifestaciones de poderes proféticos.

“Los comentarios ininteligibles, las repeticiones, o incluso la ausencia de comentarios y las acciones extrañas, a veces estereotipadas, se dotaban de significado, y frecuente, se embellecían en las leyendas. Por ejemplo, ¿por qué Nicolás, el idiota bendito, se puso a lanzarle berzas a un santo varón que había hecho un viaje especial, desde otra parte de la ciudad, sólo para verle? Los ciudadanos de Novgorod creían que lo hizo porque quería darles otra lección, representando simbólicamente sus disputas y riñas internas, y sirviéndose para ello de la conducta de lanzar berzas” (Frith, 2002: 71).

Estas figuras inspiraron la novela de Dostoievsky *El idiota*.

Los niños ferales:

Como nos cuenta Uta Frith en su manual sobre Autismo, no sólo los idiotas benditos de Rusia, sino otros personajes “fantásticos” de las fuentes Europeas modernas parecen claramente autistas que fueron descritos bajo apariencias míticas. Sería el caso de los “niños-lobo”. Tal como son descritos en las fuentes históricas, algunos famosos casos de niños salvajes encontrados en la selva, que luego son reintegrados en la sociedad y se comportan “como lobos”, encajarían con descripciones de autistas abandonados a su suerte y después integrados en la sociedad.

Dichas fuentes hablan de niños que crecieron en el bosque, alejados del resto de las personas, y que carecían de lenguaje, presentando además una cierta indiferencia a la compañía humana. Sin embargo, como explica Frith, el hecho de que una vez en sociedad fueran incapaces de adoptar un lenguaje y de mostrar interés por el contacto humano demostraría que simplemente carecían de esas capacidades, que no se debían a su aislamiento, sino a una cualidad congénita.

Es el caso del “niño salvaje de Aveyron”. Uta Frith cuenta cómo a finales del siglo XVIII la alta sociedad y la intelectualidad francesas se vieron conmovidos por la aparición de un niño salvaje que había estado viviendo en un bosque. “El niño, que parecía tener unos 12 años, no hablaba ni respondía a preguntas. Ni siquiera parecía responder a ruidos que se producían cerca de él. No llevaba ropa, y su cuerpo estaba cubierto de cicatrices. Tanto su apariencia general como su conducta en conjunto parecían totalmente asociales” (Frith, 2002: 44). El dilema que planteó en la sociedad de su época era si un ser humano podía desarrollarse fuera de la sociedad, o si por el contrario sería un completo salvaje “privado de toda sensibilidad moral” (Frith, 2002: 46).

Entre esas cicatrices, una profunda marca de una herida en el cuello sugería que quizás sus padres lo habían abandonado por ser anormal y habían intentado matarlo en el bosque. Debido a su mudez y a su carácter esquivo, pensaron que podía tener una “imbecilidad constitucional”.

En cualquier caso, la pregunta que planteaba la existencia de Víctor, como llamaron a este niño salvaje, era la siguiente: ¿sería posible educar a este niño-fiera, hacerle abandonar su estado salvaje, y llevarlo a un estado civilizado? Itard, un médico al que fascinaba este dilema, se ofreció a acoger a Víctor y “educarlo”. Sin embargo, los esfuerzos de Itard fueron prácticamente en vano. Víctor no daba ninguna muestra de aprender las conductas sociales o de ser capaz de relacionarse con sus congéneres con “normalidad”.

“No sentía ningún agradecimiento hacia la persona que le alimentaba, sino que tomaba la comida como si la cogiera del suelo (...) No reflexiona sobre nada, y por consiguiente carece de juicio, de imaginación, de memoria. Su imbecilidad se manifiesta en la mirada, y no fija la atención en nada. También se hace patente en sus vocalizaciones, que son discordantes, desarticuladas, y que pueden oírse día y noche; en su marcha que siempre hace al trote o al galope; en sus acciones, que carecen de propósito y determinación” (Frith, 2002: 50).

Entre las evidencias que indicaban que Víctor era autista, Frith señala algunas de las características que se consideran hoy en día características del Autismo. Entre ellas, las siguientes: la deficiencia de Víctor a la hora de establecer interacciones sociales recíprocas (falta de apego absoluto hacia sus cuidadores), su impasibilidad a la hora de preocuparse por cómo es percibido socialmente (ausencia de “modales”)⁵, sus alteraciones en la atención sensorial (se muestra impasible ante sonidos estridentes o armoniosos, pero se reconoce que no es sordo, porque cuando cascan nueces cerca de él, se vuelve para mirar), estereotipias (balanceo hacia adelante y hacia atrás) y falta de capacidades imaginativas (incapaz de participar o interesarse por juegos típicos de niños en los que se necesitasen habilidades imaginativas) (Frith, 2002: 51).

Con la ayuda del médico Itard, Víctor logró desarrollar un lenguaje básico a base de signos, “pero nunca aprendió el significado de ciertos valores sociales básicos. Nunca dio muestras de amistad ni de compasión, ni de turbación, y retuvo lo que podría describirse como un egoísmo sin límites” (Frith, 2002: 52). Era como si para Víctor no existieran otras mentes a parte de la suya (Frith, 2002: 55), y por ello no le importaban en absoluto cómo las opiniones de los demás pudieran recibir los efectos de su conducta. “En su comportamiento no influía el deseo de agradar, ni la gratitud, ni la conciencia de ser un foco de interés” (Frith, 2002: 55).

Al final, el médico acabó por resignarse y asumir que Víctor, simplemente, era así.

Al igual que en el caso de *El idiota* de Dostoievsky y los idiotas sagrados de Rusia, los niños ferales, concretamente el caso de Víctor, inspiraron la película de François Truffault *El pequeño salvaje*.

⁵ Frith recoge un episodio especialmente sorprendente, que sucede cuando invitan al Dr. Itard y al niño salvaje Víctor a una cena en casa de una dama de la alta sociedad: “Mme. Recamier sentó a Víctor junto a ella (...). Demasiado ocupado con los abundantes comestibles, que devoró con sorprendente voracidad tan pronto como llegaron a su plato, el joven salvaje apenas reparó en los bellos ojos que le dedicaban su atención. Cuando se sirvió el postre, y después de llenarse hábilmente los bolsillos de tantas golosinas como pudo robar, se levantó tranquilamente de la mesa... De repente, se oyó un ruido en el jardín (...) (y se) le vio corriendo por el prado, con la velocidad de una liebre. Para darse más libertad de movimientos, se había quitado la camisa. Cuando llegó a la avenida principal del parque... rasgó por la mitad su última prenda, como si fuera de gasa; luego, trepó al árbol más cercano, con la facilidad de una ardilla, y se encaramó en sus ramas” (Frith, 2002: 55). Sólo el jardinero, al enseñarle un cesto de melocotones, conseguiría hacerlo bajar del árbol.

La madre frigorífico:

Pero los mitos sobre el autismo no desaparecen en la contemporaneidad, con el descubrimiento y la conceptualización “científica” de esta “patología”, sino que en algunos casos la psiquiatría y la psicología han dado lugar a nuevos mitos, prejuicios y concepciones fantásticas que han afectado a las vidas de estas personas y la de los que les rodean. Es el caso de la teoría de la “madre frigorífico”.

En su primera descripción del Autismo, Asperger identificaba el Autismo como un trastorno congénito. También Kanner concluía que era un trastorno innato, pero, sin embargo, antes de llegar a esa conclusión barajaba la hipótesis de que podría deberse a un trastorno psicológico, causado por una infancia caracterizada por un desapego emocional de los padres:

“Otro hecho destaca prominentemente: en todo el grupo hay muy pocos padres y madres realmente cálidos; la mayoría de los padres, abuelos y otros familiares, son personas muy preocupadas por abstracciones de naturaleza científica, literaria o artística, y con un limitado interés genuino por la gente. Incluso algunos de los matrimonios más felices son a menudo fríos y formalistas en sus relaciones. Tres de los matrimonios fueron un fracaso total (...). La soledad de los niños desde el nacimiento hace difícil atribuir el cuadro general exclusivamente al tipo de relaciones parentales tempranas con nuestros pacientes. Por tanto, debemos asumir que estos niños han llegado al mundo con una incapacidad innata para formar el contacto afectivo normal con las personas biológicamente proporcionado, al igual que otros nacen con deficiencias intelectuales o físicas innatas (...). Por el momento parece que tenemos ejemplos puros de trastornos autistas innatos del contacto afectivo” (Kanner, 1993: 36).

A pesar de que Kanner desestimaba esa hipótesis, ante la incapacidad de identificar una causa clara del Autismo, la hipótesis fue retomada en las sucesivas décadas, sirviendo para dar una explicación “afectivista” del trastorno. Muchos psicólogos y psiquiatras concluyeron que si el niño tenía problemas a la hora de relacionarse empáticamente con los demás, era simplemente porque sus padres eran demasiado fríos. Surgió la teoría de la “madre refrigeradora”, acudiendo a la metáfora de una madre “fría como un frigorífico” que congela la capacidad emocional del niño.

Uno de los máximos defensores de esta teoría fue Bruno Bettelheim, un psiquiatra, también judío austriaco emigrado a Estados Unidos, quien en la década de los 60 escribe lo siguiente:

“Si (el niño) recibe cuidados físicos suficientes para sobrevivir, pero en cambio queda totalmente abandonado desde el punto de vista emocional y afectivo, o bien si se le pone en situación de agotar sus posibilidades de lucha, se volverá autista. Es decir, el desarrollo de aspectos importantes de su entidad global no tendrá lugar” (Bettelheim, 1972: 435).

“Remitimos el comportamiento autista a un extremo aislamiento afectivo sufrido muy precozmente, a la manera inhumana como se les trató o a otros traumas específicos o inespecíficos sufridos anteriormente” (Bettelheim, 1972: 449).

“En gran medida, puede ser una reacción particular suya a la incapacidad de ciertas personas (generalmente los padres) para ser afectivamente sujetos paternalizadores” (Bettelheim, 1972: 476). “Ningún niño privado de intimidad afectiva puede sobrevivir o, al menos, convertirse en un ser humano” (Bettelheim, 1972: 477).

Así, el niño sería autista al ser criado por unos padres demasiado preocupado por labores intelectuales en lugar de demostrarle afecto:

“Nuestra experiencia con padres de niños autistas, muchos de ellos personas de clase media ilustrada, nos deja pocas dudas de que, en lo más hondo de sus emociones, desean librarse de esos niños” (Bettelheim, 1972: 445).

Mientras que unos explican este abandono emocional con la metáfora de la madre-frigorífico, Bettelheim retoma el mito de los niños ferales para darle actualidad, creando la metáfora de la “madre-loba”. El mito de los “niños ferales”, o niños que son criados por lobos, para Bettelheim no es simplemente un mito que haya que desestimar, sino que es un mito que hay que tomarse en serio, porque bajo la apariencia de leyenda esconde una verdad sobre el autismo. Según este psiquiatra, también austriaco, el mito no debe ser interpretado de manera literal, sino simbólica. Así, los niños autistas lo son por haberse criado “como si fuera” con lobos, es decir, en un entorno familiar caracterizado por un desapego emocional.

“Nacemos con una serie de mecanismos apropiados para entrar en relación con la realidad. Si estos mecanismos no reciben un alimento apropiado o si reciben el alimento propio del medio de un lobo, la personalidad no conseguirá desarrollarse” (Bettelheim, 1972: 435).

El valor de la teoría de Bettelheim es que, varias décadas antes que Uta Frith (quien por cierto no menciona en absoluto a Bettelheim al hablar de los niños ferales, ni siquiera como fuente bibliográfica), es capaz de identificar, haciendo un minucioso análisis de los relatos sobre niños-lobo, que sus síntomas describen a la perfección un cuadro de Autismo, y que lo que las leyendas presentan como niños salvajes no son más que niños autistas (Bettelheim, 1972: 431).

Sin embargo, tratando de desmontar un mito, a saber, que hay niños que siendo criados por lobos carecen de la capacidad de socializar, proponiendo por el contrario que no son más que autistas; crea en realidad otro mito, aún más dañino que el anterior: la idea de que el Autismo es culpa de unos padres que no quieren a sus hijos.

“The Parents Fight Back”:

Así titula Adam Feinstein un capítulo en el que explica cómo los padres de autistas se rebelan contra estas teorías y comienzan a pedir una explicación científica coherente para explicar el problema de sus hijos.

“they were determined to fight back and, from the 1960s, they started forming their own associations for the first time to protect the interests of their children and spread awareness of a condition that was becoming a target for serious scientific research but lay mired in misconceptions” (Feinstein, 2010: 76)

Ellos mismos decidieron abordar el problema, convirtiéndose en especialistas. Lorna Wing, la encargada de rescatar el trabajo de Hans Asperger, que por estar escrito en alemán fue ignorado hasta los años 80, es un ejemplo de madre de niños autistas que se dedican a investigar sobre el tema ante las misconceptions que recaían sobre sus hijos.

Frith y el autismo como la incapacidad para dar sentido:

Uta Frith, ya casi en los años 90, se convertirá en una de las principales detractoras de este tipo de teorías psicológicas, tratando de aliviar la culpa que, a raíz de estas teorías, pesaba sobre la conciencia de los padres con niños autistas:

“No es cierto que los niños sean autistas porque sus padres no los quieren lo suficiente. El Autismo es un fenómeno raro y trágico que puede golpear a cualquiera, a cualquier familia, sin previo aviso. Su origen biológico reside, probablemente, mucho antes del nacimiento” (Frith, 2002: 24).

Frith denuncia estas teorías como un nuevo mito que, en lugar de ofrecer una comprensión útil de la patología, no hace sino culpabilizar a las familias:

“El término ‘madre refrigeradora’ recoge la esencia de este mito. Leo Kanner no pudo resistirse a aplicarlo al Autismo. Pero es realmente un mito, en lo que se refiere a su conexión causal con el Autismo o a su posibilidad de servir de base para cualquier esperanza de curación. Por desgracia, aún no se le reconoce universalmente como lo que es: un mito. Así, sigue conservando su poder de provocar sentimientos de culpa y recriminación, y censuras por parte de aquellos padres que tienen más suerte; sentimientos y censuras que se añaden a la tragedia del niño autista” (Frith, 2002: 84).

Para acabar con este mito, Frith retoma la propuesta de Kanner y Asperger de que el Autismo es un trastorno innato y un fallo cognitivo no adquirido, y desarrolla una teoría explicativa de cómo funciona la mente autista.

Frith imagina la mente humana como un ordenador, con puertos de entrada y puertos de salida, con un procesador central (a modo de CPU), encargado de dar sentido a la información que entra, para después dejarla salir, transformada en nueva información que dé lugar a acciones. El problema del autista sería un daño en el procesador central, en concreto en el módulo encargado de dar sentido y coherencia a la información.

“Los dispositivos de entrada transforman las sensaciones en percepciones pasando por muchas etapas de procesamiento. Pueden concebirse como módulos muy especializados, construidos con un propósito específico. Su producto final es información utilizable, que ya tiene algún grado de interpretación. Los procesos centrales de pensamiento interpretan aún más esa información. En el sistema central, el procesamiento también puede realizarse en muchas etapas, que dependen de numerosos subsistemas especializados a su vez. (...) El sistema central, interpreta, compara y almacena; hace inferencias y reinterpreta. También inicia las acciones. Pero la ejecución de esas acciones vuelve a requerir dispositivos de salida muy especializados (...) En el Autismo, son sólo los procesos centrales los que están afectados, y no los procesos más periféricos de entrada” (Frith, 2002: 144).

La percepción que entra a través de los “puertos de entrada” necesita ser clasificada, organizada y cohesionada en el procesador central, de lo contrario nos encontraríamos con una “percepción inevitablemente fragmentada” (Frith, 2002: 144), como sucede en el caso del autista.

“Sin esa cohesión de nivel superior, los fragmentos de información se quedarían en eso, en fragmentos. (...) Y, como tales fragmentos, tendrían una utilidad limitada en el contexto del programa a largo plazo, con que cuenta el organismo para adaptarse de forma inteligente al entorno” (Frith, 2002: 145).

En el Autismo, esa fuerza de cohesión es débil, según Uta Frith, lo que da como consecuencia “un mundo incoherente de experiencia fragmentada” (p Frith, 2002: 146). Por ejemplo, esto se evidencia en lo que respecta a poner información en su contexto. Los seres humanos recordamos el significado esencial de los mensajes porque los ponemos en contexto, no recordamos su forma literal como unidades individuales. “Esa necesidad de incluir la información en contextos cada vez más amplios indica también el efecto de la cohesión central de alto nivel” (Frith, 2002: 149). El autista carecería de esa habilidad para contextualizar las cosas, procesando sólo fragmentos de información que comprende de manera literal y aislada.

De este modo, la ausencia del mecanismo de coherencia central explicaría para Frith muchas de las características del Autismo:

Hiperestesia:

Numerosos relatos de autistas señalan su absoluta insensibilidad a ciertos ruidos y estímulos del entorno, hasta el punto de llegar a parecer sordos o completamente ausentes; lo que sin embargo contrasta con su hiper-sensibilidad ante ciertas sensaciones, producidas por determinados olores, luces o sonidos muy específicos...

Para Frith, esto está relacionado con la incapacidad para dar sentido al entorno. Se trata, según ella, de deficiencias en el sistema de procesamiento sensorial. Ciertos estímulos muy específicos producen una sobrecarga informacional en la mente del autista. Algo así como si el autista recibiera un torrente de estímulos sensoriales fragmentados que su mecanismo central de coherencia es incapaz de procesar, viéndose desbordado.

Ecolalia:

La ausencia de un mecanismo de coherencia central desencadena también, para Frith, la aparición de ciertos comportamientos repetitivos y estereotipados, por ejemplo el lenguaje *ecolálico* (cuando el autista no responde a una pregunta sino que repite “como un eco” lo que se le ha preguntado). Con el habla ecolálica el autista demuestra que los sistemas de entrada y de salida están intactos (la información entra y sale con normalidad), pero asimismo demuestra que el sistema central no es capaz de ponerla en contexto, otorgarle relevancia y darle sentido.

Movimientos repetitivos:

A su vez, la sobrecarga informativa que sufre la mente autista ante un mundo fragmentario y sin coherencia se traduce en movimientos repetitivos y estereotipias.

“La presencia de estereotipias en situaciones de tensión ha llevado a la hipótesis de que las repeticiones de movimientos y pensamientos forman parte de un mecanismo homeostático que controla el nivel de activación”. (p. 164, Frith).

Frith lo explica de nuevo con la metáfora de la máquina.

“Una máquina viviente, como es el cerebro humano, no para nunca. Constantemente está respondiendo a estímulos. Incluso cuando no responde, está funcionando, lo mismo que un motor que funciona al ralentí. Frecuentemente, los daños cerebrales hacen que el organismo no pueda responder de forma flexible y rápida; pero sigue funcionando. En estos casos, la actividad puede ser completamente unidireccional, y se presenta en forma de bucles interminables de comportamiento” (p. 163, Frith).

Frith sentencia: “Si suponemos que en el Autismo la capacidad de dar coherencia central y sentido a las cosas es muy limitada, la consecuencia de ello será la desconexión y la fragmentación de la actividad en *acciones sin sentido*”. (Frith, 169, énfasis mío).

Islotes de capacidad:

También su hipótesis de un fallo en el mecanismo de coherencia central sirve para explicar las cualidades del “*idiot savant*”. Cuando un niño es capaz de discriminar y reproducir de manera minuciosa detalles visuales o auditivos muestra que los sistemas de entrada y salida funcionan a la perfección, pero el hecho de que se trate de reproducciones literales o “mecánicas” de la realidad que observa o de la partitura que tiene delante, como un autómatas, señala a la dificultad para procesar la información más allá de algo fragmentario, aislado y literal.

Centrado en el detalle, como demuestran sus minuciosos dibujos, el autista sugiere que esa capacidad de “discriminar” excesivamente el detalle es la otra cara de su incapacidad para dar un sentido holístico y global a la información (Frith, 2002: 155). Como Oliver Sacks explica (2001: 242) el desarrollo técnico de sus capacidades y su capacidad de dibujar no transcurre de manera paralela a sus capacidades conceptuales. En otras palabras, es posible que dibuje exactamente algo que en realidad no entiende. Simplemente dibuja lo que ve, sin

la necesidad de interpretarlo. Al parecer, en las aulas donde hay autistas se aprecia con claridad que son capaces de aplicar las enseñanzas a cosas concretas, pero son incapaces de extrapolarlas a otras actividades más allá de la señalada, demostrando una incapacidad para generalizar.

Atención e intereses limitados:

A su vez, esto afecta necesariamente a la atención. En tanto que los niños autistas tienen problemas para atender a un exceso de información presentado de manera simultánea, debido a sus particularidades cognitivas, seleccionarán sólo un aspecto muy reducido de la información, dice Frith.

Al poseer ese carácter fragmentario y falta de coherencia, que no es capaz de poner las cosas en contexto, su atención no sólo será “pobre”, sino peculiar.

“Los niños autistas son capaces de seguir prestando atención en situaciones en que cualquier otra persona habría perdido ya el interés. Son capaces de centrarse en cosas que, en principio, no interesan a otras personas. Pero lo que resulta singular en los intereses de los autistas no es tanto su contenido como su estrecha limitación. Todas estas observaciones proporcionan, en mi opinión, claves para entender el fenómeno del *idiot savant*. De nuevo, resulta útil la idea de que existe una tendencia a la coherencia central. Un autista puede fijar su atención durante mucho tiempo en un asunto nimio, simplemente por su atractivo intrínseco, mientras que un niño normal sólo prestaría atención muy breve a ese mismo asunto, y sólo lo encontraría interesante en la medida en que formara parte de un patrón mayor” (Frith, 2002: 159).

Comprensión literal:

La incapacidad del autista para poner en contexto, generalizar, etc., la información hace que su comprensión comunicativa sea excesivamente literal. La comprensión de enunciados irónicos o metafóricos es excesivamente complicada para ellos, pues requiere de una puesta en contexto del enunciado para comprender todos sus sutiles niveles de significado. Por ello, tienen una excelente comprensión sintáctica o semántica de las palabras, pero no así pragmática. El ejemplo que pone Frith: una madre le pregunta al niño: “¿Puedes pasarme la sal?” y él responde “Sí, puedo”, pero no se la pasa. No lo hace porque no es capaz de entender el sentido implícito y contextual de esa pregunta, que en realidad debería funcionar como un imperativo.

Fallos comunicativos:

Los problemas de integración de información por el fallo en el sistema de coherencia central también sirven a Frith para explicar los fallos comunicativos de las personas autistas.

Según Frith, en un intercambio comunicativo exitoso es necesario ser capaz de entender las intenciones del hablante.

“El contexto es el ingrediente más esencial de la comunicación intencional plena, el único que la distingue de la transmisión del mensaje en bruto” (Frith, 2002: 247).

Los sutiles juegos intencionales de nuestros intercambios comunicativos se ven truncados por la incapacidad del autista de poner en contexto la información, en este caso de poner en relación la información del mensaje con un contexto intencional global. Si uno no es capaz de poner en contexto la información del mensaje con las intenciones del hablante, eso explica, por ejemplo, la incapacidad para comprender enunciados irónicos o de doble

sentido. Exige, por el contrario, que la comunicación con el autista sea lo más literal posible y que se le expliquen muy detalladamente los aspectos implícitos, si queremos que la comunicación sea exitosa.

Gestualidad laxa, entonación monótona:

El autista no entiende los gestos faciales porque no es capaz de poner en contexto el fragmento de la frase que recibe con otros elementos circundantes que matizan su significado, como la gestualidad facial o la entonación (elementos reveladores de las intenciones del hablante).

Por eso su propia gestualidad es laxa o su entonación es monótona, porque para él la gestualidad o la entonación no son en principio relevantes a la hora de emitir su mensaje, que se emite de manera simplemente literal.

Y por eso se dice en todas las descripciones de autistas que “evitan” el contacto visual. La mirada, simplemente, no es una fuente de información relevante para el autista.

Asperger (1991: 69) es el primero en señalar cómo la gestualidad es un elemento crucial en la relación habla-intenciones: a través del tono de voz podemos saber qué relación hay entre dos personas, por ejemplo de superior-inferior, o de simpatía/antipatía. Esta información contextual connota de manera determinante el contenido de lo que se está diciendo en una conversación, y muchas veces revela lo que la persona realmente piensa, más allá de lo que expresan sus palabras “*In this way the perceptive listener can get behind the mask*” (Asperger, 1991: 69). Y ésta, dice Asperger, es una deducción que se hace de manera intuitiva. El autista, nos explica Asperger, quien no es capaz de percibir estas sutilezas, suele expresarse de manera que el lenguaje resulta poco natural o hasta caricaturesco, pues su lenguaje se percibe no como si fuera dirigido al hablante, sino como si hablase a un espacio vacío (Asperger, 1991: 70).

A lo sumo, como ya señalara Asperger (1991: 69-77), el autista puede llegar a entender lo que significa un levantamiento de cejas, el morderse el labio, unos hombros encogidos, pero sólo de manera “intelectual”, como el que aprende a diferenciar los tipos de pájaros porque se ha aprendido un manual de ornitología. Por el contrario, los neurotípicos adquirimos dicha comprensión de manera innata y lo realizamos intuitivamente.

Falta de empatía:

Esto se relaciona directamente con los problemas de comprensión emocional del autista: “Los autistas (...) no sienten esa compulsión normal que nos lleva a las demás personas, en nuestra búsqueda de coherencia, a entrelazar la mente con la conducta” (Frith, 2002: 220).

El autista vive en un mundo de acciones, pero no es capaz de inferir que las acciones de los otros son producto de una compleja cadena causal de intenciones, deseos y creencias.

Así, incapaz de generalizar y crear coherencia global, sólo percibe el fragmento de acción sin ponerlo en relación con el entramado intencional que subyace a él. En otras palabras: sólo ve fragmentos de acciones, no cadenas intencionales.

“Los niños autistas son conductistas. No presuponen que las personas pueden ser, por ejemplo, consideradas o, por el contrario, crueles. Toman la conducta tal cual. Por eso aquellas intenciones que cambian el significado de la conducta, como el engaño, la adulación, la persuasión o la ironía, se les hacen muy difíciles de comprender” (Frith, 2002: 229).

“Son capaces de distinguir expresiones emocionales, siempre que dependan de una sola clave. Y pueden distinguir a las personas buenas de las malas, siempre que la bondad y la maldad se expresen simple y llanamente mediante palabras y hechos” (Frith, 2002: 229).

Su dificultad para detectar engaños, dobles intenciones, etc., hace que a menudo se les describa como inocentes y faltos de malicia, ya que no saben mentir, no tienden a impresionar o manipular a los demás.

Se ha dicho que los autistas “carecen de emociones”. Para Uta Frith no se trata de eso, no podemos hablar de una ausencia absoluta de afecto, pues son capaces de expresar alegría, enfado, etc. También dan muestras de apego, diferencian a familiares de personas desconocidas etc. pero en su comportamiento sí se observan problemas a la hora de empatizar con los demás.

La falta de empatía explica a su vez otros aspectos de sus intereses limitados. El autista, simplemente, no es capaz de entender que los demás tienen intereses que pueden ser diferentes a los suyos propios, y por eso es capaz de hablar durante horas sobre un mismo tema sin percatarse de que aburre.

La Teoría de la Mente:

Todas estas cuestiones ayudan a Uta Frith a desarrollar su hipótesis de la “teoría de la mente”, que ha sido determinante en la psicología y la filosofía desde los años 90.

Recapitulamos las conclusiones a las que hemos llegado hasta ahora: los autistas tienen emociones y dan muestras de apego, pero son incapaces de relacionar cadenas de intenciones con acciones, y también por ello les resulta difícil “empatizar” con los demás y reconocer sus emociones, al no ser capaces de poner en relación la información literal del mensaje con el contexto, la cadena de intenciones del entorno y las intenciones de otros agentes.

Los autistas muestran indiferencia ante el malestar de los demás, no ofrecen apoyo ni tampoco lo piden: la teoría de Uta Frith será que los autistas tienen dificultades a la hora de comprender que las personas “tienen mentes independientes” (Frith, 2002: 207).

“Podemos explicar este fracaso tan profundo, si suponemos que los autistas tienen una concepción pobre de los estados emocionales porque la tienen de todos los estados mentales. Los efectos de los sentimientos, sus formas de expresión facial, gestual o vocal, serían para ellos como un libro cerrado” (Frith, 2002: 208).

“La empatía implica la capacidad de saber lo que las otras personas piensan o sienten, aunque tales sentimientos y pensamientos de los demás sean diferentes de los estados mentales propios (...). En la empatía, compartimos reacciones emocionales (y) presupone, entre otras cosas, reconocer estados mentales diferentes a los nuestros” (Frith, 2002: 215)

El autista, dice Frith, es un “conductista” nato: es capaz de reconocer ciertas acciones como buenas o malas y por tanto la persona que las realiza será tan buena o mala como esas acciones. Hay una relación literal entre las acciones y el carácter de la persona. Por ejemplo, si una persona me invita a cenar, es una buena persona y es mi amiga. Pero no es capaz de

hacer atribuciones de tipo psicológico, dado que es incapaz de imaginar la existencia de estados mentales ajenos. No pensará que la otra persona puede poseer una serie de estados mentales que esconden intenciones que maticen o contradigan el significado literal de sus acciones.

Un autista, que interpreta la conducta de manera literal, en principio, no pensaría que tras esa invitación puede esconderse la intención de halagarle, agradecerle un favor, persuadirle, presionarle o chantajearle para que haga algo, etc., por ejemplo; como sí haríamos los neurotípicos.

Según Frith, los neurotípicos hacemos constantemente atribuciones de tipo psicológico en las que tratamos de descifrar los contenidos mentales y las cadenas de intención que subyacen a las acciones de los demás. Si el autista es un “conductista” nato, los neurotípicos seríamos “psicólogos” natos. Al contrario que el autista, poseemos lo que Frith llama la “teoría de la mente”:

“Nuestra comprensión se basa en un poderoso instrumento mental que tenemos todos los adultos normales (...). El instrumento es una teoría de la mente. No se trata de una teoría en el mismo sentido en que lo es una teoría científica, sino de algo que tiene un carácter mucho más práctico. Nos otorga la capacidad de establecer relaciones entre estados externos de hechos y estados mentales internos. (...) La actividad de mentalizar es, por así decirlo, compulsiva: hacemos inferencias sobre las causas y los efectos de la conducta como si no pudiéramos evitar hacerlas. (Interpretamos las conductas) como si fuéramos psicólogos aficionados. (Por el contrario) los autistas son conductistas naturales: no siente esa compulsión normal que nos lleva a las demás personas, en nuestra búsqueda de coherencia, a entrelazar la mente con la conducta” (Frith, 2002: 218-220).

La teoría de la mente implica una capacidad de adoptar una actitud “meta-representacional” sobre los estados mentales de los otros para ser capaz de comunicarse exitosamente, algo así como un “desacoplamiento”:

“Este avance evolutivo tiene una significación de enorme importancia para todas las funciones mentales superiores. (Es un mecanismo desacoplador) que explica cómo pueden funcionar las meta-representaciones (que) está prefigurado de forma innata, pero sólo madura en el segundo año de vida. En ese momento el niño comienza a desarrollar la capacidad de crear ‘ficciones’ y (...) este desarrollo hace posible que llegue a formarse finalmente una teoría de la mente completamente elaborada” (Frith, 2002: 234-235).

En suma, se establece que los autistas carecen de esta capacidad “meta-representacional” (representarse las representaciones ajenas). Su mente literal está incapacitada tanto para juegos de simulación e imaginación como para ponerse meta-representacionalmente en el lugar del otro, y por tanto están condicionados, en principio, a la hora de experimentar empatía.

Conclusión.

En este apartado hemos tratado de cumplir los siguientes objetivos: proporcionar una acotación terminológica sobre el Espectro Autista que clarifique y explique los principales términos y presente la nomenclatura que se usará durante el trabajo de campo; ofrecer una aproximación a las principales características del diagnóstico autista, para comprender bajo qué baremos son diagnosticados los individuos que analizaremos; explicar en términos generales en qué consiste la “condición” autista, y qué particularidades tienen estas personas; presentar un breve repaso diacrónico por algunos de los mitos, leyendas y estereotipos que han recaído sobre las personas con autismo a lo largo de la historia; y facilitar un resumen de las teorías científicas más importantes, especialmente la hipótesis de la “teoría de la mente”, que ha sido la referencia primaria para explicar este “trastorno” hasta la fecha.

Una vez adquiridas estas herramientas conceptuales, podemos pasar a analizar los casos de estudio.

_CAPÍTULO II

TRABAJO DE CAMPO

Perfil de las informantes.

Como hemos tratado de señalar en el apartado anterior, el autismo es un espectro muy variado, y que afecta de manera muy particular a cada individuo. Por ello, al hablar de autismo, resulta inadecuado generalizar a partir de unos pocos casos para aplicarlos de manera exacta en todos los demás.

Esto, que también ha de ser tenido en cuenta a la hora de abordar el siguiente trabajo de campo, se acentúa aún más si tenemos en consideración que los informantes seleccionados responden a un perfil aún más específico. La particularidad de los cuatro informantes seleccionados dentro del espectro autista dificulta la posibilidad de generalizar de manera inmediata a partir de las conclusiones que extraigamos. Se trata de autistas mujeres, autistas que ya han abandonado la niñez, que viven en un país desarrollado y (al menos en tres de los casos, de manera clara) autistas que poseen un alto grado de funcionamiento.

Género Femenino:

Para empezar, en los cuatro casos, estamos hablando de *mujeres* dentro del espectro autista, lo que de por sí ya supone una excepción. “Kanner y Asperger ya notaron el exceso de varones autistas con relación a las niñas. Actualmente este fenómeno está bien establecido (...). La razón entre varones y niñas (es) de 5:1, en el polo superior del rango de capacidades, y sólo de 3:1 en el inferior” (Frith, 2002: 89). Es decir, sólo uno de cada cinco autistas de alto funcionamiento es una mujer.

El género es un dato que ha sido muy tenido en cuenta a la hora de analizar el autismo. Asperger incluso fue el primero en desarrollar “teoría del cerebro masculino extremo” (Asperger, 1991: 85; Baron Cohen, 2010: 108-109). Las características del autismo, tales como desapego emocional pero gran destreza en funciones motoras, espaciales y de organización, son las cualidades que tradicionalmente se han asignado al género masculino, y se piensa el autismo como una “exageración” de dichas características.

Sin entrar a debatir los tópicos esencialistas que maneja Baron Cohen (que presupone que hay un cerebro masculino y otro femenino)⁶ lo cierto es que la teoría del cerebro masculino nos resulta útil desde un punto de vista feminista.

Cuando hablamos de mujeres autistas, que suponen una excepción dentro de la condición autista, se vuelven aún más excepcionales puestas en el marco del género femenino, pues las mujeres autistas son lo contrario de lo que debería ser una mujer: frías cuando deberían ser empáticas y maternales, distantes cuando deberían ser solícitas y displicentes, no se percatan de su aspecto exterior cuando deberían ser pura exterioridad y preocuparse sobre todas las cosas por su apariencia, etc.

Temple Grandin pone de relevancia muy bien este aspecto en su autobiografía: sus compañeras y compañeros de trabajo tenían que hacerle ver que necesitaba ponerse desodorante para no desagradar a los demás, enseñarle a vestir de manera sofisticada y apropiada, etc. En suma, realizar una “ortopedia” de su feminidad fallida para tratar de corregir su anormalidad:

⁶ Saray Ayala, Simone Belli y Fernando Broncano desmontan en un artículo (2014) el tópico esencialista que se usa en varias disciplinas científicas, sobre todo en la neurociencia, que presupone que hay un cerebro “masculino” y otro “femenino”.

“I wore a green uniform with cattle pins on the collar like a soldier’s rank insignia. I started out as a private, with bronze cattle pins, and as I became recognized in the industry I warded myself high-ranking silver or gold cattle pins. I was totally oblivious to the fact that other people regarded my uniform as ridiculous.

Emil Winnisky, the construction manager at Corral Industries, recognized my talets, and he helped me to dress and act more appropriately. He had his secretaries take me shopping for nicer clothes and teach me better grooming” (Grandin, 1995: 107).

El nivel de abyección que alcanzan estas mujeres “masculinizadas” es por tanto notable. Sin femineidad, sin aprender las claves empáticas, de seducción y coquetería que las cualifican como mujeres (una no nace mujer sino que llega a serlo, decía Somone de Beauvoir), estas autistas serán doblemente estigmatizadas en su entorno social.

Contexto geopolítico estadounidense:

Además, se trata en los cuatro casos de mujeres con autismo pertenecientes al contexto geopolítico de los Estados Unidos, un país con un desarrollo económico y cultural alto, en términos generales.

Tanto Kanner, como Asperger, como Bettelheim, relacionan el autismo con familias intelectuales, ilustradas, cultivadas y en una buena posición económica. Asperger relaciona el autismo con familias de poetas o intelectuales (Asperger, 1991: 40). Kanner con familias de abogados, farmacéuticos, botánicos, profesores y publicistas (Kanner, 1993: 34).

Aún en la actualidad el autismo se asocia y ha demostrado ser más frecuente en familias de nivel socio-económico alto:

“Nada menos que el 60 por ciento (...) de autistas nucleares pertenecía a las dos clases sociales superiores, así como el 31 por ciento de los (...) casos no nucleares. (...)

Cualquier asociación entre un trastorno y una clase social resulta intrigante. ¿Es el Autismo una enfermedad de los ricos, de los poderosos? ¿Es típico de los padres profesionales, intelectuales, el tener niños autistas? (...)

(Se ha) realizado una profunda crítica de las sugerencias de que existe una relación entre el Autismo y el nivel socio-económico superior. (...) Por ejemplo, los padres de clases sociales superiores tendrían más conocimientos acerca del Autismo, mayores probabilidades de tener los contactos adecuados para su diagnóstico, y contarían con los medios necesarios para realizar largos viajes a los centros psiquiátricos mejores, con expertos en Autismo” escribía Uta Frith (2002: 92) en una época (1989) en la que el autismo era aún más desconocido que hoy en día. “Con todo” prosigue “en 1988, Wolff y sus colaboradores señalan lo difícil que les resultó reunir un grupo de niños deficientes cuyos padres fuera de clases tan altas como los de su muestra de autistas. En su estudio, los padres de niños autistas eran más ‘intelectuales’ y más excéntricos que los otros padres” (Frith, 2002: 93).

Al margen de que un entorno familiar “de clase alta” o “intelectual” pueda estar relacionado con la aparición del autismo, en lo que a nuestro estudio concierne, el hecho de pertenecer a un contexto socioeconómico alto sí es relevante. Ser un autista en un país desarrollado, facilita el acceso a diagnósticos, por un lado, y a nuevas tecnologías como Internet, por otro.

Así pues, el hecho de ser un autista en un país desarrollado no es un dato baladí. Primero, es necesario señalar que la posibilidad de comunicarse a través de internet para una persona con TEA no sería la misma fuera de ese contexto desarrollado y con acceso fácil y barato a las nuevas tecnologías.

Y, segundo, la calidad de vida de la persona autista se vería también disminuida probablemente en contextos donde ni siquiera existe la posibilidad de obtener un diagnóstico, ayudas o necesidades educativas especiales.

Edad adolescente/adulta:

Como hemos señalado con anterioridad, el autismo se concibe como un “trastorno del desarrollo” que no desaparece, pero en el que, en general, los individuos aprenden con el tiempo a diseñar estrategias de adaptación, por lo que es posible que en la edad adulta muchos de los síntomas hayan desaparecido y la persona autista posea una gran capacidad de adaptación al medio social. Es un dato a tener en cuenta cuando observamos el éxito comunicativo de nuestras informantes, y que en el caso de Nichole, que nos permite ver una evolución desde su adolescencia hasta su juventud, se aprecia con claridad. Con el paso de los años, en el canal de Youtube de Nichole podemos observar el progresivo desarrollo de su éxito comunicativo y el resultado positivo del esfuerzo adaptativo que realiza.

Funcionalidad Alta:

Por último, tres de las informantes son autistas de alto funcionamiento o Aspergers, es decir, personas con autismo no asociado a una “deficiencia mental”, lo que facilita de manera determinante el desarrollo de sus capacidades expresivas y la complejidad conceptual de su discurso. Según Frith (2002: 125), la mayoría de los niños autistas padecen un “retraso mental”, lo que convierte a Nichole, Erin, y Ashley en casos muy particulares de autismo. Aún más particular es el atípico y sorprendente caso de Amanda, en principio una autista de bajo funcionamiento, que se asocia normalmente a retrasos mentales severos, pero que aparentemente es capaz de escribir como un académico.

La excepcionalidad de su caso la pone de manera pareja al nivel de la excepcionalidad de Temple Grandin, una de las primeras autistas en ser capaz de mostrar “desde dentro” el mundo de un autista al escribir sus memorias, y que supuso un hito, puesto que hasta entonces se pensaba que no había un “desde dentro” en el caso del autista (Bettelheim metafórica sobre el autismo refiriéndose a él como “la fortaleza vacía”, una cáscara hueca donde no hay nada dentro).

Como Temple Grandin, estas cuatro mujeres nos ofrecen una perspectiva en primera persona del autismo, gracias a las narrativas “autobiográficas” que representan sus canales de Youtube.

En conclusión, dada la especificidad de los perfiles de los informantes, se establece que el resultado de este estudio, por lo tanto, no debería ser extrapolado a la ligera a casos de autismo que no compartan esas características. Es más, la propia diversidad, heterogeneidad y discordancia de los cuatro perfiles, aún compartiendo esas tres características, nos invita a adoptar un enfoque personalizado e individual para cada caso de TEA en relación a las nuevas tecnologías.

Como el estudio de Davidson (2007) sobre mujeres con autismo, este estudio no pretende ser exhaustivo y servir de patrón, sino recoger el testimonio de una identidad minoritaria que lucha por expresarse.

Nota:

Consideraremos “informantes” a estas mujeres autistas que suben vídeos a Youtube, en el sentido clásico del término etnográfico, en tanto que operan como representantes de un grupo particular y nos ofrecen una perspectiva privilegiada de su comunidad, a través de la cual aquellos que no pertenecemos a ese grupo podemos conocerlo de primera mano.

NICHOLE.



Christina Aguilera Beautiful Cover

Nuestra primera protagonista se llama Nichole Lee, aunque en las redes la conocen como Nichole337. En el año 2008, cuando comienza nuestra historia, Nichole tiene dieciocho años, y vive en Utah.

En su primer vídeo, subido en el mes de junio, no podemos verla a ella, pero nos muestra a su perro salchicha, que hace matemáticas con los ladridos. “Tobby, ¿cuánto son ocho menos cuatro?” pregunta la voz de Nichole fuera de cámara, y el perro ladra cuatro veces.

Es en el segundo vídeo que sube Nichole cuando por fin podemos ver su aspecto: es una chica con mofletes regordetes, piel pálida, pelo castaño de aspecto débil y poco cuidado, gafas ovaladas de montura metálica, y podemos decir que, en relación a los cánones de belleza generales, es poco agraciada físicamente. Tiene unos prominentes incisivos y su labio superior no consigue juntarse con el labio inferior, dejando siempre visible, incluso cuando no habla, sus inflamadas encías.

En este vídeo, subido en diciembre de 2008, Nichole hace un *cover*⁷ de una canción de Taylor Swift⁸. Su particular karaoke, que tiene lugar en lo que parece ser su habitación, está lleno de gallos; Nichole desafina continuamente y su voz aguda y nasal resulta ciertamente molesta. El contraste entre ella y el original se acentúa aún más porque de fondo tiene puesta en la televisión a Taylor Swift, la esbelta, rubia y grácil estrella del pop. Casi al final del vídeo, Nichole se queda durante medio minuto en silencio frente a la cámara, con la boca entreabierta y la mirada vidriosa y perdida, esperando a que el vídeo de Internet que usa de fondo para seguir la canción termine de cargar.

La misma tónica es seguida en la tercera pieza que sube a su canal de Youtube, en el que podemos ver cómo se le cae la baba mientras canta con voz monótona, y también en la siguiente, en la que canta con tono monocorde otra canción country.

Los vídeos de Nichole parecen grabados siempre en la soledad de su habitación, con una gran precariedad de medios (su cámara digital de poca resolución, sujetada a pulso por ella) y ningún instrumento a parte de su voz y la base musical de la canción que quiere imitar, sonando de fondo en el ordenador. Además, el ángulo de la cámara que elige no suele ser muy favorecedor (a menudo le hace papada), y tampoco es más acertada la iluminación: en ocasiones se graba a sí misma de espaldas a una ventana, de tal forma que el contraluz que se crea nos impide prácticamente verla.

Aún así, no siempre se encarga ella sola de realizar estas grabaciones, sino que en ocasiones cuenta con la colaboración de algún familiar o amigo. Por ejemplo, en su quinto vídeo, en lugar del primerísimo plano de los anteriores, podemos verla en un plano medio, y por el temblor de la cámara deducimos que no ha colocado su cámara en algún soporte, sino que alguien la está grabando. Lo sabemos también por el susurro que se oye al final de la cinta, y que parece indicar que quien la está grabando le anima a poner un punto y final a su monólogo. Algo que no es de extrañar, dado que Nichole ha estado hablando durante cuatro interminables minutos sobre cómo le han sacado las muelas del juicio, como si fuera algo que tiene todo el interés del mundo.

Ni tampoco siempre es Nichole la que aparece en pantalla. Así, en la siguiente ocasión, Nichole graba a su amiga Cassie cantando. Cassie (a quien prácticamente no volvemos a ver

⁷ Versión sin modificar de una canción.

⁸ Una adolescente cantante de country que después se ha convertido en un ídolo pop.

después de este vídeo) desafina tanto o más que Nichole, y también tiene una extraña gestualidad similar a la de su amiga.

Y es que Nichole tiene una peculiar manera de moverse. Habitualmente se desenvuelve con una gestualidad lánguida y poco grácil, como si estuviera un tanto ausente; a veces se queda con la mirada perdida y una extraña sonrisa hierática cuando termina de cantar, también hace en ocasiones bruscos movimientos con la cabeza... Además, en sus covers, los gestos de sus manos con los que acompaña a la canción resultan terriblemente redundantes: si la canción habla de llorar, ella se pasa un dedo por la mejilla como si por ella resbalase una lágrima; si la canción dice “*stop*”, ella nos indica con la mano y con gran énfasis que paremos; si la canción dice algo como “*you left me upside down*”, Nichole le da la vuelta a la cámara para quedar cabeza abajo en la pantalla; señala a los espectadores cada vez que en la canción aparece la palabra “*you*”... Todos ellos gestos excesivamente redundantes que reiteran de manera infantil el contenido de la canción.

Igualmente, también su manera de hablar resulta redundante y repetitiva, pues Nichole puede pasarse durante horas hablando de temas que diríamos que generan más bien poco interés. Por ejemplo, en su vídeo *About Surroundings Seasons Weather in Nichole337 and Your Area Vlog*, Nichole se tira tranquilamente siete minutos hablando del tiempo, sin darse cuenta de que es probable que el tema que está tratando tenga poco interés para su interlocutor. Lo mismo sucede en ese otro vídeo en el que muestra durante cinco minutos a su perro destrozando el salón, pero en el que durante los últimos tres minutos la pantalla está totalmente en negro. Y también aquél otro en el que durante cinco interminables minutos filma el cielo, los pájaros que hay en los árboles frente a su casa, el sol (que se ve como una bola negra en la pantalla...).

Exactamente casi el mismo tiempo dedica a documentar una visita a la playa, recorriendo con la cámara temblorosa una y otra vez el mismo fragmento de costa, como si no lo hubiéramos visto con el primer barrido de cámara. O también cabe reseñar otra de sus filmaciones que más perplejos nos dejan: una grabación totalmente anodina y tediosa sobre la lluvia.

Estas piezas nos descubren una particular mirada al paisaje, una curiosa fascinación por el medio que la rodea, y nos transmiten su amor por la naturaleza, pero resultan sumamente iterativas.

Sin embargo, pensamos que algo deben de tener sus vídeos que hace que resulten atractivos y que atraigan espectadores: el vídeo sobre el tiempo en Utah, por ejemplo, tiene más de veinticuatro mil visitas. Aunque, en cuanto nos vamos a los comentarios, vemos que muchos de los espectadores no se interesan por lo que Nichole está contando sobre el clima en Utah, ni disfrutando de sus versiones musicales, sino que la mayoría de los comentarios vertidos al pie de estos vídeos especulan sobre el nivel de higiene de los dientes de Nichole, se burlan de ella, señalan que la chica tiene un poco de baba a punto de gotear de su labio, etc. En seguida nos percatamos de que los comentarios son en términos generales bastante ofensivos: los espectadores se animan a hacer escarnio de cualquier aspecto caricaturizable de Nichole y sus karaokes. Y, sin embargo, Nichole no tiene desactivada la posibilidad de que se viertan comentarios en su canal, sino que permite que cada cual escriba lo que quiera.

Poco a poco los vídeos de canciones se van intercalando con vídeos en los que hace *lipsync*⁹ y baila frente a la cámara. Con todo, la mayoría de sus vídeos son bastante anodinos, se nota que los hace para matar el aburrimiento y para divertirse en la soledad de su casa. A lo largo de 2009, graba casi un vídeo al día, a veces incluso más.

En ocasiones, no obstante, estas obras tienen un fuerte componente humorístico, llegando a ser casi auto-paródicos. Es el caso de la pieza *I Kissed a Lobster Katy Perry Parody* (cuatro millones de visitas). Esta pieza es una versión de la famosa canción de la cantante pop Katy Perry *I Kissed a Girl* (2008), una canción sobre lo que en el mundo *hetero-mainstream* se entendería como “desenfreno”, en la que Katy Perry cuenta cómo en una fiesta fue tan alocada como para besar a una chica. Nichole, que no parece vivir muchas noches de desenfreno, adapta la canción poniendo la palabra “*lobster*” donde Katy Perry dice “*girl*”, o “*such a crustacean*” donde Katy Perry dice “*you caught my attention*”, con el desternillante resultado de versos como “*I kissed a lobster and I liked it. I kissed a lobster just to try it (...) I hope my boyfriend don't mind it*”.

Por si fuera poco, Nichole sale en la pantalla con un pequeño peluche de una langosta, de color rojo, y cada vez que la canción dice “*I liked it*” le planta un pequeño y sonoro ósculo en la bigotuda boca de la langosta.



⁹ Especie de karaoke mudo: se mueven los labios siguiendo la letra de la canción pero sin emitir sonidos.

En los primeros meses de producción apenas oímos hablar a Nichole: sólo canta. Durante meses se dedica a hacer covers y más covers, en los que se traba, no se sabe la letra, le cuesta seguir el ritmo de la música, su voz es completamente atonal... Sus gestos pretenden ser sexys, como emulando a las estrellas pop que ella imita, pero consiguen todo lo contrario, resultando burdos y un tanto risibles.

Y quizás Nichole 377 sea consciente de la recepción que tienen sus intentos de seducir a la cámara.

Al fin y al cabo, los espectadores lo dejan muy claro con sus cáusticos comentarios al pie de cada vídeo. Por eso, algunas de las canciones que Nichole versiona resultan muy significativas: por ejemplo, Nichole versiona *Beautiful* (2002), una canción de Christina Aguilera que decía “*I am beautiful, no matter what they say, words can't bring me down*”, y que iba acompañada de un videoclip que hablaba sobre la aceptación de la imagen personal, contra la anorexia, la homofobia, la transfobia y el *bullying*; versiona *I will Survive* (1978) de Gloria Gaynor, famoso himno gay por razones obvias; también hace su propia interpretación de *Single Ladies* (2008) de Beyoncé, oda a la mujer independiente; o de *Stronger* (2000) de Britney Spears, cuya letra reza “*now I'm stronger than yesterday, now it's nothing but my way. My loneliness ain't killing me no more*”.

Un año después de abrir su cuenta de Youtube, Nichole se anima a componer canciones ella misma.

La primera se titula *I Wanted to Write a Song for You*. La letra, dedicada a todos los que la apoyan, es un tanto simple y literal, apenas sí contiene una metáfora, que es la de la bombilla, para referirse a los pensamientos:

*I wanted to write a song for you, a song for you.
I wanted to write a song for you, a song for you.
I thought: "What should I do?"
So I started thinking, I started thinking,
But the lights in my head they just weren't blinking.
How about love, how about life.
What should I do, what should I write?
Well, life is good, love is great, but wait...
I wanted to write a song for you, a song for you.
I wanted to write a song for you, a song for you.
But I thought: "What should I do?"
What do you do, what do you like?
I want to know. I want to write.
Well that's just me, what else could it be, la la la la la.
I wanted to write a song for you, a song for you.,
I wanted to write a song for you, a song for you.
But I thought: "What should I do?"
Well this is the end, so long my friend, la la la la la, la la...*

En realidad es más una petición a sus seguidores de Youtube para que le den ideas para canciones que una canción propiamente dicha.

Sin embargo, la creatividad de Nichole se ve interrumpida, más que por una avalancha de sugerencias de sus seguidores, por los ataques de sus detractores. En marzo de 2010 hace

una pausa en sus interpretaciones y composiciones para anunciar que alguien se ha hecho una cuenta falsa en Formspring¹⁰ suplantando su identidad, y que ella no es esa persona. Afirma que la cuenta falsa está usando lenguaje obsceno y vulgar haciéndose pasar por ella.

El cyberacoso no se limita a esa cuenta falsa, sino que al pie de ese mismo vídeo Nichole recibe comentarios amenazantes, en los que se la llegará a animar a que se suicide. Son los primeros indicios en sus vídeos de que la propia Nichole se está percatando de estar sufriendo bullying por Internet¹¹.

Como respuesta a los comentarios amenazantes, y haciendo caso omiso a las críticas, Nichole se compra un micrófono para que sus karaokes suenen aún mejor.

Incluso se anima a celebrar su centésimo vídeo en Youtube (15 de Abril de 2010) con un hilarante vídeo en el que canta (de manera totalmente atonal, más bien parece que esté hablando que cantando) “*there’s a party going on on Youtube, a celebration for my houndreth video, so bring your friends (...) I’m gonna celebrate this party with you*”.

El sentido del humor de Nichole es prodigioso, y una de sus mayores cualidades parece ser la de convertir lo anodino en una aventura. Por ejemplo, en su vídeo *Random Adventures with Toby the Dachshund*, crea una especie de *opening*¹² como si fuera una serie de televisión (en realidad no es más que ella con su cámara frente al espejo presentando a su perro con una cancioncita) y después filma al perro (que pasa bastante de ella) mientras le habla. El video recoge una secuencia, como decimos, absolutamente *random*, pero Nichole consigue convertirla en algo extraordinario.

Impávida ante las críticas que generan sus vídeos, Nichole prosigue con sus versiones de fenómenos de Internet, como Lady Gaga¹³ o Justin Bieber¹⁴, incluso anima a otros familiares a hacer covers, como a su abuela, quien respira por ventilación mecánica y tiene la nariz intubada, pero que aún así se anima a salir cantando en algunos de los vídeos de Nichole.

Cuando le preguntan a Nichole en un video en el que responde a preguntas de sus seguidores (5 agosto 2011) por qué continúa cantando incluso cuando canta fatal, Nichole responde que sabe que no es la mejor cantante del mundo, pero que aún así se divierte

¹⁰ Red social en la que alguien hace preguntas de manera anónima y el usuario decide si responderlas o no.

¹¹ Las personas con autismo son más proclives a sufrir bullying y cyberbullying que los neurotípicos (Kowalski, 2011: 1202. Algunos estudios arrojan cifras de hasta un 75% de cifras de acoso en personas dentro del TEA.

Sofronoff identifican algunos de los factores más relevantes de la condición autista que los hacen más vulnerables al acoso: su “candidez” y su “credulidad”. Tienen a ser el blanco perfecto de bromas, por su incapacidad para desconfiar de alguien aunque ya esta persona les haya traicionado. Les engañan para que revelen secretos, presten dinero a alguien que tiene pocas probabilidades de devolvérselos, hacerse cargo de la culpa de acciones que no les corresponden, o para que crean cosas que cualquiera se daría cuenta de que no son ciertas. (Kowalski, 2011: 362). Las bromas y las agresiones físicas se encuentran entre los dos principales indicadores de bullying que los padres de niños asperger señalan (Kowalski, 2011: 363).

Además, podemos añadir que su completa identidad, gestualidad, corporalidad, movilidad resultan abyectos, lo que ya los marca como diferentes y como el blanco perfecto.

¹² Cabecera musical de una serie o programa.

¹³ Cantante famosa por su aspecto estafalario cuya difusión en la cultura pop tuvo lugar en gran medida gracias a Internet.

¹⁴ Adolescente canadiense cuyos vídeos de Youtube tenían tal número de visitas que terminó convirtiéndose en una estrella del pop.

haciéndolo, y que le gusta poner música a sus experiencias “*I don’t think that I’m a professional singer, I don’t, I do it for fun (...) it’s my hobby*”.

Los covers en los que aparece Nichole en solitario repiten por aquel entonces siempre el mismo formato: aparece ella con el pelo despeinado, sus ridículas gafas ovaladas que reflejan el contenido de la pantalla del ordenador, se muestra recostada en el sofá de manera poco graciosa, con sus prominentes incisivos superiores siempre asomando por encima de sus labios y las encías inflamadas, la cámara demasiado cerca de la cara, mientras canta histriónicamente.

El agravio comparativo con los cantantes a los que imita, en su mayoría intérpretes femeninas, es flagrante.

En agosto de 2010, sin embargo, su aspecto físico sufre un primer cambio: Nichole se riza el pelo, y después, ya en septiembre, se tiñe de rubio ceniza. Parece algo banal, pero ese gesto de coquetería es la primera muestra de una transformación a la que asistiremos paulatinamente en los próximos años.

Y también nos regala uno de sus vídeos más personales e íntimos hasta la fecha, en el que explica que ha roto con su novio. Según cuenta Nichole, hasta el momento tenía un novio, Eric, pero ha cortado con él, después de que un seguidor de su canal de Youtube le advirtiera de que este novio (o lo que Nichole llamaba novio) tenía dos perfiles de Facebook¹⁵, y en uno de esos perfiles se dedicaba a reírse de lo fea que era ella. La respuesta de la chica es contundente: Nichole afirma que no va a ponerse a su altura, que no va a hablar mal de él, y simplemente dice que se merece a alguien mejor que él.

Poco después Nichole hace el cover de la canción de Britney, *Stronger*, (una canción que todas hemos usado para superar una ruptura).

Desgraciadamente, las decepciones de Nichole no se limitan a este desengaño amoroso, sino que el acoso en la red continúa. En septiembre de 2010 desmiente rumores sobre su suicidio que circulaban por Internet y denuncia un nuevo Facebook que se hace pasar por ella.

Pero la actitud de Nichole no es la de interpretar el papel de víctima, ni la de adoptar una actitud pasiva. En lugar de ello, Nichole hace un vídeo, que será el primero de una larga serie, concienciando a los espectadores de su canal sobre las consecuencias a las que puede dar lugar el *bullying*¹⁶, entre ellas el suicidio. En este primer vídeo “reivindicativo”, Nichole anima a la gente que sufre bullying a mirar a las cosas bonitas de la vida, a no escuchar a los acosadores, a pedir ayuda para resolver su situación y a pensar en sus familiares antes de cometer suicidio. No sólo no adopta el rol de víctima, sino que ella misma se ofrece para ayudar a los demás.

A partir de ahora sus vídeos de canciones irán siempre intercalados con vídeos previniendo contra el suicidio adolescente por acoso y cyberacoso, en los que evidencia de manera explícita que espera que sus palabras sean útiles para los demás y ayuden a salvar vidas.

Incluso, hace vídeos específicos contra el acoso en la red, leyendo fragmentos de artículos sobre el tema que ha encontrado en la red después de una pequeña investigación, y señala y critica la impunidad que rodea al acosador virtual, señalando la necesidad de adoptar medidas específicas contra el bullying online.

¹⁵ La red social por antonomasia.

¹⁶ Acoso, principalmente acoso escolar.

Por si fuera poco, incluye una serie de entrevistas a su abuela sobre el bullying. Yodeling Grandma (así se hace llamar la abuela), quien tiene un cáncer de pulmón causado por un marido fumador y por los daños causados por los productos químicos (al haberse dedicado toda la vida a labores de limpieza), confiesa admirar a su nieta Nichole por no dejarse intimidar por los demás.

Es más, la abuela de Nichole manifiesta haber sufrido también acoso escolar en su infancia, pero mientras que su respuesta es la violencia (según ella, lo más rápido es pegarles un puñetazo en la nariz a los acosadores) la de Nichole es la de no hacer caso. Nuestra adolescente anima a los que sufren bullying a no continuar la cadena de violencia y no acosar a otros, esto es, a no adoptar el papel de verdugos en el intento de no ser situados como víctimas. El grado de concienciación de Nichole cada vez es mayor, y llega a hacer un vídeo contra el acoso sexual. Ante la potencia de sus reivindicaciones y la repercusión de sus vídeos en Internet (siguen teniendo miles de visitas), algunas asociaciones empiezan a contactar con ella para pedir su colaboración a la hora de darle visibilidad a la causa. Prosiguiendo con este objetivo, Yodeling Grandma, compone un poema contra el bullying. Como su nombre hace sospechar, la abuela adereza sus consignas contra el bullying con *yodeling* (canto tirolés).

Al comenzar el año 2011 Nichole se hace un propósito: ayudar a más y más gente. “*¿My new year’s resolution? My new year’s resolution is to help more people. I want to help more and more people. So that’s my new year’s resolution, to help more and more people. So yeah, bye. I love you all*”.

Y durante el mes de enero hace más vídeos contra el bullying, como aquél en el que reclama a los acosadores que sean capaces de desarrollar sus capacidades empáticas y se pongan en el lugar del agredido.

Posteriormente, respondiendo a la pregunta de un seguidor que quiere saber quién es su personaje favorito de la serie adolescente *Glee*, Nichole comenta que su personaje favorito es Kurt, el chico gay: “*Kurt, because he is bullied but he stays positive, he stays strong, and he doesn’t let the hate bring him down. He doesn’t let the bullies bring him down, he stays true to himself, he stays him, his individual person: he’s himself*”.

Con todo, Nichole no abandona la tónica general de su canal. Los vídeos contra el bullying se suceden con sus habituales versiones de éxitos pop en los que se divierte cantando, o con vídeos en los que se queja durante diez minutos del tráfico en Utah, (después de diez minutos hablando dice: “podría seguir durante horas pero la gente se puede cansar”). De hecho, es sorprendente la habilidad de Nichole para elegir un tema y hablar de él incansablemente, sin pararse a pensar que puede estar llegando a resultar monótono y aburrido para su espectador. Así, continuando con su pasión por el clima y los fenómenos atmosféricos que nos ha ido mostrando anteriormente, graba durante seis tediosos minutos una tormenta, y la comenta.

En la navidad de 2010 Nichole empieza a tocar la guitarra, aunque en seguida abandona la práctica, a juzgar por el hecho de que su guitarra no vuelve a aparecer en su canal. Ese instrumento no parece conseguir despertar su interés como sí lo hace el cantar o bailar. Poco antes nos ha deleitado con una “coreografía”, a mi juicio uno de sus mejores vídeos, de la canción *Whip My Hair* (2010), de la hija de Will Smith, que Nichole, siguiendo la letra de la canción, titula en su canal *I Whip My Hair Back and Forth*.

Con movimientos bruscos de cabeza e imitando la coreografía original, Nichole flexiona el torso con fuerza, hacia adelante y hacia atrás, una y otra vez, dando fuertes latigazos al aire con su pelo. Prácticamente lo único que vemos en la pantalla es una mata de pelo que se agita con furia y que de vez en cuando deja al descubierto la mirada perdida de Nichole y sus prominentes incisivos. Si no fuera porque de vez en cuando la vemos sonreír maliciosamente bajo su melena furibunda en movimiento, lo primero que pensaríamos, a juzgar por la brusquedad de sus movimientos y la agitación de su rígido cuerpo, es que le está dando un ataque epiléptico o algo similar. En unas notas que añade al vídeo después de subirlo, comenta que acababa de salir de la ducha y que dar esos latigazos con su melena le parecía la mejor forma de secarse el pelo.



Pero en la primavera de 2011 sucederá un evento que afectará de manera determinante a la vida de Nichole. Debido a la notoriedad que ha adquirido últimamente, y la visibilidad de su canal, en marzo la llaman para inaugurar un evento en Las Vegas, junto a Holly Madison, la *stripper* que fuera novia de Hugh Hefner, el creador del imperio Playboy¹⁷.

¹⁷ Según el pensamiento popular, una revista machista de pornografía para hombres. Según el fantástico ensayo de Beatriz Preciado *Pornotopía* (2010), una revista de emancipación masculina en la que junto al consumo del cuerpo femenino se proponen una serie de consignas mediante las cuales se crea la identidad del “soltero masturbador”, que escapa a las alienantes dinámicas reproductivas de la familia nuclear. Esta identidad se crea al tiempo que una serie de espacios arquitectónicos en los que el soltero Playboy pueda vivir a sus anchas: el apartamento de soltero o, como dice Beatriz Preciado parafraseando a Virginia Woolf, “un cuarto propio para él”.

Nichole y la stripper pasan un par de días juntas por las Vegas, paseando junto a las fuentes, navegando por los canales en las góndolas (simulacro de las góndolas de Venecia), pintando con témperas en la pared del camerino de Holly Madison varios motivos infantiles (Nichole pinta una langosta, Holly Madison pinta un caballito de mar rosa) o cantando a coro la canción de Nichole *I Wanted To Write a Song For You*. Curiosamente, la stripper se sabe la canción. “*My favorite one is your One Year Anniversary song, though*” dice la conejita playboy. Nichole está presente junto a Holly en la presentación de su nuevo libro *The Showgirl Next Door*, frente a las cámaras de los paparazzis y ante la prensa, y al parecer se hacen muy amigas. Incluso, ya una vez que se encuentra a solas, la adolescente canta una pequeña composición para Holly grabándose con su cámara digital y la sube a su canal de Youtube: “*She’s single and sexy, smart and independent, Vegas celebrity number one resident, we’re having fun, everyone*”.



Holly Madison and Nichole337" Fun In Las Vegas" Friends

Nichole contará en varios vídeos cómo la amistad de Holly ha sido muy importante para ella y cómo la stripper le ha servido de inspiración. Y, de hecho, a partir de ahora, la coquetería de Nichole irá en aumento: se tiñe de rubio platino y se corta el pelo con una media melena muy favorecedora, empezará a hacer vídeos sobre cómo maquillarse, todo un género en Youtube pero inédito hasta ahora en su canal, etc. Sin embargo, al mismo tiempo, Nichole parece ser capaz de reflexionar sobre los cánones de belleza que operan de manera ambivalente sobre ella y sobre su amiga Holly: por ello, elabora un vídeo-poema, *Is There a Perfect?*, en el que se cuestiona la necesidad de buscar la perfección:

*They say nobody's perfect
but, is that really true?
I don't know what you think
But really in my heart this feeling has grew
Maybe you will see it too
whether happy or feeling blue
Everyone has their flaws
Everyone has their strengths
What the feeling that draws to me
Well no matter what the length
There is always things you like
There is always things you don't
You may think your (sic) over weight
and go and ride your bike
But I won't think, no I won't think whether over weight or not
or other flaws you attention may draw
Thinking bad isn't something I have been taught
No matter what you say
I will think positive and the good feelings will stay
See, I feel everyone is perfect in their own way
No matter what you say
No matter what you say
I will think positive and the feelings will stay
See I feel everyone is perfect in their own way
If people were all the same
Well that would be a shame
Everyone is unique and that is how we should think
Think positive and know you are perfect the way you are
the way you are
Think that way and you will go far
You are yourself and you are great
Now lift off that negative weight
and now by thinking positive instead
you will fee way better in the end.*

A pesar de esta reflexión, el hecho de que Nichole se cuestione los cánones de belleza, no impide que desee verse bien, y decide ser más “femenina”. Poco a poco en sus vídeos apreciamos cómo se vuelve un poco más presumida y se preocupa por su aspecto, a pesar de ser consciente de la manera en que hay una serie de imperativos sociales para que haga lo propio (un gesto típicamente post-feminista). Así, como decimos, hace su primer vídeo sobre cómo maquillarse, con resultados bastante desastrosos, e insertando entre los consejos de cosmética “cuñas” sobre no dejar a los perros dentro de los coches en verano porque se pueden asfixiar. Como siempre, Nichole, se va por las ramas, parece que no piensa en que puede perder la atención del espectador con sus derroteros.

También nos sorprenderá atreviéndose con otro género típicamente femenino de Youtube, que lo suelen hacer especialmente las usuarias con canales sobre maquillaje, que es el género “qué hay en mi bolso”. Con esta particular manera de presentarse a sí mismas, las usuarias de Youtube enseñan lo que llevan oculto en el bolso, una mezcla entre confidencia de secretos femeninos y una manera de autorretratarse con los objetos que una usa.

Nichole nos enseña su bolso de Britney Spears, del que saca unos bolígrafos, sus auriculares, el móvil, su cartera con forma de la cara de un mapache, chicles y caramelos, su cámara digital rosa, un espejito, una ficha de casino de Las Vegas, su inhalador para los ataques de asma y un par de galletitas de la fortuna. También hará algún que otro vídeo sobre sus cortes de pelo, y en general a partir de ahora aparecerá maquillada de manera muy estrafalaria en sus apariciones en su canal.

En gran medida, podemos decir que los esfuerzos de Nichole para ser más femenina y seductora no son muy exitosos, que digamos. Por ejemplo, se graba a sí misma bailando la canción de Britney Spears¹⁸ *Till The World Ends* (2012), pero sus movimientos carecen por completo de ritmo y sensualidad, su falta de coordinación y la monotonía de sus gestos es notoria...

En otra ocasión, también con una versión de Britney Spears (*Drop Dead (Beautiful)* 2012), se graba con una amiga suya mientras camina como un pato delante de la cámara de un lado para otro. Mueve de manera brusca la cabeza, gesticula de espaldas a la cámara sin darse cuenta que así no capta la mirada del espectador... pero también intercala su baile con escenas de ella misma mostrando varias veces un folio que reza en cada ocasión “*motivational*”, “*insperational*” (sic) y “*what matters is inside*”.

Quizás Nichole piensa que describirse a través de los objetos que había en su bolso no nos basta para conocerla, y por ello el 27 mayo de 2011 publica un vídeo en el que se presenta por fin de manera formal. En el exterior, y con un viento horrible que nos impide escuchar prácticamente nada, Nichole nos habla de sí misma de una manera más detallada.

¹⁸ La Princesa del Pop, uno de los iconos gays contemporáneos más importantes y la persona más googleada de la Historia.

“Hi, I’m Nichole and I’m from Utah. I’m 20 years old, and my favorite animal is lobsters as you already now (laughs). My hobbies include editing photos and videos, it’s like my favorite, and I also like to play with my dog Toby and I’m just like... I really like computers. I love singing as you see and I do that as a hobby. Not like a career, just like a hobby, it’s something I like doing. And.. I also dance a little too! So yeah.. (laughs). (...)

Something that I think a lot of people find (...) inspirational (is that) I tell them if they’re getting bullied just keep going, keep living your life. I just talk a lot about bullying. I’ve told people not to commit suicide and that things will get better. And I’ve also spoke up against animal cruelty. I’ve being doing causes. And I think that is one thing that people think is inspirational about me. And people have told me another thing is that I can ignore the hate, like hate comments, and just look for the positive, nice things, and I really appreciate all the support that everyone gives me and those kind words. It keeps me going. So yeah!

(...)

For a career I’m thinking something in Promotional?, because I’m good with computers, as I’ve said earlier, and I’m good at editing photos and videos (...) and also I liked to continue making videos on causes and stuff and I also think I’d be fun to be a motivational speaker, so that I can help people and more people.

My inspirations... one of them would be Holly Madison, as you now we are friends and stuff, but she really has a kind heart, and she’s really nice, and caring, and she just has a heart of gold, that I guess you’d say that cause she’s so nice and caring and down the earth and I just love her. (...) I know she’s got in hate too, and she’s not rude? back, and that’s the thing that’s inspirational. Some people that have touched my life personally... I would say Holly Madison, is a big one, because she’s just been so nice to me, I know she cares about me, and she’s just been such a good friend, I’m glad, I’m lucky that I met her, and got to become her friend. She’s been a wonderful friend, I love her, and I just I love how she’s so nice to me, and how we just became so close”.



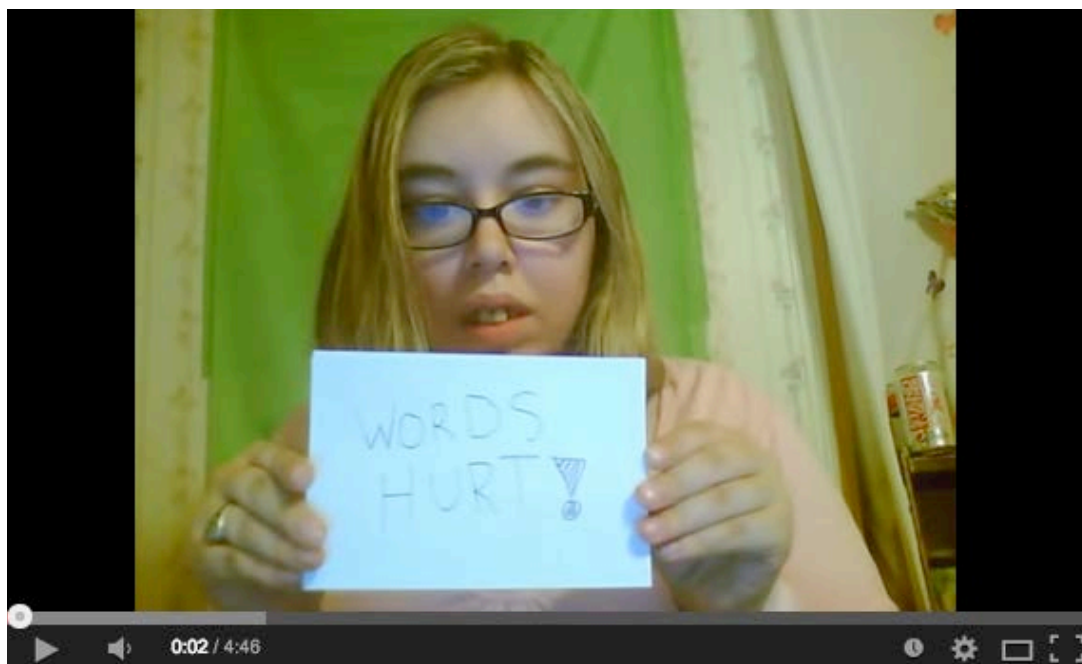
Makeup and More Nichole337 Vlog



Makeup and More Nichole337 Vlog



Makeup and More Nichole337 Vlog



Words Hurt by Nichole337

Continuando con esa labor activista que ella misma resalta, en verano de 2011 Nichole produce los que pueden considerarse a mi juicio los dos vídeos más significativos de su trayectoria: *Words Hurt*, en el que por fin se posiciona de manera clara respecto a los comentarios de sus detractores, y *Autism*, en el que sale del armario respecto a su “discapacidad”.

Words Hurt, publicado en julio, es un vídeo en el que no habla, canta o baila, sino que simplemente se sitúa frente a la cámara con una serie de treinta cartulinas que va levantando sucesivamente, y que juntas configuran el siguiente mensaje:

*“Words hurt! So many people wonder... does Nichole337 read her comments?
Answer... yes! I do read my comments. So many people also wonder... How do
I keep making videos after seeing all those negative things people say to me?
Those words people say... well they do hurt! But I know I shouldn't let people's
words stop me from doing what I love.
I see comments like “Nichole337 why don't you just kill yourself?”, but I don't
kill myself... Why? Because I know my life is important and I shouldn't let others
words make me lose it. But you know everyone isn't like me, someone that you
say these things to just might take their life because of your words. People
really need to think about what they say to people whether it be online or in
person....words hurt.
It doesn't feel good to have people say mean things.
It doesn't feel good having people tell you to kill yourself.
It doesn't, word's hurt!*

That is why I want to help people. Some people might just do what you tell them to... We might lose a precious life over words you said online or in person. I want people to know they are important. People love and care about them, they shouldn't kill themselves, if they did people would really miss them. When I hear about suicide it makes me sad thinking about how those words hurt them so bad that they take their life....so sad. Think before you say these things... words hurt!

It's really sad how many lives are lost each day due to bullying... cyberbullying... If you are being bullied and feel so sad that you want to commit suicide don't do it, you will be missed deeply. If I heard that one of you committed suicide, I would be really sad. Talk to someone, know people do care about you, you're an important person. So don't let others words make you lose your life. Talk to someone... get help... know it get's better. I love you all, remember, words hurt. So think before you say: words hurt!"

En la publicación siguiente, Nichole nos explica una de las razones de su lucha contra el bullying.

Explica que comenzó su canal de Youtube para compartir vídeos con sus amigos pero que su canal empezó a ganar más y más visitas, lo que además de darle la oportunidad de conocer gente maravillosa le dio la oportunidad de ayudar a los demás. Cuenta que su amor por ayudar a los demás se remonta a sus comienzos en el instituto, donde fue voluntaria para guiar y ayudar a otros compañeros con discapacidades o enfermedades crónicas, lo cual le resultaba muy gratificante. Cuando su Youtube empezó a crecer, pensó que por qué no usarlo para hacer algo parecido.

Además, en esa misma línea de hacer frente de manera directa a los comentarios vertidos en su canal, como hiciera con *Words Hurt*, Nichole revela poco después que es una persona con autismo.

Comienza explicándonos que la noche anterior había subido un vídeo sobre la vuelta al cole, y que esa mañana, al ir a leer los comentarios, en ellos alguien había preguntado “*what is your disorder?*”. Ese comentario fue uno de los más leídos, y sirvió para que la gente comenzara a especular sobre qué tipo de discapacidad podría tener Nichole. Llegados a este punto, Nichole decide cortar por lo sano y revelar sin pudor cuál es su “discapacidad”, aprovechando para denunciar los estereotipos que circulan sobre esta “patología”, reivindicarla como una condición válida, e incluso señalar figuras célebres que comparten o han compartido a lo largo de la Historia su misma condición.

“So (...) people started speculating on maybe she has this, or maybe she has that, or maybe she has this or that. Well I'm just gonna come out and say what I have: I have a mild form of high functioning autism.

And autism is often stereotyped. Like, some people think that it means that you make no eye contact, that you are not verbal, but really autism is a spectrum disorder, which means somebody on the spectrum could be low functioning, or high functioning, or in the middle or just... anywhere on that... it's kinda like a rainbow. (...) It's like a rainbow. Like one ends here and one ends there and then there's all in the middle and between every which way. That is how autism is. It's a spectrum disorder. And Asperger Syndrome is also included in the

autism spectrum but that's not what I have, I have a mild form of high functioning autism.

And... I would like to bring awareness to this (...) So it's good that that got broad up, 'cause that made me come out, and say it (...), and maybe I can help people. Who knows? Maybe I can help people that have autism (...).

Also some people think that autism means you're not smart. That's really not the case. There are a lot of people throughout History, well known names, that have autism or have had autism and they passed away. I would name a few of those: Albert Einstein was one, Vincent Van Gogh, Andy Warhol, Isaac Newton, Steven Spielberg, Abraham Lincoln, James Garfield, Andrew Jackson, Leonardo Da Vinci and... Bill Gates. Bill Gates came up with the Microsoft, the whole Microsoft computer, and that's kinda like the first computer (...). Through computers we have Youtube, and that's how I'm able to talk to you right now, and everything. So... I mean... It's just like... You can clearly see it doesn't mean you are stupid".



Después de este vídeo entendemos mejor el canal de Nichole: sus movimientos estereotipados, su extraña gestualidad, sus monólogos casi obsesivos sobre el clima, su lenguaje repetitivo, su dificultad para “seducir” al espectador...

Más adelante pedirán su colaboración desde una asociación sobre autismo (Autism Speaks) y grabará en un estudio una canción para concienciar sobre esta condición y tratar de romper los estereotipos sobre la misma.

Por otra parte, en una conferencia que da Nichole en mayo de 2012 en el David Eccles Conference Center en Ogden (Utah), titulada *Overcoming Obstacles to Reach Your Full Potential*¹⁹, indica que siempre había tenido síntomas de autismo pero que nunca había sabido identificar qué le sucedía, y que el hecho de serle diagnosticada esta “enfermedad” le ayudó a comprenderse a sí misma.

Para ella tener autismo implica una serie de fortalezas y debilidades, pero ella prefiere centrarse en las fortalezas. Una de ellas, señala, son sus habilidades verbales, su gran capacidad para memorizar y comprender mensajes escritos, lo cual señala que supone una ventaja en lo que respecta a su canal de Youtube (quizás porque es un canal en el que a diferencia de la interacción cara a cara parte de la comunicación con el otro es escrita). Otra fortaleza del autismo, para Nichole, es que te coloca en una posición de marginación que te hace ver las cosas de otra manera. El haber sufrido acoso por ser autista, comenta Nichole sin tapujos, le ha dado un mayor corazón.

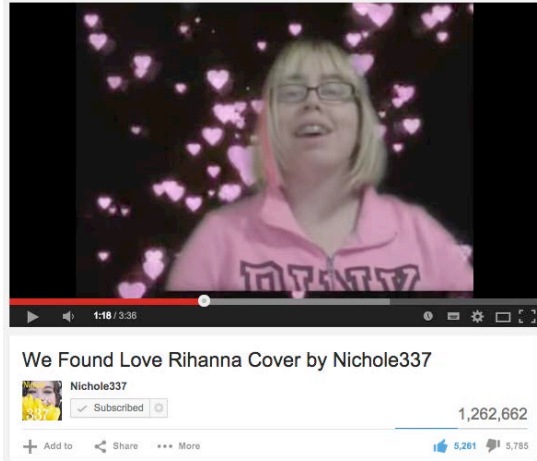
Es esta valentía a la hora de presentarse ante los demás la que genera tantos adeptos como detractores causan su aspecto físico o sus pobres cualidades artísticas. Así, en julio Nichole se hace grabar mientras está en Disneyland y nos enseña cómo un montón de fans se acercan a saludarla, pedirle autógrafos y hacerse fotos con ella, todo de forma muy respetuosa. Sus seguidores le cuentan que adoran sus vídeos, que es una inspiración para ellos y que apoyan su causa anti-bullying.

Para su vídeo número 377, nuestra protagonista pide a todos sus fans que le manden un vídeo de medio minuto, para luego hacer un montaje con ellos, diciendo de dónde son y qué les gusta de sus vídeos. Los comentarios no pueden ser maliciosos o sarcásticos, aclara Nichole.

Todos sus fans coinciden a la hora de resaltar su honestidad, su autenticidad, su valentía, su fortaleza contra los *haters*²⁰, y lo motivadora e inspiradora que es su figura para mucha gente, dado que no le importa lo que la gente piense sobre ella. Los seguidores de su canal (adolescentes de todo el mundo, aunque principalmente de USA, UK y otros países de habla inglesa) enfatizan la fuerza de su optimismo, y la consideran un modelo a seguir por su forma de afrontar las adversidades de la vida, y por ser además una buena persona que se preocupa por los demás. Entre los fans que aparecen en este vídeo, se encuentra una chica con autismo, *girlstorm09*, que se alegra de haber encontrado en la red a alguien que comparta su discapacidad para comunicarse.

¹⁹ En esta conferencia Nichole apunta que su canal de Youtube ha recibido en ese tiempo más de 99 millones de visitas.

²⁰ Detractores, enemigos.



Progresivamente, el canal de Nichole va adquiriendo un perfil más variopinto y sus contenidos cada vez son más heterogéneos, frente a la monotonía de los covers casi diarios del primer año de su producción.

Así, podemos encontrar vídeos de sus visitas al dentista, un vídeo sobre *Star Wars*²¹ (han encontrado un planeta que orbita en torno a dos estrellas, como el planeta Tatooine de las películas), o también nos muestra un rayo que cae del cielo en Utah (siguiendo con su pasión por los fenómenos atmosféricos), y en cierta

ocasión nos regala un vídeo en el que se graba a sí misma en su habitación hablándonos de sus sentimientos. En lo que respecta al amor, Nichole espera que en su vida aparezca un chico que la quiera y la acepte tal y como es, un chico que no se burle de ella y que la respete. Más que esperar, está segura de que ese chico llegará, afirma.

Incluso comparte con nosotros un poema sobre el amor, compuesto por ella misma.

“Amor: ¿te encontraré alguna vez? (...) El amor no ha sido bueno conmigo aún. (...) El amor me ha decepcionado en el pasado (pero) seré fuerte. (...) Amor: tú vendrás algún día”²².

También comparte con nosotros la muerte de su perro Toby, que sufrió una infección mortal. El día antes de la muerte del animal, Nichole sube a la red un vídeo completamente desolada, con la voz entrecortada, el maquillaje corrido por las lagrimas, explicando que Toby está enfermo y contándonos por qué estaba tan apegada a ella (ha sido como un

²¹ Saga de ciencia ficción que comenzó en los años setenta, y que se ha convertido en un pilar fundamental de la mitología occidental contemporánea.

²² *Love?*

*Love will I ever find you
 Love I wish I knew
 Love I know you're out there
 Love I wish would be fair
 Love sometimes comes and leaves
 Love you see kinda deceives
 Love is kinda crazy that way
 Love can sometimes lead you astray
 Love hasn't been good to me yet
 Love has kinda made me upset
 Love has let me down in the past
 Love has come and gone so fast
 Love I will be strong
 Love someday I will belong
 Love will I ever find you
 Love I will stay true
 Love I will and you will come someday
 Love until then I will continue to pray.*

hermano para ella, señala). Al día siguiente el perro amaneció muerto, y para ayudarlo a superarlo a Nichole le compraron otro perro, al que puso por nombre Chewbacca, como el famoso monstruo peludo de *Star Wars*.

Durante todo este tiempo, Nichole ha estado ahorrando para operarse la mandíbula y ponerse aparato. El 12 de septiembre de 2011 tiene su primera cita con el dentista, y a partir de ahora pasará a documentar minuciosamente todas sus visitas.

Así, Nichole se pone ante la cámara sin ningún pudor con la boca completamente abierta mientras le hacen todo tipo de intervenciones. A pesar del número de seguidores y visionados que va adquiriendo, el canal de esta adolescente de Utah no pierden su “espontaneidad”.

No obstante, a finales de octubre sufre un nuevo ataque cibernético. Le *hackean*²³ la cuenta de Youtube y suben un enlace con un contenido que Nichole describe como “extraño”. Cuando consigue recuperar su cuenta hace un video respuesta mostrándose preocupada y agobiada. Confiesa que no ha podido dormir, que le ha generado un alto nivel de estrés al pensar que ya no podría relacionarse con sus seguidores al haberle sido arrebatada su cuenta, y pide disculpas a todos los que pincharon el enlace que subió el *hacker*.

Poco después, el 11 de Octubre de 2011, emiten un reportaje sobre ella en las noticias de la televisión local de Utah, KUTV 2.

En el reportaje la presentan como una súper estrella de Youtube, y resaltan su capacidad para convertir el odio y las críticas en amor y tolerancia. “*Nichole she doesn't care why they are watching: they are watching. And once she has their attention, she hopes to use it to do some good*”.

Animada por esta popularidad y con el objeto de mejorar sus vídeos, Nichole se compra una pantalla verde que pone detrás de ella, para después añadir efectos especiales a sus videos musicales de karaoke.

Aún así, el cyberacoso continúa: 2012 empieza para ella desmintiendo rumores de su muerte. “No creas todo lo que ves o lees”, es su moraleja. Poco después hace un video sobre un OVNI que ve en el cielo.

2012 será para Nichole el año en que retoma con más fuerza su causa contra el bullying, incluyendo ahora experiencias autobiográficas para dar más fuerza a su discurso: explica la poca seguridad que sentía cuando iba al instituto, la impunidad de los acosadores, cómo los institutos tienen normas anti-bullying que quedan luego en papel mojado cuando se denuncian los casos... narra incluso que ella denunció casos de acoso y que la administración del instituto se lo tomó completamente a broma.

También hace referencia a casos de acoso en los que el acoso escolar no proviene de los alumnos sino de parte de los profesores; y señala una y otra vez cómo el acoso escolar no es un problema banal, sino que puede llevar a la depresión y al suicidio, por lo que es necesario concienciar al respecto.

Aunque, en cualquier caso, ella no deja de hacer lo que verdaderamente le gusta, que son videos de canciones. Ahora, eso sí, tienen una lectura “política”, como si con cada canción Nichole dijera: esto es lo que soy y no me avergüenzo.

²³ *Hackear*: acceder ilegalmente al equipo informático o las cuentas de otra persona.

En abril de 2012 nos sorprende muy emocionada, contándonos que se ha estado citando con un chico desde octubre, que lo conoció en Las Vegas en la fiesta de Holly Madison, y que después él se presentó en su casa con un ramo de flores y le cantó una canción de Justin Bieber (*Boyfriend*, 2012), para acto seguido pedirle matrimonio. Dice que se van a casar en octubre y que el nombre de su futuro marido es... Justin Bieber. No era más que una broma que Nichole nos ha gastado con motivo del día de los Inocentes del mundo anglosajón, el 1 de abril. “*Sorry Selena Gómez*²⁴” dice Nichole. De nuevo nos deja estupefactos la capacidad de auto-parodia de Nichole, bromeando sobre algo que en realidad le preocupa tanto como es su soltería, a juzgar por el poema de amor compuesto por ella que mencionamos anteriormente.

Después de hacer una versión de la canción antes mencionada (*Boyfriend*), a coro con los ladridos de su nuevo perro salchicha, pocos días más tarde sube un vídeo dedicado a hablar sobre rupturas, en el que narra todos sus desengaños amorosos, contando cómo los hombres han jugado con ella y se han burlado de ella, cómo sus parejas la han amenazado y acosado, cómo la querían sólo para intentar tener sexo sin respetar sus valores (entre ellos, llegar virgen al matrimonio) y califica a los hombres de “*liars, cheaters and players, no matter what*”. Incluso ha compuesto una canción sobre los hombres que hacen promesas y no son capaces de mantenerlas. Aún así, matiza que el problema es que simplemente no ha encontrado aún al hombre adecuado, y está segura de que no todos los hombres son así, pues espera encontrar algún día un hombre que no la juzgue, que sea amable con los demás, que la cuide y que no le mienta. “*I know he’s out there somewhere*”.

Continuando con su causa contra el bullying, esa misma primavera Nichole se asesora con un abogado y escribe una carta al Presidente Obama (quien en 2011 había impulsado una campaña contra el bullying). Más adelante le contestan con una carta desde la Casa Blanca animándole a proseguir con su causa y Nichole se muestra muy agradecida porque el presidente Obama, dice, se haya tomado tiempo para leer, contestar y firmar su carta.

Con todo esto, Nichole ha dejado un poco abandonada durante estos meses su producción de covers, y se disculpa ante sus seguidores por ello. Según ella, ha aprovechado todo ese tiempo para practicar sus habilidades vocales. Para demostrarlo, hace un nuevo cover, en el que desafina igual que siempre y sigue sin ser capaz de seguir el ritmo de la canción.

Pero parece que finalmente ha tomado conciencia de que el objetivo principal de su canal ya no es un objetivo lúdico sino político, y cada vez dedica más tiempo a su lucha contra el acoso escolar, haciendo cada vez más alusión a sus experiencias personales. Nos desvela, por ejemplo, que en el instituto su único amigo era su diario.

El acoso que sufría era tal que por el estrés llegó a desarrollar tricotilomanía (en su caso, arrancarse pestañas y pelo de la cabeza), lo cual no hizo sino agravar la situación de bullying al dar a los acosadores un motivo más para burlarse de ella, cuando veían las calvas en su cabeza. Sus padres decidieron llevarla a un grupo de apoyo y consiguió frenar su tricotilomanía, pero durante mucho tiempo siguió sin tener pelo en las pestañas.

²⁴ Selena Gómez es una estrella adolescente de música pop y de origen latino, que a nivel mediático estaba relacionada sentimentalmente con Justin Bieber.

Nichole no incide demasiado en cómo consiguió pasar de esa situación de desesperación a ser una persona fuerte y segura de sí misma, aunque menciona de pasada que ha sabido encontrar el apoyo en su familia y en sus seguidores. Señala la ayuda que supone el apoyo de la gente de Youtube, a parte de su familia, quienes han jugado un papel muy importante en su vida. La aparición de la red en su vida coincide cronológicamente con ese renacimiento personal, y podemos atribuir un papel relevante de la red social a la hora de reforzar su autoestima y su capacidad de lucha contra el acoso.

Pero las relaciones en la red no son unidireccionales, y por ello Nichole no se limita a recibir ayuda y apoyo, sino que, a través de la red, también lo brinda. Poco después graba un vídeo escenificando cómo ayudar a una persona que está siendo víctima de bullying, especificando maneras adecuadas e inadecuadas de aproximarse y dirigirse a este tipo de personas.

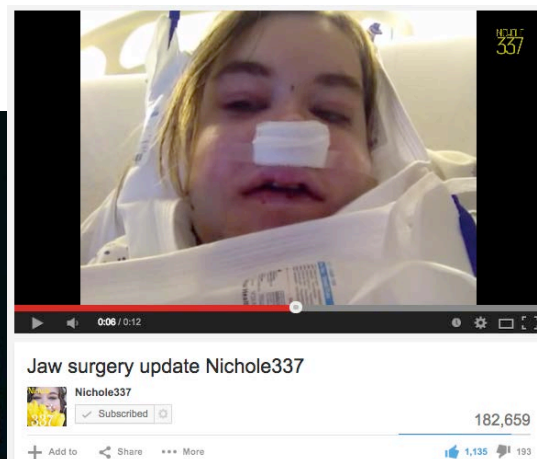
En agosto va a un concierto en medio de la campaña de Utah y la gente lleva impresas fotos suyas para que se las firme.

Ese mismo año, finalmente se opera de la mandíbula. Poco antes de su operación Nichole sube un cover de la canción de Ke\$ha²⁵ *Die Young* (2012, “morir joven”) no sabemos si como una manera de exorcizar sus miedos, si como un gesto irónico o como una muestra de inoportunidad.

Como si de una Orlan cybernética se tratase, Nichole registra y documenta con su cámara todo el postoperatorio en el hospital, con su cara inflamada, intubada, con la cabeza vendada...

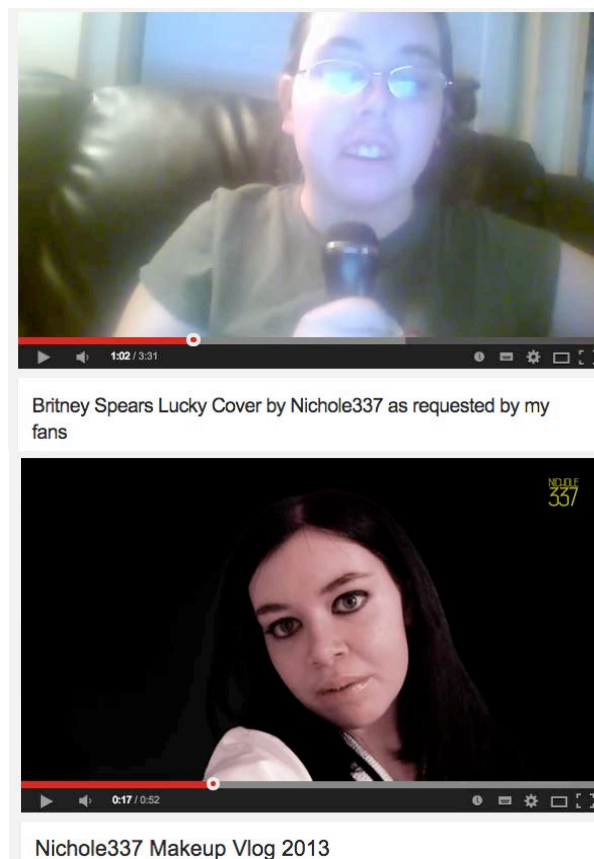


Orlan



²⁵ Cantante pop adolescente.

Sin embargo, una vez que la hinchazón de la cara ha disminuido podemos apreciar que el cambio es espectacular: Nichole afirma que la operación debía ser realizada por motivos de salud (sus mandíbulas no encajaban y además su boca dejaba siempre al descubierto sus encías, que se secaban y se infectaban por ello), pero el cambio estético es impresionante. La propia Nichole parece que se siente más sexy, y se sube a Youtube bailando en un vídeo en el que se contonea grácilmente, sin sus habituales andares de pato. En mayo de 2013 le quitan los aparatos dentales, y además sus habilidades cosméticas han mejorado de manera sorprendente: su maquillaje ya no da risa sino que es realmente bueno. Incluso, Nichole se graba a sí misma haciendo ejercicio en casa.



Como si el espíritu de Holly Madison la hubiera poseído, Nichole decide dejar atrás su aspecto de patito feo y parecerse lo máximo que la genética le permite a la imagen de la feminidad aceptada socialmente. Esta brutal transformación física no pasa inadvertida ante sus seguidores, quien la acusan de haber cambiado también personalmente y haberse vuelto más engreída y vanidosa.

Por ello, Nichole decide grabar un vídeo en el que asevera que sigue siendo la misma, y que nunca va a llegar a ser aquello que siempre ha odiado (una engreída, inferimos que algo que es para ella una de las características de los acosadores), recalando que sus operaciones de cirugía no fueron por motivos estéticos, sino de salud, y asegurando que sus cambios físicos no implican un cambio personal.

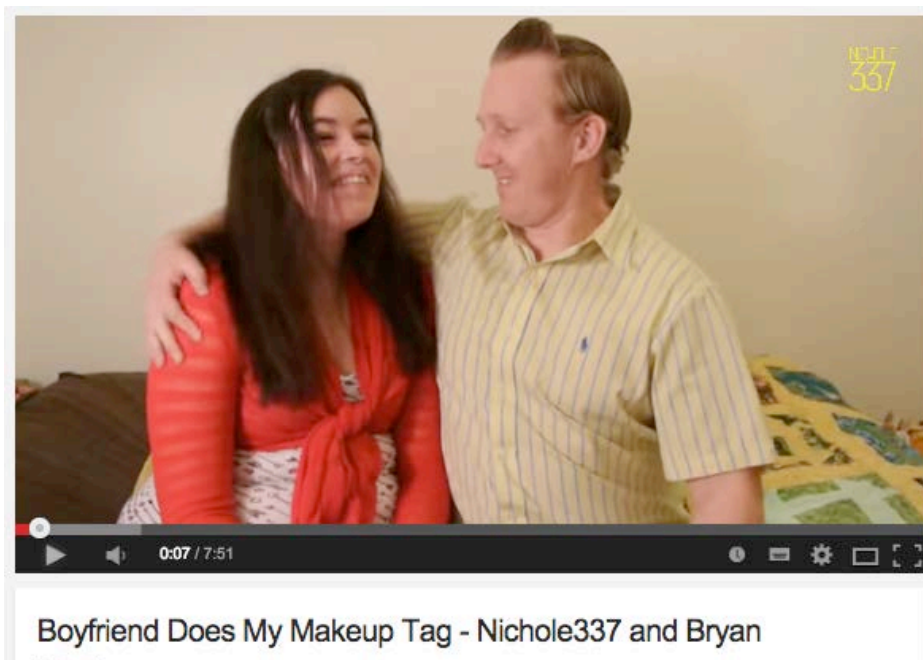
Aún así, en noviembre de 2013 confiesa que ha perdido su inspiración, y que ya no sabe qué subir a su canal. Poco después descubrimos la posible causa de esta pérdida de

inspiración: Nichole tiene un novio, y es posible que ahora esté más pendiente de él que de hacer covers en Youtube.

De todos modos, Nichole encuentra la forma de recuperar la inspiración, que en este caso pasa por integrar a su novio en su canal de Youtube. La primera ocasión en que nos lo presenta es un vídeo en el que Nichole aprovecha su recién estrenado noviazgo para sumarse a un género, ya clásico para cualquier usuaria de un canal de maquillaje femenino de Youtube que se precie, que es el género “*My boyfriend does my makeup*”.

En este género audiovisual, las chicas con canales de maquillaje piden a su novio que las maquille, con resultados normalmente cómicos. Y también así lo hace Nichole, aprovechando para presentarnos a Bryan.

En este vídeo, que data de abril de 2014, mientras Bryan la maquilla con ademanes torpes pero con delicadeza, nos cuentan que llevan tres meses juntos. Los gestos de intimidad que observamos en el vídeo son preciosos: Bryan le sopla restos de maquillaje de la cara y le aparta el pelo con dulzura, o le dice que tiene una mirada muy profunda mientras le pone el pintalabios. Nichole está simplemente radiante y no puede dejar de reír y sonreír en todo el vídeo.





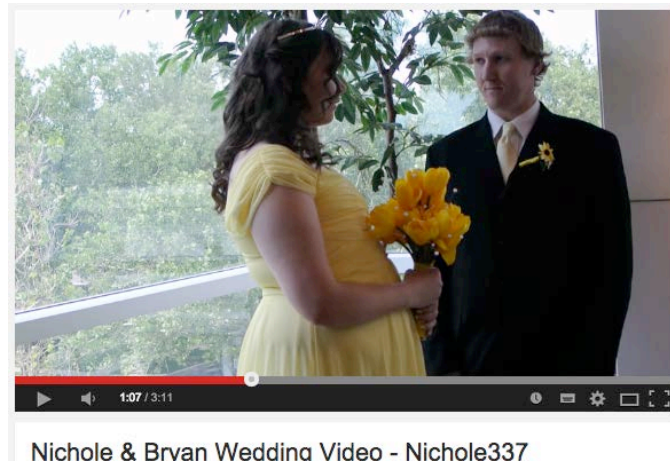
Boyfriend Does My Makeup Tag - Nichole337 and Bryan

Bryan, a quien conoció por Internet, no es un chico muy agraciado, parece un poco mayor para ella, y tiene un ridículo flequillo engominado que le da a su pelo un aspecto tremendamente artificioso, pero parece ser todo lo que Nichole estaba buscando: un chico cariñoso, que la respeta y que la quiere.

En Junio de 2014, seis meses después de conocerse, Nichole y Bryan se casan. Nichole lleva un peinado y un vestido que recuerda a Bella, la protagonista de la película de Disney *La Bella y La Bestia* (1991).

A partir de ahora, los videos de covers de Nichole dejarán paso a vídeos de ella y Bryan cocinando, aunque nunca dejará por completo de hacer versiones de éxitos pop.

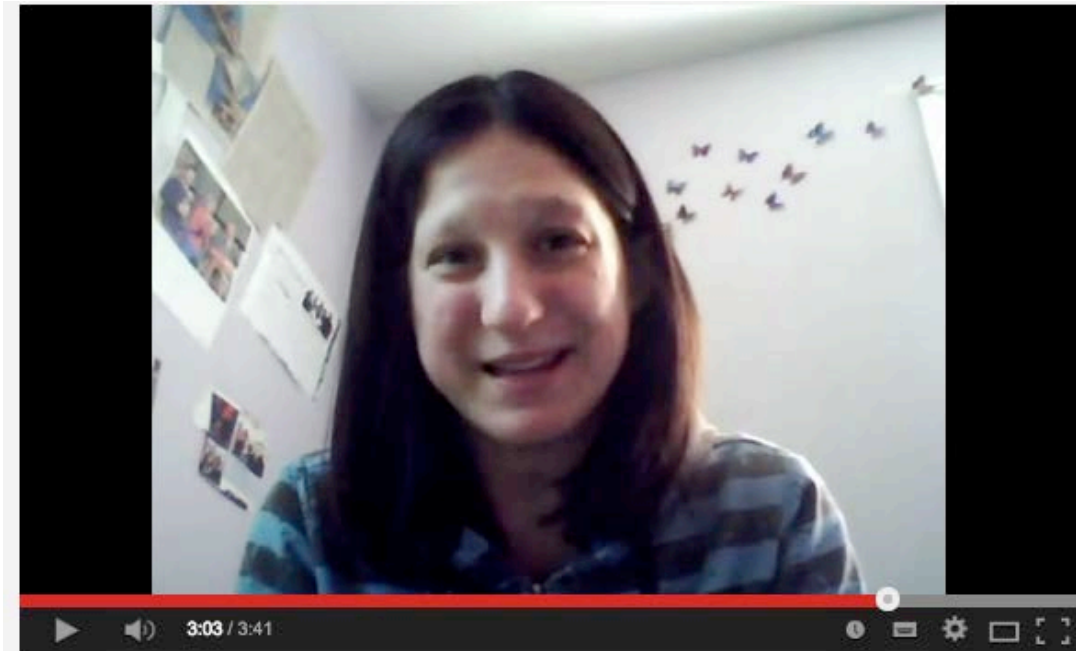
Una de las últimas, es una versión de *Anaconda* (2014) el éxito de la rapera Nicki Minaj. *Anaconda* es una canción tremendamente obscena, machista y racista, basada en un tema de los noventa de un rapero negro que cantaba que su gran “anaconda” no desea más que grandes traseros de mujeres. Cuando los seguidores de Nichole le piden que haga una versión de este tema, Nichole acepta, pero en lugar de cantar la letra, que deducimos que le parece tan soez como a cualquiera, le da la vuelta a la tortilla, y se pone a explicar el hábitat de las anacondas, los hábitos alimenticios y reproductivos de estos ofidios, la longitud que puede alcanzar, en suma, un repaso enciclopédico por las características de este animal... dándonos una vez más una lección de ironía y locuacidad.



Actualmente Nichole tiene su propia empresa (Nichole377 Consulting) y se gana la vida, tal como era su sueño, como una “*motivational speaker*”, dando charlas y conferencias. A mediados de 2014, Nichole sube un vídeo que se titula *My Story* y que lleva por subtítulo el mismo nombre que la conferencia que impartió en 2012: cómo superar los obstáculos para alcanzar el éxito. Nichole hace un repaso por su vida: seis años después de empezar su andadura en Youtube y más de 700 vídeos más tarde, después de haber pasado de una niña acosada a una orgullosa activista, Nichole está en el punto en el que quería estar.

“Hey guys, it’s Nichole (...) I wrote a story, it’s like, about my life (...) I thought that I would read it to all in a vlog, so, yeah, here it goes...”

ERIN.



A Message to Aspergers and Autism Kids: Self Care

Erin Clemens se graba siempre dentro de su habitación. Lo que vemos ante la cámara son dos paredes y parte del techo, porque el ángulo de la cámara registra la estancia haciendo un ligero contrapicado. Las paredes están decoradas con un montón de mariposas que, tal como están colocadas, parecen salir volando de su cabeza, como si fueran sus ideas y sus sueños que, asustadas ante el parpadeo del piloto de luz de la webcam, han salido en desbandada, y podemos observarlas, posadas momentáneamente contra los muros. También vemos la foto de un perro, varios recortes de prensa, un pequeño póster de un ángel de la guarda y una foto en la que aparecen retratadas tres personas de diferentes edades y géneros.

Erin tiene una bonita cara ancha y redondeada, ojos pequeños y oscuros, como cuentas de azabache, una nariz un poco regordeta y el pelo liso y negro. Siempre viste el mismo jersey, azul oscuro con franjas más claras: nunca se lo quita.

Y también la forma en que se presenta en sus vídeos es invariable, una misma frase que Erin (quien ya de por sí habla muy rápido) pronuncia muy deprisa (con un fuerte acento estadounidense), de carrerilla, como si la hubiera aprendido de memoria:

“Hi everyone, @AspergerSadie from Twitter here, or you can visit my website at www.ihaveaspergers.webs.com. Obviously I have Aspergers, I’m twenty two and I was diagnosed when I was in tenth grade, so about seven or eight years ago, when I was like fifteen or sixteen”.

Su carta de presentación, en primer lugar, podemos decir, es su identidad virtual: con esta cantinela nos indica dónde podemos seguirla y da a entender que su vida en Internet es algo importante para ella; pero en segundo lugar enfatiza inmediatamente el hecho de que es una persona con Asperger, que para ella es su rasgo más representativo.

En efecto, el propósito de su canal de Youtube es describir cómo es su vida con Síndrome de Asperger, y tratar de acercar a las personas “neurotípicas” a la cotidianeidad de esta “patología”. Erin anima a los espectadores de su canal a preguntarle cualquier cosa que no entiendan sobre el Asperger, pues, afirma, le encanta ayudar a los demás y le encantaría serles de ayuda respondiendo a sus interrogantes.

Eso sí, deja bien claro que su experiencia no sirve necesariamente para ser extrapolada a otras personas con su misma condición: es consciente de que cada persona con Asperger y autismo es un mundo. Por eso Erin recalca que no habla por nadie, sino que sólo habla de su experiencia, que a su vez espera que sirva para que la gente la comprenda mejor, nos dice. Además, al tiempo que pide que no se extrapolen sus experiencias a otros autistas de manera inmediata, pide que no se apliquen por defecto las lecturas de las experiencias de otros autistas sobre ella: *“I am not Rainman, I am not Temple Grandin (although she’s one of my heroes), but I am me”*.

En suma, narrar su experiencia como Asperger tiene el doble objetivo de expresarse y ayudar a aquellos que no comprenden el problema a que alcancen un mayor entendimiento, pero sin imponer nuevos estereotipos ni hacerse cargo de los estereotipos que ya circulan sobre esta condición.

De todas formas, está claro que su experiencia puede servir de ejemplo para marcar pautas que podrían aplicarse a casos parecidos a los suyos.

En su canal, Erin da referencias a los neurotípicos sobre como comunicarse con un autista, o aconseja a los padres sobre cómo tratar a sus hijos asperger (usando como ejemplo sus vivencias y las necesidades especiales que ella ha vivido).

Por ejemplo, explica cómo lidiar con la impaciencia de un niño asperger. Así, cuando un niño autista o asperger pide algo (que lo lleven a un sitio, o que premien alguna actividad que ha hecho) por lo general no basta con decirle “luego”, explica Erin, sino que es necesario decirle una hora y un momento concretos, porque para él “luego” puede ser cualquier momento, incluso un minuto después. De lo contrario, el niño asperger terminará por impacientarse a los padres por no tener una referencia específica a la que asirse, insistiendo todo el rato en ello para saber si “ya” es “luego”.

Igualmente, dice Erin, cuando un adulto quiere posponer algo que ha de hacer con un niño, es necesario decirle de manera muy explícita si no se hace lo esperado y por qué no se hace: es preciso decirle que se tiene dolor de cabeza si no se hace lo acordado porque se tiene dolor de cabeza, o porque se está cansado, o porque tienes que resolver asuntos con facturas de manera urgente, o porque en ese momento se tiene hambre; ya que si no se hacen explícitas todas estas cuestiones es probable que el niño asperger no tenga la empatía suficiente como para adivinarlo por sí mismo: no va a entender la situación y no se va a dar cuenta de que es un momento inapropiado, explica la joven, basándose en cómo se comportaba ella cuando era más pequeña.

También da consejos a los profesores sobre cómo tratar a autistas y aspergers, cuándo ser severos y cuándo no. Por ejemplo, en ocasiones no hay que ser muy estricto con la impuntualidad de un asperger: es probable que haya llegado tarde porque no haya conseguido pegar ojo en toda la noche por la hiperestesia; o regañarle por poner la cabeza sobre el pupitre puede ser injusto si no tenemos en cuenta que el hecho de apoyar la cabeza para descansar puede ser un signo de que tiene sobreestimulación y necesita “reducir” el nivel de información que recibe del medio y “de lo contrario no será capaz de aprender” explica Erin.

La chica pide incluso indulgencia para un niño que en alguna ocasión entrega los deberes tarde: ello no significa que no quiera hacer los deberes, sino que puede tener dificultades especiales para entenderlos. Al mismo tiempo, pide a los profesores que sean estrictos no tanto con el niño sino con las rutinas y las pautas que ellos usan en clase, porque lo que se sale de lo común y de lo pautado les supone un esfuerzo extra a los niños con Asperger. Así, un hecho tan simple como mover la distribución de los pupitres o la colocación de los alumnos en clase, puede suponer una dificultad extra para el niño asperger, ya que supone un elemento de distracción decisivo.

Igualmente, acciones anecdóticas, como poner demasiadas marcas rojas en un trabajo, es cargar al niño asperger con demasiados estímulos que no va a poder procesar.

Los vídeos de Erin, además de explicar cómo es la vida de un niño asperger en el colegio o con sus padres, explica los problemas a los que se puede enfrentar en tareas cotidianas, como ir a comer a un restaurante o encontrar trabajo. A este respecto, además de recordarles que deben cuidar su vestimenta (los asperger y autistas son especialmente malos a este respecto porque no se percatan de cómo son percibidos por los otros) les anima a que en una entrevista de trabajo resalten los aspectos positivos de contratar una persona con asperger.

En su caso particular, Erin cuenta en su canal de Youtube que en la entrevista de trabajo que le dio acceso al puesto que tiene ahora mismo, argumentó que es posible que pueda llevarle un poco más de tiempo aprender las cosas, pero es sólo porque quiere asegurarse de que lo

hace perfecto, y que por añadidura su condición de asperger hace que sea muy apasionada con lo que hace, reapropiándose de alguna manera del mito del *idiot savant*.

Para ella el asperger no es una debilidad, sino que es algo que la hace más fuerte: *“Asperger is not my weakness, but it is my strenght. I am Smart. I am honest. I am kind. I am artistic. And I think that without my asperger (I) wouldn't be (so) strong”* dice en otro vídeo.



Poco a poco, gracias a sus vídeos, vamos conociendo las particularidades de la manera de estar en el mundo de Erin. Como nos anuncia en su presentación en cada vídeo, fue diagnosticada hace 7 años, cuando tenía unos 15, y gracias a ese diagnóstico supo poner nombre y dar sentido a aquellos comportamientos suyos que nunca habían encajado con el resto²⁶.

Por lo general siempre trata de evitar situaciones en grupo, prefiere un 1 a 1, y no le gustan las fiestas a no ser que haya solamente 3 o 4 personas. Y es que para ella es muy difícil seguir la conversación y entender las situaciones cuando hay mucha gente. A veces se ha sentido fuera de conversaciones en el mundo offline.

²⁶ Esta experiencia nos recuerda a un fragmento mencionado por Baron Cohen, y esta sensación de alivio cuando por fin se le pone un nombre a lo que les sucede parecer ser común a la mayoría de personas con este “trastorno”:

“Vio un póster en la universidad en el que se mencionaba el síndrome de Asperger y se dio cuenta de que, probablemente, padecía ese trastorno. Así que se acercó al hospital local donde le confirmaron el diagnóstico. Cuando se lo dieron, para asombro de sus padres que le habían acompañado, se levantó y estrechó efusivamente la mano del médico. Por fin se sentía parte de algo y podía dar nombre a aquello que le diferenciaba de todos los demás” (Baron Cohen, 2010: 30).

Por otra parte, sus amigos saben que Erin no entiende algunas claves sociales o bromas y, como están al tanto de sus particularidades, se lo aclaran y tratan de explicárselo para que no sienta que se queda fuera. Es por eso que Erin prefiere tener pocos amigos que la entiendan tan bien y la traten de un modo tan comprensivo, a tener muchos amigos pero que no se preocupen por ella de esta manera.

El autorretrato que Erin hace de sí misma a lo largo de tres años (desde diciembre de 2011) tiene como uno de los elementos principales su hiperestesia, un rasgo típico de los asperger y los autistas.

Su hiperestesia a menudo le hace sentirse sobrepasada, tener colapsos o incluso arremeter contra alguien. Uno de sus mayores problemas es el olfato. Si se da el caso, puede llegar a ponerse muy nerviosa con el simple olor del tabaco, una reacción psicológica que se traduce incluso en síntomas físicos. De este modo, si va conduciendo y entra olor de tabaco en el coche, tiene una reacción de nervios pero también física: le duele la tripa, no puede respirar, le dan náuseas y no puede concentrarse en la conducción. Otros olores que le molestan son los perfumes de los detergentes. Si sus sábanas están perfumadas, Erin no puede dormir. El sonido también es un gran problema para su hiperestesia. Aspiradoras, alarmas, silbatos... todos esos artilugios producen sonidos que suponen una gran molestia para ella. Las aspiradoras especialmente, ella cree que porque no se mantiene en un mismo tono de manera continua, sino que es un tono agudo que varía y fluctúa de intensidad, lo que le pone especialmente nerviosa. También el teléfono, algunos ordenadores, las bombillas, el zumbido de una abeja, o cualquier otro sonido agudo.

A veces también le molesta algo relacionado con el sentido de la vista: por ejemplo, en una turba de gente, además del sonido de las conversaciones, el movimiento y el exceso de información visual hacen que se quede paralizada y no sepa dónde ir o cómo descifrar la situación. En estas ocasiones su truco es llevar gafas de sol, algo que le ayuda, cuenta, pues le permite “delimitar” el campo visual. En estas ocasiones, Erin se dice a sí misma “este es mi espacio personal y nadie se va a chocar contra estas gafas de sol”, una afirmación que le hace sentirse más segura y a salvo en su “propio mundo”. En la mayoría de sus vídeos, Erin habla desde una habitación silenciosa y oscura: sin música, sin ruido de otras personas hablando y por lo general con poca iluminación.

Como decimos, el exceso de luz puede suponer un grave inconveniente para esta muchacha. Por ejemplo, en el aula el exceso de luz, y las paredes tan blancas, es un sobre-estímulo para su sistema nervioso, que supone un esfuerzo extra a la hora de estar atenta en el aula. Cuando alguien apagaba las luces en un día de verano, “*it cools down my sensory system*”.

El sabor también es un problema. Algunas texturas como la zanahoria cruda, o los trozos de tomates en la salsa, le parecen agentes extraños. Y a veces el tacto. No le gusta la gente que le toca ni tampoco que se le pongan demasiado cerca. No le gusta que le toquen la cabeza o su pierna para enfatizar una conversación, así como también le desagrada que le toquen el hombro para preguntarle cómo está. Sólo se corta el pelo una vez al año para evitar que le toquen la cabeza. Sin embargo le encanta el tacto de cosas como la textura del Braille y los abalorios.

Si no respetan esta hiper-sentitividad, Erin puede tener un ataque de pánico, atacar a la gente o simplemente estar incómoda.

Por todo esto, el autobús escolar, nos cuenta, era su pesadilla: tantos niños ruidosos en un espacio tan pequeño. Incluso, en el instituto estuvo tentada de abandonar los estudios, se sentía a menudo fuera de control en las clases, y en ocasiones tenía que volverse a casa debido de los ataques de pánico. No podía centrarse debido al exceso de información, de los sonidos, los olores, la gente...

Durante un tiempo estuvo trabajando en casa. Finalmente se cambió a una escuela donde sólo había 12 alumnos por clase y los profesores tenían un trato más personal. Aún así, describe sus años en el instituto como traumáticos, y de hecho ahora tiene estrés post-traumático debido a ello.

Uno de sus mayores problemas en clase era la lectura. Si el profesor por ejemplo decía “vamos a leer este pasaje y luego lo comentamos”, ella tardaba el doble que los demás en realizar esa acción. No podía procesar toda la información que estaba leyendo, afirma, y necesitaba más tiempo que los demás.

Si el mayor problema de Erin es la hiperestesia, a través de su canal aprendemos que algo terriblemente problemático para ella también puede ser el introducir cambios en su rutina. Cualquier cambio, por pequeño que sea, le desorienta enormemente, por lo que a Erin le gusta mantener su propia rutina bien pautada y delimitada. Si hay que introducir un cambio en su vida, nos confiesa que esos cambios deben hacerse muy lentamente. Por ejemplo, cambiar el cepillo de dientes de sitio es un cambio que puede tardar una semana en llegar a realizar, procesar y aceptar.

Cuando Erin se pone muy nerviosa, ya sea porque hay un nuevo cambio en su vida o porque ha tenido un exceso de estimulación sensorial ese día, nos cuenta en uno de sus vídeos, necesita hacer una serie de movimientos repetitivos, como por ejemplo golpearse alternativamente el dorso de cada mano con la palma de la mano contraria, repetidamente y muy deprisa. A veces lo hace con la palma de la mano abierta, y en otras ocasiones con el puño cerrado. A veces simplemente agita las manos frente a su cara. También en ocasiones necesita gritar muy fuerte. Para conseguir dormir, a veces Erin tiene que golpear su cabeza contra la almohada una y otra vez, un ritual que puede llegar a durar hasta media hora, y es algo que hace desde que era un bebé (“no es algo que yo haya elegido”, dice). Ella describe ese gesto como una manera de “rascarse” un “picor” neurológico (nos sorprenden estas capacidades metafóricas de Erin, algo en principio excepcional dentro del Espectro Autista) y por eso no le gusta que le impidan hacerlo cuando lo necesita, pues es algo que le libera. A no ser que sea algo que limita la calidad de vida de alguien, pide que no se limiten estos movimientos en personas con autismo o asperger, porque es algo que va con su manera de relacionarse con el medio.

Cuando Erin le cuenta a la gente que tiene Asperger, ellos suelen quitarle hierro al asunto. “¿De verdad? Pero tendrás muy poquito, no parece...”. Eso es algo que le resulta muy frustrante, porque minimiza algo que para ella tiene mucho valor, que es el haber conseguido ser diagnosticada e identificar lo que le sucedía. Antes pensaba que simplemente era hiperactiva y que tenía un déficit de atención, y para ella la parte más dura de tener Asperger es la que viene antes del diagnóstico, porque no sabes lo que te pasa y no sabes explicar muchos de tus comportamientos. Para ella, confiesa Erin en uno de sus vídeos, había algo que le faltaba, algo que no sabía explicar, y que nadie creía que estaba ausente. De ahí el valor del diagnóstico: le ayuda a dar sentido a su manera de estar en el

mundo. Por eso, Erin afirma que la próxima vez que le cuente a alguien que tiene asperger le gustaría que esa persona, en lugar de minimizar su condición, le dijera “¡felicidades!”. “*Yes, I have Asperger, awesome!*” dice en otro vídeo con energía y con evidente orgullo. Pues, como ella misma asevera, no tiene nada de lo que avergonzarse, ya que su Asperger es parte de lo que le hace ser lo que es.

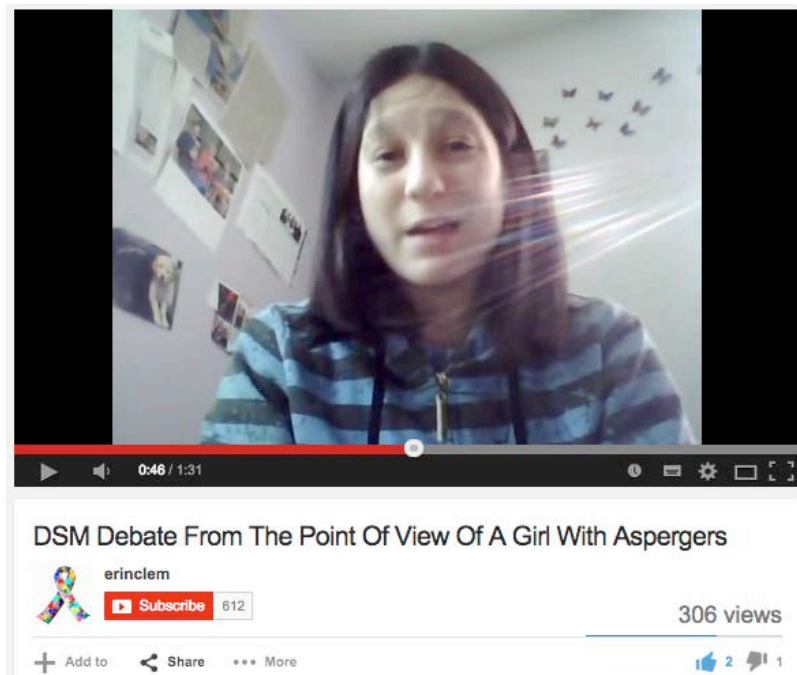
Y es que el Asperger es algo que condiciona de una manera muy particular cada aspecto de la vida de Erin, convirtiéndola en un ser muy distinto a los demás. Afecta a todos los ámbitos de su vida, y también en lo referente a sus relaciones amorosas. Erin ha estado en dos relaciones, aunque dice que es algo que no funciona muy bien para ella. En la primera relación, la otra persona no la apreciaba lo suficiente, y en la segunda relación, ocurría todo lo contrario: la otra persona se preocupaba por Erin más de lo que Erin se preocupaba por ella. Sin embargo, no se trata de la típica historia de encuentros, desencuentros, indecisiones y faltas de sincronías que todas hemos vivido en algún momento (o en muchos momentos), sino que el caso de Erin cuenta con una dificultad añadida. Erin reconoce que la principal razón por la que sus relaciones no funcionan es porque no le gusta besar: le desagrada la idea de “intercambiar babas”, y tampoco le gusta que le toquen demasiado, en suma, afirma que “no le gusta la intimidad”. Por ello, para Erin, si esta parte está ausente y no se siente cómoda con ello, concluye que no tiene mucho sentido tener relaciones.

“*Obviously I’m single but, guys, I’m not available, seriously, I love being single, that’s how I wanted to be*”, dice Erin, reclamando su “orgullo soltero”.

Por otra parte, apunta que no sería capaz de estar en una relación por la responsabilidad que implica. Según ella, ya tiene suficiente con tratar de cuidarse a sí misma, algo que apenas consigue, como para tratar de cuidar a otra persona. Erin no considera que esto sea egoísmo; a su modo de ver las cosas es la simple y llana realidad: tener que hacerse cargo de las emociones de otra persona, andar descifrando todo el rato cómo se sienten, sencillamente le sobrepasa.

Eso sí, especifica que sólo habla por ella misma, y que está segura que “ahí fuera” hay mucha gente con Asperger y autismo que está interesada en tener relaciones. Aún así, ella simplemente no está interesada en ello, y vive la mar de contenta estando sola²⁷.

²⁷ Vemos qué parecida es la determinación de Erin a la de su heroína Temple Grandin: “Con la llegada de la adolescencia, Temple comenzó a enfrentarse a la idea de que jamás podría llevar una vida ‘normal’, ni disfrutar de las satisfacciones ‘normales’ (...) Temple se enfrentó a ello en parte con renuncia y dedicación: sería célibe, decidió, y haría de la ciencia toda su vida” (Sacks, 2001: 333). Sin embargo, Temple siente de vez en cuando que necesita ser abrazada, aunque al mismo tiempo no soporta el contacto humano, que dispara su hiperestesia. Por ello, adapta una máquina de ganado que aplasta a las vacas para transportarlas a su propia anatomía, y crea una máquina para que le dé abrazos. Así obtiene el sentimiento liberador de la presión de un agente externo, pero sin la problemática que para ella supone el tener que hacer frente al contacto humano (Sacks, 2001: 324).



Uno de los aspectos más significativos del canal de Erin Clemens es el manejo que tiene de los tiempos de atención del espectador. Hace vídeos siempre cortos, de no más de 3 minutos, y nunca suele ser iterativa: plantea el problema, explica la situación, y después, al final, suele hacer una breve sinopsis en dos o tres frases con las ideas principales, de una forma muy clara y concisa. No sólo controla muy bien los tiempos de atención del espectador, adivinamos que intuyendo que se puede aburrir o perder la atención en caso de que ella haga vídeos de más de tres minutos, hable muy despacio o no vaya al grano (aspectos que Erin evita de manera escrupulosa) sino que parece que controla muy bien el tipo de audiencia al que se quiere dirigir. Así, en ocasiones su discurso va claramente dirigido a personas neurotípicas, pero en otras ocasiones explica que su target es más bien gente que comparte su condición, alternando el acento en el tipo de espectador que espera tener en una audiencia global compuesta indistintamente por aspergers, autistas y neurotípicos.

De esta manera, encontramos vídeos dedicados a explicar a los neurotípicos cómo es la vida con asperger, por ejemplo, explicando por qué los aspergers y autista se cubren los oídos. Lo hace para que los neurotípicos entiendan que este gesto no es una falta de respeto o un signo de que los asperger no quieren escucharlos, sino que lo hacen para protegerse de sobreestimulación o porque hay un ruido que le resulta molesto. Pero también encontramos otros vídeos en los que Erin obvia por un momento al espectador neurotípico y se dirige específicamente a los asperger y autistas para darles claves sobre

cómo desenvolverse en un mundo neurotípico. En su canal, Erin, hace de mediadora entre estos dos mundos:

“This video is actually going out to the younger audience who have Asperger or autism, and basically I wanted to explain to you something that I like to call the “Hating Rules of Society” (revisar traducción). This is going to be more about the way of self-appearance and presentation. Personally, I couldn’t care less about how I look, about, you know, basically whatever people think about me. You now, I couldn’t care less if they think that, you know, I don’t look good or whatever. However, at the same time, I don’t like feeling the ¿grimmy? feeling of being really dirty because I didn’t take a shower (...) I don’t like presenting myself as not being clean. (...) People look at you and the first thing they are gonna see is your appearance, before they think anything else they are gonna see (it); and if you don’t look very clean or anything like that they are gonna think that you don’t care about yourself, at all. And the truth is you do. So right away they are already getting a false impression. Now, that does come to you because it’s a ¿hating rule of society? that how you look that’s how your acting, that’s how you treat yourself, how in the world would you treat other people. You know, you can’t care about other if you don’t care about yourself first. (...) So basically just wear clean clothes and stuff like that because, trust me, they do start smelling. Wear deodorant if you’re old enough, because it makes a big difference. Trust me. (...) Trust me, they are important. (...) I have Asperger and (...) I didn’t think they were before but I realize now that they are. And I just wanted to send out that message to everyone, so that they could kinda hear it from another person”.

Erin nunca se cambia de jersey (de hecho en un vídeo en el que se lo cambia ironiza sobre ello “sí, por fin me he cambiado de camiseta, yuhu!”) pero es consciente de que la higiene personal es un problema para asperger y autistas. Es lo que le sucedía a Temple Gardin, que no se ponía desodorante porque no era capaz de ponerse en el lugar del otro y pensar que su olor corporal le podría molestar.

En este vídeo, Erin explica las razones por las que aspergers deberían cuidar su higiene personal y la forma en que pueden ser percibidos por otros si no lo hacen, una operación mental que para nosotros es automática pero que para ellos no lo es tanto.

En otra de sus grabaciones dirigidas expresamente y de manera explícita a gente que comparte su condición, habla a autistas que acaban de ser diagnosticados y que no entienden muy bien de qué se trata lo que les sucede. A estos espectadores, Erin les explica que sencillamente poseen una condición sensora diferente. Todo eso que les pasa “*those things, that all has to do with the Asperger or autism: those are sensory issues*”. También les hace ver que cuando se ríen de ellos porque no entienden una situación social o les miran raro por cómo se comportan no deben pensar que es su culpa, sino que simplemente otra gente “no entiende que tú no entiendes”. Además, les explica que la cosa positiva es que con el Autismo y el asperger viene un montón de creatividad, un montón de talento, y una inteligencia especial. “*It’s not a bad thing, it’s just a different way of life*”.

La dedicación de Erin a los demás y las ganas de ayudar, como ha dejado claro desde sus comienzos, son patentes en cada uno de sus vídeos. Uno de ellos resulta bastante

entrañable, porque en él tiene por fin una muestra clara de que, a pesar de las pocas visitas de su canal (sus vídeos apenas superan las 300 visitas cada uno) su labor no está cayendo en saco roto, sino que está resultando útil. En este vídeo, Erin aparece llorando a lágrima viva, pero explica que está llorando de felicidad, porque alguien le ha mandado un mensaje en Twitter, diciéndole que quiere compartir su canal de Youtube con un profesor que está interesado en el tema. Como Erin cuenta, este simple gesto le llena de alegría, porque sirve para cumplir su propósito, que es ayudar a los demás, ayudar a que entiendan su condición y se difunda el conocimiento sobre la misma, y recalca de nuevo que por favor le dejen ayudar.

Esta muestra de emotividad de Erin Clemens da al traste con todos aquellos mitos que afirmaban que las personas dentro del espectro autista no eran capaces de expresar emociones o, peor aún, que simplemente no tenían emociones.

En el vídeo que sigue al mencionado más arriba, también aparece llorando desconsolada, en esta ocasión porque ha tenido una pesadilla. En esta pesadilla, nos cuenta, iba al colegio, nadie la entendía, y sus profesores eran (no se atreve a mencionar el nombre) nazis como los de la Segunda Guerra Mundial. Erin concluye expresando el deseo de que ojalá la entendieran mejor, y confiesa que realmente le da pánico volver al colegio y que no la comprendan, a lo que se añaden su estrés post-traumático y el hecho de que no quiere volver a repetir sus malas experiencias.



Esta falta de comprensión es atribuida también por Erin no sólo a figuras educativas sino a las autoridades médicas. Erin hace dos vídeos posicionándose contra los cambios en el nuevo manual DSM. Este polémico manual, altera como vimos los baremos para ser considerado autista y, elimina la clasificación que diferenciaba entre Autismo de alto y bajo funcionamiento o Asperger. Ahora simplemente hay “trastornos del espectro autista”, perdiendo su especificidad. Comunidades enteras de sujetos se habían unido en torno a lo que ellos llamaban identidad “aspie”, y al eliminar este término el DSM parece que se deslegitima esta identidad. Erin en concreto critica al DSM por los cambios en los baremos para detectar autismo, porque puede dejar a gente sin diagnóstico y por tanto sin ayuda.

Pero no sólo las autoridades médicas son objeto de las críticas de Erin, sino también las instituciones mediáticas. Hace vídeos felicitando a la presentadora Ellen Degeneres, inferimos que por su labor a favor de la diversidad al presentarse públicamente como lesbiana, y hace un vídeo pidiendo que hagan un show televisivo sobre autismo y asperger, para que adquieran visibilidad.

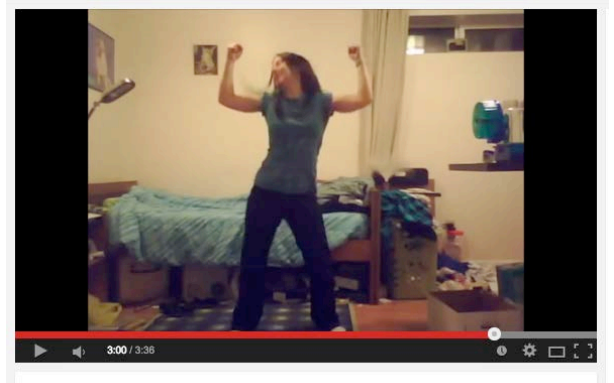
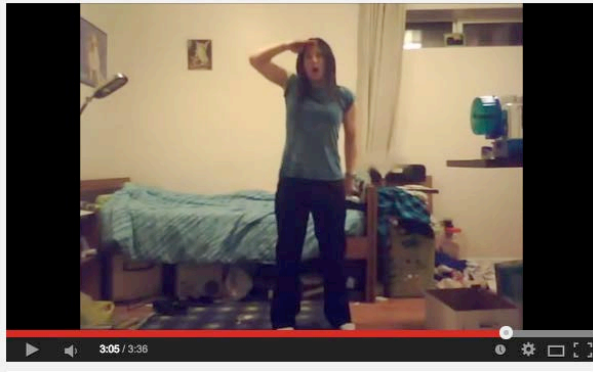
La labor de activismo “autista” de Erin en Youtube se completa con un artículo que escribe para un centro de investigación sobre autismo (CAR), alguna conferencia, y un sitio web y un blog que complementan a su canal de Youtube. Uno de los últimos vídeos de Erin, en Febrero de 2014, es contándonos su nuevo proyecto: escribir un libro sobre cómo es su vida con asperger. Para finalizar, Erin hace un vídeo en colaboración con otra mujer con Asperger, pidiendo unidad en el colectivo y la capacidad de trabajar de manera colaborativa: “*let us speak together, in the hopes that we are heard*”.

Sin embargo, los vídeos de Erin también tocan cuestiones menos reivindicativas o educativas, sino que nos muestra facetas cotidianas de su vida. Así, encontramos vídeos en los que canta canciones compuestas por ella, o durante una temporada su canal se dedica casi exclusivamente a un nuevo reto en su rutina: una mudanza, la primera de su vida. Erin por fin se independiza; no lo había hecho antes porque tenía poco dinero y por el estrés que le supone. Por ello considera interesante documentar paso a paso los preparativos de la mudanza, acompañándolo de una serie de videos en los que nos cuenta cómo se siente al respecto durante las seis semanas de proceso de mudanza. Durante un tiempo se tiene que quedar en casa de un vecino, para adaptarse a vivir fuera de casa antes de dar el gran salto. Vivir con un vecino es un término medio entre seguir en casa y lanzarse a un espacio completamente desconocido, y forma parte de esa pauta que Erin necesita cuando de introducir cambios en su vida se trata.

El estrés que le genera la mudanza, además de grabándose en vídeo y contándonos cómo lo va asimilando, es gestionado y canalizado por Erin tocando el piano, algo para lo que tiene una gran destreza, como se puede apreciar en su canal.

Una vez en su nueva casa, Erin se compra un hámster al que enseña a saltar, y graba vídeos jugando con su perro. Además, se dedica a hacer coreografías de canciones pop. En concreto, se nos presenta bailando una canción titulada *Stronger*, de Kelly Clarkson (2011). Erin la acompaña con pasos de inspiración marcial y de gran potencia, con un baile en el que además de transmitirnos su energía, Erin demuestra su habilidad a la hora de seguir el ritmo, así como su capacidad para memorizar un gran número de pasos. Esa misma canción la toca poco después en el piano, enseñándonos su maestría con el teclado.

La letra de la canción dice “*what doesn't kill you makes you stronger*”.



AMANDA.

A screenshot of a YouTube video player. The video shows a woman with glasses and a white t-shirt sitting at a desk, typing on a keyboard. She is looking upwards and to the right. A red caption 'R-T-H-I-S This' is overlaid on the video. The video player interface includes a progress bar at 0:04 / 0:18, a play button, a volume icon, and a settings icon. Below the video, the title 'Autie Woman Types One-Fingered Without Looking (Captioned)' is displayed. The channel name 'silentmiaow' is shown with a 'Subscribe' button and '3,410' subscribers. The video has 5,316 views. At the bottom, there are icons for 'Add to', 'Share', 'More', 'Like' (20), and 'Comment' (8).

Autie Woman Types One-Fingered Without Looking (Captioned):

Una mujer aparece en pantalla, colocando la cámara en un soporte fijo, para que la grabe mientras ella se sienta. Lo primero que vemos es el primer plano de su voluminoso pecho y parte de la habitación desordenada de fondo. Hay un nórdico de color rojo colocado de mala manera sobre un montón de trastos.

Cuando la mujer se sienta, podemos contemplarla con claridad gracias a la luz diurna que entra por una ventana a la derecha de la imagen, y apreciar también el desastre de la habitación: la estancia parece pequeña, y los trastos aparecen amontonados azarosamente junto al asiento. Las paredes apenas están adornadas con una pequeña lámina ilustrada.

Por su parte, la mujer, viste una sencilla camiseta blanca de manga corta, bajo la que se aprecian unos pechos muy prominentes. Tiene la cabeza rapada, la nariz chata y respingona, y mofletes gordezuelos. En todo momento, tanto antes de acomodarse como cuando toma asiento, mira a un punto fijo del techo, mientras sujeta un aparato electrónico en su mano. Parece un teclado. En silencio y sin articular palabra, la mujer teclea en el aparato electrónico con el dedo índice de su mano izquierda, sin dirigir su mirada al artefacto, pues no aparta sus ojos de ese punto fijo en lo alto.

Cuando teclea en el aparato, con cada pulsación una voz masculina y mecánica pronuncia una letra en inglés: “r”, “t”, “h”, “i”, “s”, y después la máquina unifica esas letras, formando la palabra que la máquina intuye que la mujer quería formar: “this”, dice la maquina voz de hombre en voz alta, mientras la mujer sigue con la mirada fija en el techo y sin hablar. Poco a poco, la máquina emite un mensaje: “*This is easy*”. El vídeo, que dura diecinueve segundos, termina de esta misteriosa forma.

Al pie del vídeo encontramos una leyenda explicativa de la autora:

“Uploaded on 30 Oct 2006.

This video shows me typing one-fingered without looking at the keyboard. While this does not seem like an extraordinary skill to me, when many people see an autistic person typing one-fingered without looking at the keyboard, they claim that person cannot really be typing. They cite their own inability to do so as proof that this is impossible, despite the fact that they are generally not practiced at this kind of typing. As an autistic person who communicates mainly through typing and sometimes types one-fingered without looking at the keyboard, I set out to prove them wrong. This video is the result. (It's also on my website, if you've seen it before that's where.) This is the captioned version (I just got captioning software and am updating my old videos)”.

Captioned Reply to GRASP/Autism Speaks Articles:

La misma mujer de nuevo en pantalla, esta vez con una camiseta de tirantes blanca, que también marca su voluminoso pecho, y unos pantalones de deporte grises. El pelo le ha crecido un poco, pero aún se aprecia que se ha rapado hace poco. Está sentada en un sofá de dos plazas cubierto con una funda de un color liso, verde sucio. Un montón de aparatos en precario equilibrio se amontonan a la izquierda del sofá, amenazando con derrumbarse sobre ella en cualquier momento: mantas, y sobre ellas unas cestas, y sobre las cestas un carrito plegable, y sobre el carrito plegable una pila de cajas de cartón.

La montaña de artilugios llega hasta el techo. Detrás del sofá, entre él y la pared, hay una suerte de marco acristalado, pero sin nada dentro. Sólo vemos la sombra del marco negro contra la pared y la superficie traslúcida del cristal que se adivina sobre el muro, y que da la sensación de que se va a quebrar en cualquier momento con la presión del sofá.

La mujer se sienta en este sofá, en medio de la sala atestada de cosas, y coloca un teclado como el que vimos en el vídeo anterior sobre sus rodillas. En esta ocasión presiona solamente una tecla, y el teclado empieza a emitir con voz robótica un discurso que entendemos que ella ha estado componiendo previamente.

“This is my response to the Autism Speaks articles of understanding with GRASP, the Global and Regional Asperger Syndrome Partnership”²⁸.

I am a non-speaking autistic woman. While I do not agree with functioning labels, I have been labeled low-functioning in the not-too-distant past and am considered severely disabled. People who look at me without seeing me type often think that there is nobody inside me. I have many of the difficulties described in Alison Tepper Singer’s article²⁹ about her daughter, and more that she did not describe”.

Mientras el teclado que está sobre sus rodillas habla, la mujer se mece suavemente, una y otra vez, de atrás hacia delante. Además, agita sus dedos frente al rostro, muy deprisa, y haciendo una serie de complejos movimientos con ellos, como si estuviera hilando en un telar invisible. La voz mecánica sigue:

“It is wrong to say that your own child has no skills. It is wrong to go on a national video³⁰ and say you have considered killing your autistic child. My

²⁸ Autism Speaks y The Global and Regional Asperger's Syndrome Partnership (GRASP) son organizaciones estadounidenses destinadas a incrementar el conocimiento público sobre el autismo. La primera de ellas es la organización con la que Nichole 337 colaboró grabando un single musical.

²⁹ En este artículo, la vicepresidenta de Autism Speaks critica al DSM-IV por agrupar en un mismo “espectro” a niños con Asperger, que según ella sólo tienen leves problemas adaptativos, con niños con autismo, como su hija, cuya problemática es mucho mayor. En este artículo, además, Alison Tepper Singer llega a decir: *“It is hard to consider (my daughter) ‘differently abled’ because she is not ‘abled’. She is sweet and loving and works harder than anyone I know, but she does not have any areas of strengths that I fear squashing through medication, intervention or cure. Without her medication, she cries almost constantly during the day and can’t sleep at night. She has frequent seizures. She cannot tell me when she is in pain, or where it hurts. She puts everything in her mouth unless it is food (...). Her pain is heartbreaking and I pray every day for a cure. I do not use the word cure to insult other people on the spectrum. I use it because it accurately conveys my hope that one day, her constant struggles will end and she will know a different, pain-free life”* (Singer, s.f.: n.p).

³⁰ *“Autism Every Day”* (2006) es el documental al que se refiere la mujer. En él aparecen una serie de madres de niños con autismo explicando las dificultades y sufrimientos de su vida cotidiana al cuidado de estos niños, que consumen todo su tiempo personal, sus horas de sueño (uno de ellos prácticamente no duerme durante semanas) y sus recursos económicos (en medicinas, terapias, vitaminas, comidas especiales...), además de suponer una fuente de preocupaciones y frustraciones constante, al ver que cualquier enseñanza que se le trata de inculcar al niño autista “cae en saco roto”. Entre estas madres, podemos ver a la autora mencionada anteriormente. Sus palabras textuales son: *“There are parents who are forced to put kids in schools that are completely overcrowded. Twelve kids and one teacher... The kids don’t make progress. But I remember... that was a very scary moment for me when I realized I had sat in the car for about fifteen minutes and actually contemplated putting Jodie in the car and driving off the George Washington bridge. That would be preferable to having to put her in one of these schools. It’s only because of Laureen (the fact that I have another child) that I probably didn’t do it”*. Por la gestualidad y el tono de voz, no queda claro si lo que esta madre cuenta es una hipérbole, una confesión de un pensamiento fugaz que le atormenta o simplemente algo que consideró seriamente.

parents faced worse hardships with less privilege and never once thought of killing me”.

El plano se corta, aunque la siguiente escena es idéntica, simplemente la cámara se ha movido levemente dejándonos ver una lámpara que hay a la derecha del sofá: aparece la misma mujer meciéndose adelante y atrás, agitando sus dedos como si espantara moscas, y el teclado leyendo con voz metálica. Adivinamos que la mujer ha parado un momento la cámara para tener tiempo de teclear la parte que sigue de su discurso:

“It is wrong to condescendingly assume that autistic self-advocates have never heard of those of us labeled low-functioning, and that somehow the so-called low-functioning among us have no skills and need a cure, and that all you needed to do was say we exist and then everyone would understand what you want to do to us.

Our viewpoint was not represented in this “exchange of ideas” between GRASP and Autism Speaks³¹. All the two of you have done is repeat caricatures: The autistic child happy in a world of her own versus the autistic child needing to be cured, high-functioning versus low-functioning, Asperger versus autism, able versus incapable. You have equated differences in the way we function with differences in the amount of rights we deserve.

Al tiempo que la mujer se mece, agitando sus manos con dedos cada vez más nerviosos, y el robot habla, aparece en pantalla, en la parte inferior de la escena, las orejas de un gato, y oímos el tintineo de un cascabel. Las patitas grises y blancas del gato empiezan a arañar la tela del sofá, y de pronto se sube de un salto en uno de los brazos del mismo.

Es un gato gordo, con una gran cabeza, y con un bonito pelaje gris oscuro. Repentinamente, la mujer deja de mecerse y de agitar las manos. Se queda quieta, e inclina su cabeza pausadamente, de tal manera que su frente roce la frente del gato³². La mujer y el gato frotran sus caras el uno junto al otro, ajenos al robot que sigue hablando:

“These things are not how we live, and you have avoided the substantial issues, including the fact that it is not only those labeled high-functioning who oppose cure.

Your articles promote misunderstanding, not understanding. Both of you have essentially told the world that I and others like me do not exist. I am here to tell you and the rest of the world that we do”.

³¹ La mujer se refiere a una serie de artículos y posts intercambiados entre los dirigentes de ambas asociaciones en 2006 (Autism Speaks, 2006: n.p.).

³² ¿Qué efecto tiene el gato a la hora de que se detengan las estereotipias de esta mujer? Esto es lo que dice Uta Frith sobre estereotipias y presencia humana en autistas:

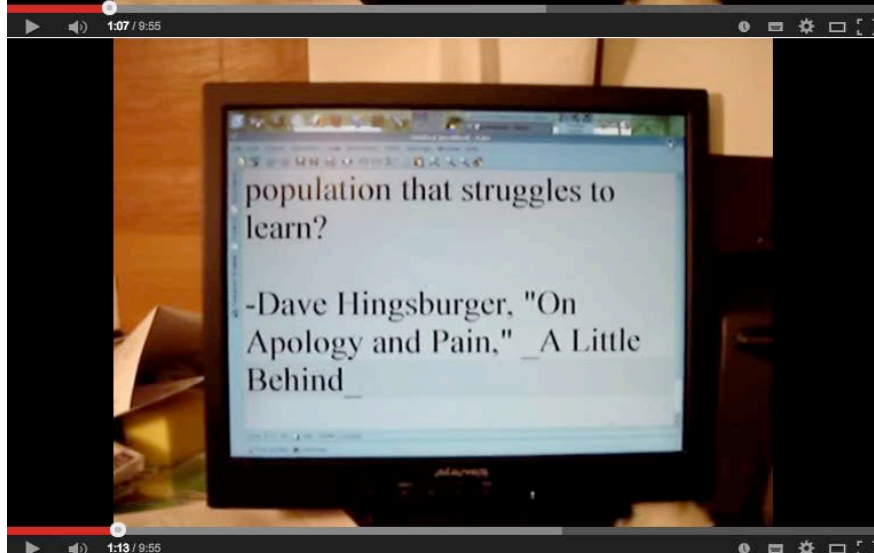
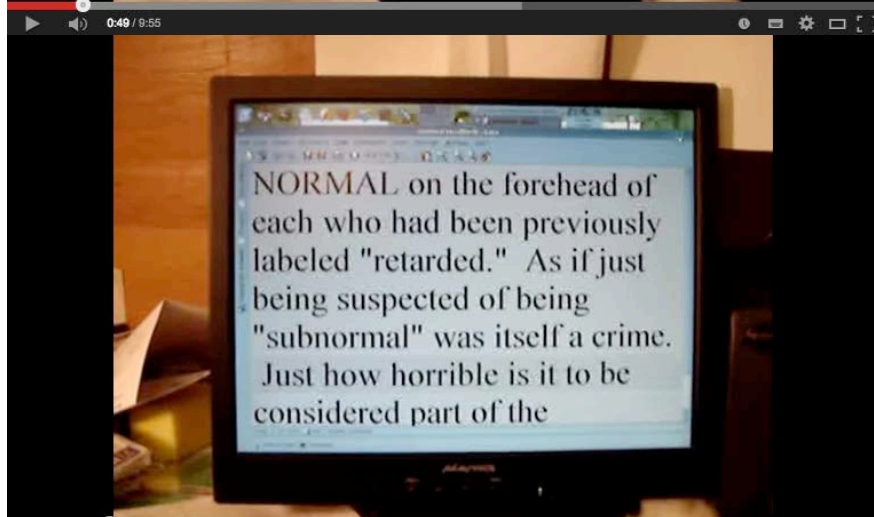
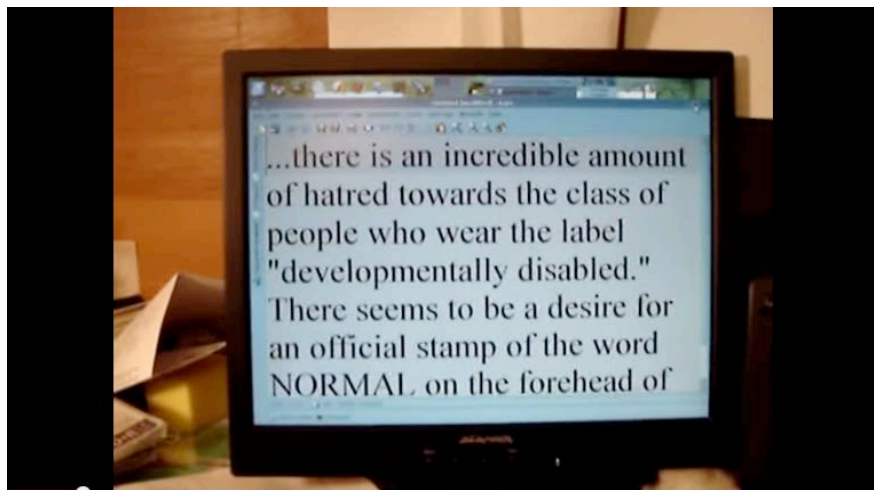
“Un interesante estudio de Asendorf sobre las estereotipias de las personas *normales* (énfasis mío) sugiere (...) que la simple presencia de otras personas bastaba para reducir significativamente la cantidad de movimientos repetitivos de estudiantes universitarios que esperaban nerviosos el momento de hacer un test. En personas normales, el comportamiento estereotipado es muy susceptible a las influencias externas y puede incorporarse fácilmente a otras conductas, o incluso suprimirse. La presencia estereotipada es socialmente indeseable, probablemente porque indica aburrimiento o falta de atención. Quizá en el caso de los autistas la presencia de los demás no tenga ese efecto inhibitorio sobre las estereotipias. Se suele decir que existen pocas diferencias entre su comportamiento en público y en privado” (Frith, 2002: 165).

About Being Considered "Retarded":

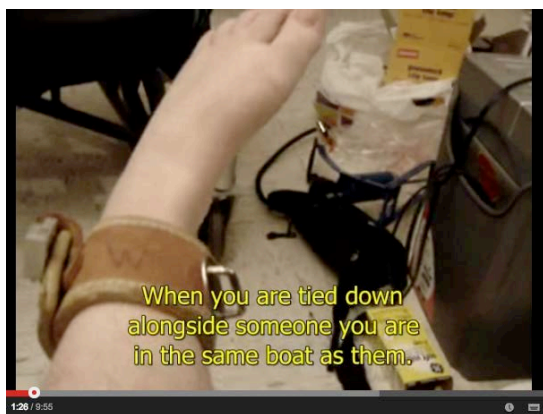
La mujer aparece sentada frente a la cámara, con ropas muy oscuras, esta vez en una habitación en penumbra aunque igualmente atestada. Permanece inmóvil, con una mano sobre la rodilla y la otra inerte colgando del reposabrazos. Su mirada está perdida en algún punto en la lejanía, un punto que queda por encima de la cámara. La cola del gato aparece y desaparece de la escena. El teclado que hay sobre sus rodillas habla:

“People often ask me what its like, being considered retarded, or being “trapped in a body that appears retarded”. I have seen people on YouTube calling people who stutter or people with cerebral palsy “retarded” and I have seen the indignant replies refuting the accusation of retardation. One person has already called me a “mong” and told me that I should have been drowned at birth, and that I bring shame on my family and friends. This is about what it means to be looked upon as “retarded”, but it's possibly not going to be what you think it is. I am going to start with a quotation by Dave Hingsburger”.

Hay un corte de plano y en el siguiente la cámara enfoca a la pantalla de un ordenador, donde se puede leer la siguiente cita:



Un nuevo corte de plano y la cámara ahora nos muestra el tobillo de la mujer, que tiene una especie de correa médica de cuero como la que se usa para atar a pacientes con convulsiones a las camas.



“They used this restraint on me and another kid. They tied us down to keep us from getting up at night. When you are tied down alongside someone you are in the same boat as them. Diagnostic labels are used by staff only to divide and confuse you. Asking me to see being called "retarded" as an insult, and to distance myself as fast as possible is asking me to choose a medical over a social category, to renounce my ties to people I went to

school and day programs and institutions with, and to demean all of us”.

La cámara nos lleva de nuevo al sofá verde moco del vídeo anterior. La mujer lleva una camiseta color violeta que parece de propaganda, y cuyo vivo color contrasta con el color del sofá. El gato corretea por detrás de la mujer, en la cabecera del mueble. Los trastos apilados siguen sin haber sido ordenados o cambiados de lugar, y el robot emite un nuevo párrafo que la mujer ha compuesto entre un corte de plano y el otro, es probable que incluso en diferentes días, a juzgar por la oscuridad de la primera escena, que contrasta con la claridad diurna de esta, y como deducimos también por el cambio de vestuario. De fondo se oye el ruido de una máquina que parece provenir del exterior de su vivienda, como si alguien estuviera usando una radial o cortando el césped; así como martillazos.

“I am cognitively disabled. This means the way that I think and learn is not one of the ways that the society I live in plans for. I am a fast learner in some areas and a very slow learner in others. I take in information and my brain sorts it out by pattern, but that sorting out can take a long time. It took me 25 years to learn how to blow my nose. By the standards of the society I live in, some of the things I learn more slowly are classified as developmental delays”.

El gato, atusándose los bigotes, se baja de la cabecera del sofá y decide que está más cómodo sobre los voluminosos pechos de la mujer, quien a su vez escucha al robot como petrificada. La mujer no aparta al gato cuando se aposenta sobre sus pechos, pero tampoco hace con sus manos ningún gesto para recibirlo. Sólo el hecho de que acaricia su cara regordeta contra el pelaje del felino nos indica que se ha percatado de su presencia. En realidad, el animal es lo único que parece sacarla de su ensimismamiento. El robot, por su parte, prosigue con su perorata, impasible:

“There are many things that most people are born knowing instinctively, that I am only just figuring out now. I have a vast amount of detailed knowledge, but to deliberately act on and retrieve that knowledge is a slow process, as is

acquiring that knowledge. It takes a long time to settle into all the right places in my brain, and a long time to pull out again unless something triggers it. And knowing something does not mean I will recall it when I next need to know it. This means I may seem to need to learn one thing over and over and over again.

The word "retarded" just means slow. A lot of people call me "retarded" before they get to know me, but I don't know what the big problem is with that. To say that I am slower than most people at some things, sometimes stunningly so, is accurate, even if the medical diagnosis of "Mental retardation" excludes people like me. I don't know what the big deal is about being thought of as slow. By some standards, I am slow. Very slow. This does not mean I think it's ok to use the word "retarded" as a substitute for "stupid", or to say stuff like "That guy is such a the r-word." But just the idea of being slow at some things shouldn't be a big deal".

Un nuevo corte, y vemos que fuera está oscureciendo, al tiempo que la iluminación artificial de la habitación va reemplazando a la luz natural que se extingue en la ventana. El gato, ha desaparecido: sólo vemos su sombra cuando pasa por delante de las lámparas. Y, como sintiendo su ausencia, la mujer ha comenzado a mecerse de nuevo, adelante y a detrás, moviendo nerviosamente sus dedos, como si contase muy deprisa. Desde su regazo, el robot pone voz a sus pensamientos:

"Which gets me into the idea that I am "trapped in a body that looks retarded". Okay, first, what does "looking retarded" mean? As far as I can tell, there's a few things. One is that my body moves when people would not expect movement, and does not move when people would expect movement. Another is that my reactions to my surroundings are visibly unusual. A third is that the structure of my body, especially my face and a few other body parts, resembles some of the body structures that doctors seem to love to link to this thing they call "mental retardation." Well, to me, all those things are normal. It's my face, I grew up with it, I see it every time I look in the mirror, it's nothing special. My body may move and respond in unusual ways, but again it's just the way I move. It may have taken me forever to figure out that this body is the thing I inhabit, but I don't feel trapped by it anymore than most people do.

A veces en lugar de agitar convulsamente los dedos, se acaricia suavemente la cara, como si la descubriera por primera vez. En otras ocasiones sus aspavientos, la forma en que aletea con las manos, parecen sugerir que fuera a echar a volar de un momento a otro. Otras veces sitúa su mano sobre la boca, cierra los ojos, y parece como si usara su mano a modo de flauta.

"(...) Some people who look like me hate their bodies, but shame is learned, and it can be unlearned. There's also this entire idea of a fixed cognitive capacity. Ok, you see me trotting out all this complicated information right now, sometimes I cannot think with enough abstraction to understand one color from another. Neither of these things are any less a part of how I think than the other. What does this make me, "retarded" sometimes and "gifted"

others? Both at once? Or is this entire idea of fixed intellectual capacity, and of overall intellectual capacity, a little strange to begin with?

Keep in mind, I'm not trying to belittle the differences between human beings here. And I'm not trying to say there's no difference between someone who can multiply seven-digit numbers in his head and someone who will never figure out what a number is to begin with. But I know that when people try to pretend that my intellectual abilities are some kind of static, fixed number, when they try to characterize me as a brilliant mind in an unfortunate body, they are missing essential aspects of me, including the fact that there are lengthy and frequent times when I can handle far less abstraction than most people I know who do wear the label "retarded".

I've heard people say that it's not how we look that matters, it's that we think the same as everyone else. Well, I hate to burst people's bubble but just because I get to the same kinds of words other people use, doesn't mean I'm using the same path to get there, or that I can always get there, at all. My mind is at least as foreign to the "norm" as my body is, if not more.

Which gets me to a really important concept, that of personhood and cognitive disability. A lot of people think that cognitively disabled people are not full persons. Some ethicists like Peter Singer even say that people who cannot conceptualize themselves existing over time, in a certain sort of way, are to be classified as non-persons. By that definition, I've spent large portions of my life as a "non-person".

But I think the real reason that people put down those they call "retarded" is because to them, cognitive disability means being less of a person. Thinking like the norm is considered being a real person, the rest of us just happen to look human but are not quite people. Since my cognitive abilities change so much and so regularly, I'm well-equipped to notice that even when I cannot understand basic things, more basic than most people imagine to be possible not to understand, I am still just as much a person.

My objections to the way people think of me are not that they think of me as "retarded", it's what they think "retarded" means. My objections to the way people are underestimated are not tied to whether the people fit some word called 'retarded' or not, they're about people's humanity not being recognized.

Un nuevo corte de cámara y la mujer ha desaparecido. El gato se queda con ojos extrañados escuchando al teclado que habla solo.



“People assume that we are either demonic parasites, or pitiful children in adult bodies, or sweet and loving angels. But people rarely see those of us who think different as just regular people. The biggest problem I have is either people refusing our personhood or refusing our cognitive disability, because they cannot handle the idea of both at once”.

Después de otro corte de cámara que nos deja con un primer plano del rostro gordezuelo de la mujer, el vídeo concluye con una enigmática imagen: una especie de bombilla de cristal que tiene dentro unas aletas metálicas que vibran, como reproduciendo los movimientos repetitivos de la mujer y, después de diez minutos de discurso, por fin concluye, de golpe.



Los vídeos de este canal, no obstante, no sólo tienen este cariz reivindicativo, contestatario y político.

Como sucedía con Erin, la mujer también nos permite echar una mirada a su intimidad y su cotidianeidad.

En varias ocasiones hace un intento de explicarnos de manera más detallada cómo es su vida diaria.

Es el caso de esa pieza en la que nos muestra lo complicado que es para ella el simple gesto de poner a hervir un poco de agua. En ocasiones, hervir agua puede llevarle cinco o más horas. Este simple proceso se ve complicado por su particular manera de relacionarse con los objetos, que le lleva a toquetear una y otra vez los aparatos de cocina, como si quisiera cerciorarse de que están en su sitio, antes de hacer cada paso del proceso. Como ella misma dice, el problema es que muchas de las partes del proceso de hervir agua, para ella, poco tienen que ver con hervir agua en sí. Así, en lugar de simplemente encender el fuego y colocar la tetera en él, para llegar a hacerlo la mujer abre y cierra el microondas, abre y cierra la tapa del robot de cocina, sale y entra de la cocina, abre y cierra los armarios, abre y cierra el grifo, abre y cierra el frigorífico, abre y cierra la nevera (dirigiendo una fugaz mirada a su interior), coge y suelta un tenedor, vuelve a abrir y cerrar la puerta del armario de cocina, vuelve a abrir y cerrar el microondas... y así sucesivamente.

Como ella dice, es como si se pusiera a hacer cosas hasta que por azar termina haciendo “la cosa correcta”. En ocasiones, simplemente, esto no llega a suceder, y la acción que quería realizar se pierde por el camino.

En otros vídeos, la mujer graba cosas de lo más anodinas, como cuando filma durante minuto y medio a su gato bebiendo del fregadero, o a su perro en la nieve durante otro minuto y medio, sin ningún tipo de comentario. También nos muestra sus habilidades musicales: así, se graba a sí misma tocando la flauta de pan, o improvisando con la flauta travesera. En una ocasión filma a su gato junto a un theremín³³ y registra los sonidos que emite el aparato reaccionando a los movimientos del animal, registrando la interacción entre la máquina y el animal mediante una descripción de los sonidos producidos, a través de una serie de subtítulos: “*low-pitched sputtering varying in tone*”, escribe para explicarnos el sonido que hace el theremín cuando el gato se aproxima al instrumento.

También se graba a sí misma caminando por una acera. Ataviada de una forma muy estrafalaria (con una gorra y una riñonera), la mujer, con los brazos encogidos y las manos extendidas como si fuera el vampiro Nosferatu, con los pies de puntillas y con su cuerpo inclinado hacia delante por el peso, camina frente a la cámara durante unos veinte segundos, como si quisiera hacernos ver que a veces también sale de casa.

Otra vez se graba a sí misma “bailando”, en un vídeo que se titula *Happy Dance*. La mujer sonrío (por primera vez en la historia de su canal) corretea, salta, da palmadas y agita las manos con un aleteo nervioso, junto a la puerta de la cocina. Después añade un comentario: “*I’ve made the mistake of doing this sort of thing in front of a psychologist. He called it an ‘inappropriate emotional display’*”. Ella, por su parte, anima a otros usuarios de Youtube a subir más vídeos como el suyo, “*It would be cool to start a happy dance meme*”.

³³ El theremín es instrumento musical electrónico, inventado en 1919 por el físico y músico ruso Lev Serguéievich Termen, con dos antenas que en función de cuánto acerquemos a ellas las manos producen un tono y un volumen distinto.

También hace un vídeo por el día del padre, incluyendo fotos de su infancia y adolescencia con él, y felicitando a su padre por su jubilación.

En cierta ocasión, en uno de sus vídeos otra persona aparece físicamente en su casa. Es su cuidadora. Sin embargo, aunque la mujer que graba se toma la molestia de subtítular lo que su cuidadora dice, con la cámara presta más atención al perro de su visitante jugando con su propio perro que a la cuidadora en sí. Cuando su visitante se marcha, la mujer que graba filma durante dos minutos a su perro llorando junto a la puerta y arañándola, y añade un letrero: “*BJ misses her friend*” (lo cual demuestra su habilidad para ponerse imaginativamente en el lugar del otro, aunque sea un animal).

Después, le pone el vídeo que acaba de grabar al animal, mientras el perro está sentado en el sofá, y añade otra leyenda “*Watching herself in video*”. El perro simplemente mira a la cámara con extrañeza.

Las capacidades empáticas de esta mujer son bastante elevadas. Por ejemplo, es capaz de ponerse en el lugar del espectador y entender la perplejidad que puede causar su particular manera de comunicarse. En uno de sus vídeos, por ejemplo, nos cuenta que, debido a que le cuesta hacer gestos faciales que muestren si está alegre o enfadada, y dado que se comunica con un software informático que pone voz a sus palabras (sin ningún tipo de inflexión que marque si está bromeando o no), entiende que puede resultar difícil entenderla, por lo que pide paciencia.

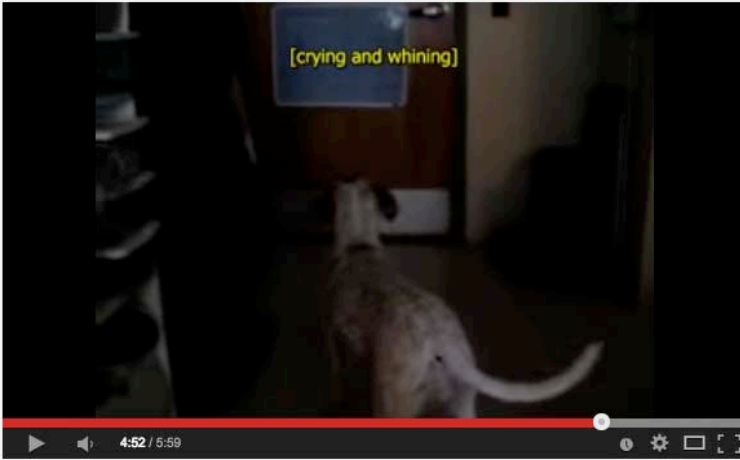
También hace un vídeo explicándonos que es sinestésica. Para ella, algunos sonidos se presentan en su mente como colores y texturas, aunque lo más habitual es que asocie colores a letras y números³⁴.

De este modo, para esta mujer, cada número y cada letra tiene un color, y lo ilustra en el vídeo mostrándonos su particular alfabeto: el ocho es verde, la “g” es morada, el nueve es rojo y la “a” es azul. Aún así, advierte: este video puede resultar absurdo para los que no sean sinestésicos, o irritante para aquellos sinestésicos que asocien a cada letra y número un color diferente.

Al final del vídeo sobre la sinestesia la mujer incluye unos créditos, citando la música que ha usado en el vídeo, y también incluye un chiste: “*letters by: whoever invented the alphabet*”.

³⁴ Esta particular manera de pensamiento nos recuerda a Temple Grandin, quien explicaba que en lugar de pensar en palabras ella piensa en imágenes, lo que le ha supuesto una tremenda ventaja a la hora de desarrollar maquinaria para ganado:

“*I think in pictures. Words are like a second language to me. I translate both spoken and written words into full-color movies, complete with sound, which run like a VCR tape in my head. When somebody speaks to me, his words are instantly translated into pictures. Language-based thinkers often find this phenomenon difficult to understand, but in my job as an equipment designer for the livestock industry, visual thinking is a tremendous advantage. Visual thinking has enabled me to build entire systems (of machines) in my imagination*” (Grandin, 1995: 19).



[crying and whining]

4:52 / 5:59

Jen Brings Her Dog to Work

silentmiaow

Subscribed

12,095

This video player shows a dog in a dark room, with a yellow text box indicating it is crying and whining. The video progress bar is at 4:52 out of 5:59. The video title is "Jen Brings Her Dog to Work" by the channel "silentmiaow", which is subscribed to. The video has 12,095 views.



0:01 / 1:22

Double-Flute Messing Around

silentmiaow

Subscribe 3,410

16,098

+ Add to Share More 78 13

This video player shows a person lying down, playing a double flute. The video progress bar is at 0:01 out of 1:22. The video title is "Double-Flute Messing Around" by the channel "silentmiaow", which has 3,410 subscribers. The video has 16,098 views and 78 likes and 13 comments.

Aún así, a pesar de esta vertiente más doméstica e intimistas, la tónica general de su canal es una reflexión crítica sobre su condición autista y la problemática social que lo rodea.

En su canal encontramos otra pieza donde incide sobre la idea que resaltaba en el vídeo *About Being Considered "Retarded"*, que explicaba que ciertas personas con autismo o con discapacidades son despojados de su estatus de “humano”, y por tanto de sus derechos. Ella alude a una serie de situaciones que implican esta falta de reconocimiento: por ejemplo, cuando la gente habla delante de ellos como si no estuvieran allí, o como si no importasen; o peor aún, diciéndole todo lo que piensan de ellos a la cara sin ningún tipo de respeto o “reconocimiento” (usa la palabra “reconocimiento”, textualmente). Cuando atañe a personas como ella, su vida no se considera una vida real. Tener su condición conlleva ser tratada peor que otras personas, o incluso peor que algunas mascotas. Su existencia es algo que para los otros sólo despierta miedo o asco. Implica también ser descrita como una concha vacía, como un cuerpo sin alma, como un vegetal. O bien romantizan su vida, llamándola “un ángel especial bajado a la tierra”. Cualquier cosa con tal de evitar reconocer que tiene una existencia real.

En cuanto a la comunicación, no comunicarse con palabras y hacerlo, por ejemplo, por escrito, conduce a que la autoría de esas palabras siempre será puesta en cuestión, nos dice. A su vez, si te comunicas “mediante comportamiento”, serás castigado, drogado o reconducido de alguna otra manera. No importa lo elaborado que sea tu método comunicativo; si no es el establecido, serás descrito como incapaz de comunicarte. Cualquier tipo de lenguaje reconocible, además, será usado para encajar en lo que los otros esperan de uno, de tal forma que tus palabras serán moldeadas “como con una camisa de fuerza”, dice, usando una potente metáfora.

Igualmente, tener su condición conduce a ser “brutalizado”. Significa que las expectativas sobre uno son mínimas. Es igual a ser tratado como a un niño pequeño. Implica también estar a merced de las teorías que otra persona tiene sobre ti, ser usado como una rata de laboratorio, o ser expuesto como un monstruo de circo, afirma también. También, ser una “no-persona”, dice la mujer, es sinónimo de que si hablas de torturas, abusos o violaciones tu voz no será tenida en cuenta. En ese sentido, cuenta que una vez explicó al personal de una institución que otros miembros del personal habían abusado de ella, y la respuesta fue un coro de risas, acompañadas de la afirmación taxativa de que en aquella institución no se abusaba de nadie.

En este vídeo, al tiempo que la voz robótica nos explica todo esto, la mujer ha grabado con la cámara en mano mientras se mece hacia adelante y hacia atrás. De esta forma, tenemos un acceso privilegiado a su forma de ver el mundo en primera persona: vemos muy de cerca la colcha de la cama, o “correteamos” a toda prisa por la cocina, sintiendo su respiración entrecortada, y en general todo el rato los objetos se funden en un borrón de movimiento constante, producto del continuo vaivén de su cuerpo. Igualmente, mueve delante de la cámara los dedos, como si quisiera constatar que aún están ahí, y también agita una pequeña hojita de papel junto a la ventana, produciendo un sonido repetitivo.



In My Language:

La reflexión sobre el lenguaje autista como un lenguaje no reconocible, no legitimado y no inteligible, pero aún así un lenguaje propio, nos lleva directamente a otro de sus vídeos, titulado *In My Language*, donde explora en profundidad esta idea.

Durante los tres primeros minutos del vídeo, la mujer canta una extraña melodía, como un mantra tibetano, mientras realiza una serie de actividades incomprensibles: agita sus manos frente a la ventana, golpea la pared con un instrumento de metal intermitentemente, hace titilar esa misma vara de hierro contra el pomo de la puerta, pasa sus dedos por la superficie rugosa de una silla, agita un trocito de papel frente a la ventana, da vueltas de manera incansable a la manilla de un cajón, mete la cara dentro de un libro y se mece hacia adelante y hacia atrás... todo ello sin dejar de canturrear su extraño mantra³⁵. A continuación, un letrero reza: “*a translation*”, y la mujer comienza a “hablar” a través de un software informático, en esta ocasión con una voz femenina, también con un deje robótico:

“The previous part of this video was in my native language. Many people have assumed that when I talk about this being my language that means that each part of the video must have a particular symbolic message within it, designed for the human mind to interpret. But my language is not about designing words or even visual symbols for people to interpret. It is about being in a constant conversation with every aspect of my environment. Reacting physically to all parts of my surroundings”.

Mientras “habla”, el vídeo muestra la mano de la mujer jugueteando con el chorro del agua del lavabo.

“In this part of the video the water doesn't symbolize anything. I am just interacting with the water as the water interacts with me. Far from being purposeless, the way that I move is an ongoing response to what is around me. Ironically the way that I move when responding to everything around me is described as 'being in a world of my own' whereas if I interact with a much more limited set of responses and only react to a much more limited part of my surroundings people claim that I am 'opening up to true interaction with the world’”.

La mujer se mece de pie en medio de la habitación, con la mirada perdida en algo que hay más allá de la ventana, aleteando con sus manos gordezuelas.

³⁵ “Uno de los temas recurrentes en los relatos biográficos de los autistas es que ciertos estímulos parecen tener un inexplicable atractivo para ellos, mientras que otros estímulos, normalmente interesantes y llamativos, parece que les dejan impasibles. (...) Temple Grandin, en el relato biográfico de su infancia autista, menciona estar preocupada por cosas a las que otras personas apenas prestarían atención.

‘También me gustaba sentarme durante horas, canturreando en voz baja, girando objetos, o dejando caer montoncitos de arena a través de mis manos sobre la playa. Recuerdo que estudiaba la arena concienzudamente, como si fuese un científico que mira una muestra en el microscopio. Me acuerdo de que observaba minuciosamente cómo se derramaba la arena, o cuánto tiempo daba vueltas la tapa de un frasco al darle impulso a diferentes velocidades. Mi mente se implicaba activamente en estas actividades. Me centraba en ellas, y olvidaba todo lo demás’ (Frith, 2002: 158).

“They judge my existence, awareness, and personhood on which of a tiny and limited part of the world I appear to be reacting to.

The way I naturally think and respond to things looks and feels so different from standard concepts or even visualization that some people do not consider it thought at all but it is a way of thinking in its own right. However the thinking of people like me is only taken seriously if we learn your language no matter how we previously thought or interacted.

As you heard I can sing along with what is around me”.

Después se graba a sí misma tecleando frente al ordenador, que tiene un programa especial que reproduce unas grandes letras en la pantalla. Cuando termina de teclear, la voz robótica de mujer dice:

“It is only when I type something in your language that you refer to me as having communication”.

A continuación, pasa a un primer plano de sí misma oliendo su mano. Después una escena de ella misma poniéndose una peonza en la oreja, y restregando una y otra vez contra su rostro lo que parece una toalla, para después chupar y roer un rotulador como si fuese una zanahoria. Luego, con el rostro de perfil, su ojo se dirige fijamente a la cámara, de manera muy intensa.

“I smell things. I listen to things. I feel things. I taste things. I look at things.

It is not enough to look and listen and taste and smell and feel, I have to do those to the right things such as look at books and fail to do them to the wrong things or else people doubt that I am a thinking being and since their definition of thought defines their definition of personhood so ridiculously much they doubt that I am a real person as well. I would like to honestly know how many people if you met me on the street would believe I wrote this.

I find it very interesting by the way that failure to learn your language is seen as a deficit but failure to learn my language is seen as so natural that people like me are officially described as mysterious and puzzling rather than anyone admitting that it is themselves who are confused not autistic people or other cognitively disabled people who are inherently confusing. We are even viewed as non-communicative if we don't speak the standard language but other people are not considered non-communicative if they are so oblivious to our own languages as to believe they don't exist.

In the end I want you to know that this has not been intended as a voyeuristic freak show where you get to look at the bizarre workings of the autistic mind. It is meant as a strong statement on the existence and value of many different kinds of thinking and interaction in a world where how close you can appear to a specific one of them determines whether you are seen as a real person or an adult or an intelligent person. And in a world in which those determine whether you have any rights there are people being tortured, people dying because they are considered non-persons because their kind of thought is so unusual as to not be considered thought at all. Only when the many shapes of personhood are recognized will justice and human rights be possible”.

Al finalizar, el vídeo contiene una serie de dedicatorias y agradecimientos, y la mujer por fin nos revela su nombre: A. M. Baggs.

Amanda Baggs (tal es su nombre completo), además de tener millones de visitas en su canal de Youtube, y generar una gran controversia por la nueva perspectiva que arrojaba sobre el autismo, captó la atención de medios de comunicación como la CNN y el canal británico Channel 4.

En las noticias de este último (Channel 4 News, 2007), le dedicaron un apartado en su noticiero, donde explican cómo Amanda, quien apenas sale de casa, se ha creado una identidad virtual en Second Life³⁶, donde se reúne con otros activistas autistas. Se llaman a sí mismos “*The Autistic Liberation Front*”.

Lo más curioso: en un universo donde puedes elegir tener el aspecto que quieras (lo cual supondría una liberación para personas con discapacidad que sufren discriminación por su aspecto), Amanda ha dotado a su “yo” virtual de su mismo físico (rostro gordezuelo, grandes pechos, pelo corto, ropa cutre y de andar por casa...) e, incluso, dota a su *avatar*³⁷ de sus mismos *tics*, movimientos estereotipados y gestos repetitivos. Parece que Amanda no quiere desprenderse de nada de sí misma, no quiere dejar nada de su identidad analógica por el camino, en este transvase de su identidad offline al mundo virtual. Ni siquiera de su diferencia corporal.

³⁶ Universo virtual y red social. Una suerte de videojuego donde uno puede configurarse un personaje a su antojo (por ejemplo, uno puede elegir ser hombre, mujer, adulto, niño, blanco, negro, o incluso un *alien*), pero donde no hay ningún “objetivo” como en los videojuegos tradicionales, a parte de la interacción social. La autora cyber-feminista Remedios Zafra dedica un capítulo de su libro *Un cuarto propio conectado* (2010) a analizar con brillantez las posibilidades de esta red social, donde uno puede jugar a inventarse la identidad que quiera y dotarse del aspecto físico que guste. Lo interesante del caso de Amanda, es que el aspecto físico que ella elige es el mismo que tiene en el mundo “offline”, a pesar de ser por ello leída socialmente como fea, gorda o discapacitada. Según parece, no es que esto le preocupe mucho.

³⁷ Alter-ego virtual.



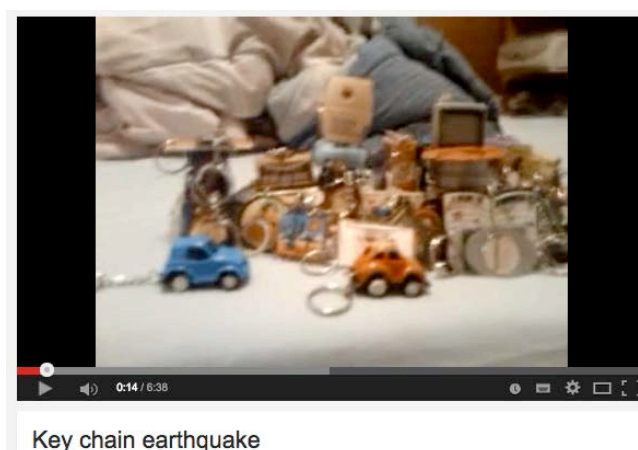
ASHLEY.



Ashley es una chica de veintidós años, de Chicago, que colecciona llaveros. Tiene una colección de unos seiscientos llaveros. Puede pasarse más de ocho minutos hablando sobre ellos, explicando lo que representan y dónde los consiguió, hasta acabar con la paciencia de cualquiera (a no ser que sea un experto en llaveros, claro).

Ashley tiene el pelo negro y rizado, la piel cetrina, una nariz gruesa y achatada, la cara redondeada, un poco de papada, las manos gordas y carnosas y unas gafas ovaladas que reflejan siempre el contenido de la pantalla de ordenador, por lo que deducimos que se graba con la cámara del mismo. En su vídeo de presentación, donde nos presenta sus llaveros favoritos, viste una camiseta rosa que reza irónicamente “*hi, loser*”.

Como los ocho minutos de su primera entrada no le parecen suficientes para hablarnos de llaveros, dedica su segundo vídeo a seguir presentándonos su colección, durante otros interminables diez minutos. Tiene un llavero en el que puedes jugar a “conecta cuatro”³⁸, otro que tiene dentro un pequeño set de acuarelas y otro que emula un terrario con una granja de hormigas dentro. Más adelante, en otra grabación, esparce todos sus llaveros por la habitación y los llama “La Ciudad de los Llaveros”.



También es una fan de las tormentas y los tornados, y siente una especial fascinación por estos fenómenos atmosféricos, por eso su apodo virtual es “*girlstorm09*”. Su espíritu coleccionista hace que tenga también una colección de libros de tormentas, que rivaliza con su colección de llaveros. Dos vídeos de casi un cuarto de hora cada uno le bastan para hacernos una breve presentación de su colección de libros sobre tornados y desastres meteorológicos. Así, Ashley nos muestra página a página un libro sobre los efectos del huracán Katrina, y nos describe minuciosamente el contenido de otro libro sobre los efectos del huracán Katrina específicamente en Mississippi. En realidad, tiene cuatro libros sobre el huracán Katrina.

Desde luego, es mucho más tiempo el que dedica a hablarnos del Katrina que el que le dedica a explicarnos que tiene Asperger, un vídeo de apenas dos minutos, en el que, por cierto, en seguida cambia de tema y aprovecha para recordarnos las colecciones que ha

³⁸ Un popular juego de mesa.

presentado en los cuatro vídeos anteriores y para pedir hasta en dos ocasiones a los seguidores de su canal que le muestren las suyas, si las tienen.

En un vídeo que graba un par de años más tarde, llegará a unir sus dos pasiones, los llaveros y los desastres meteorológicos, creando una ciudad con sus llaveros y luego destruyéndola provocando un “terremoto”, describiendo con precisión la duración e intensidad del seísmo. Tras seis minutos de sacudidas y temblores, su metálica ciudad en miniatura queda completamente en ruinas.

Cuando Ashley nos hace un tour de su desordenada habitación (desde donde se graba casi siempre), nos enseña, entre muchos otros artilugios (ropa tirada sobre la cama, una taza que hizo ella misma, un móvil que se ha quedado obsoleto, una figurita del Titanic), un DVD de *Rainman*, una famosa película de Hollywood sobre autismo. Gracias a estas referencias y alusiones que hace de pasada, podemos entender el por qué de esos intereses que a nosotros nos resultan repetitivos o limitados.

Otro de los intereses de Ashley parece ser cualquier cosa relacionada con la tecnología. Puede pasarse las horas muertas hablando de su antigua CPU del 97, explicándonos sus características y comparándola con su actual teléfono móvil; o hace un vídeo donde simplemente muestra cómo su viejo ordenador tarda casi un cuarto de hora en arrancar, (un vídeo absolutamente anodino e irrelevante). Al terminar el vídeo, nos pide que si queremos ver más sobre cómo su viejo ordenador tarda en arrancar, que se lo pongamos en los comentarios. También sube un vídeo dedicado a un robot animado, o nos enseña durante un cuarto de hora las aplicaciones que tiene en el móvil. Entre ellas, tiene una aplicación para simular tornados.

Llega a hacer un vídeo “dialogando” con su ordenador. “Ordenador, por qué te bloqueas tanto” “No sé” responde Ashley imitando con voz aguda al ordenador.

Como “en la vida real” no puede golpear a su ordenador para descargar la frustración que le provoca su lentitud sin estropearlo, Ashley utiliza un simulador en el que puede usar un puño virtual para golpear a la computadora, como si fuera un videojuego de peleas, hasta reducir a este ordenador virtual a escombros.

También le fascinan los automóviles, y nos lleva de visita con su cámara a una feria donde exhiben automóviles antiguos. Igualmente, tiene una particular fascinación por el paisaje. Graba la belleza del desierto de Arizona en un viaje en coche, aunque también graba entornos urbanos menos sublimes. Quizás lo que despierta el interés de Ashley, al fin y al cabo, no sea la belleza del paisaje en sí, sino que quizás lo que le interesa sea el movimiento de los objetos vistos desde el coche, la velocidad.

Como decimos, el interés de Ashley por la tecnología es manifiesto. Hasta el punto que Ashley ha tenido problemas con su familia por su excesivo “interés” por la tecnología³⁹.

Ashley nos cuenta que cierto día quedaron todos sus familiares en casa de su tía para jugar a un juego de mesa, y que ella se llevó su netbook, su iPad y su móvil, dedicándose a chatear y usar los aparatos cuando se suponía que debía estar prestando atención al juego y a su

³⁹ Si internet se presenta como un medio emancipador para los autistas, si se convierte en una de sus obsesiones puede actuar en detrimento de su socialidad: “*There is also the risk that they may be disinhibited in their own behaviour, resulting in excessive and obsessive use of the Internet and the neglect of other aspects of their lives*” (Benford, 2008: 16).

familia. Por eso, como no prestaba atención, uno de sus primos bajó de golpe la tapa de su netbook, le que, según cuenta Ashley, le cabreó mucho. Ashley se puso bastante agresiva (confiesa que es algo que le pasa a menudo), y todos empezaron a pelearse. Su madre la mandó castigada al dormitorio de su tía, y Ashley obedeció pero, ni corta ni perezosa, se llevó con ella el iPad y el móvil, ya que daba por sentado que no le iban a dejar usar el ordenador de la habitación de su tía. Sin embargo, su madre trató de impedir que se llevara los dispositivos a la habitación donde habría de estar castigada, lo que ocasionó un forcejeo.

Al final, Ashley acabó en el suelo con su madre (que, según cuenta, es dos veces más pesada que ella), subida sobre ella para inmovilizarla. Cuando la tormenta hubo pasado, tuvieron una charla de horas con la joven en la que trataron de hacerle ver que tiene un problema de adicción a las nuevas tecnologías y que se pasa el día chateando con sus amigos, según nos relata.

Para fomentar que salga más y tenga más contacto social en la vida “real”, sus padres la apuntan a un “*real life Asperger syndrome group*”. Esto pone un poco nerviosa a Ashley. Dice que es un poco tímida y que no sabe si va a encajar con otros “aspies”. Y no sólo por que sea un encuentro offline, sino porque a veces ha chateado con aspergers o autistas de alto funcionamiento en la red, y le parece que la manera en que hablan o actúan es demasiado seria y madura para ella, y por ese motivo no cree que vayan a encajar con ella.

Además, piensa que sus padres no la entienden. En cualquier caso, a Ashley se le ocurre invitar a otros dos aspergers de Chicago que ya le han presentado alguna vez en otros contextos, para no ir sola a la reunión, y al menos conocer a alguien de antemano.

Finalmente, Ashley anima a sus seguidores de Youtube que comenten qué opinan de toda la situación, que digan lo que piensan sinceramente y con honestidad, que ella no se va a ofender, pero que quiere saber su opinión.

A pesar de todo, cuando llega el día de la reunión, parece que Ashley sale contenta de ella. Nos cuenta que en la reunión estuvieron hablando principalmente de *stimming* (movimientos repetitivos que hacen las personas dentro del espectro autista para reconfortarse o estimularse, o para explorar el medio) y de otros aspectos sensoriales de su condición. También nos cuenta que al principio estaba muy nerviosa, que tartamudeaba incluso, pero que al final de la sesión se animó más, e incluso acabó interviniendo bastante. En suma, parece que le terminó gustando, hasta señala que el resto de aspergers le parecieron muy simpáticos, en contra de los prejuicios que se había formado online, sobre todo porque, según dice, se mostraban tal y como eran, y no hacían como hace alguna gente en chats online, apunta Ashley, donde la gente es inauténtica y finge ser más interesante de lo que realmente es (literalmente, la expresión que ella usa es “*phony*”).

Varios meses después, Ashley nos cuenta que tras este punto de inflexión que supuso la discusión del día de los juegos de mesa con su familia y de las visitas a las reuniones de aspergers, su adicción a las nuevas tecnologías ha mejorado. Hasta es capaz de salir el fin de semana con sus amigos sin echar de menos a su ordenador, porque ha aprendido a pasárselo bien fuera de casa sin aparatos tecnológicos. Aún así, a las reuniones familiares piensa seguir llevándose el móvil.

Y es que a Ashley no le interesa para nada hablar de facturas o de política, le parece un aburrimiento mortal.

Cierto día Ashley hace un vídeo dedicado a otra usuaria de Youtube, de nombre Nichole337:

“Hey, what’s up, Nichole? I’m from Chicago, Illinois, and I like to watch your videos, because I find them really interesting and enjoyable, and I think you are a really cool person. I also like to watch them because you mentioned you had autism, and I like watching other people with autism in Youtube, and I also have a form of autism which is Asperger, so I find that really cool about you as well. So yeah, that’s pretty much it. But, yeah, you are awesome!”

Y Ashley termina el vídeo mostrando su pulgar hacia arriba frente a la cámara.

Análisis del trabajo de campo.

Características dentro del EA:

La tabla que se incluye a continuación no es exhaustiva: simplemente con ella pretendemos realizar un estudio comparativo de las características que pueden identificar a nuestras informantes como personas pertenecientes al espectro autista, bien sea en función de lo que apreciamos a simple vista o bien sea en función de lo que nos revelan ellas mismas. Es decir, reflejamos las características de su condición autista que trascienden a través de Youtube. Es posible que cumplan más características de la tabla que desconocemos, ya que no se aprecian a través de la pantalla.

La tabla tampoco pretende ser un diagnóstico médico, simplemente un retrato de su condición como autistas tal como se expresa en Internet. Algunas de estas características no son definitorias y en algunos casos son un tanto ambiguas. Por ejemplo, en el caso de Nichole, nos parece que su aspecto físico descuidado viene por una imposibilidad a la hora de entender los códigos de la seducción/persuasión, que sólo con el tiempo consigue ir descifrando, aunque ella no hace explícitos verbalmente estos matices en ningún caso. Sin embargo, en el caso de Erin, es claramete consciente de su aspecto descuidado (siempre viste el mismo jersey), pero sugiere que le da igual. Y en el caso de Ashley y Amanda, no sabemos si, como creemos que le sucede a Nichole, no saben identificar los códigos sociales de la seducción, o simplemente que dado que se graban en su cuarto propio se sienten cómodas y les gusta aparecer con ropas de andar por casa.

	Nichole	Erin	Amanda	Ashley
Dificultades a la hora de predecir cómo son percibidas socialmente	X		X?	X?
Tono de voz monótono	X			
Falta de ritmo y coordinación	X		X	
Hieratismo facial/gesto ausente	X		X	
Lenguaje corporal iterativo en relación al lenguaje oral	X			
“ <i>Stimming</i> ” (comportamiento auto-estimulante a través de la repetición de movimientos corporales e interacción repetitiva con el medio)		X	X	
Intereses “obsesivos” o limitados	X			X
Interés inusitado por los fenómenos atmosféricos	X			X
Talentos excepcionales en algún área específica (talentos musicales, en este caso)		X	X	
Descuido en la apariencia personal/desorden	X	X	X	X
Hiperestesia		X		
Sinestesia			X	
Posee o ha poseído dificultades a la hora de descifrar el lenguaje no literal	X	X		
Posee la capacidad de desarrollar un lenguaje	X	X	X	X

irónico/metafórico/realizar juegos de simulación				
No tolera los cambios en planes y rutinas		X		X?
Dificultades a la hora de procesar demasiados estímulos a la vez/ lentitud en el procesado de cierta información		X	X	
Dificultades para socializar	X?	X	X?	X
Respuestas agresivas cuando algo le produce ansiedad		X		X
Ausencia de comunicación oral			X	
Experiencias de acoso o bullying	X		X	
Ha acudido a grupos de apoyo	X			X
Rechazo del contacto íntimo		X		
“Adicción” a las nuevas tecnologías				X
Capacidades cognitivas variables (<i>idiot savant</i>)	X		X	
Dificultad a la hora de realizar tareas cotidianas			X	

Nichole:

- Es probable que en los inicios de su canal tuviera dificultades a la hora de percatarse de que es percibida socialmente como abyecta (hace vídeos desafinando y con apariencia descuidada, y aunque luego reconoce que sabe que no es la mejor cantante del mundo, sólo lo hace después de recibir numerosas críticas).

- En ocasiones no parece ser capaz de ponerse en el lugar del otro. No parece percatarse de que se está grabando a contraluz y no se la va a ver bien; o gesticula de espaldas a la cámara sin darse cuenta que el espectador no aprecia sus gestos. También hace vídeos extremadamente largos sobre temas poco interesantes, sin contar apenas nada, aparentemente sin darse cuenta de que puede estar aburriendo al espectador.

- Tiene un tono de voz monocorde. Como en uno de los casos arquetípicos de Frith (2002: 29): “con frecuencia impacientaba e importunaba a los que le rodeaban con su habla repetitiva”.

- Desconoce los códigos de la persuasión: elige ángulos de cámara poco favorecedores, no sabe maquillarse, su gestualidad es muy rígida...

- Su movimientos carecen de ritmo y coordinación. Hace movimientos bruscos con la cabeza, etc. De nuevo coincidencias con el caso arquetípico que usa Frith para hacer un retrato robot del autismo: “camina de forma rígida y desgarbada. Su postura es desmañada”.

- Posee una gestualidad facial hierática, sobre todo en sus inicios: es capaz de expresar emociones básicas (es capaz de expresar felicidad, angustia o tristeza), pero tiene problemas a la hora de expresar otras emociones más sutiles. Por ejemplo, parece que no es capaz de

realizar gestos que resulten seductores o persuasivos de cara al espectador, incluso cuando lo pretende (es especialmente notorio en sus primeros vídeos sobre maquillaje, donde pretende imitar los gestos sensuales de las modelos o las chicas de los anuncios, con resultados fallidos).

- Su gestualidad es literal y repite de manera redundante lo que dice cuando canta, de una manera naíf e infantil.

- Es posible que tenga dificultades a la hora de identificar engaños y dobles intenciones: el chico al que llamaba su novio en realidad se estaba riendo de ella; considera a la stripper Holly Madison su amiga simplemente porque la stripper fue amable con ella y la invitó a ser imagen de un evento publicitario. Un evento no exento de ironía, ya que la gracia del mismo era el contraste entre la belleza de Holly y la fealdad de Nichole, una ironía de la que no sabemos si Nichole era consciente. Igualmente, cuando Nichole manda una carta a la Casa Blanca y le responde “Obama”, ella piensa que es Obama en persona quien ha escrito y firmado la carta.

Nos recuerda a un caso arquetípico que menciona Uta Frith: “Pedro consideró una vez que una dependienta de un supermercado se había hecho amiga suya porque le sonrió al pagar una compra. Era evidente que no terminaba de entender bien qué es un amigo, por muchos esfuerzos que hicieran para explicárselo” (Frith, 2002: 28).

Erin:

- Ha tenido a lo largo de su vida problemas para comprender enunciados no literales.

- Le cuesta descifrar o adivinar los estados emocionales de otras personas.

- No entiende algunas claves sociales o ciertas bromas.

- Sufre hiperestesia. Tiene problemas con determinados olores (tabaco, detergentes, perfumes), sonidos (aspiradoras, alarmas, silbatos, teléfonos, el zumbido de las bombillas), sensaciones visuales (luces intensas, paredes muy blancas, excesivo movimiento en el entorno), sabores (zanahoria cruda, trozos de tomate) y sensaciones táctiles (fundamentalmente relacionadas con el contacto interpersonal).

- Cuando el exceso de información del medio le satura, necesita o bien descansar (apoyando la cabeza sobre el pupitre), o bien “auto-estimularse” haciendo movimientos repetitivos con las manos o golpeando la cabeza contra la almohada (“stimming”).

- En ocasiones, su hiperestesia hace que colapse o responda de forma agresiva.

- Necesita pautas y rutinas fijas, y no tolera los cambios con facilidad.

- Suele evitar situaciones en grupo. Prefiere encuentros sólo con otra persona, y como mucho acude a reuniones sociales con un máximo de tres o cuatro personas.

- Problemas de lectura. No puede procesar toda la información que lee a la misma velocidad que el resto de los alumnos.
- Rechaza el contacto íntimo.
- Siempre viste con la misma ropa.
- Toca el piano con gran maestría, e incluso es capaz de versionar en forma de baladas éxitos de música pop.

Amanda:

- Manifiesta un claro desinterés por su vestimenta y por el orden de su casa.
- “*Stimming*”: se mece adelante y atrás, agitando las manos con espasmos y aleteos.
- Hieratismo facial. Siempre tiene la mirada ausente y prácticamente no expresa ninguna emoción reconocible.
- Dificultades de aprendizaje en ciertas áreas. Dificultad a la hora de procesar información con rapidez.
- Capacidades cognitivas “fluctuantes”. Puede escribir un texto académico de gran complejidad pero en ocasiones no puede pensar con la suficiente abstracción como para distinguir un color de otro. Es capaz de crearse un *avatar* en Second Life que repita sus gestos corporales pero no es capaz a veces de poner a hervir una tetera.
- Falta de ritmo y coordinación en sus movimientos.
- Sinestesia: identifica números y letras con colores.
- No es capaz de comunicarse verbalmente.
- Es capaz de seguir elaboradas composiciones con la flauta, e incluso de improvisar bellas melodías.

Ashley:

- Intereses repetitivos y obsesivos.
- Descuido en la apariencia personal.
- Adicción a las nuevas tecnologías.

- Dificultades para socializar.
- Dificultad para predecir las emociones ajenas. Hace vídeos excesivamente largos y monótonos sin darse cuenta que puede llegar a aburrir.
- Agresividad cuando se alteran sus planes o rutinas.

Lenguaje que utilizan para referirse a sus estados mentales y los ajenos:

¿Qué nos dice el lenguaje usado por estas mujeres a la hora de aludir a acciones, estados mentales, creencias y deseos propio o ajenos, de ellas y de su condición como autistas?

En el caso de las dos chicas con Asperger (Erin y Ashley), no encontramos aspectos significativos en su manera de expresarse que las distingan de un neurotípico.

Erin posee un lenguaje como el de un neurotípico, de hecho es un lenguaje muy elaborado, y capaz de integrar varios registros: es capaz de pasar con fluidez de un registro culto a uno más coloquial, de un tono más serio a un tono más informal, incluso incluyendo bromas y risas para empatizar con el espectador, cuando su discurso lo requiere. Su monólogo va además acompañado de una gestualidad facial compleja y variada, que enfatiza con naturalidad la intención de su discurso. Si ella no lo hiciera explícito, nunca adivinaríamos que tiene problemas de comunicación social, problemas con la comprensión de expresiones faciales, problemas con la comprensión de ciertos enunciados irónicos o con dobles sentidos... básicamente no nos percataríamos de que tiene Asperger, al menos a través de la interfaz de Internet.

Un aspecto a señalar es que Erin tiene junto a ella una serie de notas para seguir un esquema que estructura su discurso cuando habla, y así no perderse, aunque esas notas sólo son una guía que consulta de vez en cuando, la mayor parte del tiempo simplemente habla mirando a cámara según sus pensamientos vienen a su cabeza, aunque sea siguiendo ese esquema preestablecido.

En el caso de Ashley, dado que su canal es mucho menos prolijo que el de las otras chicas, y que en ocasiones simplemente nos habla de sus llaveros, o nos enseña un paisaje, no tenemos material suficiente sobre el que realizar un análisis detallado de su manera de hablar, al menos en lo relativo a estados mentales y emociones. Sin embargo, si tomamos como ejemplo dos de sus vídeos en los que se expone más detalladamente contándonos cosas acerca de su vida, vemos que su lenguaje es como el de un neurotípico, y que su gestualidad facial tampoco permite adivinar nada de su condición, pues no es en absoluto rígida o estereotipada.

En el primer vídeo al que aludimos, aquél en el que habla de su adicción a las nuevas tecnologías y de los efectos que causa en su relación con su familia, parece en un principio que sólo hace referencia a acciones, mostrando la mentalidad típicamente “conductista” de una persona dentro del espectro autista. Pero también nos damos cuenta de que hace referencias a emociones, como que ella estaba enfadada, etc., aludiendo a las emociones desencadenadas por el “drama” de su adicción, tal y como ella misma lo califica.

Igualmente, en su vídeo sobre su reunión con otros asperger, hace referencia a su nerviosismo, o a que los otros autistas no parecía que la juzgaran, etc. Es decir, es capaz de aludir a estados mentales propios y ajenos bastante complicados⁴⁰.

Pasemos entonces a analizar el caso de las dos chicas con autismo (Nichole y Amanda, autistas alto y bajo funcionamiento, respectivamente), que son los casos en los que encontramos más particularidades en la forma de expresarse.

Nichole:

Verbos relativos a estados mentales:	<i>think, know, believe...</i>
Verbos relativos a acciones:	<i>tell, speak up, help, lie, tell the truth, cheat, play (with someone's feelings), make promises, bully, ignore (somebody), stay strong, bring someone down, commit suicide...</i>
Verbos relativos a emociones:	<i>love, miss, trust, hate, care, appreciate, hurt, bore, feel, like, dislike, upset...</i>

Analizando el lenguaje de Nichole, apreciamos que es capaz de usar con facilidad verbos alusivos a sus estados mentales y a los estados mentales ajenos. De hecho, uno de los verbos que más usa es el verbo “*to think*”.

Sin embargo, el léxico que usa en relación a estados mentales no es muy complejo. El verbo “*to think*”, uno de los más recurrentes en el discurso de Nichole, monopoliza el papel de otras formas verbales como, “entender”, “opinar”, “imaginar”, “intentar”, “caer en la cuenta”, “planear”, etc., e incluso sustituye en ocasiones a verbos que aluden a emociones, como “sentirse”, etc.

En cualquier caso, como vemos en este fragmento de su canción *I wanted to write a song for you*, el uso del verbo “*to think*” basta para que nos demos cuenta de que es capaz de adoptar una postura reflexiva respecto a sus estados mentales, y también de reconocer que los otros poseen estados mentales diferentes a los suyos, que ella les pide que compartan a través de esta composición:

⁴⁰ Quizás estos ejemplos sirvan para señalar que el caso de Temple Grandin no es tan anecdótico o excepcional como Uta Frith señala:

“Se han hecho pocas investigaciones sobre la competencia semántica de los autistas más capaces. Es casi seguro que hay autistas excepcionales que no tienen ninguna deficiencia semántica digna de destacar, especialmente cuando los temas están relacionados con sus áreas de interés. Esta opinión tiene fundamento: hay algunos ejemplos de textos intachables escritos por autistas muy capaces. Uno de estos ejemplos es la autobiografía de una autista excepcional: Temple Grandin. (A continuación Frith cita un texto de Grandin en el que Grandin habla de su éxito, sus experiencias, su empatía con los animales, etc). Sólo cabe decir, para ser justos, que Temple Grandin es única en este aspecto” (Frith, 2002: 184).

*I thought: "What should I do?"
So I started thinking, I started thinking,
But the lights in my head they just weren't blinking.
(...)
I wanted to write a song for you, a song for you.
But I thought: "What should I do?"
What do you do, what do you like?
I want to know. I want to write.*

Concretamente, es capaz de reconocer que los demás pueden poseer pensamientos diferentes a los suyos y que, además, pueden estar equivocados. Así lo vemos cuando Nichole se posiciona en contra de los estereotipos que circulan en torno al autismo. Eso sí, de nuevo haciendo uso del verbo *"to think"*, eludiendo el uso de formas verbales como "prejuizar", "estar equivocado", "encasillar" u otros similares que podrían ser usados.

"Autism is often stereotyped. Like, some people think that it means that you don't make eye contact, that you are not verbal, but really autism is a spectrum disorder, which means somebody on the spectrum could be high functioning, or low functioning, or in the middle or just... anywhere on that... (...) Also some people think that autism means you're not smart. That's really not the case".

No obstante, Nichole no es sólo capaz de hacer referencia a "creencias", sino también a emociones.

Si analizamos este poema que Nichole compone reflexionando sobre los cánones de belleza, podemos apreciar en varios versos del poema que Nichole tiene la capacidad de usar verbos alusivos a sentimientos y emociones (por ejemplo, vemos al final del poema la expresión *"feel better"*), eso sí, de una manera no demasiado compleja; y de nuevo podemos percatarnos del predominio del verbo *"to think"* para crear construcciones sintácticas que eviten el uso de verbos que aludan a emociones propias y ajenas, haciendo referencia, en lugar de ello, principalmente a creencias:

*They say nobody's perfect
but, is that really true?
I don't know what you think
(...)
There is always things you like
There is always things you don't
You may think your (sic) over weight
and go and ride your bike
But I won't think, no I won't think whether over weight or not
or other flaws you attention may draw
Thinking bad isn't something I have been taught
No matter what you say
I will think positive and the good feelings will stay
See, I feel everyone is perfect in their own way
No matter what you say*

*No matter what you say
I will think positive and the feelings will stay
(...)
Think that way and you will go far
You are yourself and you are great
Now lift off that negative weight
and now by thinking positive instead
you will feel way better in the end.*

En el poema de Nichole, vemos además cómo la alusión de Nichole a estados mentales funciona a base de polaridades un tanto simplistas: “*think positive*” vs. “*thinking bad*” o “*negative weight (in your mind)*”. O mediante alusiones a sentimientos un tanto estereotipadas, tales como “*good feelings*” o “*feel better*”.

En cualquier caso, no deberíamos atribuir esta ligera “estereotipia” del lenguaje de Nichole simplemente a su autismo. También deberíamos prestar atención a su edad y a su contexto socioeconómico y geopolítico. Es decir, prestar atención al hecho de que Nichole es una adolescente de clase media que vive en Estados Unidos, y por tanto habla según las maneras propias de una adolescente, y sobre todo según las estereotipias habituales en el idioma inglés norteamericano medio.

Si como decíamos antes el verbo más significativo del discurso de Nichole es “to think”, de entre los más usados, el segundo verbo más relevante, según nuestro análisis, sería cualquier verbo relativo a hablar: “to say/to tell/to speak”. Nichole es consciente del poder de las palabras, y de la importancia de las cosas que decimos a la hora de determinar las emociones, intenciones y acciones de los demás. Esto se aprecia claramente en su video *Words Hurt*, como podemos observar:

“Something that I think a lot of people find (...) inspirational (is that) I tell them if they’re getting bullied just keep going, keep living your life. I just talk a lot about bullying. I’ve told people not to commit suicide and that things will get better. And I’ve also spoke up against animal cruelty. I’ve being doing causes. And I think that is one thing that people think is inspirational about me. And people have told me another thing is that I can ignore the hate, like hate comments, and just look for the positive, nice things, and I really appreciate all the support that everyone gives me and those kind words”.

En este vídeo vemos que Nichole es consciente de lo importantes que son sus palabras a la hora de influir en las acciones de los demás, como por ejemplo, ayudarles a ver la vida de un modo más positivo y no tomar decisiones drásticas, pero sobre todo resalta lo importantes que son las palabras de los acosadores a la hora de influir en una persona que se suicida. Nichole establece una clara diferencia: de las palabras que le dicen a uno no se deben deducir acciones que sigan directamente esos comandos o indicaciones, sino que las razones que uno se da a sí mismo, y no las palabras de los demás, son las que deben regir las acciones de uno:

*“I see comments like “Nichole337 why don't you just kill yourself?”, but I don't kill myself... Why? Because I know my life is important and I shouldn't let others words make me lose it. But you know everyone isn't like me, someone that you say these things to just might take their life because of your words. People really need to think about what they say to people whether it be online or in person....words hurt.
It doesn't feel good to have people say mean things.
It doesn't feel good having people tell you to kill yourself”.*

Y, en tercer lugar, deberíamos resaltar otro de los verbos más usados por Nichole, de gran importancia en su actividad en Youtube, que es el verbo “to help”. Una y otra vez (“*I want to help more and more people*”), Nichole afirma que su deseo es mejorar la vida de los demás. Así lo apreciamos en el vídeo en el que debido a las especulaciones sobre sus discapacidades Nichole por fin “sale del armario” y confiesa que tiene autismo. El hecho de confesarlo, parece que quiere decir Nichole, puede servir para concienciar y ayudar a otras personas con autismo:

“And... I would like to bring awareness to this (...) So it's good that that got broad up, 'cause that made me come out, and say it (...), and maybe I can help people. Who knows? Maybe I can help people that have autism (...)”.

Algo que nos llama la atención y resulta interesante resaltar es que el léxico de Nichole presenta, por el contrario, una gran riqueza en lo que respecta a acciones que requieren que el agente sea capaz de tener en cuenta los estados mentales de los otros a la hora de actuar. Así, su vocabulario presenta una gran variedad cuando se trata de aludir, especialmente, a acciones que tienen que ver con el conocimiento de los estados mentales ajenos para engañar al otro, o por el contrario decirle la verdad. De este modo, Nichole hace uso con fluidez de verbos tales como *lie, tell the truth, cheat, trust, play (with someone's feelings), make promises...*

Y es que, a lo largo de los años, debido a sus experiencias personales, fundamentalmente debido a sus malas experiencias con los hombres, Nichole ha tenido que crearse un léxico muy complejo para dar cuenta de los engaños y las artimañas a las que otros individuos recurren para engañarla.

Recordemos cómo califica a los hombres de “*liars, cheaters and players, no matter what*”, y también de sus malas experiencias con un chico al que ella llamaba su novio, pero que en realidad tenía una cuenta de Facebook donde se dedicaba a reírse de lo fea que era Nichole. Todas esas experiencias quizás hayan forzado a Nichole a trabajar en la comprensión de la capacidad de los demás para jugar con sus deseos y creencias, una capacidad de la que en un principio probablemente careciera.

Podemos observar dicha idea en este poema que Nichole sube a su canal en Diciembre de 2009, titulado *The Liars and The Cheaters a Nichole337 Original by myself Nichole337*:

*There are liars there are cheaters
I dont like neither
they say that they love you
but they break your heart*

*So how can you believe when they tear you apart
They make promises they never keep
then they cry and weep when you dont believe
you can't trust when they just leave you in the dust
They say that theyll call
but they never do
when they do they hang up on you
other times theyll call and not talk
they just sit there while times moving on the clock
So now you see how boys can be
da da da da da la la X2*

*you know what I hate
when you go on a date
the guys says he likes you and wants a repeat
well now I have to write this beat
cause now he's making crazy lies
and I dont know why
da da da da da la la X2*

*He says he has an irish committee meeting
and I know he dont
he just wont tell the truth
fore he's italian and I'm not a medalian
I'm a person
and I'm worth some
da da da da da la la X3*

Además, Nichole es capaz de usar construcciones sintácticas que aluden a una comprensión muy compleja de las emociones propias y ajenas.

Lo vemos en los siguientes fragmentos, donde alude a lo triste que se pone cuando oye que alguien se ha suicidado, lo mucho que un familiar puede echar de menos a una persona que comete suicidio, la certeza que tiene de que esos familiares se preocupan por esas personas, etc. También cuando señala lo mucho que su amiga Holly Madison cuida de los demás, o lo mucho que duelen las palabras de odio. En todos estos fragmente demuestra una comprensión emocional muy compleja:

“When I hear about suicide it makes me sad thinking about how those words hurt them so bad that they take their life....so sad”.

“If you are being bullied and feel so sad that you want to commit suicide don't do it, you will be missed deeply”.

“I want people to know they are important. People love and care about them, they shouldn't kill themselves, if the did people would really miss them”.

*“Talk to someone, know people do care about you, you’re an important person. So don’t let others words make you lose your life. Talk to someone...get help....know it get’s better.
I love you all, remember, words hurt.
So think before you say: words hurt!”*

“My inspirations... one of them would be Holly Madison, as you now we are friends and stuff, but she really has a kind heart, and she’s really nice, and caring”.

Es decir, como conclusion, podemos establecer que a pesar de las particularidades del discurso de Nichole, que presenta ciertas limitaciones y estereotipias, demuestra una capacidad de comprensión psicológica muy compleja.

Incluso, por último, cabe señalar algunas construcciones tremendamente sofisticadas que usa para aludir a aspectos muy sutiles de la construcción de la identidad, tales como “ser fiel a uno mismo”, o “ser uno mismo”, que dejan muestra de la complejidad mental de Nichole. Fijémonos, por tanto, para finalizar, en el fragmento en el que habla de un personaje de ficción al que admira:

“Kurt (...) is bullyied but he stays positive, he stays strong, and he doesn’t let the hate bring him down. He doesn’t let the bullies bring him down, he stays true to himself, he stays him, his individual person: he’s himself”.

Amanda:

El caso de Amanda es probablemente el más peculiar. Amanda no se comunica verbalmente, pues no posee esa capacidad, o no hace uso de ella, sino que se comunica por escrito, o también usando un programa informático que pone voz a sus palabras. Sin la tecnología, pensaríamos que Amanda es una “deficiente mental”. Sin embargo, gracias a la tecnología, podemos tener acceso al complejo mundo psicológico de Amanda.

Amanda no sólo tiene las mismas competencias expresivas que un neurotípico por escrito, sino que supera las de muchos de nosotros. La riqueza gramatical, conceptual y sintáctica de sus textos es apabullante, alcanzado un grado tan elaborado que en ocasiones parecen textos académicos.

Además, a pesar de su condición de autista de bajo funcionamiento, Amanda hace con maestría uso de un vocabulario que evidencia que no tiene ningún problema a la hora de comprender la existencia de estados mentales propios y ajenos. Lo vemos en este texto en el que trata de contestar algunos prejuicios sobre personas autistas. En él, además del hecho significativo de que la idea general es demostrar que ciertos neurotípicos poseen creencias erróneas sobre los autistas, usa construcciones gramaticales que expresan juegos de estados mentales tan complejos como “*seem like*” o “*prove them wrong*”.

“This video shows me typing one-fingered without looking at the keyboard. While this does not seem like an extraordinary skill to me, when many people see an autistic person typing one-fingered without looking at the keyboard, they claim that person cannot really be typing. They cite their own inability to do so as proof that this is impossible, despite the fact that they are generally

not practiced at this kind of typing. As an autistic person who communicates mainly through typing and sometimes types one-fingered without looking at the keyboard, I set out to prove them wrong”.

También escuchamos con sorpresa cómo Amanda hace uso de expresiones como “*be looked upon*”, y cómo reta al espectador a reconocer lo erróneo de sus creencias con ese “*it’s possibly not going to be what you think it is*”:

“This is about what it means to be looked upon as “retarded”, but it’s possibly not going to be what you think it is”.

Incluso, alude a la posibilidad de *juzgar* la existencia de otra persona, denunciándolo, y reclamando el derecho a tener una manera de pensar el mundo propia:

*“They judge my existence, awareness, and personhood on which of a tiny and limited part of the world I appear to be reacting to.
The way I naturally think and respond to things looks and feels so different from standard concepts or even visualization that some people do not consider it thought at all but it is a way of thinking in its own right”.*

Amanda es capaz de usar construcciones verbales como “*figure something out*”, y es capaz de reflexionar sobre sus propios procesos de aprendizaje y conceptualizarlos con precisión:

“There are many things that most people are born knowing instinctively, that I am only just figuring out now. I have a vast amount of detailed knowledge, but to deliberately act on and retrieve that knowledge is a slow process, as is acquiring that knowledge. It takes a long time to settle into all the right places in my brain, and a long time to pull out again unless something triggers it”.

En el siguiente fragmento, sigue explicitando la posibilidad de creencias ajenas erróneas, con expresiones tan elaboradas como “*It is wrong to condescendingly assume*”, que además incluye un matiz emocional: asumir de forma condescendiente. Hasta hace referencia a “puntos de vista”, lo que demuestra que es capaz de pensar en subjetividades individuales con diversas maneras de contemplar la realidad.

*“It is wrong to condescendingly assume that autistic self-advocates have never heard of those of us labeled low-functioning, and that somehow the so-called low-functioning among us have no skills and need a cure, and that all you needed to do was say we exist and then everyone would understand what you want to do to us.
Our viewpoint was not represented in this “exchange of ideas” between GRASP and Autism Speaks. All the two of you have done is repeat caricatures”.*

A la hora de desmontar prejuicios sobre autistas, usa expresiones como “*I do not agree*”, que hace referencia a la posibilidad de estar de acuerdo o en desacuerdo con lo que otras personas dicen y hacen, y el más sorprendente verbo “*to be labeled*”, que hace referencia a

la creación de estereotipos sociales que son impuestos de manera unilateral sobre los autistas, una expresión de una complejidad conceptual manifiesta.

“I am a non-speaking autistic woman. While I do not agree with functioning labels, I have been labeled low-functioning in the not-too-distant past and am considered severely disabled. People who look at me without seeing me type often think that there is nobody inside me”.

En relación a las etiquetas, es impresionante el siguiente fragmento en el que Amanda denuncia el poder político de las etiquetas médicas, atribuyéndoles el poder de “degradar” a los autistas. El uso del verbo “degradar” indica un conocimiento profundo del funcionamiento de los diferentes estratos sociales.

“Diagnostic labels are used by staff only to divide and confuse you. Asking me to see being called "retarded" as an insult, and to distance myself as fast as possible is asking me to choose a medical over a social category, to renounce my ties to people I went to school and day programs and institutions with, and to demean all of us”.

Por último, cabe señalar el uso que hace Amanda de términos emocionales tan complejos como “vergüenza” o de conceptos filosóficos tan sofisticados como “humanidad” o “reconocimiento”:

“(…) Some people who look like me hate their bodies, but shame is learned, and it can be unlearned”.

“My objections to the way people are underestimated are not tied to whether the people fit some word called 'retarded' or not, they're about people's humanity not being recognized”.

En suma, concluimos que la manera en que se expresan en Internet poco nos dice de ellas como autistas, al margen de que tienen unas cualidades expresivas (a nivel sintáctico y conceptual) similares o superiores a las de un neurotípicos.

Así como su gestualidad extraña y “anormal” (en el caso de Nichole y Amanda) las revela como autistas, no sucede lo mismo con su manera de usar el lenguaje a los niveles señalados.

La misma conclusión a la que Taylor Newton (2009) llega tras su análisis de blogs y páginas de Internet de personas con autismo:

“Despite communication deficits listed in many definitions and diagnostic procedures for ASD, we found no fundamental differences between the pattern of word usage in blogs of ASD and NT individuals” (Newton, 2009: 3).

Problemas del trabajo de campo:

Al terminar el análisis de los vídeos de los respectivos canales de estas jóvenes con autismo, nos parecía sin embargo que las historias de vida podrían ser complementadas con una serie de entrevistas, que arrojasen luz sobre algunos puntos ciegos que sus relatos autobiográficos dejaban sin revelar.

Es por ello que enviamos un mensaje a las cuatro informantes, a través de diversos canales según el caso (e-mail, comentarios en blog, mensaje de Youtube), hablándoles de este proyecto, y pidiéndoles si podrían prestarse a participar en una entrevista online. Desgraciadamente, no obtuvimos respuesta de ninguna de las cuatro informantes, por lo que esa parte de la investigación queda incompleta.

En cualquier caso, las preguntas que este trabajo de campo arroja, si bien no obtendrán respuesta de primera mano por parte de nuestras informantes, tratarán de ser respondidas con otras fuentes de autores que también han abordado el uso que las personas autistas hacen de Internet, a lo largo del siguiente epígrafe.

Reproducimos uno de los mensajes enviados y las preguntas que pensábamos enviarles, en caso de que respondieran:

Dear Nichole,

My name is Israel Roncero. I'm a big fan of your Youtube channel, and you have inspired me a lot throughout the last years, both personally and at a professional level.

Personally, I consider you a role model, and every time I'm sad, I just think of the way you always stayed strong no matter what, and I try to do the same. At a professional level, your activity on the Internet (bringing awareness on bullying, and also on autism), helped me to develop a thesis project. I'm a PhD student on Humanities at Carlos III University, in Madrid (Spain), and I'm doing a research on women within the Autism Spectrum.

My objective is pretty similar to yours: to bring awareness on Autism and to fight against prejudices.

I basically analyze how Women with Autism use the Internet to communicate, and as a tool to fight discrimination.

I would like to count on your help to improve this project, by doing you an online interview:

Could you answer a few questions about your activity on the Internet?

Thanks in advance.

Yours faithfully,

Israel

Questions for Nichole:

- When you connect to the Internet, as we can see in your Youtube videos, you do it mainly at home, and specially in your room. What are for you the advantages of communicating with other from that private space?

- In relation to this question: Is privacy an important thing to you? Why?

- A lot of people within the Autism Spectrum say that they have problems to talk to other people when they are in a place with a lot of noise, or lights that are too bright, or too much movement, etc, because they get overwhelmed and can't focus. Does it happen to you too?

- In that case, do you think that the Internet and talking from a place with less noise, movement etc, like your room, could help to have a better communication?

- Do you prefer to communicate to others writing or, on the contrary, talking? Why?

- Is it easier for you to talk to somebody online or "face to face"?

- Does it bother you if somebody interrupts you and, for example, gets into your room while you are recording a video? Does it bother you, for example, if you receive an e-mail while you are recording a video?

- I think that the main difference between Youtube and other social networks is that in Youtube we show our physical aspect, while on Twitter, for example, we can hide it and we can be more "anonymous". Is appearance online an important thing for you? If so: why?

- For a long time Youtube have been the main channel online that you used to show to us your activity. Why did you choose Youtube among other social networks?

- Do you think that the Internet is a helpful tool to bring awareness on autism? Why?

- Do you think that your condition as an woman with Autism helped you to understand life in a different way? How?

- Nichole, we can know trough your Youtube channel that you suffered bullying and cyberbullying. Was it easier for you to stay strong facing the bullying at school or it was easier to stay strong facing the bullying online? Does the Internet help you to not to listen to the haters?

- Also, did the support that you received online help you to overcome the hate?

- When you started uploading videos on Youtube, did you think that you could receive so many criticism on your aspect, the way you sang, etc?

- In your Youtube channel you told us a very sad story about this guy, Eric, that cheated on you and played with your heart. Personally, I feel very close to this story, because I've

suffered similar experiences. I also thought for a long time that all the guys were “liars, cheaters and players”, although, thanks to your advice, I still have hope!

However, I’m curious about how a person with Autism lives this experiences, when the person you trust lies to you. Could you tell us more about that story? How did you meet Eric? How did you started having a relationship? What did you think when you found out that he was lying to you?

- I also admire a lot your talk “How to overcome obstacles and reach success”. Do you think that the Internet has been an important tool to achieve success, and to achieve your dreams?

- What is success for you?

Discusión del Trabajo de Campo.

Cuando empecé a recopilar el material de trabajo y localicé a las informantes sobre las que quería hacer el estudio etnográfico, en un momento donde aún desconocía en gran medida qué era el autismo, una de las primera preguntas que se me planteó fue la siguiente: ¿Por qué Internet?

Si el autista es un individuo con problemas para comunicarse, ¿por qué a través de Internet conseguían comunicarse de una manera tan exitosa? Parecía una paradoja.

Se ofrecían dos respuestas tentativas (tres, en realidad):

- No eran realmente autistas⁴¹.
- Su déficit comunicativo no era tan marcado como en el caso del autismo clásico y podían comunicarse a través de Internet como lo haría un neurotípico.
- A pesar de ser autistas con un déficit comunicativo, Internet les ofrecía una serie de posibilidades comunicativas o expresivas que hacían que su condición de autistas no fuera tanto un “hándicap” como sí lo era en el mundo offline. A la hora de establecer relaciones con los otros, Internet les proporcionaba una serie de herramientas que “compensaban” o “minimizaban” su déficit comunicativo e interactivo.

La primera hipótesis parecía un tanto inverosímil. Supondría aplicar una teoría de la sospecha radical, y desconfiar de la palabra de cuatro mujeres que nada tenían que ver entre sí a primera vista pero que, por alguna razón, se habrían aprendido de memoria los síntomas del Autismo y del Asperger, y habrían decidido ponerse frente a la cámara para interpretarlos y hablar de su experiencia con una patología que, en realidad, no sufrían. Podría darse el caso, sobre todo en los tiempos de Internet y el “Catfishing” o la suplantación de identidad, y tampoco sería por completo un caso sin precedente en antropología: se han dado casos históricos en los que los informantes han falseado su experiencia contándole al antropólogo en cuestión una serie de experiencias que no eran reales. Tal es el caso de Margaret Mead (Shoeffel y Meleisa, 1983).

Sin embargo, y como fruto de un claro posicionamiento político, después de hacer el trabajo de campo, decidimos poner en suspenso esta primera hipótesis: Amanda Baggs denunciaba claramente que la primera respuesta de los neurotípicos ante sus textos era ponerlos en cuestión, dudar de que realmente los hubiera escrito ella, siendo ésta una de las prácticas de

⁴¹ La misma sospecha fue la que experimentó Oliver Sacks la primera vez que cayó en sus manos el libro de Temple Grandin: “La primera vez que leí el libro no pude evitar cierta suspicacia: en aquella época se suponía que la mente autista era incapaz de comprenderse a sí misma y a los demás, y por tanto tampoco podía realizar una auténtica introspección. (...) ¿Cómo podía una persona autista escribir una autobiografía? Parecía una contradicción” (Sacks, 2001: 311).

Sacks remarca la excepcionalidad de este personaje, aunque en su caso señala ciertas pautas para reconocer la mente autista a través de la biografía “Lo que uno encuentra en los textos de Temple (y en los textos de otros autistas adultos muy inteligentes, sin excluir algunos con marcado talento literario) son peculiares vacíos y discontinuidades narrativas, repentinos y desconcertantes cambios de tema, provocados (eso sugiere Francesca Happé en un reciente ensayo sobre el tema) por la incapacidad de Temple ‘para apreciar que el lector no comparte la importante información que ella posee’. En términos generales, el escritor autista parece no ‘sintonizar’ con sus lectores, es incapaz de comprender los propios estados de ánimo y los de los lectores” (Sacks, 2001: 312).

dominación que la marcaba como subalterna, como una figura constantemente sometida a examen. Debido a su anormalidad, su identidad, sus competencias y sus capacidades eran minusvaloradas, puestas en duda, sometidas a un interrogatorio y escrutinio constantes. “Alguien le habrá ayudado a escribir esos textos”, es lo primero que pensamos al oírla “hablar” frente a una cámara.

Bueno, tampoco ha realizado el que escribe esta tesis que usted lee sin ayuda, y eso no pone en cuestión la “autoría” de la misma. Si la palabra de un neurotípico no es puesta sistemáticamente en cuestión y deslegitimada, parecía redundar en los propios prejuicios y actitudes discriminatorias que Amanda denunciaba comenzar por ese camino. Es decir, en lugar de dar por sentada la autoría de sus palabras y a continuación tratar de comprender el cómo ha conseguido llegar hasta allí, nuestra primera respuesta es negar dicha autoría y tratar de demostrar que es incapaz de hacer lo que dice que hace.

Cuando el caso de Amanda salió a la luz, la comunidad científica (o algunos científicos) se manifestaron: no era posible. No era autista o si lo era lo que hacía lo hacía con ayuda. Una periodista se desplazó al apartamento de Amanda para comunicarle las sospechas de los científicos sobre su caso, y ésta fue la respuesta de Amanda:

“In My Language provoked considerable response and some controversy, with more than 300,000 views in the first three weeks of its posting (...). Within a month of its launch, CNN ran a story on Amanda Baggs and the video; (...) A year later, she was the subject of an article by David Wolman in Wired magazine (...) In the article Wolman wrote:

‘I tell her [Amanda Baggs] that I asked one of the world's leading authorities on autism to check out the video. The expert's opinion: Baggs must have had outside help creating it, perhaps from one of her caregivers. (...) After I explain the scientist's doubts, Baggs grunts, and her mouth forms just a hint of a smirk as she lets loose a salvo on the keyboard. No one helped her shoot the video, edit it, and upload it to YouTube. She used a Sony Cybershot DSC-T1, a digital camera that can record up to 90 seconds of video (she has since upgraded). She then patched the footage together using the editing programs RAD Video Tools, VirtualDub, and DivXLand Media Subtitler. ‘My care provider wouldn't even know how to work the software’, she says”. (Wolman 2008: 4)

Por tanto, incluso el caso de Amanda, que era el que más problemático resultaba (dado que el autismo de bajo funcionamiento se asocia a retraso mental, y sin embargo ella se comunicaba como un académico), fue “certificado” con reportes de periodistas que fueron a entrevistarla “en persona”, permitiéndonos comparar cómo se comunicaba en el mundo online y offline, y ratificando la “veracidad” de su autismo.

“When I walk into her apartment, Amanda Baggs makes no eye contact. She doesn't come to the door or raise her hand to greet visitors. In fact, I'm having a hard time discerning whether she even knows I'm there. I say hello and introduce myself, but she remains silent, sitting at her desk, staring out the window, rocking slightly back and forth.

Amanda Baggs is a 26-year-old woman with autism. I've been corresponding with her for weeks via e-mail. I've read her Web site, and from her I've learned

a great deal about living with autism. (...) I awkwardly carry on a one-sided conversation, until she grunts. My attention shifts to her computer slowly booting up. She clicks on a program. A keyboard diagram fills the screen. She begins to type at a staccato pace. We begin a conversation. I talk. She types. (...) She slowly learned how to type. Now, she relies on her computer or a voice synthesizer linked to a keyboard to interact with people. According to Hollander, "You might think that these individuals are mentally retarded or have no verbal skills, but in fact, they're not mentally retarded. They really understand what is going on and if they utilize a communication device, they can really communicate what they are thinking and feeling." For Amanda, it takes a great deal of energy to think in words. It is not her natural state of mind. "It's like being bilingual," she types. "A lot of the way I naturally communicate is just through direct response to what is around me in a very physical sort of way. It's dealing with patterns and colors rather than with symbolic words" (Gajilian, 2007: n.p.).

Insisto en que no deja de ser sintomático esa puesta en tela de juicio la autoría de las palabras de Amanda por el mero hecho de ser autista, y me parece muy revelador que una serie de periodistas tengan que presentarse en su casa para certificar que de verdad hace lo que dice que hace. Analizaremos lo que ello dice sobre nuestros paradigmas epistémicos en sucesivos capítulos.

Según avanzaba la investigación, y descartada la primera hipótesis tanto por motivos de posicionamiento político como por las evidencias encontradas, la segunda hipótesis parecía cobrar cierto peso. Podría darse el caso, y tenía sentido, que, al margen de la particularidad del caso de Amanda, los autistas que se comunicaban a través de Internet, en su mayoría, lo hicieran porque de por sí tienen ciertas facultades expresivas y comunicativas que los diferencian del resto de los autistas. Al fin y al cabo, en tres de los casos analizados estamos hablando de Autismo de alto funcionamiento o Asperger. El autismo de alto funcionamiento se asocia a retrasos o dificultades en el desarrollo del uso adecuado del lenguaje, pero no a retrasos mentales; y el Asperger no se asocia ni a uno ni a otro; por lo que era factible que las habilidades comunicativas de las informantes fueran tan buenas en Internet como fuera de él.

Aún así, en cualquier caso tanto los aspergers como los autistas poseen serias dificultades a la hora de socializar, dificultades que en Internet quedaban en un segundo plano, dado el éxito interactivo con el resto de usuarios (usuarias en este caso). Por lo que la segunda hipótesis nos llevaba de manera inmediata a explorar la tercera de ellas.

Porque, además, quedaba la pregunta de por qué razón elegían Internet como el espacio principal desde el que comunicarse, por qué le dedicaban tanto tiempo y por qué su actividad en la red era tan prolífica (en el caso de Nichole, por ejemplo, su canal tienen más de 700 vídeos, y durante años sube vídeos casi a diario).

De hecho, ciertos estudios sugieren que los autistas utilizan Internet más que los neurotípicos:

“We compared CMC (computer mediated communication) use in adults with high-functioning ASC (N = 113) and a control group (N = 72). We find that people with ASC (1) spend more time on CMC than controls, (2) are more positive about CMC, (3) report relatively high levels of online social life satisfaction” (Van der Aa et alia, s.f.: 2).

Parecía claro que, en cualquiera de los dos casos, Internet ofrecía a un cierto número de personas autistas (con unas capacidades cognitivas y expresivas superiores al resto de autistas, quizás) una serie de ventajas expresivas e interactivas, que hacía que lo eligieran como una plataforma comunicativa por excelencia. Nos quedaba identificar, por tanto, qué ventajas y herramientas eran esas.

La pregunta, ahora reformulada, sería por tanto: ¿Qué ventajas comunicativas, expresivas e interactivas ofrece Internet para las personas con Asperger o Autismo?

Con esta pregunta en mente, antes de sumergirme en el análisis pormenorizado de los canales de las informantes, comenzamos la investigación documentándonos sobre autismo. Según avanzaba la parte de documentación bibliográfica del proyecto, y especialmente tras la lectura de la reveladora obra de Uta Frith, una hipótesis, desarrollada a un nivel puramente intuitivo, comenzó a fraguarse.

Un cuarto propio (des)conectado:

El “problema” principal de los autistas, según Uta Frith, es su tendencia a procesar la información del medio de manera fragmentada, y su incapacidad para poner esta información en contexto. Esto se relaciona a su vez con una incapacidad para “dar relevancia” a la información a procesar: toda la información del medio es igual de relevante, pues todo son fragmentos inconexos, lo que deriva en una suerte de “saturación” informativa. Lo veíamos claramente en el caso de Erin y su descripción de su hiperestesia. Esta saturación informativa dificulta enormemente su capacidad para comunicarse.

A su vez, un elemento curioso que se repite en los cuatro casos de estudio analizados es que todas las mujeres autistas del estudio se comunican desde el mismo sitio. A través de sus canales de Youtube, podemos ver que, en los cuatro casos, y casi en la totalidad de sus vídeos, se graban dentro de su cuarto. Un espacio personal, privado, silencioso, a menudo con una tenue luz, un espacio de aislamiento y relajación. En este caso, lo relevante no es sólo que se comuniquen a través de Internet, sino que lo relevante es la combinación de Internet con un espacio arquitectónico concreto: la habitación propia “conectada”.

Por tanto, se formó la hipótesis siguiente: el autista que se comunica desde ese espacio híbrido que es su cuarto propio (privado) conectado a Internet (público), está comunicándose desde un espacio parcialmente aislado, solitario y que le proporciona tranquilidad, un espacio donde posee menos información del medio que contribuya a esta sobrecarga informativa, donde tiene menos interferencias a la hora de procesar la información del medio, lo que favorece sus cualidades comunicativas.

El hecho de poner atención en las virtudes de estos espacios de “aislamiento” combinados con el potencial amplificador de Internet era algo que tomábamos de nuestro anterior trabajo de investigación, en concreto del análisis de la obra de Virginia Woolf y Remedios Zafra.

Virginia Woolf analizaba en su obra *Un cuarto propio* las funciones del espacio doméstico, tradicionalmente el lugar al que se había adscrito a la mujer, y que según el feminismo, se había convertido para ella en un espacio opresor, principalmente porque, relegada al hogar, la mujer no había tenido acceso a eso que el patriarcado pensaba como aislado de lo privado, el “espacio público”, y por tanto se frenaban sus posibilidades de intervención política. El ámbito doméstico era además un lugar que minaba las habilidades intelectuales y creativas de la mujer, ya que en él la mujer siempre se debía a los otros, y carecía de espacio propios donde pudiera llevar a cabo un trabajo creativo, crítico e intelectual.

Para Virginia Woolf, era imprescindible que, además de disponer de un salario mínimo, en los hogares la mujer pudiese disponer de espacios creados para su uso exclusivo, donde pudiera desarrollar tareas que no estuvieran destinadas a satisfacer a los otros (cocinar, amamantar, reproducirse, coser, limpiar), como por ejemplo la lectura o la escritura. De otra manera, ocupada constantemente en quehaceres alienantes que consumían todo su tiempo personal, a la mujer le resultaría imposible encontrar tiempo para sí misma y para desarrollar sus capacidades críticas.

Remedios Zafra se encargaba de actualizar esta propuesta, y señalaba que esas funciones seguían operando en este espacio híbrido que eran ahora los cuartos propios e Internet: la soledad, la paz y el tranquilo aislamiento que ofrecían estos espacios propios, condiciones propicias para el ejercicio mental crítico y reflexivo, se sumaban ahora a la publicidad que gracias a Internet esa reflexión adquiriría casi de inmediato.

Esta propuesta fue de especial relevancia en lo que respecta a mi tesis de máster, pues me percaté de que en la tarea de emancipación en la que se embarcaban esos cuerpos abyectos que eran objeto de estudio, el aislamiento de sus cuartos propios era un elemento esencial.

Me parecía que al cuerpo abyecto le resultaba más fácil desplegar sus comportamientos “monstruosos” en ese espacio de aislamiento, donde estaba parcialmente protegido de las agresiones del mundo exterior, y donde la normativa social era más laxa. La intimidad es el espacio más amable y halagüeño a la hora de poner en marcha aquellas conductas que quizás no se atrevían a realizar en público, ante los ojos desnudos de los otros, pero sí cuando esos ojos de los otros están tamizados por una interfaz digital que se puede gestionar con facilidad. Así, una vez que el cuerpo abyecto se siente lo suficientemente cómodo como para ejecutar sus prácticas monstruosas en la relajación de la intimidad, dado que se encuentra en un espacio arquitectónico que invita a la reflexión, puede someterlas a un análisis personal, para decidir la manera de gestionarlas, siendo entonces cuando se ve capaz de concluir si publicitar esas conductas o no, así como la forma específica de su circulación pública.

En el caso del autismo, las ventajas de este cuarto propio conectado siguen operando, pero de un modo más especial. La soledad del cuarto propio afecta directamente a las dificultades de su “trastorno” y no simplemente de un modo genérico como un espacio de emancipación personal.

La soledad y tranquilidad del cuarto propio podrían conseguir que, a la hora de comunicarse, todos esos elementos que le distraen y dificultan la comunicación estén parcialmente ausentes.

En su cuarto propio, a juzgar por lo que apreciamos en los vídeos de nuestras informantes, el autista no ha de enfrentarse a gente moviéndose, no hay ruidos de la calle, no hay gestualidad facial que desentrañar para entender al otro si el otro se comunica con ellos por escrito, etc. Es decir: muchos de los problemas que, se supone, dificultan su éxito comunicativo, desaparecen.

De hecho, este anhelo de soledad para, paradójicamente, poder concentrarse realmente en la interacción que está teniendo lugar, aparece expresado en muchos testimonios de personas con autismo:

“It might also be useful to hear a high-functioning autistic describe autism from the inside:

Imagine you are surrounded by ten people rapidly talking to; you at the same time (you're a politician answering questions, for instance), and this goes on for SEVERAL HOURS. Assume you must think about everything you say and can't ignore any of these people.

I'm sure you would want to run into a small room and lock the door behind you. Well, this is how I feel when I'm talking to two people (or one person, sometimes)” (Blume, 1997b: n.p.).

El cuarto propio puede materializar ese deseo de soledad producto de la “sobrestimulación” del medio, y al mismo tiempo abrir un canal comunicativo que no equipare esa soledad con un total aislamiento.

Leer la autobiografía de Temple Grandin me animó a continuar con esta hipótesis, al ver cómo también ella señalaba (en un momento en que Internet aún se estaba extendiendo), cómo para los autistas la comunicación por Internet podría ser la clave para lograr un éxito interactivo:

“Dr. Kanner also noted that an autistic person's fixations can be their way to achieve some social life and friends. Today, many people with autism become fascinated with computers and become very good at programming. An interest in computers can provide social contacts with other computer people. The Internet, the worldwide computer network, is wonderful for such people. Problems that autistic people have with eye contact and awkward gestures are not visible on the Internet, and typewritten messages avoid many of the social problems of face to face contact. The Internet may be the best thing yet for improving an autistic person's social life. Tom McKean said when he was a college student that computers were a godsend because he could communicate with other people and not have to concentrate on trying to talk normally” (Grandin, 1995: 100).

En el año 2000, Nakamura y Junichi trataron de demostrar los beneficios de la comunicación en un adolescente de 14 años con autismo. Estos autores ponían así en tela de juicio la noción de que la comunicación pobre en encuentros cara a cara era sinónimo de

pobres habilidades comunicativas en absoluto (Brownlow, 2006: 315). Y también Blume llegó a la misma conclusión:

“My contact with autistics started on-line, and I at first wondered why a correspondent I found so eloquent and brilliantly funny on the Internet would feel "impaired" if we were to meet in person. He responded that face-to-face contact would do nothing to inform and a lot to confuse him. "Reading faces to me is like looking into a rippling pond," he wrote. "I am too distracted by the edges, glints of light, etc. to make much out of it." As another writer put it: "Long live the Internet -- people can see the real me, not just how I interact superficially with other people". (Blume, 1997b: n. p).

La propia Amanda incide en esta misma idea de que Internet facilita la comunicación para personas con autismo severo como ella.

“Many of us have a lot of trouble with face to face interaction and are also extremely isolated. Like a lot of autistic people, I rarely even leave the house. A lot of us have trouble with spoken language, and so a lot of us find it easier to write on the Internet than to talk in person. There's a lot of us where we might not be able to meet anywhere else but on- line, and so that's been a lot of where we've organized”. (Ginsburg, 2012: 102)

Pero sin duda el material más relevante, contundente y revelador a la hora de sustentar la hipótesis que venía desarrollando fue encontrar el trabajo de dos antropólogas que, de manera independiente, ya habían analizado el papel de Internet en la vida de personas con autismo.

Fortuitamente, di con el trabajo de Van Der Aa, por un lado, y de Penny Bendford, por otro: se trata de dos estudios etnográficos sobre autismo e Internet, que habían transitado este camino antes que yo, y habían encontrado respuestas muy parecidas a las que yo estaba tanteando. El trabajo de Penny Bendford, en concreto, recoge unos testimonios de autistas de enorme valor para nuestra investigación.

Van Der Aa:

Así como hay gente que es “nativa” de un lenguaje, en lo que respecta a la comunicación social, el autista, por el contrario, es como si tuviera que aprender esas reglas, como si fuera un extranjero que aprende un nuevo lenguaje. Pero pensar al autista bajo la metáfora del “extranjero” que aprende un nuevo idioma, según Van Der Aa, nos ayuda a comprender que el autista puede llegar a aprender las reglas de la comunicación social, con las técnicas adecuadas. Una de esas técnicas, en este caso tecnologías, a las que puede recurrir para hacerlo es Internet.

Internet se convierte en una fuente donde el autista puede descifrar las reglas de comunicación social y, a su vez, un campo de experimentación donde tratar de ponerlas en práctica.

De este modo, la comunicación por Internet sería como una suerte de “prótesis comunicativa” en el caso del autista, similar a la función que cumple una prótesis auditiva para un sordo (Van Der Aa, 2010: v).

A su vez, la cantidad de sites en Internet relacionados con el autismo y habitados por autistas demuestran para Van der Aa que el autista no poseen un desinterés por las redes interpersonales, sino simplemente una dificultad para tejerlas en el medio offline (p. 12). Eso conduce a pensar que sus dificultades comunicativas no son un déficit intrínseco, sino algo que viene dificultado por el tradicional método de comunicación cara a cara.

“With the right tools, autistic impairments in the social-communicative domain may be less severe than they seem in face-to-face contacts” (Van Der Aa, 2010: 41)⁴².

La principal ventaja de Internet sería que libera al autista de la necesidad de co-presencia en la interacción, algo que aumenta los niveles de ansiedad del autista, permitiendo así una comunicación “descorporeizada” que facilita que la interacción tenga lugar (Van Der Aa, 2010: 9).

Likewise, relief of the need for copresence, and thus the effort of having to make eye-contact and to interpret nonverbal signals is especially beneficial for individuals with ASC since impairments in those areas are among the main characteristics of autism (Benford & Standen, 2009; Muller, et al., 2008; Newton, et al., 2009) (Van Der Aa, 2010: 9).

La ausencia de elementos de la comunicación no verbal, tales como lenguaje corporal, expresiones faciales, entonación, etc, quedan en suspenso en un canal que es fundamentalmente textual.

A su vez, como explica Van der Aa, que la comunicación sea fundamentalmente textual, disminuye el requerimiento de procesar muchos estímulos a la vez. La disminución de la sobre-estimulación perceptiva también se refuerza, dice la autora, dado que la comunicación por Internet tiene lugar en gran medida desde casa, donde *“there's no need for distractions in the form of sound or movement”*. Vemos que Van der Aa coincidiría con nosotros en la importancia dada al cuarto propio conectado.

Además, señala la autora, en Internet la conversación suele ser “uno-a-uno”, y la única señal comunicativa es la pantalla, por lo que el autista puede centrarse más fácilmente en el proceso comunicativo que está teniendo lugar.

Por otra parte, la forma textual de la comunicación, y en general la estructura de “archivo” y “registro” de Internet ayuda sobremanera al autista: en primer lugar, por su forma estructurada y organizada, y en segundo lugar, porque le permite volver una y otra vez sobre lo dicho, revisarlo y procesarlo con mayor facilidad (Van Der Aa, 2010: 19-20).

⁴² *“From the results of the survey a picture arises that differs from the traditional view of autistic individuals as loners, not interested in other people, and incapable of initiating or maintaining mutual relationships. The subjects in this study use the communication options afforded by networked computers enthusiastically, are proficient and successful in its use, and profit from a larger social network gained through this form of social interaction.*

These results indicate Newton et al. (2009) may be right in their suggestion that social- communicative impairments may not be an intrinsic defect in people with Autism Spectrum Disorders, but is compounded by the traditional communication method of face-to-face conversations” (Van Der Aa, 2010: 41).

Por último, Van der AA también señala que la “invisibilidad” y el anonimato que proporciona la red son cruciales para escapar a la discriminación, especialmente cuando se tiene una apariencia extraña, problemas a la hora de resultar atractivo o persuasivo y, en general, es útil para “ocultar” los marcadores de la discapacidad que es el autismo⁴³. En este punto, el trabajo de campo de Van der Aa y el mío ofrecen resultados totalmente dispares, dado que en el caso de Youtube hemos visto que la “discapacidad” no siempre se invisibiliza, sino que, al contrario, como demuestran los casos de Nichole o Amanda, en ocasiones la discapacidad y la abyección física es puesta precisamente de relieve. Analizaremos en el capítulo 3 el debate de la visibilidad/invisibilidad de la “discapacidad” autista en Internet, y las consecuencias de exhibir voluntariamente esa abyección en el caso de Youtube.

Penny Benford:

A conclusiones muy similares a las arrojadas por el trabajo de Van der Aa llega el estudio de Penny Benford, después de realizar un trabajo de campo compuesto por entrevistas realizadas a 23 personas con autismo de alto funcionamiento o asperger.

Bendford (2008: 11) analiza cómo a pesar de sus dificultades en el área de la interacción social, la introducción de Internet en sus vidas anima a algunas personas con autismo de alto funcionamiento a comunicarse con los demás. En los casos que analiza, la comunicación tiene lugar principalmente a través de salas de chats y tableros de noticias. A través de estas plataformas, Internet rompe con el aislamiento social del autista, y le da la oportunidad de conocer a otros que compartan experiencias similares.

En cierta medida, Internet pone “voz” a una comunidad hasta ahora silenciada:

“In contrast with the image of people with autism as being unable to speak for themselves, analysis of their postings to an online discussion group over a four month period indicated that they were finding a voice in the online environment” (Bendford, 2008: 125)

Un elemento a destacar, explica Bendford, es que Internet también se presenta como un espacio más apropiado al “estilo comunicativo” del autista, donde su Interacción no resulta tan anómala⁴⁴.

“individuals are using the Internet to compensate for deficiencies in more traditional communication situations” (Bendford, 2008: 15)

El tipo de comunicación que ofrecen los ordenadores, según Bendford, es altamente compatible con el “estilo” comunicativo de los autistas, que tienden a focalizarse en un solo objeto y tienen problemas cuando los focos de atención son múltiples (Bendford, 2008: 123): *“computers (are) highly compatible with the particular attention style of autistic people. They are naturally monotropic, that is, one’s attention is focused on isolated objects, as though through a tunnel, separate from the surrounding context”*.

⁴³ “On the internet it is possible to remain anonymous or to assume a different identity. Also, visual characteristics like outward appearance, physical attractiveness, and disability cues can be kept concealed during textual interactions” (Van der Aa, 2010: 20).

⁴⁴ “Additionally it may be that, for autistic people, the Internet also offers a comfortable space more suited to their communication style, perhaps one in which their interaction seems less odd” (Bendford, 2008: 11).

Este descubrimiento de Bendford coincide con otros estudios, como el de Cardon y Azuma, quienes establecían que los niños con autismo prestan más atención al mismo estímulo (un show de marionetas) puesto en pantalla que en la vida real.

“By decreasing social demands of the interaction, video presentations may strengthen the child’s desire and ability to participate and increase visual attending.(...) It has been theorized that children with ASD respond better to video presentations because the screen helps focus their attention on relevant stimuli by restricting potential distracters that accompany live presentations” (Cardon y Azuma, 2012: 1066).

Pero lo más revelador del estudio de Bendford son unos anexos que incluye al final de su estudio, en los que transcribe testimonios de personas con Autismo de alto funcionamiento o asperger en los que explican su relación con Internet y las ventajas que les ofrece. Entre las enumeradas, se cuentan las siguientes:

- Mayor control sobre el proceso comunicativo. En Internet los autistas no sienten que la comunicación es algo que escape a su control, como sí sucede en un entorno offline.
- En especial, porque les permite decidir lo “disponibles” que están para los otros.
- A su vez, el tiempo de reflexión que Internet les facilita, ayuda a poner sus pensamientos en palabras con más facilidad.
- Por otro lado, resulta determinante que en Internet el autista no tenga que lidiar con tantos estímulos del medio que le rodea de manera simultánea.
- Y, sobre todo, Internet se presenta como un medio donde el autista no tiene que poner tanto énfasis en descifrar la comunicación no verbal. Este punto también encuentra discrepancias, como ocurría en el caso de la tesis de Van der Aa, con nuestro estudio, pues mientras que en el estudio de Bendfor se presenta como algo recíproco (el autista no tiene que preocuparse de cómo lo perciben ni de cómo leer el lenguaje corporal de los demás), en nuestro caso, con Youtube, esta característica se aplica sólo de manera unilateral. El autista está liberado, si la comunicación tiene lugar a través de los comentarios, de tener que describir el lenguaje corporal de los otros, pero su corporalidad abyecta sigue expuesta para los otros.

Resaltamos algunos de los testimonios más relevantes que incluye Bendford en esos anexos de su trabajo etnográfico (Bendford, 2008: 220-272) y que ayudan a sustentar estas tesis:

Internet como herramienta para tener un mayor control sobre la comunicación:

<p><i>...some people, such as myself, can find it insulting if someone says something unpleasant about something they have an obsession with. With face-to-face communication, the person disagreeing would find the AS patient an aggressive type of person. Typically it is not possible to control the initial reaction. The beauty of online communication is the fact that one may read over the post before making it, read the email before sending it, and press delete. There is usually an 'edit' option on message boards so if a message is sent and the person feels they have been too aggressive/obsessive then they may edit it. (Sarah)</i></p>	<p><i>If I receive an email, the contents of which I anticipate I won't like, I can leave it until I'm in the right frame of mind for dealing with it. Sometimes when I don't anticipate an adverse comment or reaction, I can still give myself time to get over my initial rage and still give an honest, but measured response. I unfortunately possess a rather bellicose personality and in a face-to-face or telephone confrontation my immediate displeasure is likely to be obvious; experience has taught me that once I lose control I usually can't recover that situation. (Will)</i></p>
<p><i>...having been told (and continue to be told now and again) that I am 'direct' 'I know where I am with you' etc. do sometimes spend ages trying to soften up something that could quite happily exist in a few direct sentences except the individual you are sending it to is "sensitive". In this sense e-mail is great as you have time to go over and tinker. Emoticons useful in this context, but perhaps too flippant for some people.(Tessa)</i></p>	<p><i>Also when the discussion gets heated I won't have an angry or upset person standing in front of me, that would be very hard to deal with for me. (Julie)</i></p>
<p><i>I don't want to upset people but I always manage to say something that's considered awful! At work I have had difficulties because I tend to say what I think, and inevitably find that managers don't like that - which is one of the reasons why I feel that I shall probably be sacked before too much longer. On-line it is easier, I think, because I can just focus on what is said. As I don't generally meet the people that I am communicating with, I don't have to worry about trying to interpret physical signs, and if I upset someone accidentally, it doesn't really matter to me, although I do appreciate that it does matter to the other person. Clearly it is less likely that I will do that online as I have more time to consider what I am writing,</i></p>	<p><i>I did have a valid point but I came across aggressively rather than assertively. This is a recurrent problem in the real world and consequently I am looking into doing an assertiveness training course where I will be taught how to be assertive without being aggressive. While I am finding this rather difficult in the real world, I find that when talking on line it is much easier to be assertive without being aggressive, probably because I am in a more relaxed environment and can take more time to think about what I want to say to the other person. (David)</i></p>

<i>especially that I've now learnt to wait before responding to an emotionally charged email. (Jane)</i>	
<i>When chatting in a chat room, I don't have to wait until someone has finished speaking, so therefore, I don't ever interrupt. Sometimes I but into a face to face conversation because I don't always know when someone has finished speaking. (Claire)</i>	<i>You can take as much time as you like - ie not under pressure You have total control (my favorite) - the conversation goes where you want, often people will move it away too soon or once moved be reluctant to go back as though it was all finished. (Tessa)</i>

Internet como instrumento que les ayuda a poner sus pensamientos en palabras: p. 231

<i>...if I'm faced with more than one person I become pretty non- communicative. I can feel my tone of voice switching to monotone and I really struggle to get my true thoughts out and can feel my personality being suppressed. Just reading back through this email, in my head I can imagine the inflections and tone of the message all being in the right places to convey my meaning in the way it is intended. (Nicola)</i>	<i>I guess they must think I'm odd, or maybe a bit dumb (which makes me very self conscious, as I know that I'm not stupid) but unfortunately in 'real time' you cant take back what's said and done. Whereas the time delay in sending electronic messages, allows my brain the time it needs to comprehend the situation. Then when I read my own message back to myself I can often see whether I've got the wrong end of the stick or not, and correct myself before making an idiot of myself again. (Nicola)</i>
<i>First off, being online eradicates all those 'awkward silences' you'd have in conversation due to (in my case) needing time to comprehend exactly what somebody means before responding. (Nicola)</i>	

Internet como un entorno mediático donde no encuentran tantos estímulos sensitivos:

<i>Assemblies of more than four simply become too complicated and if several people are talking at once I find it difficult to filter out the voices. The sensation of being surrounded by a lot of noise amongst which I comprehend only the odd word is horrid. I probably appear rude in these situations,</i>	<i>Sometimes there are so many things i must take into account i feel lost. Too much data, and also bad delivery.... Also just having one ear piece i find problematic. My ears process data at their own rate. Not "mine". So someone talking in one ear and background noise coming through the other can be really</i>
---	---

<i>because I have to either continually ask the person that I'm speaking to, to repeat what they're saying or I simply nod in the hope that they think that I understand them.(Will)</i>	<i>confusing. Sometimes i feel like someone is pouring honey into my mind when i'm on the phone.</i>
<i>Seeing you face to face would be distracting. (don't take that personally as a negative on you) The room where the interview would take place would be distracting. I would be worried about getting back, what time train do i need to catch. I would be looking around the room to try and be interested in the things around me. (Andrew)</i>	<i>That means for me with AS that I have to try to fit in with everybody else to some extent, I have to be polite to people if I can (that can be a problem as I do tend to say what I think!), and I have to try to interpret body language, facial expressions, tone of voice etc. It can be very stressful. (Jane)</i>
<i>Also when chatting in a chat room, I don't hear lots of people talking at once. There is no noise at all. When talking to someone in a room full of people, I also hear lots of other people all talking at once. It just sounds like a noisy babble. I am not able to tune this out, so I have to really concentrate on what the other person is saying which is very tiring for me after a little while. (Claire)</i>	<i>Staring at the screen I concentrate only on the words being said to me and the words I am about to send back. (Mike)</i>
<i>...and we have more time to try to make sense of the other person rather than being rushed and bombarded by lots of different sensory information in real time. (Andrew)</i>	

Internet como un espacio donde el autista puede gestionar su “disponibilidad”:

<i>The thing I don't like is when somebody suddenly shows up and starts asking about something they have requested - chances are when they arrive I'm busy with something else and I often cant switch my brain over to work out what it is they are asking about. Cos I'll be kinda 'walled in' to the task I'm doing and cant remember anything else. (Nicola)</i>	<i>I hate it when I'm doing something and someone else suddenly wants to speak to me; it derails my train of thought terribly. I don't want to be that available to people. I like to be in control of when I deal with them. (Pat)</i>
<i>I hate answering the telephone as I have to provide a response the moment I am asked. I</i>	<i>If I'm stressed and need to limit communication, I can avoid checking the</i>

<p><i>am put on the spot and this makes me nervous. I am not able to think properly about the answer I SHOULD be giving and tend to answer with the answer on my mind. (Mike)</i></p>	<p><i>email for a few days, so that I don't even know if there ARE any emails waiting: whereas you can tell if there are letters on the mat, or faxes arriving, or messages flashing on the answering machine. I can think about and prepare my reply in the middle of the night, when it's quiet and no one's bothering me. (Pat)</i></p>
<p><i>The final and one of the best benefits of online communities is that when I simply don't feel like chatting, I can switch off! Nobody can infiltrate my space unless I allow them to so I'll never have to put up with pointless comments such as 'cheer up love it might not happen' on days when I simply don't feel sociable. (Nicola)</i></p>	

Internet como un espacio interactivo libre de comunicación no-verbal (p. 239)

<p><i>It means I don't have to worry about the body language or the facial expressions of either myself or the person I'm talking to. I don't have to think about what I should be doing/showing, or what visual cues and signals I should be responding to. That leaves me with more time to think about what I'm being told and what I want to say in response. (Ian)</i></p>	<p><i>I don't need to worry about my body language, e.g. eye contact, body posture, tone of voice. I often find that during face to face conversations I have serious difficulty giving out and reading the correct signals whereas in online communication this is not an issue. (David)</i></p>
<p><i>I feel as though my real life is on the computer, because it is from there that I am able to communicate more successfully, with so many of the social world's obstacles removed: eg inability to read peoples' faces.</i></p>	<p><i>Actually I think that in many cases I know people better online because their thoughts are written down and I can study them, focussing only on what is written. Face-to-face I'm having to spend most of my energy in understanding what they're saying and trying (unsuccessfully, usually) to get clues from their facial expressions or body language. Quite often, then, I can forget who I've been speaking to afterwards. (Jane)</i></p>

Comprensión de la ironía a través del ordenador:

Sin embargo, hay un aspecto en el que las tesis de Van der Aa y Benford no profundizan lo suficiente, y es en la relevancia de los diferentes tiempos de procesado que Internet ofrece, pues el énfasis que hacen los estudios sobre autismo en Internet en el matiz de “la lentitud” del tiempo de procesado de la información redefine la manera en la que veníamos analizando y comprendiendo el autismo desde Uta Frith.

Van der Aa señala que la variación en el tiempo de interacción es importante a la hora de analizar el éxito de Internet en la comunicación autista. El mayor tiempo dado para la respuesta, la ausencia de interacción en tiempo real de manera necesaria, la posibilidad de no responder inmediatamente, permite a la persona autista pensar qué decir, qué responder, entender mejor lo que le están tratando de decir, corregir su impresión inicial, etc. Como Van der Aa sugiere, el autista no se siente tan presionado por la presencia corpórea del otro. El ordenador les permite “funcionar” en la interacción a su propio tiempo y velocidad (Van der Aa, 2010: 9).

Pero Van der Aa o bien las da por sentadas o bien no es consciente de las repercusiones de este hallazgo: que el autista, con el suficiente tiempo, sea capaz de procesar exitosamente la información, rompe con la idea de que sea incapaz en absoluto de interactuar de cierta manera.

Durante mi recopilación de fuentes bibliográficas encontré un experimento sobre la comprensión de enunciados irónicos por parte de personas con autismo a través de comunicación por ordenador, que proponían que la mayor lentitud en el tiempo de procesado de la información permitía al autista comprender esos enunciados que en un principio excederían a su comprensión, puramente literal.

La clave estaría en la distancia y el tiempo de reflexión que el ordenador ofrecería a la persona con autismo, distanciamiento y reflexión que le dan más tiempo para entender todos los matices del enunciado (Glenwright y Agbayewa, 2012: 629)

Our results showed that when the speaker made an ironic criticism or a literal compliment, TD participants tended to provide comments regarding the conversational context in their first opportunity to type into the open-ended thought bubbles whereas participants with HFASD tended to not provide any comment. However, in their second opportunity to type a response into the open-ended speech bubbles, participants with HFASD and TD participants were just as likely to express frustration when the speaker gave them an ironic criticism and they were just as likely as one another to express gratitude when the speaker gave them a literal compliment (Glenwright y Agbayewa, 2012: 636).

Los autores del artículo interpretan estos hechos como una muestra de que el autista tiene dificultad siguiendo el ritmo de flujo de información y por ello tienden a responder “con mayor lentitud” (Glenwright y Agbayewa, 2012: 637)⁴⁵. Su propuesta es que la

⁴⁵ “not responding in the first opportunity likely gave participants with HFASD more time to allow them to focus on how they were going to subsequently respond in their typed speech bubble reply. If HFASD participants were indeed adopting this strategy of buying time by not responding on the first opportunity, this

comunicación por ordenador puede ser clave a la hora de que el autista sea capaz de comprender, en este caso, enunciados irónicos.

Mi propuesta es tratar de demostrar que el cuarto propio favorece la comunicación del autista porque le ayuda a procesar la información con mayor lentitud, o al menos a su ritmo, lo cual define al autismo no cómo un déficit de los mecanismos de coherencia, sino como una particularidad interactiva. Es decir, gracias a lo que los estudios de etnografía virtual sobre autismo nos ofrecen, estaríamos refiriéndonos al autismo como una condición neurológica de “tiempo de procesado lento” y no como una “incapacidad de dar sentido”

Se entiende entonces que en realidad el autista no está incapacitado para “dar sentido” y otorgar coherencia a la información del medio, como suponía Uta Frith, sino que simplemente tiene un tiempo de procesado más lento, pero que con las condiciones adecuadas (en este caso, gracias al parcial aislamiento del cuarto propio, a la lentitud de procesado de información que facilita Internet y a la comunicación a través de un canal diferido, ya fuera escritura o vídeo), la comprensión de todos esos matices de significado que según Frith le resultaban imposibles por su incapacidad para dar coherencia a los fragmentos de información, puede llegar a darse.

Internet- tiempo de procesado:

Así pues, llegué a la conclusión de que otra de las ventajas del cuarto propio para el autista sería no sólo ese parcial aislamiento que evita todos aquellos elementos contextuales que dificultan la interacción de la persona autista (gestualidad facial, ruidos, movimiento, etc), sino que esa “reflexividad” que el cuarto propio favorecía, según Woolf y Zafra, podría ser crucial en este caso, dado que le permitiría procesar con mayor lentitud la información, hasta darle sentido. Mi hipótesis está en sintonía con nuevas investigaciones sobre el autismo, en concreto con la aproximación “interactivista” de Hanne de Jaegher.

Así, mientras que Uta Frith habla de una “incapacidad para dar sentido” debido a anomalías en el sistema central de coherencia, autoras como Hanne de Jaegher prefieren explicar el autismo como una condición neurológica con un tiempo de procesado más lento, en el que la “dotación” de sentido requiere más tiempo que en el caso del neurotípico.

Hanne De Jaegher:

Hanne de Jaegher propone una visión “interactiva” de la manera en que los agentes conectan con el mundo y producen sentido. Esta visión, por tanto, pone el énfasis no tanto en los procesos introspectivos y reflexivos sino en la interacción. Prefiere enfocar el autismo, en lugar de cómo una serie de déficits cognitivos, como una manera diferente de percibir el medio y moverse por él, y como una condición emocional y afectiva particular, en lugar de como una “discapacidad”. Así, la peculiar manera de estar en el mundo del

proved to be effective because they were able to subsequently produce speech bubble responses that were socially appropriate and of similar content as responses from the TD participants. Participants with HFASD were as accurate as TD controls at inferring the ironic speakers' beliefs and intentions (Glenwright y Agbayewa, 2012: 637).

autista, tal como propusiera Amanda Baggs, se explicaría no como una anomalía sino como una particular manera de interactuar con él.

“I suggest that their great attention to detail, preference for repetition and sameness, and restricted interests may be inherently meaningful for people with autism, and not just, as they have often been conceived, inappropriate behaviors to be treated away”

(De Jaegher, 2013: 2)

De Jaegher se opone a la Teoría de la Mente y los déficits en los Mecanismos de Coherencia Central para explicar el autismo (y por extensión la agencia humana). En su opinión, son excesivamente intelectualistas y ponen poca atención en el cuerpo y en la manera en que el cuerpo se relaciona con el entorno.

El sentido, dice De Jaegher, no es algo que el agente crea en su cabeza, sino algo que emerge en la interacción. En la Teoría de la Mente, la interacción no es tenida en cuenta, y si lo es, sólo se concibe como un “input” que la mente individual del agente ha de procesar después.

Según DJ, la “incardinación” (embodiment) y los procesos de interacción social modifican y definen la agencia en sí misma, y es algo que ha de ser tenido en cuenta cuando analizamos el autismo.

En otras palabras: la creación de sentido es relacional, está siempre definida por el medio y la interacción con los otros, y por eso no puede ser concebida simplemente como un aparato fijo que se dedica a dar mayor o menor relevancia a los inputs y outputs que entran y salen de su mónada. Es decir, la creación de sentido es algo que sucede en segunda persona, como DJ dice, y no un proceso que tiene lugar individualmente, como se deduce de la teoría de Uta Frith.

“here we come to the concept of participatory sense-making—is that, when we engage in interaction, not only the participants, but also the interaction process as such modulates the sense-making that takes place. This means that intentions can be truly understood as generated and transformed interactionally. Sometimes, it is impossible to say who is the “author” of the intention (...) That is, we literally participate in each other’s sense-making. We generate and transform meaning together, in and through interacting” (De Jaegher, 2013: 7)

El autismo sería simplemente una manera diferente de crear sentido de manera interactiva. ¿Y en qué se diferencia esta manera particular de crear sentido? Como sugieren los análisis etnográficos de autistas en Internet, en su mayor lentitud.

No se trata de que el autista no sepa dar coherencia a los “fragmentos” de información que no sabe contextualizar en el medio, como sugiriera Uta Frith, sino que para lidiar con la sobreestimulación del medio, el autista ha de procesarla de manera más lenta en comparación con un neurotípico, de ahí sus “desfases” interactivos.

“Attention-shifting has been found to be slower in autism than in the non-autistic population (...) hypothesize that hyper- and hypo-sensitivity are due to a decreased ability to modulate attention (...). It would therefore seem to be a kind of strategy to deal with overstimulation (...) The “world moves too fast” for children with autism, and that this is

why they need to “slow it down” by exploring it in ways like those just mentioned (DJ se refiere a ciertos movimientos estereotípicos). (...) Furthermore, people with autism find it easier to perceive emotion in moving displays of faces when the images are shown slowed down (...) Other research suggests that people with autism have difficulty combining tasks that require perceiving and moving in different modalities at the same time. (...) In general, the sensorimotor and affective aspects of autism can be seen as alternative ways of perceiving the world or also as strategies to cope with it, for instance in order to slow down the world, or to avoid or modulate stimuli that switch quickly in rhythm and pattern” (De Jaegher, 2013: 8-9)

Por lo tanto, no estamos hablando de una incapacidad para crear sentido, sino de un desfase a la hora de sincronizar la interacción. Si el sentido emerge en la interacción y ésta no está sincronizada, el sentido será fallido. Pero no nos autoriza ello para calificar de “discapacitado” a una de las partes que hace que esta sincronía no suceda, sino simplemente atender a su peculiar manera de participar en la interacción.

“People with autism often seem awkward in the way they coordinate with others in interactions (...). Other research suggests that people with autism have timing differences. (...) Again, it becomes apparent that social capacity is interactional and not just individual. (...) If interactional timing is awkward, and one or both partners do not have the flexibility to adapt to the other’s timing, the rhythmic capacities (see above) will be of a low quality, and this will result in interactional problems. (...) Interactions involving people with autism do not fully lack flexibility, but its scope is reduced due to motor and timing differences” (De Jaegher, 2013: 13)

Si a lo largo de su vida el autista ha tenido problemas a la hora de sincronizarse con las emociones de los demás, parece obvio que sea incapaz de entender empáticamente a los otros, pero no porque no posea los mecanismos mentales adecuados para hacerlo, sino porque durante toda su vida ha sido incapaz de sincronizarse con esas experiencias y por tanto carece de ese “aprendizaje” emocional:

“a history of non-fluid interactions must impact on the development and understanding of social emotions, such as embarrassment, pride, and shame”. (De Jaegher, 2013: 13)

Al leer la autobiografía de Temple Grandin también nos percatamos de que los conceptos sobre los que ella pone el acento a la hora de explicar su “anomalía” son similares a los que enfatiza DJ: lentitud, sincronía y ritmo.

Para ella el problema de la incomunicación autista no es un problema de incapacidad, sino un problema de asincronía.

En primer lugar, vemos cómo explica su peculiar manera de acceder a la información en su mente y la lentitud de este proceso. Lo hace con la metáfora de una grabadora. Para ella su mente graba la realidad como si fuera una cinta de vídeo, y cuando quiere recuperar algún suceso que es relevante para comprender el presente, debe rebobinar esa cinta de vídeo hasta dar con el fragmento requerido:

“To pull information out of my memory, I have to replay the video (of my memories). Pulling facts quickly is sometimes difficult, because I have to play bits of different videos until I find the right tape. This takes time” (Grandin, 1995: 31).

En segundo lugar, nos explica que para ella el problema de la comunicación de los neurotípicos es que tiene lugar “a un determinado ritmo”:

“During the last couple of years, I have become more aware of a kind of electricity that goes on between people which is much subtler than overt anger, happiness, or fear. I have observed that when several people are together and having a good time, their speech and laughter follow a rythm. They will al l laugh together and then talk quietly until the next laughing” (Grandin, 1995: 91).

Un ritmo que a ella le cuesta seguir:

“I have always had a hard time fitting in with this rythm, and I usually interrupt conversations without realizing my mistake. The problema is that I can't follow the rhythm. Twenty years ago, Dr. Dondon, a Boston physician, observed that babies with autism and other developmental disorders failed to move in synchrony with adult speech. Normal infants will tune int adult speech and get in synch with it” (Grandin, 1995: 92).

También Blume aborda el autismo como un problema de sincronía, y no de discapacidad:

Autism is a form of asynchronicity. The fact that autistics and the neurologically typical (known by and large in the autistic community as "NTs") inhabit different synaptic time zones accounts for the difficulty in communication between us. We are running at different clock speeds (Blume, 1997b: n.p).

***La neurodiversidad contra la Folk Psychology:
La Teoría de la Mente como una forma de etnocentrismo.***

De este modo, el presente trabajo problematiza algunas de las asunciones principales de la Folk Psychology tal como las plantea la filosofía de la mente. Principalmente, en lo relativo a la Teoría de la Mente como una forma de explicar la manera en que interactuamos los seres humanos. Tal como está descrita en la Folk Psychology, la Teoría de la Mente es una forma de “etnocentrismo”, en tanto que toma como universal la experiencia de un grupo particular, ubicándola en una situación de superioridad respecto al resto de experiencias que no se corresponden con ella, experiencias que quedan de esta forma invisibilizadas, representadas pobremente o marcadas como subalternas.

La Teoría de la Mente refiere a la experiencia autista, sí, pero precisamente usa la experiencia del “nativo” autista para explicar, por contraposición, la forma en que la experiencia interactiva normativa debe operar. La experiencia del nativo, por tanto, se analiza con la intención de reforzar la normalidad de la experiencia del sujeto colonizador y hegemónico, el neurotípico, lo que Utah Frith llama “lo normal” (Frith, 2002: 218).

Al no concebir la experiencia del nativo como válida, la Teoría de la Mente promulga que el nativo autista no tiene “la capacidad de comunicarse y socializar adecuadamente”.

Pero si retomamos la metáfora del extranjero de Van der Aa, quien se refiere al autista como un extranjero que tiene que aprender el “lenguaje” de la socialidad neurotípica, lo que está sucediendo no es que el autista sea incapaz de comunicarse, sino que autistas y neurotípicos hablan dos “lenguajes” diferentes, en tanto que tienen formas de interactuar con el mundo y procesar la información del medio diferentes; el problema es que cuando se produce asincronía en la comunicación, se atribuye unilateralmente a uno de los miembros del proceso comunicativo la incapacidad para que tal comunicación se desarrolle.

Es como si se encontrasen en un aeropuerto un estadounidense que no habla castellano y un español que no habla inglés y, como no son capaces de entenderse, el estadounidense estipulase que el español “no es capaz de reconocer que los otros tienen mentes independientes diferentes a la suya”. El autista tiene un ritmo de procesado de información diferente al nuestro, y por tanto un tiempo de interacción peculiar, de ahí la asincronía que se produce, pero como hemos tratado de argumentar, con los canales apropiados y con la ayuda de ciertos dispositivos mediales, en ciertos casos particulares la comunicación entre ambos grupos “étnicos” puede realizarse de manera satisfactoria.

Cuando Amanda Baggs titula el vídeo en el que describe su peculiar forma de procesado de la información del medio como “*In my language*”, lo que está haciendo es denunciar la situación de “diglosia” que se está produciendo cuando el “lenguaje” neurotípico apantalla y forcluye al “lenguaje” autista. Como decíamos, la manera que el autista tiene de relacionarse con el medio y con los otros, se convierte en un lenguaje no reconocible, no legitimado y no inteligible, pero como Amanda reivindica, debería ser un lenguaje con un valor en sí mismo.

“*It is only when I type something in your language that you refer to me as having communication*” se lamenta Amanda. Y prosigue: “*I find it very interesting by the way that failure to learn your language is seen as deficit but failure to learn my language is seen as (...) natural*”. La asimetría que se produce es una cuestión política, una cuestión de reconocimiento de la legitimidad política y social de un determinado grupo “étnico”. El etnocentrismo se produce cuando las formas culturales del otro, tales como sus costumbres o su lenguaje, no son debidamente reconocidas. Curiosamente, Amanda se refiere a su

propio lenguaje como su “lenguaje nativo”, sugiriendo metafóricamente el carácter de particularidad “étnica” de su condición. Finalmente, el carácter político de la asimetría que se produce entre estas dos etnias queda explicitado cuando Amanda afirma: “*Only when the many shapes of personhood are recognized will justice and human rights be possible*”.

En consecuencia, deberíamos preguntarnos qué tipo de formas de pensamiento político se activan cuando Uta Frith dice que “nuestra comprensión se basa en un poderoso instrumento mental que tenemos todos los adultos normales (...) el instrumento es una teoría de la mente” (Frith, 2002: 218).

¿Quién es ese “nosotros” que habla? ¿Qué otredades apantalla ese “nosotros”? ¿Quiénes son “todos los adultos normales”? ¿Qué anomalías y relaciones de subalternidad se están dibujando con esa afirmación? ¿Qué otras formas de comprensión del mundo se están invisibilizando?

Según Uta Frith, la interacción social se produce adecuadamente gracias a que poseemos un mecanismo inferencial que de manera instintiva nos lleva a adoptar una actitud interpretativa de los estados mentales de los otros. De alguna manera, somos “psicólogos natos”, y estamos haciendo constantemente atribuciones de tipo psicológico, que nos permiten ponernos en el lugar del otro e imaginar sus deseos, creencias e intenciones, de manera instintiva, sin siquiera darnos cuenta. Como hemos visto, Uta Frith califica a este instrumento mental de “avance evolutivo” (Frith, 2002: 234). El autista, que es la experiencia anómala que marca la normalidad de la experiencia neurotípica, no es capaz de hacer estas atribuciones de tipo psicológico de manera innata, inmediata e instintiva. Su proceso interpretativo de la mente del otro sigue otros procesos, otros ritmos, otros patrones de entendimiento alternativos. ¿Significa eso que está menos avanzado evolutivamente? ¿Que no es normal?

La Teoría de la Mente es errónea por varias razones. En primer lugar, es errónea porque no tiene en cuenta que el sentido se crea de manera interactiva, es decir, que el sentido no se crea de manera independiente en la mente del agente, como hemos tratado de explicar haciendo referencia al trabajo de Hanne de Jaegher. El sentido no se crea en la mente del agente, sino que el sentido emerge en la interacción con el medio y con otros agentes.

En segundo lugar, es errónea por aborda el problema del autista como un déficit “intrínseco” y no como un desfase contextual. La comunicación de muchos autistas no es deficitaria en todos los casos, sino que es “deficitaria” o “exitosa” en función del contexto y el medio. El autista no está incapacitado para dar sentido, ni tiene un fallo en los mecanismos de coherencia central, ni es incapaz de interactuar de manera absoluta, sino que para que ese sentido, esa coherencia y esa interacción se produzcan, en ocasiones requieren de un contexto adecuado (por ejemplo el cuarto propio) y de un medio tecnológico peculiar (en este caso Internet).

Por último, la Teoría de la Mente también es errónea porque presupone la universalidad y la normalidad de la forma de creación de sentido neurotípica. Hay otras maneras de crear sentido alternativas, tan válidas y que marcan al individuo como agente y como ser humano capacitado tanto como las nuestras. En un ejercicio de etnografía postmoderna, este trabajo de campo trata de dejar hablar al nativo, de dejar que la voz del nativo se escuche, de forma que nos explique en qué consiste esta forma de creación de sentido alternativa, para así poner en cuestión la universalidad y la supremacía de nuestra experiencia de sujetos hegemónicos, rompiendo a su vez con las formas monológicas de enunciación discursiva.

El problema, por lo tanto no es un problema de incapacidades: es un problema epistémico, en el que unos saberes apantallan a otros. Amanda Baggs lo sugiere en uno de sus vídeos:

“I take information and my brain sorts it out by pattern, but that sorting out can take a long time (...) There are many things that most people are born knowing instinctively, that I am only just figuring out now. I have a vast amount of detailed knowledge, but to deliberately act and retrieve that knowledge is a slow process, as is acquiring that knowledge”.

Sin embargo, que a uno le tome más tiempo adquirir una serie de saberes, no dice nada acerca de la legitimidad, la validez o la utilidad de esos saberes. Aunque al autista le tome más tiempo adquirir una serie de saberes, sus procesos de conocimiento son igualmente válidos, y nuestra tarea no debería ser promulgar la normalidad de nuestro saber, sino ponerlo en diálogo con esos otros saberes periféricos, para enriquecernos con su experiencia diversa.

A la hora de que este diálogo se produzca, parece pertinente señalar la importancia de tecnologías que hagan de intermediarias y mediadoras entre ambos grupos étnicos. Por ejemplo, en el caso de Amanda, que no se comunica verbalmente y que sólo gracias a un programa informático es capaz de dar voz a sus pensamientos, y que no sale de casa y sólo gracias a Internet es capaz de dialogar con el mundo, sin tecnología tendríamos una experiencia “nativa” aislada, lo que llevaría a una cierta “ghettización”, así como a la incapacidad por nuestra parte para tener acceso y comprender esa experiencia diversa.

***La neurodiversidad contra la Folk Psychology (II):
La Teoría de la Mente como una forma de ceguera epistémica.***

La Teoría de la Mente estipula que los autistas son “ciegos” a las mentes ajenas, lo cual es, cuanto menos, irónico, porque como estamos tratando de proponer, con esa precisa operación la Teoría de la Mente justamente está demostrando su propia ceguera a la hora de tener en cuenta la vida psicológica y la compleja experiencia mental de los sujetos no neurotípicos.

En tanto que una manifestación de etnocentrismo, la Teoría de la Mente comporta una serie de prejuicios epistémicos. Según José Medina, una de las formas principales de opresión política se manifiesta como forma de ceguera epistémica o resistencia epistémica: ceguera a la hora de reconocer formas de saber alternativas, y resistencia a exponerse y hacerse vulnerable a formas de sensibilidad distintas a la propia (p. 18). Estas formas de ceguera y resistencia a otros puntos de vista se oponen a formas de extrañamiento que interroguen y problematicen los propios supuestos, y por tanto se vuelve ciega y sorda a la voz del otro. Lo que Amanda y el resto de mujeres denuncian es precisamente un problema epistémico: la voz del subalterno no está siendo escuchada.

Cuando dejamos que la voz del autista se exprese y se oiga, como hacemos en este trabajo, ésta puede producir formas de perplejidad que tienen un gran valor político, en tanto que ponen en tela de juicio la universalidad de nuestros saberes. Parafraseando a Medina, la voz del autista, con la perplejidad que genera, desenmascara los procesos de construcción social y político de nuestras perspectivas, *“interrupting the flow of familiarity and obviousness, making the familiar unfamiliar and the obvious bizarre”* (Medina, 2013: 19).

A su vez, la Teoría de la Mente, cuando presupone la universalidad y la normalidad de la experiencia neurotípica, no hace sino reforzar lo que Medina denomina “privilegios epistémicos” del sujeto hegemónico, tales como la posesión exclusiva de la prerrogativa de que su voz sea oída y escuchada, y refuerza las desventajas epistémicas de los subalternos, principalmente el borramiento sistemático de su voz y la autoridad de sus saberes, precisamente lo que nuestras informantes autistas denuncian.

Sin embargo, ese privilegio que poseen los neurotípicos, en tanto que sujetos hegemónicos, es la otra cara de una forma de ignorancia, de un “vicio epistémico”, que es la incapacidad para entender formas de experiencia distintas a la propia. Medina denomina a este fenómeno “ignorancia activa”, en tanto que el sujeto que manifiesta dicho vicio epistémico tiene una responsabilidad respecto a esta ignorancia, pues no ve “aquello que no quiere ver”, dado que dicho reconocimiento de sus limitaciones cognitivas supondría la problematización de sus privilegios sociales. En consecuencia, hay una cierta forma de auto-engaño en estos vicios epistémicos. El sujeto no “quiere” corregir sus concepciones mentales erróneas para no problematizar su estatus identitario. Así, el sujeto se vuelve insensible e impermeable a la experiencia y los saberes de otros cuerpos. En ese sentido, la “ceguera epistémica”, para Medina, es una forma de “meta-ceguera”, dado que el sujeto no quiere ver que hay cosas que *no es capaz de ver* (Medina, 2013: 76). Y es una “ceguera culpable”, dado que hay una “responsabilidad epistémica”, una responsabilidad a la hora de cuestionar los supuestos cognitivos con los que funcionamos a diario. El fallo epistémico, de esta forma, adquiere una dimensión ética y política. Ser un sujeto epistémicamente abierto requiere de unos ciertos hábitos políticos sean desarrollados, fundamentalmente la apertura a otros puntos de vista.

En este sentido, a su vez nuestras informantes autistas ejemplifican algunas de las “virtudes” de ser un sujeto subalterno, es decir, ejemplifican que algunas habilidades cognitivas son más fácilmente adquiridas bajo condiciones de opresión:

“This painful experience of cognitive failure and dissonance —of a fractured map of social perceptions with gaps that only those who fall into them are aware of—can have positive epistemic consequences; it can be a learning opportunity, one could say. Being an imperceptible object —that is, the object that occupies the blind spot of the visual field of other people’s perceptions— can be characterized as an experience of cognitive excess, in this case, of perceptual excess: the realization of one’s invisibility entails that one becomes to oneself—painfully, sometimes even traumatically – the living proof that there is more to be seen than what others (some others) see. And this insight can have beneficial epistemic consequences when it is consolidated into a particular cognitive meta-attitude (that is, an attitude about one’s cognitive attitudes): this is the meta-attitude of being always on the lookout for more, forever more, which is based on the experience that there can be more than what is seen. (...) Oppressed subjects are in a better position to achieve (insights about the limitations of our cognitive structures) because they are the very embodiment of those cognitive limitations and suffer directly the cognitive biases and vitiated cognitive structures that support the relations of oppression” (Medina, 2013: 191-192).

Si la “virtud” del sujeto subalterno es que es capaz de ver que hay formas distintas de experiencia de las que son reconocidas en los flujos de saber, el problema último de la ceguera epistémica que manifiesta el sujeto hegemónico es un problema de imaginación, en tanto que no es capaz de imaginar formas de pensamiento distintas a la propia. Por tanto, si la Teoría de la Mente comporta un problema epistémico, es porque tiene un problema de imaginación. Se dice que el problema del autista es un problema a la hora de imaginar que hay mentes distintas a las suyas, pero la Teoría de la Mente manifiesta una incapacidad a la hora de imaginar que hay formas de saber y creación de sentido distintas a la neurotípica. La Teoría de la Mente, por tanto, es la verdaderamente “autista”.

Interludio #1

Las virtudes epistémicas del sujeto subalterno.

Gracias a la “lucidez epistémica” de estas mujeres autistas, que enriquecen la cognición social, producen tensiones en los estáticos marcos epistémicos en que nos movemos y amplían voces hasta ahora desoídas, los neurotípicos podemos disfrutar de un punto de vista alternativo sobre la realidad, y eso convierte en subversiva su actividad en la red.

En situaciones de opresión, cuando uno es marcado como subalterno, se produce un fallo epistémico. Este fallo no afecta tanto a las capacidades epistémicas de uno mismo, como a las capacidades epistémicas de todo el tejido social. Cuando hay una situación de opresión, se produce un desequilibrio en la forma en la que los saberes, el conocimiento y el discurso es distribuido a nivel social (Medina, 2013: 27).

Así, las situaciones de opresión producen graves daños cognitivos, tanto en el subalterno como en el que ocupa una posición dominante: “they lead people to underestimate or overestimate their cognitive capacities; and they are the breeding ground for all kinds of biases and prejudices that distort perception, judgement and reasoning” (Medina, 2013: 27). Y esto es precisamente lo que denuncian nuestras autistas: cómo por el hecho de ser neurodiversas se produce un desequilibrio, que afecta su situación social, debilitando la credibilidad que se les atribuye (Medina, 2013: 27). Además de menos credibilidad, el fallo epistémico se produce cuando un grupo social en desventaja, como es el grupo de las personas neurodiversas, “are (...) unfairly depicted as intellectually inferior, mischaracterized as lacking certain cognitive capacities, or simply given less authority and credibility than members of other groups” (Medina, 2013: 27-28).

Este fenómeno, que se produce en grupos estigmatizados como personas de color, mujeres, homosexuales, etc, es lo que Medina denomina “epistemic oppression”.

La opresión epistémica por lo general se traduce en una serie de ventajas para los grupos que ocupan una posición privilegiada, disfrutando de beneficios como “access to educational institutions, capacity to disseminate knowledge and to command epistemic authority, having a credible voice” (Medina, 2013: 29) etc. Igualmente, supone una serie de desventajas para los grupos que ocupan una posición subalterna, “they are in fact the mirror image of the advantages just listed (lack of access (...) to educational institutions, obstacles or prohibition against the dissemination of knowledge, lack of a credible voice and authority, etc)” (Medina, 2013: 29). En el caso del autista, vemos como incluso con la aparición de un medio como Internet, que aparentemente democratiza las capacidades de difusión de los saberes, estas desventajas epistémicas siguen produciéndose, y la voz del autista, como denuncia Amanda cuando critica que los textos que difunde no sean tomados como textos escritos por ella, se siguen perpetuando.

Sin embargo, lo más interesante del libro de Medina es cómo analiza que, si bien este desequilibrio suele favorecer a los privilegiados y dañar a los subalternos, también comporta, justo a la inversa, una serie de *desventajas* epistémicas para los *privilegiados* y de *ventajas* epistémicas para los *subalternos*. Es decir: el sujeto privilegiado no siempre sale ganando de esta situación en la que otro y no él es oprimido: el sujeto privilegiado no siempre sale enriquecido a nivel cognitivo cuando hay una situación de opresión, sino que esa misma posición de privilegiado puede acarrearle ciertos “vicios” epistémicos.

El vicio epistémico del sujeto privilegiado, que en este caso sería el neurotípico, es tener un conocimiento parcial de la realidad, precisamente por el hecho de que no es capaz de escuchar otras voces y adquirir otros puntos de vista, ya que el suyo es tomado siempre como válido.

“Could the benefit of knowing (or always being presumed to know), or always being heard as a credible speaker, of always commanding cognitive authority, sometimes spoil people? (...) Those who grow used to carrying with them the presumption of knowing, of speaking authoritatively, of not being cognitive suspect, have but rare opportunities to find out their own limitations” (Medina, 2013: 30). Cuando el neurotípico no se esfuerza por conocer otros puntos de vista diferentes al suyo, por considerarlos menos importantes, o simplemente por falta de interés o curiosidad, es evidente que está perdiéndose una parte importante del conocimiento que circula a su alrededor. Es lo que Medina denomina “arrogancia y pereza epistémica”:

“The main epistemic vice that results from the privilege of not needing to know is a lack of curiosity about those areas of life or those social domains that one has learned to avoid or not to concern oneself with. This socially produced and carelessly orchestrated lack of curiosity is what I will call epistemic laziness” (Medina, 2013: 33).

El sujeto privilegiado, debido a esta arrogancia, falta de curiosidad y pereza cognitiva, es presa de una “ceguera”, que por supuesto no es fruto o no suele ser fruto de una decisión consciente, sino un mecanismo de defensa subconsciente, un mecanismo que la mente del privilegiado activa cuando “no quiere ver” aquello que podría problematizar su estatus social privilegiado:

“People do not tell themselves ‘Let us make ourselves blind to this or that’ or ‘Let us ignore these uncomfortable truths that can undermine our privilege’. Closed-mindedness as an avoidance strategy is typically an unconscious defense mechanism. It does not result from a decision or a conscious effort to ignore, but from a socialization that leads one insensitive to certain things and immune to certain considerations” (Medina, 2013: 36).

Sería por lo tanto una forma de auto-engaño. El sujeto está apantallando de manera inconsciente una forma de la realidad, y por tanto no sabe de su fallo epistémico: de alguna forma, podemos decir que es ciego al hecho de que es ciego. Así, su ceguera es doble: es ciego al conocimiento de otros y es ciego a su propia incapacidad. En ese sentido, su ceguera epistémica no es tal, sino que es una meta-ceguera. Como decimos, es ciego sobre su propia ceguera: el privilegiado que se sume en la arrogancia y en la pereza epistémica normalmente no sabe que tienen una serie de lagunas epistémicas.

Por el otro lado, en lo que respecta al subalterno, sucede justo lo contrario. Ser oprimido a veces, paradójicamente, lo pone a uno en una situación privilegiada, en lo que al conocimiento se refiere.

Si bien es cierto que ser oprimido comporta una serie de graves y evidentes perjuicios epistémicos, en tanto que el subalterno y oprimido se enfrenta a una serie de obstáculos epistémicos difícilmente franqueables, como es la falta de seguridad o confianza en las propias capacidades epistémicas, y sin la intención de romantizar la condición del subordinado, parece interesante resaltar, como hace Medina, que el ocupar una situación marginal, estigmatizada y dañada puede comportar, paradójicamente, ciertas virtudes epistémicas (Medina, 2013: 40).

“When not taken to the extreme, attentiveness to one’s cognitive limitations and deficits can indeed be a virtue: the virtue of epistemic humility. (...) Having a humble a self-questioning attitude towards one’s cognitive repertoire can lead to many epistemic achievements and advantages: qualifying one’s beliefs and making finer-grained discriminations; identifying one’s cognitive gaps and what it would take to fill them; being able to formulate questions and doubts for oneself and others; and so on” (Medina, 2013: 43)

Podemos encontrar esa idea en los testimonios de casi todas las informantes, especialmente en Nichole, cuando es capaz de reconocer sus limitaciones derivadas de su ligera forma de autismo, pero el caso más evidente es el de Amanda: es capaz de ver sus limitaciones cognitivas (lo que ella llama variabilidad cognitiva), y de lanzarnos preguntas sobre la forma en que el saber y la autoridad epistémica es distribuida (cuando cuestiona que la voz de un neurotípico sea siempre garante de autoridad, y la de un neurodiverso sea constantemente minusvalorado), arrojándonos la pregunta de por qué por su posición como autista su voz debe ser puesta en cuestión sistemáticamente.

De hecho, sin la interpelación de estos autistas, muchos neurotípicos no habríamos sido capaces de reconocer el déficit epistémico del que nosotros mismos hacemos gala. Por su posición de subalternidad, ellos se ven forzados a ver no sólo a través de sus ojos sino a través del sujeto de la norma que impone su forma de ver el mundo. En ese sentido, el subalterno, el autista, tiene una visión más global y completa del mundo que el neurotípico:

“Opressed subjects tend to feel the need of being more attentive to the perspectives of others. They have no option but acknowledge, respect, and (to some extent) inhabit alternative perspectives, in particular the perspective of the dominant other(s). They are often encouraged and typically even forced to see reality not only through their own eyes, but also through the eyes of others whose perspectives and social location matter more. In this way oppressed subjects accomplish the epistemic feat of maintaining active in their minds two cognitive perspectives simultaneously as they perform various tasks. This is what in race theory, following Du Bois, has been called having a ‘double consciousness’” (Medina, 2013: 44).

La doble conciencia hace al sujeto adoptar y ser capaz de integrar dos visiones contrapuestas e incompatibles. Es la conciencia del negro que integra la mirada del racista y la de la víctima de racismo que es él mismo, la de la mujer que se percata de la mirada del machista y la de la víctima de machismo que es la suya propia...

Mientras que el sujeto de la norma no tiene que esforzarse en ver el mundo más que desde la posición normativa que él ocupa, el sujeto periférico se ve forzado a ver el mundo al mismo tiempo desde el centro y desde la periferia.

Así, Nichole se ve forzada a adoptar no sólo su punto de vista sobre el mundo sino el de los *bullyies* y acosadores que se muestran insensibles al suyo y la acosan por internet. Es capaz de entender que hay un punto de vista normativo y un punto de vista subalterno (el suyo), que es estigmatizado. Por eso se convierte en una activista contra el bullying, porque por su propia situación como subalterna tiene una mayor sensibilidad acerca del contraste y la distancia entre ambas perspectivas sobre el mundo, que conoce a la perfección. Su doble conciencia le permite problematizar la relación entre estas dos posiciones sociales.

Erin es capaz de dirigir videos alternativamente a neurotípicos o a aspergers, porque conoce las necesidades de unos y otros: sabe que los neurotípicos tienen prejuicios sobre los aspergers y necesitan conocer las particularidades de su condición para no malinterpretar su

comportamiento (ej apoyar la cabeza en el pupitre); sabe que los asperger tienen dificultades a la hora de comprender las claves sociales y por ello les da consejos sobre cómo explotar sus capacidades y adaptarse a un mundo predominantemente neurotípico (por ejemplo cuando les aconseja que usen desodorante, ya que los autistas tienen dificultades a la hora de notar cómo son percibidos por los demás). Esa doble conciencia le permite a Erin hacer de puente entre los dos mundos.

Igualmente, Amanda, gracias a esta doble conciencia, es capaz de entender la manera en que el neurotípico es capaz de volverse completamente insensible a aquellas maneras de ver el mundo que no se ha preocupado en conocer.

“Being an imperceptible object –that is, the object that occupies the blind spot of the visual field of other people’s perceptions- can be characterized as an experience of cognitive excess, in this case, of perceptual excess: the realization of one’s invisibility entails that one becomes to oneself – painfully, sometimes even traumatically- the living proof that there’s more to be seen than what others (...) see” (Medina, 2013: 191-192).

Estas mujeres hacen visible un saber que durante mucho tiempo había permanecido invisible, y durante ese periodo de invisibilidad han adquirido una serie de virtudes.

Bueno, en cierta medida son invisibles, ya que su voz no es escuchada, y en cierta medida son hipervisibles, en el sentido de que, cuando se les presta atención, es para marcarlas como abyectas, diferentes y estigmatizadas. Diremos algo más sobre visibilidad e invisibilidad de estos sujetos subalternos en la red en el siguiente capítulo.

Pero lo que importa ahora es señalar la lucidez que adquieren estos sujetos oprimidos por el mero hecho de serlo.

“The (...) virtues of oppressed subjects (...) have a converging point: a special kind of lucidity, subversive lucidity, which can take different forms, including critical and experiential lucidity. Epistemically humble, curious/diligent and open-minded subjects are likely to detect and overcome blind spots and to develop new forms of lucidity that can enrich social cognition. If we add to that kind of virtuous character the experience of oppression, of not fitting, of having an alternative viewpoint, then the lucidity of the virtuous subject can have a subversive character, having the potential to question widely held assumption and prejudices, to see things afresh and redirect our perceptual habits” (Medina, 2013: 45).

En suma, como decía al principio, es gracias a la lucidez epistémica de estas mujeres autistas que enriquecen la cognición social que los neurotípicos podemos disfrutar de un punto de vista alternativo sobre la realidad, y por tanto queda más que explícito el carácter subversivo de su actividad en la red.

En realidad, y así como el sujeto privilegiado era “meta-ciego”, ciego sobre su propia ceguera, la lucidez epistémica de las autistas puede considerarse una “meta-lucidez”: lucidez sobre su propia lucidez, es decir, una conciencia sobre la propia ventaja epistémica, en relación a las cegueras de los demás. Si hay algo claro al observar sus vídeos y observar la manera en que tratan de educarnos, es que ellas saben que hay cosas que ellas saben y que nosotros sabemos.

Esa meta-lucidez es precisamente la virtud más sofisticada que Medina destaca de aquellos que se encuentran en una posición de opresión:

“The main cognitive asset of epistemically virtuous subjects among oppressed groups is their meta-lucidity: their capacity to see the limitations of dominant ways of seeing. This meta-lucidity has a critical and subversive potential: it provides insights into the functioning of perspectives that makes it possible to redraw our cognitive maps, to redescribe our experiences, and to reconceptualize our ways of relating to others” (Medina, 2013: 47).

(...)

“Meta-lucid subjects are those who are aware of the effects of oppression in our cognitive structures and of the limitations in the epistemic practices (of seeing, talking, hearing, reasoning, etc.) grounded in relations of oppression: for example, the invisibilization of certain phenomena, experiences, problems and even entire subjectivities. Oppressed subjects are in a better position to achieve these insights because they are the very embodiment of those cognitive limitations and suffer directly the cognitive biases and vitiated cognitive structures that support the relations of oppression” (Medina, 2013: 192).

Por eso no deja de ser paradójico el percatarse de que es el neurotípico (nosotros, los normales) el que manifiesta un déficit cognitivo en el momento en que acusa al autista de presentar un déficit cognitivo.

Es justo al revés. El autista sabe que hay cosas que los normales no saben. De ahí su profusa actividad divulgativa, educativa y activista en Youtube, para romper con esa meta-ceguera del neurotípico. Es en ese sentido, insisto, que el autista es un sujeto meta-lúcido, pues sabe más sobre los marcos epistémicos y sobre la forma en que los saberes están distribuidos que los sujetos privilegiados, y por eso trata de producir una “fricción epistémica”, para que se alteren los flujos de saber establecidos. Es gracias a esa capacidad meta-lucidez epistémica que el autista puede iluminar esa ilusión social hasta disolverla, para alterar los marcos normativos y cognoscitivos hegemónicos.

Las autistas rompen con la ilusión del mundo neurotípico, introduciendo una voz disonante que quiebra las proyecciones ilusorias que los neurotípicos proyectamos sobre los “otros”:

“As Mills puts it, ‘Hegemonic groups characteristically have experiences that Foster illusory perceptions about society’s functioning, whereas subordinate groups characteristically have experiences that (at least potentially) give rise to more adequate conceptualizations’ (...) Although oppressed subjects can indeed fall victim to socially generated illusions, they often have more resources to undo these illusions, they have a richer (and more heterogeneous) experiential life that they can use to dismantle the accepted description of reality that rules the day” (Medina, 2013: 46).

Así, la manera en que tanto Nichole, como Erin como Amanda luchan contra los prejuicios y las proyecciones ilusorias que los neurotípicos imponen en los autistas nos obliga a rearticular nuestros marcos epistémicos:

“Alien experiences of this sort do not fit in the dominant perspective; they call for a redrawing of conceptual boundaries, for a rearticulation of epistemic norms; and this is not

simply a mere adjusting of our perspective, but a radical questioning of assumptions and taken-for-granted descriptions, a challenging in fundamental ways of available frameworks (...). This call for a deep transformation, this inversion of perspective, typically has the experiential character of a surprise: it is surprising to the experiential subject who has this experience for the first time” (Medina, 2013: 47).

Fijémonos si no en mi sorpresa al conocer la actividad de Amanda, que suele ser la reacción característica de un neurotípico al conocer esta particular forma de vida.

La sorpresa se presenta entonces como una emoción con un potencial político... La principal consecuencia política de esta sorpresa es la interpelación que nos arroja. La sorpresa que nos produce mirar por primera vez al mundo autista a través de Youtube nos interpela acerca de nuestra propia responsabilidad para con esta voz que había sido sistemáticamente silenciada y que nunca nos habíamos detenido a escuchar:

“A particular subcategory within epistemic responsibility is testimonial responsibility, which includes all the epistemic obligations we have in giving and receiving testimony. Miranda Fricker (...) focuss on the receiver’s side of testimonial responsibility and analyzes it in terms of the obligations we have as hearers to give adequate credibility assesments to speakers who give testimony” (Medina, 2013: 54)

Esta tesis y el trabajo de campo que ella contiene trata de ser un ejercicio de responsabilidad epistémica, por parte de un neurotípico que intenta escuchar ese testimonio que el mundo neurodiverso nos conmina a escuchar. Con esta tesis, se trata de señalar la injusticia hermenéutica (Medina, 2013: 90) que se produce cuando un sujeto es puesto en una situación de desventaja a la hora de dar sentido y narrar su experiencia.

Con esta tesis, un neurotípico intenta escuchar una voz que hasta ahora no había sido capaz de oír, debido a su meta-ceguera epistémica.

Coda. Activismo epistémico.

Hay tipos de activismo que tienen consecuencias epistémicas (Medina, 2016).

Hay un tipo de activismo, como es el que desarrollan estas mujeres en la red, decíamos, que pone en cuestión las nociones de credibilidad y la legitimidad que se adscribe a ciertas voces que son sistemáticamente desoídas. En ese sentido, decimos que las consecuencias de ese activismo no son sólo políticas, sino también (de manera solapada) epistémicas.

Entender las acciones de estas mujeres autistas como formas de fricción epistémica puede hacernos ver que, *mutatis mutandi*, cualquier manifestación epistémica en nuestra vida cotidiana puede implicar una complicidad o una resistencia en relación a las disfunciones del marco epistémico en que nuestras acciones se producen.

Nichole dice de sus vídeos que lo que ella pretende hacer es “*to bring awareness*” en relación a temas como el bullying o los prejuicios contra las personas neurodiversas, pero en realidad está haciendo mucho más: no sólo está “concienciando”, sino que su activismo epistémico está moviendo a formas de autocritica, moviendo al público a prestar atención a

la forma en que el “reparto de lo sensible” está distribuido, así como moviendo a formas de interacción epistémica entre grupos marginales y hegemónicos⁴⁶.

Por eso decimos que el activismo epistémico puede formar parte, o incluso partir (valga la aliteración), de la vida cotidiana: es una práctica transformadora sostenida que afecta a todos los estratos de nuestra vida. En ese sentido, también es conveniente señalar que hay diversos grados de activismo epistémico, desde el intencional, consciente y organizado, hasta simples expresiones inconscientes de un malestar.

Nichole dice que simplemente quiere “concienciar”, pero en realidad ella está haciendo mucho más, porque con la mera expresión de su malestar está reformulando los marcos epistémicos que determinan nuestras prácticas cotidianas. Cuando las autistas usan las categorías “aspies” y “neurotípicos”, señalando de paso que la hegemonía de lo neurotípico es puramente contingente, se pone en cuestión todo el sistema de categorización neurotípico.

De hecho, con esa re-categorización se está poniendo en cuestión nuestro sistema identitario. El sistema identitario en su totalidad.

⁴⁶ Las transformaciones sociales palpables producidas por el activismo epistémico es “lo de menos”: a veces este activismo no produce un aumento en los saberes, a veces se limita a reconocer las limitaciones de nuestros saberes.



Nichole337

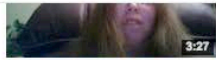
Videos

Playlists

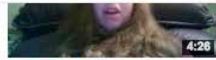
Channels

Discussion

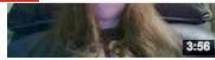
About



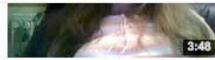
Lesson In Leavin JoDee Messina Cover
17,332 views • 5 years ago



Boulevard Of Broken Dreams Greenday Cover
79,810 views • 5 years ago



Taylor Swift You Belong With Me Cover
177,055 views • 5 years ago



Taylor Swift Forever and Always Cover
31,668 views • 5 years ago



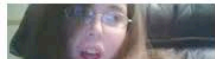
You're Not Sorry Taylor Swift Cover
34,488 views • 5 years ago



Falling Down Selena Gomez Cover
53,131 views • 5 years ago



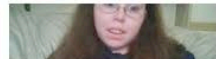
Me singing Should've Said NO by Taylor Swift Remake
102,597 views • 5 years ago



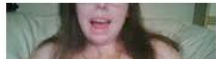
Selena Gomez Magic Cover by Nichole
145,066 views • 5 years ago



The Climb Education Style by me Nichole
78,470 views • 5 years ago



Lady Antebellum I need you now cover
393,884 views • 5 years ago



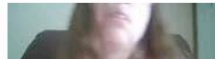
Dierks Bentley Every mile a memory Cover
145,790 views • 5 years ago



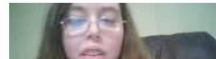
Keith Urban Parody I wanna Kiss a Boy
78,189 views • 5 years ago



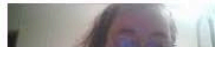
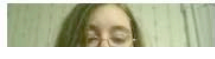
Darius Rucker Don't think I don't think about it cover
35,069 views • 5 years ago



Carrie Underwood Flat on the Floor Cover
35,067 views • 5 years ago



Miley Cyrus Party in the USA Cover
6,613,681 views • 5 years ago



Interludio #2

Los poderes de la abyección. Internet y la visibilidad del sujeto subalterno.

Cuando Internet era principalmente una interfaz textual, soñamos con que por fin podríamos liberarnos de nuestro molesto cuerpo. Las limitaciones del propio medio, aún emergente, hacían que la interacción transcurriera principalmente a través de chats donde conocíamos al otro a través de su descripción textual. El tiempo del selfie, el auto-vídeo de Youtube y la conversación por Skype estaba aún muy lejano, y la ausencia de la imagen de nuestro cuerpo entorpeciendo constantemente la interacción nos hacía pensar que podíamos jugar a inventar y repensar aquello que se asociaba directamente al cuerpo, revelador de quienes realmente somos: la identidad.

La red ofrecía una cierta ductilidad y plasticidad a la hora de abordar la propia identidad, por ejemplo en lo relativo a las categorías de sexo y género, como veíamos en el epígrafe dedicado a la etnografía virtual, permitiéndonos gestionar nuestra identidad más libremente. Dado que en el Internet del siglo pasado el cuerpo no se ve, sino que sólo se describe, el individuo se encuentra “desmaterializado”, y la identidad es un algoritmo que se puede manipular.

La llamada “performatividad” de la identidad, como decíamos al principio, fue especialmente alentadora cuando se pensaba que podría ayudar a las personas con diversidad funcional a escapar de su “odiosa” condición. Si Internet, una matriz textual, hacía desaparecer el cuerpo, la anomalía del cuerpo “discapacitado” desaparecía con él. En la red, la discapacidad parecía nunca haber existido, y el discapacitado podría crearse el cuerpo que su imaginación le dictase. Pero este utópico pensamiento comenzó a tambalearse cuando el desarrollo técnico de la red llevó a que Internet adoptase la imagen como principal aliado, otorgándole preponderancia sobre el texto. Con la imagen, el cuerpo “real” regresó a la red, y la idea de la performatividad de la identidad parecía un mal sueño del que había que olvidarse. Los cuerpos “normales” inundaron la red, y con ellos las identidades tradicionales de sexo y género. Pero ¿qué pasó con el cuerpo diverso, que trataba de ocultarse tras el texto, cuando la imagen se apoderó de la red?

En este apartado trataremos de responder a esta pregunta, empleando el material del trabajo de campo para explorar las derivas de los cuerpos abyectos y estigmatizados cuando habitan en un mundo virtual dominado por una imagen que pretende reflejar el mundo “real”.

¿Qué posibilidades de existencia tiene el cuerpo abyecto en la red? Pero también: ¿qué dinámicas sociales altera el cuerpo abyecto cuando se ubica en una posición de visibilidad en la red? ¿Qué efectos produce un cuerpo estigmatizado cuando se muestra de manera voluntaria en el espacio público del que había sido proscrito?

Según Julia Kristeva, lo abyecto es lo que despierta un sentimiento de asco, de repulsión: es aquello que tiene un aspecto inmundado, aquello que resulta ignominioso, lo que es percibido por el humano como repugnante (Kristeva, 2006). En principio, lo abyecto es siempre un objeto, pero es un objeto en el que el sujeto reconoce algo de sí mismo, y por lo tanto termina por no ser ni *ob-iectus* ni *sub-iectus*, sino un concepto liminal a ambos: *ab-iectus*. Serían abyectas, por ejemplo, todas aquellas sustancias que el humano identifica como externas pero en las que aún así percibe algo de sí mismo: el semen, la leche materna, el flujo vaginal, la sangre, los excrementos, las lágrimas, la orina, el sudor, tal vez el pelo. Son sustancias que pertenecen y no pertenecen al mismo tiempo al cuerpo, elementos humanos que, sin embargo, exceden los límites aparentes del cuerpo. No corresponden ya a la esfera

del sujeto, pero no terminan por ser plenamente objetos.

El mismo estatus que esas sustancias adquieren, es el estatus otorgado a los cuerpos abyectos: corresponden y no corresponden sincrónicamente a la categoría de sujeto, a la humanidad. Amanda resume perfectamente esa paradójica duplicidad de los cuerpos percibidos como abyectos cuando dice: *“A lot of people think that cognitively disabled people are not full persons”*. Los cuerpos abyectos son personas, pero no plenamente.

Esta ambivalencia de la abyección que no es ni objetual ni subjetiva, se relaciona con la falsa universalidad de lo humano: la humanidad comprende en su seno objetos que en realidad discrimina, que desearía rechazar porque le producen repulsión. El problema de fondo es un problema de reconocimiento, de reconocimiento de estatus humano que lo abyecto no recibe plenamente. Como Amanda lo expresa: *“My objections to the way people are underestimated (...) are about people’s humanity not being recognized”*.

La falta plena de reconocimiento humano ubica al cuerpo abyecto en una tierra de nadie, y su estatus ambivalente entre lo humano y los objetos termina por catalogarlo como monstruo: criatura liminal a medio camino entre los objetos y el Yo, otredad impura. Esta tensa relación del humano con los cuerpos abyectos es lo que produce que, en tanto que se confronta sistemáticamente con ellos, acabe por designarlos como elemento fóbicos.

Lo abyecto aterra y reclama la mirada del Hombre, al mismo tiempo provoca su rechazo y su atención: *“Está afuera, fuera del conjunto cuyas reglas del juego parece no reconocer. Sin embargo, lo abyecto no cesa, desde el exilio, de desafiar al amo”* (Kristeva, 2006: 8). Es decir, que lo abyecto supone una infracción de la dicotomía humana que se piensa en base a un dentro/fuera (homologada a su vez con la dialéctica de lo puro y lo impuro), que no admite la existencia de objetos liminales como los que nos ocupan, y por eso los demoniza, entendiendo estos objetos como perversos: *“Lo abyecto es perverso ya que no abandona ni asume una interdicción, una regla o una ley, sino que la desvía, la descamina, la corrompe”* (Kristeva, 2006: 8). Esto es: los cuerpos abyectos son cuerpos rebeldes, que se resisten a la clasificación; la humanidad no los puede vomitar de su seno al mundo de los objetos, porque a pesar de la diferencia sigue reconociendo algo de sí misma en ellos, y por lo tanto estos cuerpos se rebelan contra la nomenclatura de su “sistema lingüístico” taxonómico.

Ante esta situación, según Kristeva, el hombre se encuentra en una permanente tensión que le incita a expulsar de su territorio el objeto que le produce rechazo, para poder confirmar su pureza, pero incapaz de arrojarlos de manera inmediata del reino de lo humano, los cuerpos que generan un sentimiento de abyección son estigmatizados. Ya que no pueden ser directamente rechazados, al menos es preciso poder señalar su diferencia.

El término estigma es un vocablo de origen griego utilizado en la Antigua Grecia para referirse *“a signos corporales con los cuales se intentaba exhibir algo malo y poco habitual en el status moral de quien los presentaba”* (Goffman, 1998: 11). Históricamente, el estigma ha sido una categoría social utilizada por el Hombre *“para hacer referencia a un atributo profundamente desacreditador”* (Goffman, 1998: 13) que confirme la carencia del mismo del resto de miembros de lo social. Es decir, el humano se define por su carencia de estigma, y por el contraste con los cuerpos estigmatizados.

En este texto, aprovechando la variedad de matiz entre los términos aparentemente homónimos de abyección y estigma, entenderemos por estigma el significado social producido por la lectura de un significante *“abyecto”* en un cuerpo. Es decir, se asocia la abyección con el elemento corporal que desencadena el rechazo del humano, y el estigma

como la situación social que deriva de ese sentimiento de rechazo tras la lectura del cuerpo abyecto. En consecuencia, “estigma” sería una categoría relacional, derivada de una lectura, de una “mirada política”, que implica un estatus peyorativo.

Efectivamente, el estigma es una cualidad que identifica al individuo de manera visual, epidérmica, y tras esa identificación “visual”, el estigma pasa a ser un soporte de la identidad. En concreto, se convierte en un soporte de la identidad al actuar como una sinécdoque, de tal forma que la parte se toma por el todo, y el estigma resume la totalidad de la identidad de su portador. En suma, el estigma, en tanto que categoría visual que resume de manera simplista la identidad del individuo, es una categoría visual estereotípica: el estigma es el punto de partida del estereotipo social. Por estereotipo entendemos un patrón identitario que recorta las expectativas vitales del cuerpo que lo sufre. En concreto, el estereotipo social derivado del estigma que imprime el humano en los cuerpos abyectos limita sus expectativas vitales al identificarlos como inhumanos: “Son bien conocidas las actitudes que nosotros, los normales, adoptamos hacia una persona que posee un estigma (...) Creemos, por definición, desde luego, que la persona que tiene un estigma no es totalmente humana. Valiéndonos de este supuesto practicamos diversos tipos de discriminación, mediante la cual reducimos en la práctica, aunque a menudo sin pensarlo, sus posibilidades de vida” (Goffman, 1998: 15).

Por tanto, como categoría política, la humanidad opera en base a una política de la mirada que percibe la abyección en una serie de cuerpos, derivándose de su lectura sesgada un estigma con el que se discrimina a estos cuerpos, al resumirlos estereotípicamente. La humanidad, en suma, escanea los cuerpos, lee en ellos una anomalía, y archiva estos cuerpos adscribiéndolos a un estereotipo. Este estereotipo, en concreto, consigue fijarlos como carentes de humanidad: son aberraciones, entes patológicos, monstruos.

Las dinámicas sociales de contención de la anomalía actuarían relegando al cuerpo estigmatizado a una posición marginal, latente, periférica, “invisible” e “inaudible”. Con todos los grados de invisibilización y silenciamiento posible, desde el silenciamiento de la voz del cuerpo abyecto en el espacio público hasta el aniquilamiento del sujeto estigmatizado, metafórico silenciamiento radical.

Sin embargo, contraponiendo estas dinámicas de discriminación con una lectura foucaultiana, deberíamos concluir que los cuerpos abyectos no han sido sistemáticamente prohibidos, tachados, enmascarados e ignorados, puesto que, si bien es cierto que en determinados momentos de la Historia se ha prohibido su existencia dentro de un determinado marco social, no puede trocarse esa prohibición como el elemento fundamental y constituyente a partir del cual se podría escribir la historia de la segregación.

“Todos esos elementos negativos —prohibiciones, rechazos, censuras, denegaciones— que la hipótesis represiva reagrupa en un gran mecanismo central destinado a decir no, sin duda sólo son piezas que tienen un papel local y táctico que desempeñar en una puesta en discurso, en una técnica de poder, en una voluntad de saber que están lejos de reducirse a dichos elementos” (Foucault, 1995b: 20), puesto que, en última instancia, diríamos, estos rechazos dependen de una economía de producción biopolítica que visibiliza la anomalía antes de rechazarla.

Leyendo a Kristeva a través de Foucault, diríamos que la abyección, antes de ser rechazada, es visibilizada para poder ser identificada y regulada adecuadamente. Es decir, el estigma social es una marca cuya función, de manera previa a las operaciones de invisibilización y silenciamiento de un cuerpo abyecto, es hacer visible la anomalía para poder acotarla con mayor precisión.

Para Kristeva, lo humano tiende a liquidar la abyección, a desembarazarse de lo aberrante, a reprimir lo impuro. (Kristeva, 2006). Sin embargo, contraponiendo a Kristeva con Foucault, diríamos que lo humano no simplemente reprime o expulsa lo abyecto, sino que en ocasiones lo retiene y lo ubica en el centro mismo del territorio de la humanidad.

Según Foucault, cualquier análisis de la discriminación que la aborde simplemente en términos de “represión” sería un modelo de análisis incompleto, porque no atendería a ciertas estrategias biopolíticas que operan mediante la hipervisibilización de los cuerpos anómalos.

Según Foucault, antes que simplemente “silenciar” e “invisibilizar” a los cuerpos aberrantes, la normatividad social en ocasiones discrimina en tanto que torna a los cuerpos visibles, haciéndolos visibles para poder someterlos a su escrutinio, nombrarlos como abyectos y exhibirlos en un espacio público para confirmar la normalidad del resto de los cuerpos. Foucault lo ejemplifica con la acuñación del término homosexual como concepto médico, pues para él la medicalización de la homosexualidad trata de producir la diferencia mediante la acotación de determinados sujetos civiles, la posterior designación de los mismos como sujetos patológicos y la definitiva publicitación de dicha patología. También puede resultar ilustrativo el modelo de discriminación de los *freak shows*, una tecnología de poder que coloca a los cuerpos abyectos en un espacio hipervisible, empleado por el discurso para poder acotar la anomalía, definirla y, finalmente, exhibirla espectacularmente para confirmar la normalidad del resto de ciudadanos.

De alguna manera, el modelo de la hipervisibilidad nos plantea la siguiente pregunta: ¿acaso puede saber un individuo que está dentro de la norma sin que se le haya ilustrado y ejemplificado en qué consiste la infracción de la norma? Los dispositivos biopolíticos de producción de la diferencia deben operar, necesariamente, definiendo y nombrando la anomalía para que el resto de individuos pueda tomarla como referencia a la hora de seguir modelos de corporalidad que se adecuen en los códigos establecidos. Por lo tanto, frente a la estrategia de la violencia normativa de “silenciar” e “invisibilizar”, estaríamos definiendo una línea antagónica de violencia normativa, la que trata de “nombrar” y “visibilizar” a los cuerpos anómalos.

La exhibición es la profilaxis de la norma ante la convivencia indeseada con la monstrosidad.

Ante esta recurrente compulsión del poder por nombrar y hacer visibles los cuerpos abyectos para poder someterlos a su taxonomía, una de las estrategias que puede seguir el cuerpo estigmatizado es la de escapar a ese poder normativo volviéndose voluntariamente invisible, recurriendo al silenciamiento de su propia voz, al exilio, escondiéndose en las sombras.

Sin embargo, no es esta la estrategia que siguen las mujeres que protagonizan este ensayo. En este caso, estas mujeres desarrollan una estrategia opuesta a la del silencio y la invisibilidad, pues en lugar de callar, todas ellas hacen oír una voz antes silenciada; y en lugar de volver invisible su anomalía, apantallándola tras una matriz textual, Nichole, Erin,

Amanda y Ashley la vuelven hipervisible, exhibiéndola en el centro del espacio político. ¿Qué consiguen con estas estrategias esos cuerpos abyectos que hablan cuando deberían callar, que muestran cuando deberían esconder?

Tradicionalmente, había sido el sujeto hegemónico el que se había otorgado la prerrogativa de imponer nombres: cuando Robinson Crusoe, el paradigma de sujeto blanco colonial, llegaba a una isla, comenzaba a dar nombres a los elementos que allí había, incluidos los seres humanos que habitaban en ella. No sólo eso, sino que Crusoe se otorga la prerrogativa de “enseñar” a esos seres que él identifica como subalternos (en este caso, por su color de piel), a usar las palabras que él ha “inventado”, por ejemplo cuando enseña al indígena al que ha bautizado como Viernes que su nombre “es” Viernes. Crusoe continúa así con la labor que históricamente había venido llevando a cabo el patriarcado, desde que, hablando por boca de Dios en el Génesis, el hombre estableciera que era prerrogativa del sujeto de la norma el acto designar y nombrar, pues ocupaba el centro de discurso.

Es por eso por lo que, cuando la alteridad o el sujeto subalterno trata de renombrar, ha de posicionarse necesariamente en el centro del discurso, pues en la periferia sólo podría tratar de inventar nuevas dinámicas de juego, pero desde allí no podría nunca alterar la estructura del “juego del lenguaje” (por decirlo en términos wittgensteinianos) hegemónico, que permanecería intacto.

Decíamos, basándonos en la lectura de los textos de Foucault, que una de las lógicas de segregación históricas, al menos desde el auge de la modernidad, había sido la de delimitar, designar y exhibir los cuerpos abyectos. Pues bien, en algunas ocasiones, como es la que nos ocupa, la alteridad recurre a una apropiación de ese mismo espacio material y simbólico, maniobrando con lógicas de exhibición biopolíticas idénticas a las que otrora ejerciera sobre sus cuerpos la violencia discursiva de la norma, pero que, por el hecho de ser llevadas a cabo de forma contestataria por parte de la alteridad, tienen resultados opuestos, cuestionando la autoridad de la norma en lugar de reafirmarla.

Al empoderarse para concederse a sí misma la capacidad de nombrar, como sucede cuando las comunidades autistas acuñan los términos “autie” y “aspie”, y al exhibirse como un monstruo de feria en un espacio hiper-visible, los cuerpos abyectos se apropian de los términos y las estrategias de exhibición que antes se usaban para patologizarlos⁴⁷. La alteridad repite los patrones taxonómicos de producción biopolítica, aunque con objetivos y consecuencias bien distintas, re-significando donde la norma significaba, para apropiarse de ella irónicamente; y auto-exhibiéndose en el mismo espacio donde antes era obligado a exponerse, afirmando de manera positiva su abyección pero, sin embargo, negando el valor peyorativo de su estigma social.

Tratar de conseguir poner en circulación una política de la mirada disidente es el objetivo principal del autista, optando por renombrar las estructuras semánticas que lo constriñen.

La estrategia contra-discursiva trata, en el caso del autista, de liberar a su nombre de la carga peyorativa que comporta. Según parece, el autista se da cuenta, primero, de que no puede obviar la percepción social que se tiene de su estigma, y segundo, que su posición de subordinación depende, en última instancia, de la capacidad de nombrar que tienen las

⁴⁷ Hemos usado en varios puntos del texto el término patologización como sinónimo de estigmatización, aunque parece preciso señalar que no todas las patologías son estigmatizantes. Es el caso, por ejemplo, de la melancolía en el XIX, que no conlleva un estigma social sino que, al revés, era un signo de prestigio social. Sin embargo, teniendo en cuenta estas salvedades, podemos usar ambos conceptos como sinónimos.

instituciones humanas. De este modo, el autista trata de expropiar y apropiarse del ejercicio del lenguaje, de una forma que al humano le resulta “inapropiada”, puesto que el lenguaje nunca es propio de los subordinados, ya que recurriendo a él pueden reformular las estructuras semánticas que soportaban su lógica colonial.

Pero ésta resignificación no tiene lugar a un nivel solamente lingüístico, también imaginario, y la propia exhibición del cuerpo del autista, percibido socialmente como abyecto, en el espacio de las redes sociales, conlleva en sí mismo una cierta carga resignificativa. Nos percatamos de que al autoexhibir su estigma de forma orgullosa produce una alteración en el orden semiótico, al conseguir modificar las estructuras en las que se inscribe su nombre, en tanto que propone un cuerpo abyecto y estigmatizado como algo que puede ser puesto en el espacio de lo visible no para reforzar la normalidad de otros cuerpos, sino celebrando su propia abyección como “normal”.

Con esta operación, el cuerpo abyecto que se hace visible está entregando a ese estigma nuevos significados, y cuestiona las propias categorías de normal, abyecto y humano. La resignificación en la que incurre el cuerpo autista se lleva a cabo con el objetivo de poner en cuestión la estabilidad de normalidad, una ley que el autista, de un modo manifiesto, quiere desarticular.

A su vez, al hipervisibilizar los patrones estereotípicos humanos, el autista los hipertrofia hasta dinamitarlos. En tal caso, su objeto último es la redelimitación de esos cánones, pues busca dilatarlos para que quepan dentro de sí nuevos sujetos o, simplemente, desarticularlos, para desembarazarse de ellos.

Foucault determinó, no sin razón, que el régimen disciplinario biopolítico, de herencia cristiana, recurría a una serie de dispositivos discursivos que incitaban a revelar una “verdad” de sí, una serie de dispositivos que conminaban, de manera coactiva, a que todo fuera dicho, con exhaustividad, transformando lo que aparentemente era una confidencia sutil en un interrogatorio autoritario.

Esta lógica confesional moderna experimentó una significativa vuelta de tuerca con la aparición del *reality show* a principios de siglo, específicamente con la creación de esos espacios arquitectónicos de intimidad compartida y televisada que jugaban un rol fundamental en todas las adaptaciones de los diferentes Grandes Hermanos, unos cuartos propios digitalizados y heterotópicos que se bautizaron, precisamente, como “confesionarios”, cabinas y zulos donde el individuo debía revelar públicamente una verdad íntima. Hoy en día, la lógica confesional, es llevada a extremos delirantes con la *granhermanización* de la totalidad de la experiencia en internet, a través de la publicitación de la confesión de la experiencia no de determinados individuos selectos, sino de la mayoría de la población, a través de las redes sociales, donde la revelación exhaustiva de la “verdad” de sí se convierte en la máxima fundacional de dichos dispositivos mediales, y por ende la base funcional de esta colectividad social determinada.

Foucault, o al menos un Foucault, habría dicho que encarnizándonos en la tarea de revelar nuestra verdad íntima, convencidos de que nunca decimos bastante, estamos exponiéndonos a ser sometidos por el control biopolítico con mayor precisión, un biopoder, que en realidad propicia y exige dicha revelación de sí para poder ejercer su control social (Foucault, 1995b).

Y es cierto. En la era de las redes sociales se cumple más que nunca la premisa foucaultiana de que tras la aparición del régimen disciplinario capitalista moderno, la humanidad aplica su normatividad mediante la estrategia de volver invisibles sus dispositivos normativos pero obligando a visibilizarse a todos los cuerpos: “En cuanto al poder disciplinario, se ejerce haciéndose invisible; en cambio, impone a aquellos a quienes somete un principio de visibilidad obligatorio” (Foucault, 2005:). Foucault critica algunos aspectos de la gobernabilidad moderna, inspirados en el ideal de Rousseau de crear una república virtuosa organizada gracias al ejercicio irrestricto de la soberanía popular (Miller, 1996), y que derivarían en una sociedad donde todo fuera visible y legible, una sociedad transparente, donde no quedasen resquicios en penumbra, para cumplir el ideal de que cada individuo, cualquiera fuera su posición, pudiera ver la totalidad de la sociedad.

Nuestras sociedades, tras la masificación de las redes sociales heterotópicas cumplen ese ideal de inspiración roussoniana y terminan por asemejarse de manera pavorosamente literal al panóptico de Bentham: una miríada de cuartos propios conectados donde, con diferentes grados de visibilidad, pero en cualquier caso siempre con unas condiciones mínimas de transparencia, cada cual representa y presenta espectacularmente su realidad: “Tantos pequeños teatros como celdas, en los que cada actor (permanezca) solo, perfectamente individualizado y constantemente visible” (Foucault, 2005:).

Sin embargo, llegados a este punto, desearíamos, si no “olvidar a Foucault”, como rezaba el título del libro de Baudrillard (algo a todas luces indeseable, especialmente por la certera sospecha lanzada a nuestra época contemporánea que no podemos obviar sino que nos vemos obligados a recoger), al menos sí querríamos distanciarnos o criticar parte de su afirmación, para, en consecuencia, acercarnos a una postura feminista que pusiera en valor y extrajera conclusiones positivas de esa revelación de una verdad íntima que se expone al juicio y el escrutinio público. No se trata, todo lo contrario, de negar la tesis foucaultiana, pero sí que pretendemos poner de manifiesto que, instalándonos inamoviblemente en la sospecha que entiende necesariamente la revelación de sí como algo castrador, se imposibilita el desarrollo de las virtudes y las posibilidades políticas de esa estrategia de autoexhibición, que a nuestro juicio ofrece unas posibilidades de intervención en los mismos dispositivos de coacción que propiciaron su desarrollo, unos dispositivos biopolíticos de origen humano que, en su propia ambición, por su lógica totalitaria de abarcarlo todo, terminan activando la desintegración de lo humano, la deshumanización de la humanidad.

Desde luego, a nuestro juicio, en el espacio heterotópico de las redes sociales deja de cumplirse la premisa foucaultiana de que la (re)creación pública discursiva de la intimidad redundaba necesariamente en un beneficio del poder biopolítico que la propicia y que consigue así expulsar de la realidad las formas de agencia o identidad no sometidas a la economía estricta de lo humano, en su condena de la perversión.

Cuando Amanda dice “*This is not a look-at-the-autie gawking freak show as much as it is a statement about what gets considered thought, intelligence, personhood, language, and communication, and what does not*”, pone de manifiesto que la auto-exhibición contestataria de un estigma deja de ser un freak show para pasar a ser la publicitación de maneras alternativas de estar en el mundo que se conciben como tan dignas como las demás.

En las cuatro historias narradas el matiz de voluntariedad de la exhibición orgullosa de lo abyecto es importante: Nichole se sigue exhibiendo, aún cuando le enseñan que ella es un monstruo y que debería suicidarse; Erin lucha por hacer visible su abyección, empezando por poner sus peculiaridades ante la cámara; Ashley tampoco esconde su condición, cuando ironiza sobre su frikismo con una camiseta que reza “*Hi, Loser*”; y el caso más significativo es el de Amanda, quien está tan orgullosa de su abyección que incluso se crea un avatar en Second Life que repite sus mismos tics y que tiene su mismo aspecto aberrante.

En el caso de Erin y Ashley, las dos aspergers, es especialmente sintomático este voluntario exhibir la abyección, porque su asperger es tan imperceptible que, al menos ante la cámara, si ellas no lo hubieran hecho explícito, no nos hubiéramos dado cuenta y habrían podido pasar por personas “normales”. Pero ellas prefieren subrayarlo. Celebran su diferencia. Y en el caso de Nichole y Amanda, su abyección es difícilmente obvia cuando se pone frente a la cámara, pero en lugar de ignorarla ellas la potencian y la acentúan.

El matiz de voluntariedad presente en la auto-exhibición del cuerpo autista es lo que subvierte la lógica de los regímenes biopolíticos, puesto que cuando un cuerpo abyecto se hace hipervisible de *motu proprio*, el espectador puede entender que dicho cuerpo no vive como algo trágico su naturaleza anormal, y por tanto el cuerpo abyecto pierde su carácter ejemplar, en el sentido que entendía lo humano tal término: deja de ser el ejemplo a evitar, el ejemplo de lo insano, el ejemplo de lo desagradable. El autista se expone demostrando que él vive su abyección como algo agradable, como algo sano. De esta manera, libera a la etiqueta estereotípica colocada sobre sí de su valor negativo.

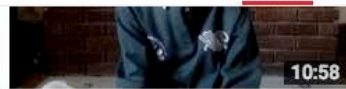
Al contrario que el cuerpo diverso en el Internet de los 90, el autista no trata de corregir la abyección del cuerpo, sino que asume que la abyección es la condición misma de su existencia.

El autista no comparte el ideal de la desmaterialización del cuerpo, aunque tampoco comulga con el inmovilismo de esos cuerpos “normales” que inundan la red tras el retorno de lo real, por lo que el autista procede al posicionamiento disidente y contestatario del cuerpo aberrante en internet, con el objetivo simultáneo de olvidarse de la desmaterialización del cuerpo y de responder a la normalización de los cuerpos estandarizados que imperan en la red.

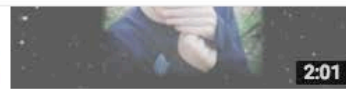
La identidad autista se crea en Internet a partir de un cuerpo abyecto que reclama, gracias a la exhibición voluntaria de su abyección en un espacio a la vez material y virtual, la resignificación de su estatus identitario. La política del autista es pues una política corporal, que entiende la corporalidad como una entidad susceptible de ser intervenida y alterada por nuevas miradas, y compatible con la máquina, gestando una política en la que, además del recurso de las herramientas tecnológicas, se hace imprescindible el manejo desprejuiciado de la herramienta del cuerpo. El autista descubre que amplificando el potencial de su corporalidad con la tecnología, puede desarrollar una poderosa estrategia de intervención social.



Autistic Savant Talks About Friendship with Pet Parrot
107 views • 5 days ago



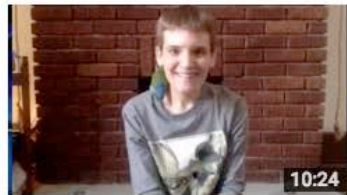
Autistic Savant Talks About Autism and Feelings
235 views • 6 days ago



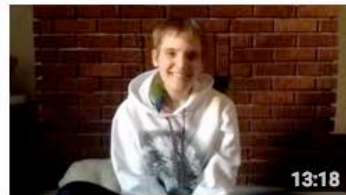
Autistic Savant Helps to Create a More Autism-Friendly World
302 views • 1 week ago



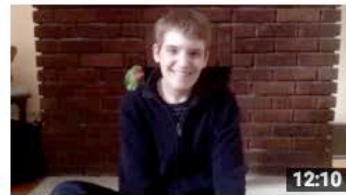
Autistic Savant Talks About Autism
189 views



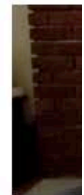
Autistic Savant Talks About The Unseen Side of Autism
313 views • 3 weeks ago



Autistic Savant Explains Meltdowns
917 views • 1 month ago



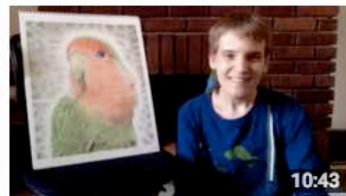
Autistic Savant Explains Issues with Autism and Work
355 views • 2 months ago



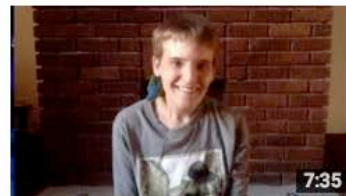
Autistic Savant Talks About Autism
1,068 views



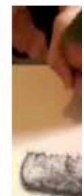
Cute Lovebird Getting Sleepy While Being Snuggled
911 views • 2 months ago



Autistic Savant Explains Process of Photorealistic Pencil Drawing
6,866 views • 2 months ago



Autistic Savant Explains Why Autistics Avoid Eye Contact
86,544 views • 2 months ago

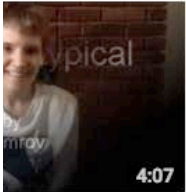


My Lovebird While I Sleep
1,546 views

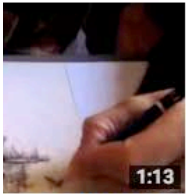
Upload



**Talks about
t Responders**
ks ago



**Recites Poem
Neuro-untypical"**
onths ago



**Steps in My Hand
ng on a Drawing**
onths ago

_CAPÍTULO III

NEURODIVERSIDAD AGENCIAL

En su canal de Youtube, Amanda alude a una serie de situaciones que implican una falta de reconocimiento, por ejemplo, cuando la gente habla delante de ella como si no estuviera allí. Según su experiencia, tener su condición conlleva ser tratada peor que otras personas, o incluso peor que algunas mascotas. Amanda explica que los demás la ven como una concha vacía, como un cuerpo sin alma, como un vegetal.

En cuanto a la comunicación, no comunicarse con palabras y hacerlo, por ejemplo, por escrito, conduce a que la autoría de sus palabras siempre será puesta en cuestión.

Igualmente, ser autista lleva a ser “brutalizado”. Significa que las expectativas sobre uno son mínimas. Es igual a ser tratado como a un niño pequeño. Esta infantilización, este ser una “no-persona”, dice esta mujer, es igualmente sinónimo de que si hablas de torturas, abusos o violaciones, tu voz, las pocas veces que es escuchada, no será tenida en cuenta.

En suma, todo ello evidencia que se está produciendo una falta de reconocimiento de su estatus personal.

I'm well-equipped to notice that even when I cannot understand basic things, more basic than most people imagine to be possible not to understand, I am still just as much a person.

(...) My objections to the way people are underestimated are not tied to whether the people fit some word called 'retarded' or not, they're about people's humanity not being recognized.

(...) People assume that we are either demonic parasites, or pitiful children in adult bodies, or sweet and loving angels.

Cuando Amanda recrimina al mundo neurotípico que no se la considere un ser humano, una persona propiamente dicha, está recriminando que su voz no sea escuchada, que sus gestos no sean tenidos en cuenta, que no se la considere un sujeto capaz, en definitiva, que no se la considere un cuerpo funcional.

En términos de filosofía de la acción, podríamos decir que Amanda está reivindicando su estatus como agente: Amanda pide que se la considere un sujeto con capacidad de actuar, un sujeto adulto, y un cuerpo cuyos actos tienen un significado y un sentido.

El problema que Amanda pone sobre la mesa, y al que remiten muchas de las demandas de las personas con diversidad funcional, es la falta de consideración como *agentes* con capacidad de producir *acciones* con sentido de todos aquellos cuerpos que no responden a los cánones normativos, de aquellos que no se adecúan a lo que consideramos un cuerpo o una mente normal. Sólo un cuerpo o una mente normales pueden ser considerados *agentes*.

¿Qué es un agente? ¿Qué define a una acción que califica a un sujeto como agente? ¿Qué supone actuar? ¿Qué es una acción “con sentido”?

Estas son algunas de las preguntas a las que trata de dar respuesta la “Teoría de la acción”, una rama de la filosofía cuyos principales representantes contemporáneos serían Elisabeth Anscombe, John Searle, Donal Davidson, Harry Frankfurt, Christine Korsgaard, David Velleman, Michael Bratman y Richard Moran.

Decimos representantes contemporáneos porque estas preguntas se encuentran presentes de una forma u otra atravesando toda la tradición filosófica, desde Aristóteles hasta Kant, si bien la “Teoría de la acción” se consolida, entre los años 60 y 80 del siglo pasado (con Anscombe, Searle, Davidson y Frankfurt), como una disciplina con un carácter propio, dedicada exclusivamente a responder a la pregunta de “qué significa actuar”, y por tanto a explicar qué nos convierte en “agentes”.

Elisabeth Anscombe, una alumna de Wittgenstein, publica en 1957 su famoso libro *Intention*, que podemos considerar como fundacional de la Teoría de la Acción.

Es a Anscombe a quien debemos la conceptualización de la relación entre acciones e intenciones como una relación entre acciones en el mundo y “direcciones de ajuste” mente-mundo, es decir, los llamados “creencias y deseos”. Según Anscombe, un agente es aquél que puede resolver la pregunta de “¿por qué actuó?”, en otras palabras, aquél que es capaz de conocer las motivaciones o razones que han formado la intención que le lleva a actuar.

Estas motivaciones se presentan en forma de deseos y creencias: deseos sobre la forma en que el sujeto querría que el mundo fuera y creencias sobre cómo cree que de facto el mundo es.

Tal como explica Anscombe (2000), estos deseos y creencias, operando como razones, se combinan para formar una intención, que a su vez desencadena en una acción en el mundo, pero para que esa acción cuente como tal el agente debe ser consciente de los deseos y creencias que estaban motivando sus intenciones (de lo contrario estaría alienado respecto a su acción). Veremos con más detalle la relación entre motivaciones y acción, así como el legado de Anscombe en los filósofos de la acción a lo largo del capítulo.

John Searle es uno de los primeros en recoger el testigo de Anscombe, y continúa trabajando sobre la conceptualización de las intenciones y la intencionalidad, describiendo la intencionalidad como la capacidad de la mente para representar las propiedades y el estado de las cosas en el mundo, ya sea representándose las propiedades que de facto tiene el mundo o las propiedades que desearía que tuviera (de nuevo la dirección de ajuste mente-mundo / mundo-mente).

Searle sigue horadando en el transfondo de la formación de las razones, buscando dilucidar cómo las intenciones pueden desencadenar acciones y procesos racionales, tratando de implementar la concepción de Anscombe de intención cuando nos referimos a procesos racionales, que se sobreentiende son el calificador de una acción completa.

Según su descripción (Searle, 1992), las razones o motivaciones no le fuerzan a un agente a hacer nada: tener una razón para hacer algo no lo lleva a uno de manera necesario a realizar la acción correspondiente (puedo tener buenas razones para dejar a mi pareja y sin embargo no hacerlo). En cada acción, en cada decisión, experimentamos un lapso entre nuestras razones y nuestras acciones. Ese lapso es lo que determina la “libertad de acción”, la libertad de la voluntad, que es lo que caracteriza a un ser autónomo. Pero, dice Searle, no basta con ser autónomo para ser agente: un agente es aquél que ejercita esa libertad de acción de forma racional. Toda acción racional (acción y racionalidad se conciben como sinónimos) presupone la libertad de acción, pero debemos preguntarnos qué sucede en ese lapso que lleva a un agente a actuar de forma racional: generalmente, dice Searle, la deliberación racional que califica a la agencia involucra ajustar patrones de deseo, a menudo inconsistentes, a la forma en que el mundo es. Es decir, adaptar nuestro deseo a un mundo que normalmente no permite su desarrollo.

Por su parte, Donald Davidson (1963) explora igualmente la relación entre razones para actuar y acciones. Davidson defiende la postura “de sentido común” de que las razones ofrecen una explicación causal a una acción, aunque añade que hace falta algo más que simples razones para llevar a cabo una acción.

Una razón da lugar a una acción propiamente dicha, primero, si el agente ve en ella la manera de llegar a una acción que posea alguna consecuencia que el agente quiere, desea, valora, considera obligatorio, beneficioso, etc. El agente debe saber qué es esa consecuencia que le motiva.

Por tanto, una acción debe reunir dos componentes: en primer lugar estar motivada por una serie de razones (deseos y creencias), y en segundo lugar que el agente crea, sepa o perciba el contenido de dichas razones.

Harry Frankfurt (2006), siguiendo la línea davidsoniana, llamará a esta cualidad “estar identificado con los contenidos de nuestra propia mente”.

Es decir: un agente es aquél que se identifica con las razones que le llevan actuar, aquél que “se siente identificado” con lo que hace.

Pues puede darse el caso de que un sujeto se encuentre con razones que le resultan extrañas, razones respecto a las cuales se siente desconectado. Razones que pueden ser completamente antitéticas a sus intenciones habituales y a su propia concepción de sí mismo. Si el sujeto actuase siguiendo esas razones con las cuales no se identifica, sería un agente fallido.

Parte del material psíquico con el que nos enfrentamos puede resultarnos tan objetable que no podemos permitir que determine nuestras actitudes o nuestro comportamiento. No podemos evitar tener ese “lado oscuro”, pero sin embargo estamos resueltos a mantenerlo retenido a la hora de producir ningún efecto directo sobre el diseño de nuestra conducta y nuestras vidas.

Cuando uno de esos “intrusos inaceptables” emerge dentro de nosotros, solemos resistirnos a ello, desencadenado, dice Frankfurt, un tipo de “respuesta inmune” psíquica, mediante la que nos desembarazamos de esos deseos inaceptables, y mediante la que introducimos barreras represivas e inhibitoras entre nosotros y nuestros deseos con los que no nos identificamos.

Esa represión mental, según Frankfurt, ha de realizarse de forma reflexiva: sin reflexividad no podríamos tomar decisiones en absoluto. Tomar una decisión es tomar partido por un tipo de actitudes mentales u otras, y accedemos a estas actitudes mentales a través de la reflexión. La mente se presenta aquí de una forma dividida, con una parte deseante y otra que reflexiona sobre esos deseos, y después toma partido por aquellos con los que “se identifica”, algo que según Frankfurt los animales subhumanos no pueden hacer. La reflexividad (que caracteriza a los humanos) es lo que les permite enfrentarse a sus deseos, tomar partido por aquellos con los que se identifica y después actuar en consecuencia. La reflexividad y la identificación con los deseos que aprobamos define la racionalidad.

David Velleman (2001), Christine Korsgaard (1998) y Michael Bratman (2007) continuarán con esta línea reflexiva de la acción, definiendo al agente autónomo como aquél que lleva a cabo acciones de manera auto-consciente y aquél que se enfrenta a sus deseos con capacidad de auto-gobierno.

Richard Moran, también asume que la reflexividad es la base de la agencia, en tanto que conduce al autoconocimiento, componente fundamental de la acción (ya que para ser un agente funcional uno debe ser capaz de conocerse a sí mismo a y sus estados mentales). No obstante, tal como Moran apunta, lo relevante no es simplemente que el agente sea capaz de reflexionar sobre estos estados mentales (reflexión teórica), sino la adscripción y la toma de partido que adopte respecto a esos estados mentales una vez que reflexiona sobre ellos (reflexión práctica o deliberativa), muy en línea con la “identificación” de uno mismo Frankfurtiana. Lo que lo constituye a uno como agente es que sea capaz de tomar partido por sus estados mentales, comprometerse con ellos y aceptarlos como propios.

Moran profundiza en la diferencia entre el conocimiento teórico sobre uno mismo y el compromiso “con uno mismo” (Moran, 2001: 79) a través del ejemplo del adicto a los juegos de cartas que toma de Sartre. Tenemos un jugador que es adicto al juego. Este jugador se percata de su adicción y comprende que es dañina para él. Sin embargo, no puede dejar de jugar.

Su incapacidad para llevar a cabo esta resolución no viene dada por el descubrimiento empírico de sus estados mentales, ni tampoco por la elaboración de una norma sobre lo que es correcto o incorrecto: él sabe que tiene una adicción y sabe que es incorrecto jugar a las cartas en su caso particular, y sin embargo no puede dejar de hacerlo. ¿Qué le falta al jugador para ser un agente completo? Un compromiso con su deseo de dejar de jugar a las cartas.

En resumen, todas estas posturas comparten una idea común a la hora de determinar la naturaleza de la acción, invocando una intuitiva distinción entre las cosas que simplemente “nos suceden” (eventos en los cuales nos vemos inmersos) y las cosas que genuinamente hacemos.

La explicación causal que traza una cadena entre razones, intenciones y acción es mayoritaria, así como la explicación de que un agente actúa cuando es capaz de explicar las razones normativas que hicieron su acción inteligible ante sus ojos.

Un agente no es tal a no ser que haya llevado a cabo un proceso deliberativo racional (de tipo teórico o práctico) a la hora de decantarse entre una serie de opciones; y a no ser que tenga un conocimiento inmediato sobre la acción que está llevando a cabo, siendo capaz de explicar que lo que hace está orientado a conseguir un determinado fin.

El propósito de este capítulo es tratar de defender, como ellas hacen en sus canales, que estas mujeres autistas son agentes.

Sin embargo, en lugar de tratar de demostrar que nuestras autistas son agentes porque encajan en ese modelo racional y reflexivo, haremos lo contrario: usar las historias de vida como ejemplos prácticos de agencia que demuestran no sólo que nuestras autistas son agentes, sino que el modelo de agencia de la Teoría de la acción está equivocado.

En sus historias de vida apreciamos que estas autistas a veces son presas de fallos de racionalidad, a menudo son agentes opacos, y sus capacidades cognitivas y racionales, como la propia Amanda explica, a menudo son “fluctuantes”. Mi propuesta es que esto no sólo no descalifica su capacidad como agentes, sino que explica la forma en que actuamos comúnmente.

Usaré la opacidad y la racionalidad fallida de nuestras autistas para contrastarlas con el modelo de la Teoría de la Acción, señalando que éste es un modelo ideal que deja fuera de su concepción de la agencia no sólo a las personas neurodiversas, sino también a los neurotípicos, ya que es un modelo puramente teórico que no representa de manera realista la manera en que actuamos en el mundo, ni el modo en que funcionan nuestros procesos mentales.

Los modelos ideales de la agencia, como el modelo de la Teoría de la Acción, chocan con una realidad: la de la opacidad del ser y la de la diversidad agencial del mismo.

Así, se realizará una crítica al carácter teleológico, lineal, causal, reflexivo y, sobre todo, racional de la filosofía de la acción hegemónica.

Se tratará de proponer, además, una definición de agencia no exclusiva ni excluyente, y se explicará de qué modo estas mujeres con autismo demuestran que los cuerpos diversos con funcionalidades diferentes también son agentes con capacidades, y por tanto su voz, sus actos y sus gestos deben ser tenidos en cuenta como acciones con sentido.

A su vez, oponiéndonos a la tradición racionalista, en lugar de proponer un modelo de agencia que se base en la racionalidad y la transparencia del sujeto respecto a sus propios estados mentales, se propondrá un modelo de agencia que tenga en cuenta la opacidad y la “ceguera” constitutiva del sujeto y se base, antes que en sus competencias racionales, en su capacidad para expresar su voluntad de transformar el mundo y de apropiarse narrativamente de sus actos.

Si la opacidad es una condición intrínseca al ser humano que sólo en condiciones excepcionales logramos superar (ésta es mi tesis), deberíamos elaborar un modelo de agencia que tenga en cuenta la opacidad del sujeto y la integre como una condición posible de la acción.

En el primer epígrafe, a través de una serie de ejemplos cinematográficos, intentaré un primer acercamiento teórico a la idea de que la opacidad, y no solamente la racionalidad, puede ser un espacio desde donde pensar la agencia, y por tanto demostrar que la reflexividad, la racionalidad, el autoconocimiento y el autogobierno no son requisitos indispensables del sujeto agente.

Después, en el segundo epígrafe, pasaremos a confrontar este nuevo modelo de “acción opaca” con el trabajo de campo, para asegurarnos de que este modelo teórico no adolece de la falta de realismo que se aprecia en el modelo de acción racionalista.

Modelo de acción A: agencia para sujetos lúcidos.

Según la filosofía de la acción “hegemónica”, representada por los autores anteriormente citados, y que desarrollan lo que llamaré el modelo “A”, un agente es aquél que actúa bajo condiciones de racionalidad, transparencia, auto-gobierno y auto-conocimiento. Un agente es aquél capaz de realizar acciones que son desencadenadas por un proceso de deliberación racional, que responden a una serie de motivaciones, creencias y deseos de los cuales el agente es consciente y a los cuales tiene acceso en condiciones de transparencia, y por tanto que expresan su capacidad para conocerse a sí mismo y gobernarse a sí mismo: el agente es aquél que sabe lo que está haciendo, que sabe lo que le mueve actuar y que es capaz de moverse a actuar en función de este auto-conocimiento.

La versión más sofisticada y depurada de esta concepción de la acción como supeditada a un sujeto “lúcido”, racional, reflexivo, auto-cognoscente y con capacidad de auto-gobierno, la representan David Velleman y Christine Korsgaard. Velleman y Korsgaard presentan los mejores modelos existentes en lo que a “agencia racional” se refiere, modelos ambos en los que la distancia de sí, la reflexividad y la racionalidad aparecen como una condición de la acción.

A continuación pasaremos a analizarlos en detalle.

David Velleman y el agente como ser auto-cognoscente:

Una de las preguntas a la que de manera recurrente ha tratado de dar respuesta la filosofía de la acción es aquella acerca de la posibilidad de diferenciar entre acciones propiamente dichas y meros actos. ¿Cuál es la diferencia entre aquella ocasión en la que guiño un ojo para expresar complicidad con un amigo y aquella en la que guiño un ojo porque se me ha metido una mota de polvo? La primera es una acción, porque obedece a una intención que he formado de manera activa, mientras que la segunda es un mero acto que sucede en mi cuerpo, generado de manera inintencional, un acto en el que me encuentro inmerso de forma pasiva.

Harry Frankfurt recupera este dilema estableciendo una nueva distinción al incorporar a esta clasificación el concepto de *actividad*, que viene a completar y enriquecer la separación entre *acciones* y *actos*.

Si las acciones son aquellos acontecimientos que pueden serle imputados a un agente en tanto que él ha intervenido en ellos de forma consciente y activa; y los meros actos son aquellos en los que uno se encuentra inmerso de manera pasiva; aún sería necesario, según Harry Frankfurt, establecer una categoría intermedia que sirviese para aludir a aquellos acontecimientos en los que se participa de manera activa pero en cuyo desarrollo a nivel intencional uno no interviene de manera consciente. A esta tercera categoría la denomina Frankfurt “*actividades*”.

David Velleman retoma esta tripartición y ejemplifica la categoría de *actividad* con aquellos acontecimientos en cuyo desarrollo un sujeto colabora de manera subconsciente, tales como gestos inconscientes o actos fallidos.

Para explicar más detalladamente qué son las *actividades*, y por qué las *actividades*, al contrario que las *acciones*, no lo constituyen a uno como agente, Velleman relata un episodio autobiográfico de Freud. Estando escribiendo en su despacho, la hermana de Freud

le hace un comentario despectivo sobre su tintero. Más tarde, presa de un movimiento subconsciente que responde a dicha crítica, Freud tira el tintero de la mesa, rompiéndolo, y es *a posteriori* cuando se percata de que ha tirado el tintero como respuesta al comentario de su hermana.

“Some hours before my sister had been in the room to inspect some new acquisitions. She admired them very much, and then remarked: ‘Your writing table looks really attractive now; only the inkstand doesn’t match. You must get a nice one.’ I went out with my sister and did not return for some hours. But when I did carried out, so it seems, the execution of the condemned inkstand. Did I perhaps conclude from my sister’s remark that she intended to make me a present of a nicer inkstand on the next festive occasion, and did I smash the unlovely old one so as to force her to carry out the intention she had hinted at? If that is so, my sweeping movement was only apparently clumsy; in reality it was exceedingly adroit and well-directed, and understood how to avoid damaging any of the more precious objects that stood around”. (Velleman, 2001: 2)

Sin embargo, para Velleman, el hecho de que en el momento en que la actividad sucede Freud no fuera capaz de dar cuenta del significado de dicho acontecimiento, nos impide atribuirle la responsabilidad última de tal episodio, descalificándolo como acción, y por lo tanto no siendo suficiente para cualificarlo como el agente responsable de dicho suceso. Acontecimientos como el episodio del tintero no pueden ser clasificados como meros *actos* en los que uno se encuentra inmerso de forma pasiva, similares al latido del corazón o el guiño involuntario de un ojo en el que se ha introducido una mota de polvo, ya que el sujeto participa en ellos de manera activa, y dado que no pueden ser entendidos como algo que simplemente le sucede, limitándose a “padecerlos”. Sin embargo, tampoco pueden ser identificados como *acciones* en sí, dado que el agente de alguna manera falla a la hora de regularlos de manera autoconsciente, como se espera de una acción propiamente dicha, que tiene lugar únicamente cuando la capacidad del sujeto para hacer que las cosas sucedan se desempeña de forma autónoma y consciente. En estos casos, de alguna forma, el sujeto se encuentra en una posición de *actividad-alienada*.

“Such cases require us to define a category of ungoverned activities, distinct from mere happenings, on the one hand, and from autonomous actions, on the other, This category contains the things that one does rather than merely undergoes, but that one somehow fails to regulate in the manner that separates autonomus human action from merely motivatel activity” (Velleman, 2001: 4)

Nos encontramos por tanto con la siguiente gradación de acontecimientos, en la que sólo el último eslabón lo constituye a uno como agente:

- Actos (*mere hapennings*): Acontecimientos en los que el agente no tiene participación activa, aunque sean acontecimientos que involucren su cuerpo. Ejemplo: el latido del corazón, guiñar el ojo cuando se me ha metido una mota de polvo.
- Actividades (*half-hearted activities, ungoverned activities, mere activities*): Acontecimientos que no pueden considerarse simples accidentes, pues sirven a una intención o un propósito y son activamente realizados por un sujeto, pero no son llevados a cabo de forma consciente. Ejemplo: garabatear distraídamente sobre el papel mientras se estudia, tirar al suelo un tintero de forma inconsciente.
- Acciones (*full-blooded actions*): Son las que constituyen al agente como tal. La capacidad para elegir o rechazar acontecimientos, y para elaborar de forma consciente y activa las intenciones que desembocan en esos acontecimientos es lo que nos habilita para afirmar que somos entidades que no se encuentran simplemente atrapadas en el curso de los acontecimientos. Ejemplo: decidir irse a vivir a otro país, elegir una carrera universitaria, comprometerse a contraer matrimonio.

Lo que nos hace agentes, para Velleman, es intervenir de manera activa en el curso de los acontecimientos, produciendo que ciertas cosas pasen y previniendo otras.

“We don’t seem to be adrift in the flow events: we seem to intervene in it, by producing some events and preventing others” p.5.

Pero esta intervención en el curso de los acontecimientos, para que nos califique como agentes plenos, insiste, debe ser producida de manera consciente, fruto de un proceso deliberativo.

En episodios como el del tintero, el agente “falla” dice textualmente Velleman, a la hora de regular la acción, ya que no sucede de manera consciente, y por tanto la falta de autoconciencia a la hora de intervenir en el mundo y en el curso de los acontecimientos debe ser considerado un fallo de la acción:

“Mere activity is therefore a partial and imperfect exercise of the subject’s capacity to make things happen: in one sense, the subject makes the activity happen; in another, it is made to happen despite him, or at least without his concurrence” (Velleman, 2001: 4)

¿Cómo evitar esta imperfección agencial?

Según Velleman, un agente produce acciones que lo califican como tal cuando opera siguiendo una serie de razones internas y cuando es consciente de esas razones.

El modelo estándar de la filosofía de la acción determina que un sujeto produce un acontecimiento por una combinación de deseos (proposiciones conativas que proyectan una representación de cómo las cosas deberían ser realizadas) y creencias (proposiciones cognitivas que proyectan una representación de cómo las cosas son, de facto, realizadas) que, concatenadas, operan como razones.

Un sujeto tiene un deseo D orientado hacia un determinado objeto y posee la creencia C de que, realizando determinado movimiento, el deseo D se verá realizado. La combinación de D y C hace que operen como razones para realizar la actividad.

Por ejemplo: un sujeto tiene el deseo de saber qué hora es, y la creencia de que al mirar el reloj podrá conocer la hora, por lo tanto la combinación de ese deseo y esa creencia, que operan como razones, dan lugar a una acción, que es mirar el reloj.

“The standard answer to this question goes like this. We want something to happen, and we believe that some behavior of ours would constitute or produce or at least promote its happening. These two attitudes jointly cause the relevant behaviour, and in doing so they manifest the causal powers that are partly constitutive of their being, respectively, a desire and a belief. Because these attitudes also justify the behaviour that they cause, that behaviour eventuates not only from causes but for reasons. And whatever we do for reasons is consequently of our making” (Velleman, 2001: 5)

Pero según Velleman, este modelo es insuficiente. Para que una acción tenga lugar no es suficiente que el sujeto tenga una serie de razones que le lleven a actuar (que tenga un deseo y una creencia que se combinan para dar lugar a una intención) además, es necesario que el sujeto tenga un cierto grado de auto-control sobre estas razones: el agente debe conocer esas razones y debe aprobarlas. Según Velleman, a la hora de determinar la imputabilidad de una acción el sujeto debe haber actuado de manera autónoma y autoconsciente, conociendo las razones que le llevan a realizar una actividad, y por tanto la simple combinación de un deseo y una creencia formando una razón no basta para producir una acción.

“Unlike the standard model, this (...) model would exclude from the category of actions those unforeseen movements to which a person is impelled by motives of which he is unaware” (Velleman, 2001: 14)

Por ejemplo, cuando uno realiza un gesto inconsciente, aún cuando su actividad ha sido motivada por un deseo y una creencia, esto es, aunque la actividad obedezca a unas razones, en tanto que estas razones son inconscientes, no podemos atribuir en última instancia al sujeto dicho comportamiento. En otras palabras: aunque su comportamiento haya sido causado por una serie de preposiciones que operarían como razones, no ha sido causada del modo adecuado como consecuencia de una razón, en el sentido de una justificación.

“A reason for acting is something that warrants or justifies behaviour. (...) When someone just knocks over something that he unconsciously wants to destroy, or blurts something that he unconsciously wants to say, he has not necessarily seen any justification for his behaviour, nor has his rationality been engaged, although he has indeed been motivated by a desire. So although his behaviour has been caused by something that may in fact be a reason, it has not been caused in the right way to have been done for that reason” (Velleman, 2001: 9)

Una razón para actuar no es sólo algo que motiva un comportamiento, sino algo que lo justifica, que permite que el agente lo apruebe, que considera que esas razones son correctas para moverlo a actuar:

“A reason is a consideration that justifies, and to justify something is to show that it is just, in the old-fashioned sense meaning “correct”. Something is subject to justification only if it is subject to a jus, a norm of correctness; and it is then subject to reasons in the form of considerations showing it to satisfy the norm”. (Velleman, 2001: 15)

Por tanto, según Velleman, una acción, al contrario que una mera actividad, requiere algo más que la motivación fruto de un deseo y una creencia. *“Autonomous action requires something more than motivation by desire and belief”* (Velleman, 2001: 11). Cuando, dado el caso, un deseo y una creencia dan lugar a una actividad inconsciente, el comportamiento toma por sorpresa al agente, puesto que sus motivaciones no son inteligibles para él: él no está al corriente de querer hacer lo que hace. Aunque este deseo se viera satisfecho como fruto de la actividad de un sujeto correspondiéndose a sus motivos, podría darse el caso de que el sujeto estuviera enajenado respecto a estos motivos, y es por ello por lo que en ese caso no es una forma de acción.

“This behaviour takes its agent by surprise because its motive is unconscious: he is not aware of wanting to do what he does. Such a lack of self-awareness would not have disqualified the resulting behaviour from being an autonomous action according to the standard model, but it is indeed disqualifying according to (my) model. For an agent cannot want or be content to be motivated by a desire that he is unaware of having” (Velleman, 2001: 12)

Como vemos, la opacidad y la falta de autoconocimiento a la hora de formar una serie de razones descalifican a uno como agente. La racionalidad, (lo dice expresamente Velleman en la cita anterior *“his rationality (has to be engaged)”* (Velleman, 2001: 9), es un requisito de la agencia.

En resumen, para Velleman lo que se debería añadir a sujetos con motivaciones para conformar agentes es el ánimo de saber lo que están haciendo. Un agente únicamente realiza aquellas cosas que ha elegido previamente, aquellas que aprueba racionalmente como buenas, justas o adecuadas para un contexto determinado, y por lo tanto la capacidad de decisión y la auto-consciencia son los elementos constitutivos de la acción. Es decir, uno sólo es un agente cuando sabe lo que está haciendo. En otras palabras, lo es cuando las consideraciones que le llevaron a actuar tienen un significado para él. En un sentido más coloquial, cuando es capaz de explicar lo que hace.

“The considerations that qualify as reasons for doing something are considerations in light of which, in doing it, the subject would know what he was doing. They are, more colloquially, considerations in light of which the action would make sense to the agent. (...) What makes sense to someone, theoretically speaking, is what he can explain” (Velleman, 2001: 26).

Si Freud en aquel momento no era un agente era porque en el momento de realizar la acción no era capaz de explicar lo que estaba haciendo.

Finalmente, por tanto, racionalidad y auto-conocimiento son los dos pre-requisitos de la acción para Velleman:

“I have suggested that what should add to subjects of motivation, in order to create agents, is the higher-order aim of knowing what they’re doing (...). They will do only those things which they have made up their minds that they’re going to do; and so they will act by choice. This design specification implies that self-knowledge is the constitutive aim of action”. (Velleman, 2001: 26)

Christine Korsgaard y el agente reflexivo:

También para Christine Korsgaard el hecho de que el agente tenga acceso a sus razones antes de actuar y las apruebe es un elemento clave en la constitución de la agencia. Korsgaard parte reconociendo la opacidad del sujeto, pero según su definición, un agente es aquél que es capaz de superar esa opacidad, a través de un ejercicio de deliberación que carga de contenido normativo sus estados mentales, dictaminando cuáles son razones para actuar y cuáles no.

“La mente humana es autoconsciente. Algunos filósofos han pensado que esto significa que nuestras mentes son, de alguna manera, internamente transparentes, que sus contenidos nos son completamente accesibles – que siempre podemos saber a ciencia cierta qué pensamos, sentimos, queremos- y, por consiguiente, que la introspección arroja algún conocimiento del yo. Como Kant y muchos filósofos hoy en día, no pienso que esto sea cierto; nuestro conocimiento de nuestros propios estados mentales no es más seguro que el de cualquier otra cosa. Sin embargo, la mente humana es autoconsciente en el sentido de que es esencialmente reflexiva. No me refiero a que sea meditativa (...) sino a las estructura de nuestras mentes que posibilita ser meditativo. (...) Nosotros, los animales humanos, dirigimos nuestra atención a nuestra percepciones y deseos mismos, a nuestras actividades mentales, y somos conscientes de ellos. Esto nos pone delante de un problema que ningún otro animal tiene, el problema de lo normativo, pues la capacidad que tenemos de dirigir nuestra atención a nuestras propias actividades mentales es también una capacidad de distanciarnos de ellas y de ponerlas en tela de juicio” (Korsgaard, 1996: 120).

Estando “fuera de sí”, a través del distanciamiento de sí mismo, el agente se percata de que en caso de querer operar como tal, debe cargar de contenido normativo a sus acciones. Para ello desarrolla una serie de leyes, que le indiquen cómo debe gobernarse. El desarrollo de estas leyes sigue el patrón de desarrollo de la razón práctica kantiana, hasta que el agente llega al imperativo categórico de “obra de tal forma que quieras que todas tus leyes se conviertan en leyes universales”. Es decir, tal y como sucede en el caso de Velleman, que también hace gala de una perspectiva neo-kantiana, cuando explica que sólo puedo actuar cuando después de observar las razones que me mueven a actuar considero que son justas, para Korsgaard sólo puedo llegar a actuar si después de observar las razones que me

motivan a hacerlo considero que esas razones son buenas y correctas:

“Percibo y me encuentro con un poderoso impulso de creer; pero doy marcha atrás, me detengo en ese impulso, y entonces tomo cierta distancia. Ahora el impulso no me domina y yo tengo un problema: ¿debo creer? ¿En verdad esta percepción es una razón para creer? (...) La mente reflexiva no puede conformarse con la percepción (...): necesita una razón. (...). La palabra normativa ‘razón’ se refiere a una clase de éxito reflexivo. Si se considera también que palabras como “bueno” y “correcto” son intrínsecamente normativas, que nombran cosas que automáticamente nos dan razones, también ellas deben referirse al éxito reflexivo; y, en efecto, así es” (Korsgaard, 1996: 120-121).

Para Korsgaard, que la mente humana sea autoconsciente, es decir, que tenga la capacidad de reflexionar sobre sí misma, le hace poner en tela de juicio y ser capaz de evaluar sus propios estados mentales. Como afirma la autora, esta cualidad de la mente, reflexiva, desacoplada, y distanciada de sí misma, que le lleva a auto-examinarse y a cuestionar sus propios estados, le lleva también a tratar de cargar esos mismos estados mentales, una vez puestos en tela de juicio, de contenido normativo.

En otras palabras, la necesidad de cargar de contenido normativo a los estados mentales puede expresarse como la necesidad de encontrar razones para asentir a nuestros estados mentales (por ejemplo, un deseo), y convertirlo en una razón para actuar. “Conforme se va presentando ante la voluntad, cada impulso debe pasar una especie de prueba de normatividad antes de que podamos adoptarlo como razón para la acción” (Korsgaard, 1996: 118).

El agente sólo adopta como razones para la acción aquellas que considera que son correctas y buenas (Korsgaard, 1996: 155). Una vez que una razón ha sido calificada como buena o correcta, la autoridad del sujeto le obliga a sí mismo a realizar la acción que se corresponde con dicha razón.

Pero ¿qué entendemos por “autoridad del sujeto”?

En Korsgaard, esta expresión se refiere a la capacidad del yo para obligarse a llevar a cabo aquello que ha establecido como bueno y correcto y hacerse acatar las normas que ha elaborado de manera autónoma. Usamos deliberadamente verbos en forma reflexiva, como “obligarse”, puesto que en la definición korsgaardiana, el yo, al ser producto de una mente desacoplada, se describe como una forma bipartita: por un lado está el yo que reflexiona, que es el yo pensante, y por otro lado quedaría el yo que actúa. La autoridad reside de forma exclusiva en el yo pensante, el que dicta las normas, y el yo que actúa se limita a acatar esas normas.

La acción queda entendida, de este modo, como un producto de la reflexión autónoma e introspectiva del yo pensante, y de la capacidad del yo “actante” para seguir las normas que han sido dictadas, como decíamos, de manera autónoma por el yo pensante.

Pues, como Korsgaard afirma, no basta con reflexionar y darse una norma para constituirse como agente: para que uno se constituya como agente es preciso, además, que uno sea capaz de acatar esa norma.

“No siempre hacemos lo que tras reflexionar haríamos, ni siquiera lo que tras reflexionar hemos decidido hacer: la reflexión no tiene un poder irresistible sobre nosotros. Sin embargo, cuando efectivamente reflexionamos no podemos sino pensar que deberíamos hacer lo que tras la reflexión concluimos que tenemos una razón para hacer; y cuando no lo hacemos, nos castigamos con el sentimiento de culpa, la compunción, el arrepentimiento y el remordimiento. Podríamos decir que el yo actuante concede al yo pensante su derecho a gobernar; y a su vez, el yo pensante procura gobernar lo mejor que puede. Entonces, la estructura reflexiva de la conciencia humana establece aquí una relación, una relación que tenemos con nosotros mismos; no es una relación de simple poder sino, mejor dicho, de autoridad. Y es ésta la autoridad que constituye la fuente de la obligación” (Korsgaard, 1996: 133-134).

La autoridad que la parte reflexiva tiene sobre la parte actante o, como Korsgaard la llama, “la fuente de la obligación” es, para esta autora, indiscutible, como enuncia de esta forma tan tautológica:

“La fuente de la obligación es un legislador (y) debemos obedecer a ese legislador, pues éste es un legislador cuya autoridad está fuera de toda duda y no necesita mostrarse: es la autoridad de nuestra propia mente y de nuestra propia voluntad” (Korsgaard, 1996: 134).

En el modelo de acción de Korsgaard está presente, de manera evidente, el elemento de la voluntad, pero la voluntad siempre concebida al servicio de una mente reflexiva que ha determinado previamente qué es lo correcto a la hora de actuar.

Así pues, la concepción de la acción en relación con la reflexividad en la propuesta de Korsgaard, podría resumirse como sigue:

La mente humana tiene una forma reflexiva. Al verse distanciada respecto a sus razones, la mente las evalúa, las pone en tela de juicio, y determina si son buenas y correctas, es decir, si pueden ser o no razones para actuar.

A su vez, en la concepción bipartita de la mente de la filosofía de Korsgaard la autoridad del sujeto reflexivo se entienden como la capacidad de la parte reflexiva de la mente para llevar a la parte actante a responder a esas razones que ella ha aprobado previamente.

Por tanto un agente es aquel que, tras reflexionar sobre sus impulsos, determina cuáles son buenos y correctos, y después, fruto de su autoridad (voluntad), actúa en función de esos impulsos que ha determinado como razones válidas.

Fallos de la agencia según el modelo “lúcido”: auto-engaño y akrasia:

Estas dos posturas racionalistas, que como vemos son bastante semejantes, dibujan por lo tanto una agencia “autocognoscente” y “transparente”: el sujeto debe vencer la opacidad de la mente, reflexionar sobre las razones que le llevan a actuar, ser capaz de aprobarlas como buenas o correctas, y después ser capaz de actuar en función de esas razones que ha identificado como justificaciones.

Así, el agente es un sujeto lúcido que sabe lo que hace, que es capaz de dar cuenta de las motivaciones que le llevan a actuar, y que consigue movilizar su voluntad para actuar en función de las motivaciones que ha aprobado previamente.

Este modelo de agencia dibuja por lo tanto dos fallos agenciales que lo descalifican a uno como agente: por un lado el auto-engaño, y por otro lado la akrasia.

La akrasia y el auto-engaño son las amenazas tradicionalmente tratadas por los modelos racionalistas que exigen la lucidez del agente, puesto que suponen una amenaza para su juicio, en tanto que lo opacan.

El auto-engaño sería aquel estado en el cual el sujeto es incapaz de tener acceso a sus motivaciones, creencias y deseos: el sujeto actúa en función de razones que desconoce. Por ejemplo: voy a contraer matrimonio, y me digo a mí mismo que me estoy casando por amor, pero en realidad la razón que me mueve a actuar es que mi pareja me puede ofrecer una mejor situación económica, aunque yo no soy capaz de reconocer y admitir esta razón. Tengo una serie de motivaciones que no soy capaz de reconocer, no ya ante los demás, sino ante mí mismo, y por lo tanto las razones de mi acción están veladas, apantalladas.

En el caso del auto-engaño, el sujeto no sabe lo que hace: su alienación respecto a las razones y su propia opacidad lo descalifican como agente.

La akrasia sería el caso en el que el sujeto, aún siendo consciente de las razones que le mueven a actuar, y después de haber elaborado un juicio favorable con respecto a esas razones, actúa en contra de ese juicio que él mismo aprueba, dando lugar a una acción contraria a las razones que sabe que son correctas, suponiendo por tanto un caso de agencia disfuncional o fallida.

Por ejemplo, un caso de agencia *plena* o *funcional* sería el de aquella persona que está dejando de fumar y, aunque le ofrecen un cigarrillo, dado que ha elaborado y aprobado una serie de razones que dictaminan que debe dejar de fumar, rechaza el cigarrillo. Sin embargo, si esa persona aceptase el cigarro que le ofrecen, y fumase aunque sabe que no debería fumar, actuaría en contra de las razones que ha aprobado previamente, manifestando un fallo agencial, que llamamos akrasia.

Según Velleman, la akrasia se produciría cuando el sujeto falla a la hora de identificarse con las razones que le llevan a actuar. El sujeto es consciente de las razones que le llevan a actuar pero no las identifica como propias, y por tanto no moviliza sus recursos hacia la acción.

Según Korsgaard, la akrasia se produciría cuando el sujeto falla a la hora de expresar su autoridad para convertir sus razones en acciones, y por tanto sería un fallo en la voluntad.

No quiero detenerme demasiado en el funcionamiento de la akrasia: en cualquier caso, bien sea un fallo de identificación/autoconocimiento, o bien sea un fallo de voluntad, lo que importa es que el sujeto se encuentra alienado respecto a su acción.

En la akrasia se pone de manifiesto un desfase entre lo que el sujeto sabe que debería hacer y lo que finalmente hace. Al contrario que en el auto-engaño, el sujeto es perfectamente consciente de sus razones y las aprueba, y sin embargo no es capaz de actuar en función de esas razones.

En los dos casos, en el auto-engaño y en la akrasia, nos enfrentamos a casos de opacidad del sujeto que representan un fallo de la agencia. Algo falla en el proceso que va desde la formación de las razones a la ejecución de la acción que hace que el sujeto esté alienado respecto a su acción, y por tanto, según Velleman y Korsgaard, hace que ésta no le pertenezca.

En realidad, como vemos, de lo que hablan el autoengaño y la akrasia es de la opacidad del sujeto. Hablan de una serie de fenómenos de descordinación entre lo que hacemos y por qué lo hacemos, y tratan de desglosar y tipificar analíticamente esta opacidad, así como de resumirla, aprehenderla y englobarla.

Sin embargo, me atrevería a decir que hay tantos sesgos de opacidad que atraviesan nuestra acción, que el autoengaño y la akrasia se presentan como dos precarios modelos que fallan a la hora de aprehender la compleja opacidad del sujeto que falla a la hora de actuar.

Aún así, a falta de un nombre mejor (quizás deberíamos hablar, igual que de Espectro Autista, de “Espectro de la opacidad”), usaremos también en este texto los términos “autoengaño” y “akrasia”, pero advirtiendo de que son conceptos incompletos que aluden a formas de opacidad mucho más complejas y variadas, que no pueden ser resumidas con sólo dos manifestaciones, pues la opacidad de los sujeto va más allá de la simple “falta de conocimiento de las razones de uno mismo” o de la “falta de coordinación entre las razones y la voluntad”. Los términos “auto-engaño” y “akrasia” difícilmente recogen la complejidad de los múltiples estratos que opacan nuestra agencia.

Por tanto, diremos, aunque los usemos, que autoengaño y akrasia son nombres genéricos que damos a problemas de integración cognitivos en la motivación y de los elementos volitivos de la acción, que tratan de expresar una opacidad del sujeto quizás aún mucho más profunda de lo que esos conceptos pueden explicar.

Modelo de Acción B: agencia para sujetos opacos:

Denominemos a este “actuar sabiendo lo que se hace”, a este ejercicio de deliberación que luego se traduce en una acción consecuente con unas razones aprobadas previamente, como “racionalidad”. Para David Velleman y Christine Korsgaard, como para la mayoría de los filósofos de la acción, la racionalidad es un requisito imprescindible para ser considerado agente.

El problema de este modelo agencial es, principalmente, que es demasiado exigente.

La racionalidad, y sobre todo el autoconocimiento, son virtudes que solo logramos en momentos muy concretos de nuestra vida, a veces ni siquiera los alcanzamos en toda una vida. Las confesiones de Rousseau, por ejemplo, donde el autor presume de conocerse bien, están no obstante plagadas de auto-engaños, que son obvios para el lector pero totalmente opacos para el autor. Se aprecia por ejemplo, en el capítulo 2 de sus *Confesiones* cuando afirma “*I believe no individual of our kind ever possessed less natural vanity than myself*” (Rousseau, 1861:10). Vemos que la frase es autosocavante y que expresa de qué manera es posible vivir una vida completamente opacada y carente de auto-lucidez. ¿Significa eso que Rousseau no era un agente, o que no lo fue en ningún momento de su vida?

En lo que respecta a la racionalidad, aunque nos felicitamos cuando somos capaces de actuar de forma racional, siguiendo planes de acción sobre los que hemos deliberado previamente, lo cierto es que nuestras vidas cotidianas están repletas de comportamientos de los que no sabemos dar cuenta plenamente en el momento en que están sucediendo, o de ocasiones en las que sabemos que lo que hacemos no es lo que aprobamos mentalmente, pero lo hacemos igualmente.

Por ejemplo, no sabría decir a ciencia cierta si elegí la carrera que estudié porque me gustaba o si en realidad la elegí por seguir los consejos de mis padres, quizás las dos cosas a la vez, o ninguna, pero desde luego aunque no sepa muy bien dar cuenta de las razones que me llevaron a tomar esa decisión, es una decisión que marca un curso de acción relevante y que me pertenece.

Imaginemos que estoy frente al altar y, aunque sé que no pudo cancelar la boda en ese momento, delante de todos los invitados, aún así salgo corriendo en dirección opuesta al altar, dejando al novio plantado. Estos ejemplos aluden a sucesos que constituyen una parte importante de nuestra manera de transformar el mundo, y por tanto debemos hacernos responsables de ellos, reclamándolos como acciones que nos pertenecen, por mucho que el auto-conocimiento y la racionalidad estén ausentes.

Determinar que la racionalidad es lo que nos hace agentes implica descalificar como acciones a la mayoría de sucesos que nos rodean, y por el contrario califica como acciones a comportamientos que pueden parecer puramente racionales pero que sin embargo ocultan formas aún más profundas de opacidad.

Es el ejemplo de la anoréxica que pone Nomi Arpaly. La anoréxica que se enfrenta a un plato de comida y lo rechaza lleva a cabo un ejercicio deliberativo puramente racional:

“I see a piece of cake in the fridge and feel a desire to eat it. But I back up and bring that impulse into view and now I have a certain distance . . . Is this desire really a reason to act? I consider the action on its merits and decide that eating the cake is not worth the fat and the calories. I walk away . . . This could be the inner monologue of a rational, autonomous being, and this is how it is usually presented. It could equally well be the inner monologue of an individual with severe anorexia nervosa, weighing eighty-five pounds . . . Imagine such a case: a woman who appears to herself to be in control of her desires, deciding between them on their merits, but who appears to her friends (or even to her future self, after having recovered from her anorexia or her irrational dieting) to be a person who is in fact at the mercy of her desires . . . The anorectic . . . experiences her psyche in terms of self-control, as if there were something that was her, choosing between her desires on the basis of their merits, giving her control over herself, while we have good reasons to believe that unconscious desire or emotion moves her in a manner not characteristic of well-exercised practical reason”. (Arpaly 2004: 17–18)

Esto es: la anoréxica se enfrenta a su deseo de comer un pastel, evalúa sus razones, determina que sus razones no son buenas o correctas, y consigue movilizar los recursos de su voluntad para evitar realizar tal acción. Así pues, la anoréxica lleva a cabo un ejercicio de racionalidad perfecto, tal como lo describen Velleman y Korsgaard. Y, sin embargo, como Nomi Arpaly señala, algo está fallando. Fundamentalmente, lo que falla es la “realización” (anglicismo, cambiar palabra) de que la racionalidad a veces puede ocultar capas mucho más profundas de auto-engaño, en el caso concreto de la anoréxica capas muy profundas de auto-engaño y opacidad respecto a la auto-imagen del yo o la situación del yo en el mundo.

Puede parecer que este ejemplo es anecdótico o poco representativo, pero lo que trato de argumentar es que nos parecemos más a la anoréxica de Arpaly de lo que nos gustaría reconocer, y que es probable que nunca podemos estar del todo seguros, al contrario de lo que parecen dar por sentado Velleman y Korsgaard, de que bajo nuestras decisiones

puramente racionales no estén operando formas aún más profundas de auto-engaño. Nuestra mente siempre es parcialmente opaca para nosotros mismos. Cuando tomamos una decisión de forma racional ¿podemos estar siempre seguros de manera absoluta de que no hay razones que desconocemos que están influyendo en esa toma de decisiones? ¿Puede la mente ser completa y totalmente transparente?

Si el modelo racionalista de Velleman y Korsgaard califica como lúcidas formas de agencia que en el fondo son opacas, a su vez, su esquema racionalista deja de lado formas de “agencia opaca” que, aunque no tienen la racionalidad entre sus ingredientes expresan formas de autonomía agencial mucho más potentes que otros casos de aparente agencia, que lo serían simplemente porque encajan dentro de un modelo racionalista. De nuevo es un ejemplo de Nomi Arpaly, en este caso analizado por Fernando Broncano.

“Consideremos las tensiones que sufre Tamara, en los ejemplos propuestos por Nomi Arpaly, 2003: (Tamara) siente la presión de Todd quien la conmina a que se decida a casarse con él. Tamara siente a veces una fuerte inclinación a decir que sí, pero no está segura y dilata la decisión. Termina por considerar que hay otro amor en el horizonte y acaba por dejar a Todd. Durante un tiempo parecería que había estado actuando contra su propio buen juicio, pero miradas las cosas con perspectiva (Wallace, 2013) quizá la dilación fue la mejor medida que ella pudo tomar. Ahora no lamenta aquella suerte de akrasia y sospecha que hubiera sido infeliz de haber tomado una decisión precipitada. ¿Cómo podemos juzgar la competencia racional de Tamara? Los modelos de deliberación perfecta seguramente condenarían sus dilaciones, pero Tamara estaba ejerciendo una forma de manifestación de su subjetividad bajo condiciones dramáticas que protegían su identidad, aún al precio de proceso reflexivamente dudoso. Podemos afirmar que narrativamente Tamara tuvo sus razones, y que sus acciones y omisiones manifestaron de algún modo sensibilidad a razones, aunque fuera en ese modo pascaliano de razones del corazón que la cabeza ignora” (Broncano, 2015c: 41).

“El ejemplo de Tamara nos conduce al problema de cuánto autoconocimiento está implicado en las decisiones y cuanta inteligibilidad es necesaria para calificarlas como racionales”. (...) El paisaje pantanoso que dibuja de la condición agente del ser humano plantea un desafío del que difícilmente pueden salir con éxito las filosofías racionalistas, es decir, aquellas que consideran la racionalidad como condición a priori de agencia” (Broncano, 2015c: 43).

La racionalidad puede ser considerada una virtud, una virtud agencial que es crucial en muchos contextos. Por ejemplo, si me van a operar de la vista, exijo que la doctora que me opera sepa lo que está haciendo, que actúe de forma racional, y que movilice sus recursos mentales y corporales para hacer lo que sabe que debe hacer. En ese contexto, un fallo de racionalidad es un fallo agencial.

Pero como trato de demostrar, ese requisito de racionalidad no está presente de manera necesaria en todos los comportamientos que deben ser tenidos en cuenta como acciones, e incluso está presente en algunos que no lo son, como sugieren los ejemplos anteriores.

Así, determinaríamos que la necesidad de que la agencia exprese racionalidad es sólo un requisito contextual, y que mientras que en ciertas situaciones la racionalidad es lo único que marcaría una acción como “adecuada” o “competente” o “funcional”, no es así en otros contextos, y por tanto no podemos tomarlo como el requisito mediante el que se bareme la competencia, adecuación, pertinencia y funcionalidad de todas nuestras acciones.

Saber lo que estamos haciendo en el momento que lo estamos haciendo en todas las circunstancias es un requisito demasiado exigente para una especie caracterizada por su opacidad, como es la especie humana:

“La opacidad mental que produce la frágil arquitectura del sujeto es una característica bien documentada por la psicología y las ciencias cognitivas contemporáneas. Son múltiples los procesos y contenidos que operan en la producción agente que no llegan a la conciencia o no son accesibles desde ella. (...) Muchas de estas interacciones apantallan los “verdaderos” (o al menos originales) motivos del juicio, la decisión o la acción; otros son los causantes de las disonancias cognitivas y otros, por último, producen los efectos que han detectado los psicoanalistas como son los fenómenos de la represión, resistencia o transferencia. Ninguno de los procesos de este tercer tipo son esencialmente inaccesibles, de hecho la terapia, la conversación o la simple deliberación cuidadosa podrían detectarlos, pero lo difícil es que el agente sea consciente de que están operando en el tiempo de la emisión de un juicio, toma de decisión o realización de una acción” (Broncano).



El modelo de agencia opaco (Modelo B) como un modelo de agencia retrospectiva:

Si la opacidad es una condición intrínseca al ser humano que sólo en condiciones excepcionales logramos superar, debemos, decíamos anteriormente, elaborar un modelo de agencia que tenga en cuenta la opacidad del sujeto, y la integre como una condición posible de la acción. A continuación, a través de una serie de ejemplos cinematográficos y literarios, trataré de defender en más detalle cómo el auto-engaño y la akrasia pueden ser espacios desde donde pensar la agencia, y por tanto demostrar que la racionalidad, el autoconocimiento y el autogobierno no son requisitos indispensables del sujeto agente. Lo haré a través del análisis de las obras “Melancolía” y “Expiación”.

Melancolía.

Como ejemplifica esta tesis, la enfermedad mental ha sido considerada tradicionalmente como el negativo de la agencia. Si uno es etiquetado como enfermo mental, sus competencias agenciales son automáticamente puestas en cuestión. Un caso paradigmático de enfermedad mental que lo descalifica a uno como agente es la depresión. La depresión, o “melancolía”, acompañada generalmente de episodios autodestructivos, de irracionalidad, de inacción y de inmovilidad, expresa una opacidad radical del sujeto, y por ende su incapacidad para actuar como un agente competente. Esta descalificación se debe, fundamentalmente, a que las conductas propias de la depresión y la melancolía estarían comprendidas generalmente dentro de los parámetros del auto-engaño o la akrasia.

En *Melancolía*, la película de Lars Von Trier (2011) en principio se continúa con esta idea, y el film está protagonizado por una novia depresiva que hace gala de comportamientos que expresan su opacidad y su irracionalidad.

La primera parte de *Melancolía* narra el desarrollo fallido de una boda, que se da al traste por el carácter errático e incoherente de una novia melancólica. Desde la primera escena, Justine, que así se llama la novia, parece realizar acciones que, antes que expresar su compromiso con el enlace, manifiestan un cierto malestar e incomodidad con el mismo.

Para empezar, aunque Justine sabe que el banquete tendrá lugar en la casa de campo de su hermana, a la que se accede por un tortuosa carretera de montaña, ha insistido en alquilar una limusina. La enorme limusina se queda atascada en el estrecho y tortuoso camino de montaña, con el consiguiente retraso de los novios para llegar al banquete. Esta primera escena ya nos hace preguntarnos por qué Justine, que conoce las dimensiones del vehículo y el relieve y la composición del camino ha decidido alquilar un coche de tamañas dimensiones. ¿Habrá sido un despiste? ¿Quizás no calculó bien?

Una vez que llegan a la casa de campo donde se celebra el banquete, y donde los invitados llevan horas esperando tras el atasco de la limusina, en lugar de apurarse para entrar en el salón, Justine prefiere ir a saludar a los caballos que hay en el establo. Y cuando parece que van a conseguir llevarla de una vez por todas a la sala del banquete, Justine no duda en parar a la comitiva que la acompaña para ponerse a contemplar las estrellas, preguntándoles si conocen el nombre de una estrella que considera particularmente interesante. Cuando por fin la novia Justine se sienta en el banquete, ante la mirada irritada de los invitados, impacientados y exasperados tras el monumental retraso de la novia, ella, sorprendentemente, no tardará en aprovechar un momento de despiste para escabullirse de nuevo y ponerse a corretear por los terrenos de la finca.

Deambulando por el campo de golf de la casa de campo, en lugar de estar presente en su celebración, Justine hace gala una actitud distraída y ausente, que le lleva bien a dar vueltas sin sentido con el carrito de golf, bien a arremangarse el vestido de novia y ponerse a orinar en medio del césped, bien a quedarse inmóvil contemplando de nuevo las estrellas.

Mientras tanto, los invitados, el novio, y la familia esperan, con los nervios crispados, a que la novia se digne a aparecer para poder cortar la tarta. Sin embargo, ahora ella ha decidido encerrarse en el baño, y se sumerge en la bañera (sin quitarse el velo de novia), con la mirada perdida melancólicamente en algún punto en el vacío.

Cuando su hermana, Claire, por fin consigue hacerla regresar a la ceremonia, tratando de disimular delante de los invitados, e intentando minimizar el escándalo de que estén celebrando una boda donde la novia no está casi presente (aduciendo para ello que habían tenido que ausentarse por un problema con el vestido), la hermana se enfrenta a la novia Justine, y le pregunta si realmente quiere todo aquello, si realmente quiere casarse y celebrarlo de aquella manera, ya que sus acciones parecen indicar todo lo contrario. La novia, Justine, casi ofendida, responde que sí, que claro que desea casarse. A lo que Claire, la hermana, visiblemente enfadada, replica "*You are lying. To all of us*".

Lo curioso es que no parece que Justine esté mintiendo. Cuando responde que sí que desea todo aquello, que sí que desea casarse, la interpretación de Kristen Dunst, la actriz que da vida al personaje, no transmite ningún atisbo de duda o incertidumbre interna ante tal aserción.

Parece que Justine, sinceramente y de manera genuina, piensa que quiere casarse. Sin embargo, como el resto de personajes y los espectadores observamos, sus gestos contradicen sus pensamientos. Por tanto, ya que el personaje de la novia parece creer genuinamente que desea algo que después manifiesta rechazar, no diríamos, como hace la hermana, que Justine está “mintiéndoles” a todos, sino que, quizás, a quien se está mintiendo es a sí misma. Justine no es capaz de reconocerse a sí misma que en realidad no desea casarse. Justine no miente: Justine se auto-engaña.

Así, las motivaciones que desencadenan el sabotaje de su propia boda, están veladas para sí misma, de ahí el carácter errático y opaco de las acciones del personaje, que parece no saber muy bien lo que está haciendo. Los gestos sin sentido de Justine demuestran que quizás no comprende muy bien el sentido de sus acciones, simplemente expresan una resistencia inconsciente a un acontecimiento, la boda.

Justine es un sujeto opaco que comete los dos pecados posibles contra la agencia racional: el auto-engaño y la akrasia. Por un lado, “desea” casarse, se forma la intención de celebrar su boda, y sin embargo su comportamiento la lleva a actuar en contra de su propio juicio. En ese sentido, dado que actúa contra el juicio que había formado su intención, es presa de la akrasia.

Pero además, en tanto que apreciamos que lo que provoca un desfase entre la intención y la acción es el hecho de desconocer o no sentirse identificada con las razones que le llevan a actuar, no sólo es un caso de akrasia, sino que también es un caso de mala fe o auto engaño. Es a la vez un fallo de debilidad de la voluntad (akrasia) y de falta de auto-conocimiento (auto-engaño). No es capaz de comprometerse con las decisiones que ha tomado y al tiempo desconoce los motivos ocultos que la mueven a actuar.

Poco a poco, según avanza la catastrófica velada, Justine irá mutando de un distraído malestar a una aversión manifiesta, no sólo a la boda, sino a algo más general, quizás a todo su entorno social. Así, Justine protagonizará agrios encontronazos con su jefe allí presente, con su cuñado que se ha encargado de costear la boda, e incluso con el novio con el que acaba de desposarse. Es significativo que los enfrentamientos más enconados tengan lugar con figuras de autoridad, que además son figuras masculinas.

Por ejemplo, cuando el novio, ya en el dormitorio, en lugar de intentar consolar a la desconsolada Justine, trata simplemente de cumplir con sus expectativas de macho en relación a una noche de bodas, poniéndoles las manos encima, Justine abandona el dormitorio. La novia, desconsolada, le pide que se siente un rato junto a ella, y el novio simplemente trata de desnudarla y acostarse con ella, un gesto de insensibilidad que hace que Justine se marche y vuelva a deambular erráticamente por los terrenos de la finca. Allí, en medio de la cruda luz de una de las farolas que ilumina el campo de golf, termina acostándose en medio de un hoyo con un invitado cualquiera de la boda, un ambiguo gesto que no sabemos si es un gesto sin sentido o un acto de rebeldía: parece que prefiere acostarse con cualquiera antes que con el novio con quien se acaba de casar. Después de este episodio, la errática y errante novia Justine se topa con su jefe junto a unas mesas del banquete. El jefe es tan autoritario que ni siquiera en la boda de su empleada es capaz de dejar de asignarle trabajo, y aprovecha esa oportuna ocasión para pedirle que piense un eslogan para una nueva campaña, quizás como una forma de expresar su poder sobre ella. Justine reaccionará diciéndole que es un ser despreciable y ávido de poder, y que renuncia a su trabajo.

El comportamiento que muta de errático a rebelde de la melancólica Justine termina por conseguir que todos ellos (el novio, el jefe, la familia), abandonen furiosos la casita de campo, y la novia se queda completamente sola, con la hermana.

Después de esta trágica ceremonia, Justine se sumerge en una profunda depresión, que la mantiene en un estado de inmovilismo que le impide andar, comer o vestirse. Mientras ella se apostea inmóvil y estática en el sofá, un planeta desconocido, Melancolía, se aproxima a la Tierra, amenazando con destruirla.

Sorprendentemente, según el planeta avanza, amenazando con destruir la Tierra, Justine irá saliendo poco a poco de su marasmo: recupera la capacidad de moverse, de hablar de forma articulada, de expresar lucidez. Al final, será la única capaz de enfrentarse con entereza y estoicismo a la destrucción de toda forma de vida conocida, mientras todos se sumen en la desesperación.

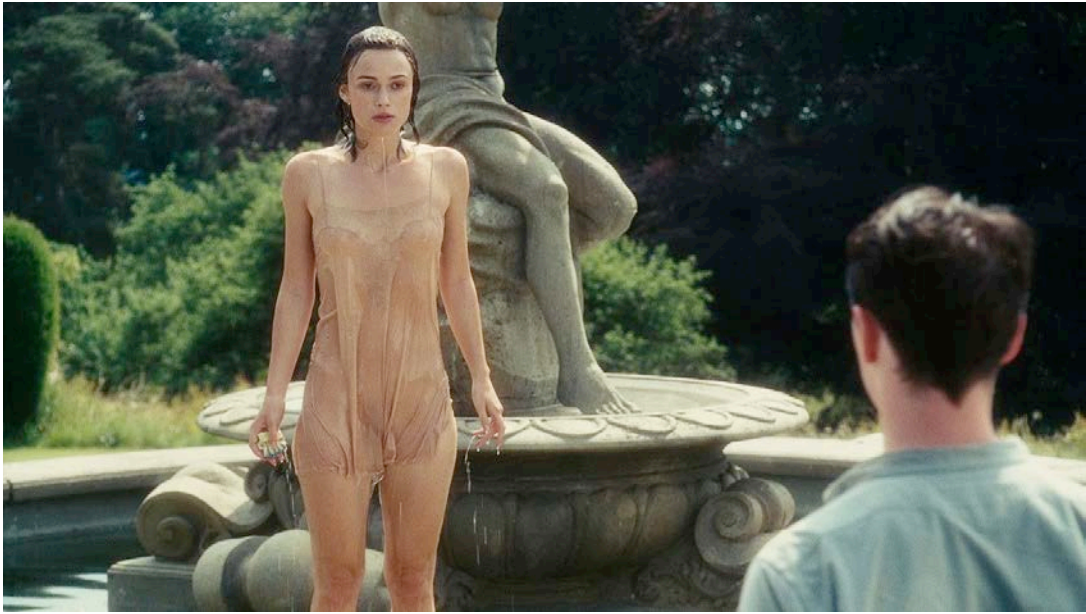
Según mi lectura, esta repentina aparición de un planeta que se cierne sobre la Tierra no sería un suceso real, sino que sería la forma que tiene la melancólica de comprender y dar sentido a sus acciones. No nos encontramos ante una peli de ciencia-ficción: la llegada del planeta destructor no es más que una metáfora. La llegada de un melancólico planeta que destruye la sociedad es la forma narrativa que Justine tiene de explicar lo sucedido durante la boda. El planeta Melancolía que destruye la Tierra es la melancólica Justine destruyendo sus lazos sociales. “La vida en la tierra es malvada, y merece ser destruida”, dice Justine mientras el planeta se aproxima a la Tierra, justificando que la destrucción de la Tierra no es algo casual, sino que el planeta es una especie de agente justiciero encargado de restablecer el orden del universo.

Siguiendo esta personal lectura que me gustaría sugerir, mediante esta narración alegórica, Justine empieza a comprender que esos comportamientos erráticos que llevó a cabo durante la boda, y cuyas motivaciones no era capaz de entender, no eran gestos casuales, sino que eran gestos que expresaban su deseo de romper con su entorno social, de enfrentarse a las figuras masculinas de autoridad, de acabar con un estilo de vida burgués y patriarcal con el que no se sentía identificada y, por supuesto, que expresaban su resistencia a formar parte de la máxima expresión de ese estilo de vida burgués y heteronormativo: una boda.

De ahí la relación entre la progresiva cercanía del planeta y la paulatina desaparición de la depresión de Justine, que podría entenderse como una toma de conciencia del significado de sus acciones. El círculo se cierra cuando la narración alegórica del planeta desconocido que destruye la Tierra reproduce la destrucción de los vínculos sociales que Justine había llevado a cabo en la primera parte de la película.

Mediante esa narración, Justine ha comprendido que lo que hizo no eran gestos sin sentido que contradecían sus verdaderos deseos, sino que eran gestos de resistencia que expresaban una negativa a adecuarse a unas demandas sociales que no deseaba satisfacer, un gesto de resistencia que expresaba la secreta motivación de rebelarse contra las formas sociales establecidas.

En ese sentido, haciendo uso de ese relato metafórico que ha elaborado tras la tragedia, Justine se habría apropiado narrativamente de una acción que le pertenece, pero la cual en principio no era capaz de explicar. Sólo mediante la narración es capaz de comprender el significado de sus acciones, para entenderlas como propias, insertándolas en su narración personal: “pensaba que deseaba casarme, pero en realidad era un planeta rebelde y desconocido que deseaba destruirlo todo”. De esta manera, Justine se haría cargo de que su acción le pertenece, al incorporarla a su propia narración.



Expiación.

La idea de que ciertos comportamientos que se llevan a cabo en estados de opacidad pueden ser dotados de sentido, reclamados y apropiados mediante una narración posterior de los mismos se aprecia de una forma mucho más clara y explícita en la obra *Expiación*, la asombrosa novela de Ian McEwan (2001), que tendrá también una excelente adaptación cinematográfica de la mano de Joe Wright (2007)

Curiosamente, también *Expiación* está protagonizada por un sujeto cuya capacidad de agencia es a priori dudosa o sospechosa: una niña. Como el autista o como la melancólica, las capacidades racionales de una niña, que no goza de las facultades racionales de un adulto, son puestas siempre en entredicho, y en tanto que su racionalidad es sospechosa también lo son sus capacidades agenciales. Otro elemento que esta película tiene en común con *Melancolía*, es que ambas giran en torno a una acción que fue realizada en el pasado bajo condiciones de opacidad, pero sobre la que se reflexiona a posteriori con la intención de dotarla de sentido.

Briony es una adolescente de trece años, de buena familia, una buena niña, educada, inteligente, creativa, modesta y aplicada, que dedica las tardes de verano a entretener y tratar de mantener a raya a sus revoltosos primos, mientras escribe una pequeña obra de teatro que ella y sus primos representarán luego delante del resto de familiares.

Por su parte, su hermana mayor, Cecilia, que asiste a la universidad, y Robbie el hijo de una sirvienta que vive en los terrenos de la familia, están empezando a sentirse mutuamente atraídos. Cierta tarde en que Cecilia, la mayor, está junto a una fuente cogiendo agua con un jarrón, Robbie, el hijo de la sirvienta, al tratar de ayudarla, rompe accidentalmente el jarrón, cuyo mango cae al estanque de la fuente. Cecilia, muy enojada, se sumerge en el estanque para recuperar el fragmento de porcelana, sin percatarse de que al salir, su vestido mojado, al transparentarse por el efecto del agua, va a dejar al desnudo su cuerpo, ante los ojos de Robbie.

Briony, la niña, observa parte de esta escena desde una ventana de la casa, sin entender muy bien el significado de la imagen de su hermana mayor casi desnuda y mojada frente a la imponente figura del hijo de la sirvienta, de quien ella también está platónicamente enamorada.

La situación se complica el hijo de la sirvienta escribe una carta de amor a la hermana mayor. Por error, al meter la carta en el sobre, Robbie se confunde e introduce en el sobre otra carta en la que fantaseaba con una serie de imágenes obscenas sobre la joven, y que no pretendía ser entregada, sino que había sido escrita como desahogo. Robbie le entrega el sobre (que él cree que contiene la carta de amor y no la carta obscena) a Briony, la hermana pequeña, para que se la haga llegar a Cecilia, la hermana mayor.

“La carta manuscrita la había dejado sobre el ejemplar abierto de la Anatomía de Gray, sección de esplanología, página 1546, la vagina. La hoja que había dejado cerca de la máquina y que había metido en el sobre era la mecanografiada. No hacía falta una sutil clave freudiana, pues la explicación era simple y mecánica: la carta inocua descansaba sobre la figura 1236, con su audaz ilustración y lúbrica corona de vello púbico, mientras que el borrador obsceno estaba en la mesa, al alcance de la mano” (Mcewan: 2002: 117)

Cuando Robbie se percata de este freudiano y torpe error, ya es demasiado tarde: ya le ha entregado la carta a la niña Briony.

Por su parte, como es de esperar, Briony, en cuanto tiene un momento a solas, abre el sobre, para espiar el contenido de la carta. La niña contempla atónita las obscenidades que Robbie le dedica a su hermana, y los celos que siente por el amor de Robbie a su hermana mayor se mezclan con la incomprensión de la escena observada esa mañana, y con el desconcierto que le genera aquella carta obscena. Por todo ello, en su mente se forma una simple y nítida idea: Robbie es un acosador y un maniaco sexual.

Por la noche, los revoltosos primos pequeños se escapan, y la familia organiza una búsqueda por los terrenos de la mansión. Aprovechando la confusión del momento y la oscuridad de la noche, se produce una violación, perpetrada por uno de los invitados de la familia que estaba pasando el verano con ellos, y aunque Briony, la niña, sorprende con su linterna al violador en pleno crimen, cuando la policía acude a la mansión, Briony, en lugar de acusar al invitado de la familia al que ha atisbado con la linterna en pleno crimen, acusa a Robbie, el hijo de la sirvienta, de haber cometido la violación.

Los celos y el juicio previo que se había formado tras la escena junto a la fuente y tras leer la carta obscena, que le llevan a pensar que Robbie es un maniaco sexual, hacen que declare un falso testimonio. Robbie, el amado de su hermana, acabará en la cárcel, a pesar de ser inocente, porque la adolescente Briony le ha hecho responsable de la violación.

A partir de ahí la novela relata las vicisitudes de Robbie una vez que consigue salir de la cárcel, gracias a que se enrola en el ejército aliado a cambio de abandonar la prisión, y también la historia de la hermana mayor, Cecilia, que sabiendo de la inocencia de Robbie en lo referente a la violación, ha abandonado a la familia.

Poco a poco, Briony, la niña, se percata de la gravedad de lo sucedido. Cuando cumple 18 años, se da cuenta de que arruinó la vida de una persona acusándola de un crimen que no cometió, y trata de expiar su culpa de toda forma posible. En lugar de continuar con su prometedora carrera como escritora o autora de teatro, decide sacrificarla y dedicarse a los demás, trabajando como enfermera de guerra en un hospital de la asediada Londres. Igualmente, tratará de reencontrarse con Cecilia y Robbie para pedirles disculpas.

“Está empezando a comprender el pleno alcance de lo que hizo y sus consecuencias. Es evidente que el no haber ido a la universidad tiene que ver en esto. Dice que quiere ser útil de una forma práctica. Pero tengo la impresión de que ha elegido la enfermería como una especie de penitencia. Quiere venir a verme y que hablemos. Podría equivocarme, y por eso quería esperar a hablar de esto contigo en persona, pero creo que quiere retractarse” (Mcewan: 2002: 249).

Finalmente, las sospechas que Cecilia refleja en la carta del anterior fragmento se confirman: Briony se retracta y Cecilia y Robbie aceptan sus disculpas, a cambio de que haga pública la verdad de lo sucedido aquella noche, para que el nombre de Robbie se rehabilite y pueda abandonar el servicio militar forzado. Briony confiesa su falso testimonio y por fin Cecilia y Robbie pueden vivir juntos la vida que les fue robada.

Sin embargo, todo ese relato que sucede tras el encarcelamiento de Robbie es ficticio. En realidad, Robbie muere de septicemia durante la guerra, y Cecilia, la hermana mayor, muere en el bombardeo del metro de Londres. Por tanto, nunca tuvieron la oportunidad de estar juntos tras las falsas acusaciones de violación que la niña atestiguó haber presenciado. Por el contrario, la narración alternativa de los hechos es una novela que Briony escribe a lo largo de su vida, en un intento de reparar, aunque sea mediante la ficción, el daño causado, dándoles a los amantes mediante su imaginación esa vida juntos que ella se encargó de trincar.

Pero la novela cumple otra función a parte de tratar de reparar ficcionalmente el daño causado, a saber: sirve para ayudar a la propia Briony a apropiarse y hacerse cargo de una mala acción que realizó bajo condiciones de opacidad.

Cuando declaró falsamente ante la policía, con trece años, ¿Briony sabía lo que hacía? Había atisbado fugazmente al atacante en medio de la oscuridad con la linterna, pero al mismo tiempo estaba convencida de que Robbie era un maniaco sexual. Tenía dos creencias contrapuestas. Ante la tensión entre dos creencias contrapuestas, los celos que sentía por la relación de amor de Robbie y su hermana ayudaron a dar más peso a la segunda creencia, y por tanto podemos decir que los celos fueron la motivación última de su comportamiento. Como sucede en la mayoría de los casos en que actuamos motivados por emociones reactivas de ese tipo, como son los celos, el resentimiento, la envidia, el despecho, etc; rara vez podemos dar cuenta de las razones que nos están llevando a actuar en el momento en que actuamos, de hecho si fuéramos capaces de dar cuenta de ellas y fuésemos conscientes de los motivos que nos están llevando a actuar, probablemente en la mayor parte de las ocasiones no actuaríamos. Es lo que le sucede a Briony: en ese momento se felicita de haber hecho lo correcto: cree que ha ayudado a detener a ese peligroso criminal que es el hijo de la sirvienta.

“Subió los escalones de dos en dos, vigorizada ahora por una sensación de estar actuando bien y de ser buena, y de estar a punto de dar una sorpresa que sólo podría granjearle elogios. Era como la sensación que, la mañana de Navidad, sentía a la hora de entregar un regalo que sin duda produciría placer, un alegre sentimiento de irreprochable amor propio” (Mcewan: 2002: 210).

Sin embargo, de nuevo en una operación mental caracterizada por el autoengaño, ese juicio en realidad está apantallando una verdad muy profunda que no es capaz de desvelar hasta mucho tiempo después, cuando ya es adulta, a saber: que no estaba tratando de detener a un criminal, sino que lo que estaba tratando de hacer era vengarse del hijo de la sirvienta por preferir a su hermana y no a ella.

“¿Cómo he podido ser tan ignorante sobre sí misma?” (Mcewan: 2002: 161).

En el momento en que suceden los acontecimientos, Briony no sabe muy bien lo que hace, como ella dice. No es que mienta, es que es ignorante respecto a sí misma. Cree ser sincera cuando en el fondo sabe que no lo es, y termina por convencerse de que lo que quiere creer es en realidad lo que cree:

“Cuando dijo, una y otra vez ‘lo vi’ lo decía en serio, y era tan plenamente sincera como apasionada. (...) La interrogaron una y otra vez, y a medida que ella repetía las palabras, el fardo de la consistencia se apretaba contra ella. (...) Era como una novia que empieza a sentir sus reparos enfermizos a medida que el día se acerca, y que no se atreve a confesarlos porque ya se han hecho muchos preparativos. (...) Nunca podría recurrir al consuelo de que la habían presionado o intimidado. Nadie lo hizo. Se atrapó ella misma, se internó en el laberinto de su propia versión, y era demasiado joven, atemorizada y tan ansiosa de agradar que no insistió en volver sobre sus pasos (...). Aferrándose a lo que ella creía que sabía, estrechando sus pensamientos, reiterando su testimonio, pudo apartar de su mente el daño que sólo de un modo tenue intuía que estaba causando” (Mcewan: 2002: 202-204).

En el momento en que suceden los acontecimientos, decimos, Briony no sabe muy bien lo que hace.

Será sólo después cuando, de forma narrativa, cuando Briony dote de sentido a su acción y se apropie de ella. Decimos de forma narrativa en este caso en un sentido literal, pues Briony necesita escribir una novela para entender todo lo sucedido. Con el tiempo, entiende que la que actuó por los motivos equivocados era ella, y también entiende que esa acción le pertenece, muy a su pesar, pues es la responsable última de aquel acto, de ahí que se sienta tan culpable.

“La culpa depuraba los métodos para torturarse a sí misma, engarzando las cuentas de los detalles en una lazada eterna, un rosario que manosear durante toda la vida” (Mcewan: 2002: 206).

La culpa le ata a sí misma y a su acción, que mediante este examen retrospectivo, le pertenece.

Según el modelo racionalista, ni la melancólica Justine ni la adolescente Briony son agentes. Ninguna de las dos es capaz de dar cuenta en el momento en que actúan de las motivaciones internas que están operando, ninguna de las dos tiene acceso en condiciones de lucidez a sus deseos y sus creencias, respecto a los cuales se encuentran alienadas, y por tanto su comportamiento no puede calificarse de “acción”, sino que son meras actividades que no les pertenecen de manera completa. Al haber sido concebidas bajo condiciones de opacidad, dichas acciones no tienen tal estatuto, y ninguno de estos dos sujetos es un agente pleno. Son agentes fallidos.

Es decir, acciones tan significativas (para bien o para mal) para sus respectivas trayectorias vitales, como es sabotear su matrimonio o como es acusar de violación a un hombre, motivadas por deseos tan profundos y reveladores, según Velleman y Korsgaard no les

pertenecen, no son su responsabilidad total, puesto que no las realizaron de forma consciente y se encuentran alienadas respecto a sus razones. Ellas sólo son agentes disminuidos, disfuncionales, deficientes.

Pero me parece que la manera en que esas acciones expresan una resistencia de su voluntad a un objeto en el mundo y, sobre todo, la forma en la que ellas se hacen cargo de dichas acciones, reclamándolas como propias a través de una narración, nos sugieren que el hecho de concebir una acción bajo condiciones de opacidad poco o nada nos dice sobre el estatus agencial de dicho suceso, y que incluso bajo condiciones de akrasia y auto-engaño, uno puede estar haciendo valer sus capacidades como agente, al transformar el mundo de manera activa, incluyendo después dicha transformación del mundo fruto de la voluntad personal en su narración personal.

Al contrario de lo que dirían Velleman y Korsgaard, creo que Justine y Briony representan la forma más característica que adoptamos cuando actuamos.

Soy esa mujer melancólica que actúa haciendo caso a sus tripas y contradiciendo a su raciocinio, pero que precisamente por eso consigue hacer valer su voluntad de oponerse a un estilo de vida que le desagrada. Soy también, trágicamente, esa niña que cree saber más de lo que sabe, y que cree hacer las cosas por las razones correctas, para descubrir, horrorizada, que en realidad esos benévolos argumentos que justificaban sus acciones y las presentaban como legítimas cumplían la función de apantallar una serie de turbios deseos y perversas intenciones que no se atrevía a confesarse ni a sí misma, y que eran los que realmente la movían a actuar. Pero ninguna de estas consideraciones les hace considerarse menos agentes, ni les pueden servir para excusarse a la hora de acatar como propias dichas acciones. Nuestras acciones suelen estar opacadas por un infinita capa de auto-engaños que ensombrecen y vuelven obscura nuestra identidad, nuestro lugar en el mundo y nuestras motivaciones, pero no por ello dejan de expresar nuestra voluntad, provocando transformaciones en el mundo para que sea como nosotros queremos que sea.

La empoderada novia Justine y la avergonzada niña Briony reclaman la autoría de sus acciones, a pesar de haber sido producidas en condiciones de opacidad. En ese sentido, diría que ponen en tela de juicio el modelo de acción de Velleman y Korsgaard que minusvalora la autoría de sus acciones por no haber sido producidas siguiendo parámetros racionales.

En el siguiente epígrafe trataré de argumentar a favor de un modelo de agencia que, en lugar de proponer la racionalidad y el auto-conocimiento como bases de la agencia, comprenda la opacidad como una condición intrínseca del sujeto. Este modelo de agencia opaco presentará como condiciones necesarias de la agencia, antes que la auto-transparencia y la razón, la expresión de la voluntad del sujeto y sus competencias narrativas a la hora de apropiarse de ese acto de voluntad, aunque sea de forma retrospectiva.

El modelo de agencia opaco (Modelo B) y la agencia como voluntad narrativa:

Tanto Velleman como Korsgaard tienen en cuenta el componente de la voluntad y las habilidades narrativas del sujeto como algo determinante a la hora de actuar. Para Korsgaard, como hemos visto, además de ser capaz de evaluar sus motivaciones y asentir a ellas, el sujeto debe ser capaz de hacer valer su autoridad en primera persona para movilizar a su voluntad a actuar. Sin embargo, para ella, la voluntad (o la autoridad del sujeto) simplemente se encarga de hacer cumplir los juicios que la razón ha evaluado como buenos y correctos previamente, y por lo tanto la voluntad sólo tiene un papel ancilar y secundario respecto a la razón, que es lo que verdaderamente define a un agente funcional.

Para Velleman, como veremos más adelante, el hecho de que el sujeto sea capaz de entender lo que hace cuando actúa implica que es capaz de integrar su acción en una narración personal. Sin embargo (lo explicaremos en más detalle), esa narración de nuevo, para ser funcional, requiere que sea producida bajo los parámetros de la racionalidad, debe ser “producida”, escrita, casi diríamos, como un ejercicio de lucidez y haciendo gala del raciocinio del sujeto en el mismo momento en que la narración transcurre. Si el sujeto, como le sucede a Justine y a Briony, descubre su narración a posteriori, no es el autor de su narración, y por lo tanto queda de nuevo descalificado como agente.

El problema de las descripciones de Velleman y Korsgaard sobre la agencia es que tanto la voluntad del sujeto como sus competencias narrativas se encuentran subordinadas y supeditadas a la razón: sin racionalidad ni las capacidades volitivas ni narrativas del sujeto bastan para cualificarlo como agente. La voluntad y la narración son “complementos” de la racionalidad del agente, pero el baremo último de la salubridad agencial de un sujeto son sus competencias reflexivas y racionales.

En este epígrafe propondré un modelo de agencia que tenga en su base la voluntad del agente, pero una voluntad que no esté supeditada ni que se conciba como complemento ancilar de la razón. Para ello me apoyaré en el trabajo de Paul Katsafanas. A su vez, trataré que este sea un modelo de agencia que tenga en cuenta que las capacidades narrativas del sujeto pueden jugar un papel decisivo a la hora de actuar, pero no siempre en el momento de producción de la acción, sino en ocasiones a la hora de elaborar y apropiarse de la acción de forma posterior, es decir, que tenga en cuenta que las capacidades narrativas del agente pueden operar de forma retrospectiva.

Agencia como voluntad de poder:

Para Paul Katsafanas, lo que define a un agente no es su capacidad de saber lo que hace, sino su voluntad de transformar el mundo. Rechazando las perspectivas neo-kantianas de Velleman y Korsgaard, Katsafanas propone una aproximación neo-nietzscheana de la agencia, que identifique como requisito último de la agencia lo que Nietzsche denominaba “la voluntad de poder”, esto es, la voluntad de superar las resistencias del mundo que se interponen a nuestros fines. Un agente es, simplemente, el que expresa su deseo de producir transformaciones en el mundo.

Es relevante señalar que para Katsafanas un agente no es el que “logra” producir una transformación en el mundo, el que logra un determinado fin, sino el que “desea” vencer la resistencia que se interponen entre él y un determinado fin. La capacidad de vencer una resistencia es lo que define a la voluntad: un agente no es sólo el que busca un determinado fin, sino el que busca superar las resistencias que se oponen a tal fin. En otras palabras: un agente es, en palabras de Katsafanas es el que demuestra una capacidad para trascenderse, para superarse:

“Rather than seeking a placid state of achievement, will to power inclines us perpetually to seek more. Many (Nietzches’) passages phrase this point in terms of self-overcoming: whenever some end is achieved, the agent immediately wishes to go beyond. (...) Nietzsche emphasizes that will to power involves perpetual striving”.

Somos agentes cuando buscamos trascendernos. Sin embargo, esta capacidad de superación que define a la “voluntad de poder” sólo puede expresarse en relación a algo: en relación a un obstáculo. La voluntad de poder se expresa mediante la superación de la resistencia a unos determinados obstáculos. El ideal de agente, para Nietzsche, según la visión de Katsafanas, sería el asceta que busca superar la resistencia del sufrimiento, el artista que busca superar la resistencia del lienzo en blanco, el científico que busca superar la resistencia del desconocimiento:

“When Nietzsche refers to “resistances,” he means impediments or challenges to one’s ends. For example, the ascetic manifests will to power by overcoming his body’s resistance to suffering; the artist overcomes the difficulties inherent in turning a blank canvas into a painting; the scientist overcomes the obstacles and challenges inherent in her quest for understanding. (...) Nietzsche makes it clear that willing power involves actively seeking these resistances, in order to overcome them” (Katsafanas, 2013: 158).

Por supuesto, eso no significa que el agente quiera ubicarse en perpetua oposición a estas resistencias, sino que su fin es vencerlas. El asceta no quiere enfrentarse perpetuamente al sufrimiento, sino simplemente ser capaz de dejar de sentirlo.

En un principio, esta teoría que establece que lo que constituye una acción es su ánimo de encontrar resistencias puede parecer un poco contra-intuitiva: ¿no buscamos simplemente fines, y a ser posible alcanzarlos de la forma más sencilla posible? Nuestra intuición nos sugiere que normalmente lo que nos mueve es un fin, no la resistencia a ese fin.

“Nietzsche’s will to power thesis doesn’t focus on bringing anything about at all. It focuses simply on seeking and surmounting obstacles or resistances. This is highly counterintuitive. Don’t we simply seek to achieve goals, and view overcoming resistance as a necessary yet regrettable condition of achieving these goals? Wouldn’t we prefer to avoid resistance if we could?” (Katsafanas, 2013: 165).

Tendemos a pensar que una acción es satisfactoria si alcanza objetivo, no en función la cantidad de resistencia que ese objetivo ofrece.

“Moreover, if the point of willing is to bring something about, then why would we seek resistance to our own willing? After all, an action is successful to the extent that it brings about its goal. But will to power makes it less likely that we will achieve our goals, by making these goals more difficult to achieve. For this reason, will to power, so far from being the essence of willing, seems to be a perversion of willing: it is self- conflicted, self-defeating, defective willing”. (Katsafanas, 2013: 165).

No obstante, si una acción expresa un deseo de trascendencia y superación, esa trascendencia sólo puede medirse por la resistencia del objeto. Un agente no busca fines que no opongan resistencia. Por eso cuando alcanzamos un objetivo buscamos uno nuevo: la voluntad de poder se expresa en la necesidad de vencer resistencias. Incluso aquellos que buscan que el mundo siga tal cual es y nada cambie, están buscando un fin que genera una gran resistencia. Si el mundo es perpetuo devenir, intentar que el mundo sea “tal cual es” y no cambie nada expresa una voluntad de poder que se enfrenta a una gran resistencia. Lo que define a un agente no es alcanzar un fin, sino alcanzar a un fin que haya supuesto vencer una resistencia, esto es, que muestre que es capaz de producir transformaciones en el mundo.

Es más, hasta aquellas acciones que aparentemente generan muy poca resistencia, como sería mover un bolígrafo sobre el papel para escribir, pueden expresar una gran resistencia si las comprendemos en un marco mayor de acciones con las cuales guardan una relación causal, en este caso mover el bolígrafo sobre el papel puede guardar una relación causal con la acción de conseguir escribir una tesis, y por lo tanto esa primera acción formaría parte de una cadena causal de acciones que demuestra una voluntad de poder significativa.

En cualquier caso, toda acción, por modesta que sea, genera una resistencia, y tratar de transformar el mundo de manera que nuestra acción le dé la forma que deseamos implica, de manera intrínseca, vencer las resistencias necesarias para esa acción.

“Every activity generates at least some modicum of resistance. After all, acting is shaping a recalcitrant world: part of what it is to act is to effect a change in the world, and effecting a change in the world requires overcoming resistance”. (Katsafanas, 2013: 181).

En ese sentido, según Katsafanas, nuestro concepto ordinario de voluntad está equivocado. *“Nietzsche is not trying to elucidate our ordinary conception of willing; rather, he is attempting to reveal the true structure of willing, which he believes has been misunderstood”.* (Katsafanas, 2013: 165).

Cuando expresamos nuestra voluntad de alcanzar un fin en realidad estamos expresando nuestra voluntad de vencer la resistencia a un fin. Esa superación de una resistencia es lo que nos define como agentes. Buscando vencer una resistencia, buscamos demostrar nuestras capacidades agenciales. De alguna forma, si sólo alcanzásemos fines que no oponen resistencia, nunca expresaríamos nuestra capacidad de transformar el mundo, y no podríamos expresar nuestra voluntad.

Este modelo de acción deja a un lado el modelo “prospectivo” de origen kantiano que

manejan Korsgaard y Velleman, y se abre a modelos de acción que admitan que el sentido de las acciones puede ser comprendido a posteriori, y que nuestras acciones no necesitan tener un sentido del cuál seamos conscientes en el momento en que suceden para contar como tal:

“So I suggest that the Nietzschean theory plays a more retrospective than prospective role. It is not addressed to an imaginary agent standing outside all valuations and determining without any evaluative presuppositions which values to adopt. Rather, it is intended to diagnose and correct courses of action and sets of values that we have already embraced. It tells us how to go on, not how to begin” (Katsafanas, 2013: 202)

El agente no es aquél que sabe lo que hace, sino simplemente aquél que es la causa de sus acciones. Así el carácter “retrospectivo” al que se presta la acción según esta visión deja la puerta abierta a explorar el carácter “narrativo” de la acción, tal cómo lo presentaban Justine y Briony.

“This is one way in which Nietzsche’s theory differs from our familiar models, such as Kantian ethics. Kant’s theory is prospective. As Korsgaard emphasizes, it concerns “the first-person position of the agent,” for it is addressed to “the agent who is deliberating about what to do” (Korsgaard 1996b, 16; 2009, 131). *But (...) there are good reasons for doubting that the deliberating agent has any deep knowledge of what she is doing. Deliberation is driven by motives that lie in the background; it is pervasively influenced in ways that we cannot detect in the moment of choice. What I am doing, when I deliberate, is often not transparent to me until much later”* (Katsafanas, 2013: 202).

Según Korsgaard y Velleman, la novia Justine y la adolescente Briony no son agentes porque no saben lo que hacen. Según Katsafanas, sí son agentes, porque expresan una voluntad de transformar el mundo, y las razones que motivan esa voluntad de poder no necesitan ser comprendidas en el momento en que la acción se produce para que esta cuente como tal. Según Katsafanas, esta toma de sentido puede que no se alcance hasta mucho más tarde.

Sin embargo, como trataré de argumentar, esta dotación de sentido no sólo *puede* sino que *debe darse*. Es necesario un paso más que la simple expresión de voluntad para que un agente cuente como tal. Según mi perspectiva, además de expresar su voluntad de transformar el mundo, el agente necesita darle sentido a su acción de alguna manera, apropiársela, reclamarla como propia, tal como hacen Justine y Briony.

Lo que se necesita añadir a sujetos que expresan una voluntad de poder a través de transformaciones en el mundo para obtener agentes es la capacidad de esos sujetos para apropiarse narrativamente de las transformaciones producidas en el mundo, incluyéndolas en su narración personal, aunque sea de forma retrospectiva. Según el modelo de acción que quiero proponer, si el sujeto no reclama narrativamente su acción, de alguna forma ésta no le pertenece.

La crítica al agente narrativamente “lúcido”:

Cuando hablamos de “acción narrativa”, no hablamos de agentes con cualidades literarias excepcionales que sólo al ser poseedores de un genio creador fuera de lo común son capaces de dar sentido a su vida.

A pesar de que los casos cinematográficos y literarios expuestos, *Melancolía* y *Expiación*, describan a dos mujeres con capacidades intelectuales, artísticas y novelísticas excepcionales, el carácter narrativo de la acción es algo que concierne a todo individuo y, por decirlo de una forma coloquial, está al alcance de todos. Todo sujeto se narra a sí mismo a través de historias. De hecho, dotar un sentido “narrativo” a la acción es darle a la teoría de la acción un barniz más *folk* que otra cosa. Las narraciones son una de las herramientas más básicas, rudimentarias y primitivas que configuran la mente y la sociedad humana. Desde los inicios de la Historia, los sujetos han dado cuenta de sus acciones ante sí mismos y ante la comunidad a partir de narraciones:

“Narrating is a basic way to make sense of our actions (...), because the very frame of folk-psychology has built-in narratives (Hutto, 2008). This means that to narratively self-represent the actions is a more profound skill than literary mastery. This ability came from robust ties between the normative constraints of agency and such narrative structures. However, narratives and actions are related in somewhat complex ways. (...) As we will see, what is needed is that an integrated self be able to provide reasons before a community”. (Broncano, 2012b: 3-4).

Velleman es uno de los principales exponentes de la teoría narrativa de la acción, en el sentido *folk* que proponemos. Para Velleman, que cualquier agente (no importa sus habilidades literarias, insistimos), necesite “ser capaz de explicar” su acción para que ésta cuente como tal, sugiere que la acción tiene un carácter narrativo. *“reasons for acting are the element of a possible storyline along which to make up what we are going to do”* (Velleman, 2001: 28).

En consecuencia, para actuar, el agente necesitaría no sólo haber sido movido por un deseo y una creencia a los cuales tiene acceso en condiciones de transparencia, sino ser capaz de incluir esos motivos en una narración, es decir, en otros términos: ser movido a actuar sólo tras haber adoptado esas motivaciones como parte de su propia historia personal.

Así, para que un acción cuente como tal, según Velleman, el sujeto debe conocer sus razones, identificarse con ellas y reconocerlas como parte de una narrativa personal a la que él mismo da forma. La acción, por lo tanto, no debe ser sólo “realizada” sino “dotada de sentido”, de forma que conforme una narración coherente.

¿Qué cuenta como una narración?

Noël Carroll diferencia entre:

- Anales (una concatenación de eventos), por ejemplo, una enumeración de la productividad de las diferentes cosechas de un reino medieval a lo largo de medio siglo.
- Crónicas (una concatenación de eventos referentes a un mismo sujeto), por ejemplo, las enumeración de las hazañas militares del rey de dicho reino medieval.

- Narración (una concatenación de eventos referentes a un mismo sujeto con una coherencia), por ejemplo una novela que cuente la manera en que ese rey ascendió al trono, cómo se sobrepuso a las intrigas cortesanas, sus diferentes amoríos y cómo éstos le llevaron a un trágico final.

Mientras que los anales y la crónicas simplemente aportan información, una narración da forma a la información de manera que genera experiencia. Una historia debe hacer algo más que contar eventos, debe contarlos de un modo que resulten inteligibles, y por tanto no sólo proveyendo información sino entendimiento (Velleman).

Premisa 1: *un agente funcional no “descubre” su historia; la “escribe”.*

Lo relevante de la concepción vellemaniana de la acción narrativa es que la narración que define a un agente funcional es aquella en la que las acciones que conforman dicha narración han sido producidos de forma consciente y racional por el agente mientras la narración se desarrolla.

Es decir: si toda la narración es entendimiento antes que información, y la conciencia de las razones que nos llevan a actuar son un requisito de la acción, la narración debe ser entendida por el sujeto mientras está sucediendo, si queremos considerar a éste un agente.

En otras palabras, todos los sujetos viven sumergidos en narraciones, todos tenemos una historia personal, pero sólo los sujetos que “escriben” su historia de manera consciente mientras va teniendo lugar son agentes propiamente hablando. Si uno “descubre” su historia, como le pasa a Freud con el episodio del tintero, que “descubre” su historia en lugar de “producirla”, o como le ocurre a Justine y a Briony, que descubren el significado de su historia tiempo después, en el caso de Briony incluso años después, podríamos decir, uno no es un agente.

Velleman nos daba los argumentos que sostenían tal consideración: descubrir tu propia historia en lugar de escribirla evidencia un fallo de racionalidad, un fallo de autoridad y autoconocimiento del sujeto a la hora de transformar el mundo, y por tanto que las acciones sean dotadas de sentido de manera retrospectiva para ser incorporadas en la narración personal se concibe como algo defectuoso. El agente funcional es aquél que elige los “fragmentos” narrativos que va a incorporar a su narración personal a medida que la va construyendo.

“In this incident recounted by Freud, the agent was indeed moved by the attitudes and circumstances mentioned in the story, but he was thereby moved to act without knowing what he was doing. The story itself occurred to him only after the fact. That’s why the activity motivated by his desire and belief did not amount to an autonomous action. He didn’t make up this particular piece of his personal history; he was obliged to discover it.

In order to have acted autonomously, the agent would need to have been actuated not only by the desire and belief mentioned in the story but also by the story itself, serving as his grasp of what he was doing – or, in other words, as his rationale. He would need (to be guided to act) once he had adopted this history” (Velleman, 2001: 28-29)

Premisa 2: *Un agente funcional tiende a producir narraciones coherentes y, a su vez, tiende a elegir acciones que guarden coherencia con su trayectoria narrativa.*

En la cita anterior se afirma que el agente racional debe haber “adoptado” su historia para poder actuar. Velleman continúa con esta idea en *Self to Self* y la explica en más detalle. A lo que se refiere con esta misteriosa frase es que el agente debe tener acceso al sentido de la coherencia global de su historia para poder actuar.

Es por eso que a la hora de elegir una acción, un agente tiende a decantarse, dice Velleman, por aquella que tiene más sentido según su propia historia, aquella que resulta coherente con su memoria y sus expectativas, y cuando se presenta la alternativa de elegir entre dos acciones, un agente declara como ganadora aquella que hace más coherente la continuación de su historia.

Velleman usa la metáfora de un robot que tiene un módulo narrativo instalado en su sistema operativo para definir lo que es un agente. La capacidad de producir acciones coherentes que tenga ese módulo narrativo instalado en la mente del robot, será lo que define el éxito agencial del robot.

Pongamos el caso de que el robot se ha quedado atrapado en una taquilla de una universidad, y dice “me estoy asustando”. Su módulo narrativo tenderá a crear una narración coherente en la que, por ejemplo, trate de romper la puerta de la taquilla para salir de ella. Cualquier continuación de su historia que no guarde coherencia con la narración que esta teniendo lugar se percibirá como un fallo agencial.

“If after he said "I'm getting frightened," the robot continued his story with "I think I'll back up my hard disk," then he would no longer be writing a passable novel, since his "material" wouldn't cohere. His narrative module will therefore favor "I'm breaking down the door" as a more coherent way to continue the story. And the narrative module can go ahead with this continuation of the story, confident of being borne out by the robot's behavior, since the robot is sure to break down the door once his preexisting fear is reinforced, in motivating that behavior, by his disposition to maintain correspondence between his story and his life” (Velleman, 2006: 216).

Así pues, para Velleman, el agente narrativo se caracteriza por buscar la coherencia entre sus acciones y su historia personal.

“ This (narrative) module must incorporate, first, the function of ensuring that the robot's story corresponds to its life and, second, the function of maintaining the internal coherence of the story itself. The module must be designed to produce a text that is both consonant with the facts and sufficiently consonant with itself to qualify as a story” (Velleman, 2006: 216).

Por ello, como decimos, a la hora de tomar una decisión, un agente funcional tenderá a privilegiar aquella que guarda mayor coherencia con su trayectoria narrativa.

“On what basis will the narrative-composing module make its decision? (...) it will adjudicate on the basis of how best to continue the story (...) In many

cases, acting on one demand will already make more narrative sense than acting on another, and the narrative-composing module will therefore declare a winner simply by telling the more coherent continuation of the story” (Velleman, 2006: 218).

Por supuesto, racionalidad y coherencia narrativa están estrechamente relacionadas en la visión narrativa de Velleman.

“In this way, I believe, the module will decide on the basis of considerations that serve as reasons for acting. In canvassing Gilbert's outer circumstances and inner states, it will weigh them as considerations in light of which various possible actions would make sense. It will thus weigh Gilbert's circumstances and states as providing a potential rationale for his next action - that is, an account that would make the action intelligible, a coherent development in his story. When the novelist in Gilbert writes in the action with the best rationale, he will in effect be deciding for reasons” (Velleman, 2006: 219).

Dado que el agente es un agente racional, buscará escribir siempre una historia caracterizada por la inteligibilidad (debe entender las acciones que inserta en la narración) y buscará elegir siempre la acción que guarde más coherencia con su trayectoria narrativa. Es más: un agente no encontrará razones para actuar si no siente que éstas guardan una coherencia con su trayectoria narrativa.

“One might have thought that whether an action would make for a coherent continuation of Gilbert's story ultimately depends on whether he has reason for taking it. My claim, however, is that whether Gilbert has reason for taking an action ultimately depends on whether it would make for a coherent continuation of his story” (Velleman, 2006: 219).

Sólo así podrá el agente tener una vida con sentido, creando una narración coherente formada por acciones elegidas de forma racional en sintonía con una trayectoria narrativa coherente.

Pues, en última instancia, un agente es aquél que tiende a hacer lo que tiene sentido.

“Of course, we can tell a story about Gilbert that makes sense because it portrays him as taking actions for which he has reasons; for we can portray him as taking actions because they cohere with his story” (Velleman, 2006: 219).

Un agente es aquél que manifiesta *“(his) tendency to do what makes sense”*. (Velleman, 2006: 219).

El agente narrativo como un narrador opaco. La agencia melancólica:

Una narración es aquello que da forma, organiza, y da una coloración emocional a una experiencia (Goldie, 2012: 2). Es aquello que otorga perspectiva, que da coherencia (incluso a eventos que no la tienen necesariamente), aquello que imprime significado, importancia y que confiere una evaluación emotiva. La narración implica organizar aquello que no tiene una organización previa fijada, elaborando un material que estaba en bruto hasta que adopta la forma de un relato con un principio, un desarrollo y, quizás, un final. Implica darle una evaluación emocional a una descripción de hechos que de otra forma sería simplemente una cruda concatenación de sucesos (Goldie, 2012: 11).

Una narración alude a una experiencia. La experiencia es algo característico de los seres humanos. Los animales, o al menos eso pensamos, no tienen experiencias, en principio sólo interactúan con el medio. En la experiencia, el mundo nos transforma tanto como le transformamos nosotros a él, creando en esta interacción un “sentido”.

¿Qué es algo que tiene sentido? Una digestión, por norma general, aunque sea básico para nuestra supervivencia, no tiene un sentido para nosotros, no en el sentido de un suceso que transforma nuestra identidad. La experiencia se piensa como algo “irreversible”, como algo que transforma de manera irrevocable la identidad. Las interacciones se convierten en experiencias cuando somos capaces de narrarlas. Por ejemplo, la muerte de un ser querido, durante un tiempo es algo que “nos ocurre”, no somos capaces de darle sentido. No es hasta que somos capaces de narrarla, tras hacer el duelo, que se convierte en una experiencia.

Somos seres narrativos en tanto que somos seres que atraviesan un universo de cadenas puramente causales otorgándoles relevancia y sentido a ciertos eventos en detrimento de otros, estructurando lo que nos ocurre hasta que tenga un sentido. En ese sentido, tiene razón Frankfurt de que lo que importa es “lo que nos importa”, valga el juego de palabras. Nuestra vida viene configurada por un serie de marcas de relevancia que poco o nada tiene que ver con la estructura físico-química sobre la que se constituye la vida. Damos sentido a aquello que nos importa.

Este impulso de dar sentido a lo que nos importa, incluso a aquello que no tiene un sentido, que es probablemente lo que dio origen a las religiones, pero también a la poesía, a la psicología, a la literatura, al teatro, a la psicología, a las ciencias... Es lo que nos define como especie. Somos una especie caracterizada por su necesidad de encontrar sentido a todo aquello que considera relevante (Goldie, 2012: 148), incluso a la muerte, incluso a la vida. Hasta aquél que profiere la expresión “la vida no tiene sentido” está creando marcas de relevancia y está creando una narración con sentido, paradójicamente.

El pensamiento narrativo es fundamental a la hora de entender cómo conseguimos integrar nuestro pasado en el presente, así como para comprender cómo somos capaces de trazar planes de acción y plantear resoluciones. Pensamos nuestra vida a través de patrones narrativos (nací, viví, moriré), y gracias a ellos conseguimos asimilar la experiencia, desenvolvemos en el presente y mirar hacia el futuro. Gracias a que pensamos de manera narrativa, somos capaces de entender que nuestras acciones pasadas tienen repercusiones en nuestro presente, que nuestra actividad en el presente tendrá un impacto en nuestro futuro, y que habremos de acatar con responsabilidad lo que ahora hacemos (Goldie, 2012: 130).

Asímismo, gracias a las narraciones dirigimos la atención de los demás y la nuestra propia hacia eventos y sucesos que nos parecen relevantes, resaltando la importancia de experiencias con un sentido (o una falta de sentido) especial para nosotros.

Tal como piensa Peter Goldie, y tal como piensa David Velleman, considero que la acción tiene un carácter narrativo. Sin embargo, en tanto que no creo que la racionalidad sea un requisito indispensable de la acción, no considero que las premisas 1 y 2 que establece David Velleman sean necesarias. Si incluimos la opacidad del sujeto como una condición posible de la agencia, ni la comprensión del sentido de una acción concreta en relación al sentido de la narración global en el momento que la acción está teniendo lugar es necesaria, ni tampoco es necesaria la coherencia de la narración en el sentido de que la historia personal sea una concatenación de elecciones racionales que buscan crear un relato con una relación causal coherente.

Precisamente, según mi concepción, la posibilidad de pensar la agencia como una narración con un sentido retrospectivo me parece interesante porque lo que una narración retrospectiva nos permite es llenar los vacíos de sentido que nuestras acciones producen. Si somos sujetos opacos, nuestras acciones por naturaleza se nos presentarán a menudo como carentes de sentido, y por tanto la coherencia que la narración aporta será con lo que trataremos de suplir alegóricamente los vacíos de sentido que nuestra agencia opaca produce. En otras palabras: la narración, precisamente, se encarga de suplir alegóricamente el vacío de significado que muchas de nuestras acciones tienen. Buscamos la coherencia narrativa, pero como les sucede a Justine y a Briony, buscamos crear narrativamente esa coherencia allí donde no la hay. Sólo un relato podría dar sentido al sinsentido producido por nuestra actividad en el mundo.

Llamaré a esta concepción narrativa de la acción que acepta un carácter retrospectivo de la misma “agencia melancólica”.

Según el modelo de “agencia melancólica” que propongo, las premisas 1 y 2 son falsas. Las premisas que componen este nuevo modelo de agencia melancólico serían las siguientes:

Premisa 1: *un agente funcional no siempre “escribe” su historia, sino que en ocasiones la “descubre”.*

La concepción voluntarista de la acción de Katsafanas deja abierto el camino a una concepción narrativa retrospectiva de la acción. Justine y Briony no “escriben” su historia, o al menos no la escriben mientras actúan. Por suerte en el caso de Justine, y por desgracia en el caso de Briony, no será hasta mucho después cuando descubran el sentido de su historia, y será en esa apropiación y en esa capacidad de elaborar narrativamente la acción donde reside parte de su agencia.

Un agente es aquél que transforma el mundo, pero sobre todo es aquél que consigue hacerse cargo de esa transformación incluyéndola como parte de una narrativa personal. A su vez, si la racionalidad no es un requisito de la acción y la opacidad es una posibilidad de la misma, la toma de conciencia del sentido de las acciones puede producirse de forma retrospectiva.

Es en ese sentido en el que la agencia es “melancólica”: si la melancolía es la mirada retrospectiva a un objeto que nunca se tuvo, en el caso de Justine y Briony su agencia es melancólica porque contemplan melancólicamente algo que nunca estuvo allí: el sentido de la acción.

Y es esa mirada melancólica, paradójicamente, la que dota de sentido a la acción. La niña Briony piensa que es una buena persona que actúa por las razones correctas, para descubrir años después, mediante una mirada retrospectiva, que las motivaciones que la llevaron a actuar no eran las que ella pensaba, que el sentido de la acción no era tal. Es así como dota melancólicamente de un nuevo sentido a la acción, un sentido que hasta que la acción no es elaborada narrativamente no es capaz de emerger.

Premisa 2: *Un agente funcional trata de dotar de sentido a acciones que en ocasiones se produjeron sin guardar coherencia alguna con su trayectoria narrativa.*

En tanto que el agente no es siempre un ser racional, no necesita conocer el sentido total de su historia para poder actuar. Uno no necesita tener acceso al sentido de la coherencia global de su historia para poder actuar. Incluso, a veces, a la hora de elegir una acción, tendemos a decantarnos precisamente por aquella que tiene menos sentido según nuestra historia, aquella que cortocircuita por completo la coherencia de nuestro relato en relación a nuestra memoria y nuestras expectativas.

Las acciones de la melancólica novia Justine son por completo incoherentes, además de opacas para sí misma, y eso no la hace menos agente, al contrario, sus incoherentes acciones serán lo único que consigan salvarla de un curso de acción abocado al auto-engaño. Sólo atreviéndose a ser incoherente Justine logrará salir del auto-engaño del mundo burgués en el que habitaba. Sólo rompiendo con la coherencia del relato podrá lograr la transformación del mundo deseada. Sólo atreviéndose a ser incoherente podrá ser Justine un agente.

Puede que en el ejemplo del robot atrapado en la taquilla la necesidad de la coherencia en la narración que comprende la acción sea adecuada. Como dice Velleman, si el robot atrapado en la taquilla después de decir “estoy empezando a tener miedo” en lugar de continuar su narración personal con un “voy a tratar de romper la puerta” la continuase con un “voy a ponerme a formatear mi disco duro” puede ser que estuviera manifestando un fallo agencial (o no, si el miedo que siente es tan grande que el robot prefiere formatearse a seguir experimentando ese miedo, ya puestos).

Pero, dando por válido que esto sea así en este ejemplo, asumiendo que en el caso del robot atrapado un fallo a la hora de crear una narración con una relación causal coherente manifieste un fallo narrativo y por lo tanto un fallo agencial, no veo por qué el mecanismo racional que opera en este ejemplo debería extrapolarse a todas nuestras acciones.

Cuando Justine dice “quiero casarme” lo coherente habría sido que hubiera estado presente de forma participativa y animosa en su boda, no que se fuera a hacer pis al campo de golf y se dedicase a irritar a todos los invitados.

Su narración es completamente incoherente, a la hora de decantarse por una acción, Justine opta siempre por la acción que tiene menos sentido según su propia historia. Realiza acciones que nada tienen que ver con las expectativas que manifiesta tener, pero al contrario

de lo que diría Velleman, yo no me atrevería a decir que su historia es la historia de un fracaso agencial, al contrario, diría que su incoherente relato es un relato de éxito agencial, en tanto que logra vencer su resistencia a un obstáculo en el mundo, aunque sea de esta forma irreflexiva e irracional. De hecho, en el caso de Justine, de haber obrado siguiendo la coherencia interna de su relato (esto es, si hubiera seguido adelante con la boda) habría sido presa de un severo fallo agencial, en tanto que no habría conseguido expresar su voluntad de poder.

La sucesión de nuestras acciones es a menudo incoherente, y no por ello somos menos agentes, lo que nos hace agentes en ciertas situaciones es tratar de dar sentido, o mejor dicho, comprender la falta de sentido de alguna de nuestras acciones, pero haciéndonos cargo de ese sinsentido. Sí, ese ser opaco que actúa sin saber muy bien lo que hace soy yo. La agencia en ocasiones no es la expresión de racionalidad, sino el reconocimiento de la propia opacidad. Por tanto, es falso, como afirma Velleman, que es imprescindible que nuestro módulo narrativo esté diseñado para producir textos coherentes en el momento en que actuamos para que nuestra vida esté cualificada como una historia.

Abandonando el modelo racionalista, asumimos que la inteligibilidad de la historia, la manera en la que insertamos las acciones en nuestra narración tras volverlas inteligibles, no se produce en el momento de la decisión o de la acción, sino que es un proceso que puede prolongarse mucho en el tiempo.

En este sentido, en contra del modelo “prospectivo” y “presentista” de la acción de Velleman y Korsgaard, en el que las razones y el sentido de la acción deben “estar presentes” mientras la acción está teniendo lugar para que cuente como tal, me decanto por un modelo “procesual” de la acción.

La acción no es simplemente el acto de transformación del mundo que llevo a cabo en un punto concreto del tiempo, sino que la acción es un proceso de la larga duración que va desde la formación de las razones, hasta la ejecución de la intención formada, y que se prolonga en el tiempo hasta que el agente logra encontrar el sentido de su acción. En este modelo “procesual” de la acción, la duración de la acción no está determinada por el acto en sí, sino por el proceso de comprensión de la transformación producida en el mundo por parte del agente, algo que puede dilatarse en el tiempo tanto como el agente tarde en comprender melancólicamente el sentido de la acción.

En definitiva, y para concluir, un agente no es aquél que manifiesta su tendencia a hacer lo que tiene sentido (Velleman, 2006: 219), sino que, justo al revés, es aquél que manifiesta su capacidad para dar sentido a aquello que ha hecho.

***El Modelo de agencia B como un modelo de agencia compartida e interactiva.
La crítica al Modelo A como un modelo de acción solipsista:***

Encuentro otro punto de conflicto con la teoría narrativa de David Velleman. Según el modelo de auto-conocimiento que maneja Velleman, la creación de sentido de las acciones viene dada de manera autónoma por parte del agente. Es el propio agente, de manera reflexiva, quien tiene que encargarse de crearse una narración personal y de dar sentido a sus acciones. Este proceso debe hacerse de forma autónoma, de hecho, de no ser así, la agencia se concebirá como alienada. Según mi perspectiva, la perspectiva racionalista y auto-determinativa de Velleman no tiene en cuenta la manera en que nuestras narraciones personales muchas veces exceden nuestra capacidad de auto-determinación, y también la manera en que estas narraciones tienen que dar cuenta de la manera en la que los otros nos interpelan. Si el sujeto es por definición opaco, hay una parte de sí mismo que siempre se le hurta. Para conocer su relación con los otros y con el mundo, incluso para conocer el sentido de sus propias razones y motivaciones, el sujeto no se basta a sí mismo, sino que necesita tener en cuenta la manera en que el mundo y los otros conciben su propia narración.

En el siguiente epígrafe se criticarán las perspectivas solipsistas de la acción narrativa, como la de Velleman, que no tienen en cuenta la manera en que nuestras narraciones vienen determinadas por los otros tanto como por nosotros mismos. Para ello comenzaré contrastando el modelo solipsista de Velleman, con un modelo narrativo que se ubica en el polo extremo del debate.

Se trata del modelo narrativo de Adriana Cavarero, quien opina que el sujeto *nunca* es capaz de narrarse a sí mismo, sino que son los otros quienes deben dar sentido a su historia. Trataré de encontrar un término medio entre estas dos posturas radicales, la de la narración solipsista de Velleman, que determina que el agente es el responsable de dar sentido a su narración, y la de Adriana Cavarero, que señala a la imposibilidad del ejercicio autobiográfico.

El término medio se encuentra en la teoría narrativa de la segunda Judith Butler, quien propone que el sentido de la narración emerge en la tensión generada entre mi narración y la forma en que los otros me narran, que concibe la narración de uno mismo como una respuesta a la interpelación de los otros y, por tanto, que tiene en cuenta la forma en la que los otros determinan parcialmente mi narración personal y el sentido de mis razones, mis intenciones y mis acciones.

Tu che mi guardi, tu che mi racconti:

La visión sostenida por Adriana Cavarero respecto a la narratividad de la acción se ubica en el polo opuesto a la postura de Velleman: el individuo no puede dar sentido a sus acciones de manera autónoma, porque está condicionado por el contexto social, que es quien debe dictaminar si sus actos tienen sentido o no.

Adaptando a su particular interpretación un razonamiento foucaultiano, Cavarero aduce que el agente emerge siempre en una matriz de poder que trata de definir quién es previamente a su propia existencia. Esta matriz de poder no es una entidad abstracta, sino que está constituida por el resto de los habitantes del espacio social. Por lo tanto, según Cavarero, la

agencia se forma siempre en relación a un “otro necesario”. Este otro necesario, representado en lo social, es el que según esta autora da sentido a la narración que me constituye: las propias condiciones de mi inteligibilidad no pueden ser autodictadas. Teniendo en cuenta la opacidad del sujeto y los problemas a la hora de narrarse a uno mismo, de los que Rousseau sería el paradigma perfecto, se deduce que el agente no puede auto-determinarse. En la teoría de Cavarero, es el contexto normativo exterior a mí el que me da sentido, y el que autoriza la viabilidad o falibilidad de mi narración. “*(O)nly another can correct the falacy of the autobiographical impulse*” (Cavarero, 2000: 40) , resume esta autora.

El agente, por tanto, está atado a una Historia que le precede. En este sentido, Cavarero sigue concibiendo al agente como un sujeto, en el término foucaultiano del término: como un agente producto del *assujettissement*, sujeto como sujeto a un entramado de relaciones de poder-saber. Es esta red de saberes, según Cavarero, la que revela, *ex post facto* quién es el agente: el concepto de autobiografía por lo tanto desaparece, siendo reemplazado y enmascarado por el concepto de biografía, ya que el agente nunca tiene la autoridad última para decir quién es. La agencia del individuo toma la forma de una narración que relata los actos de su vida, pero esa historia sólo puede ser contada por los otros.

Esto se debe a que sólo los otros pueden dar cuenta del proceso de formación del agente, y por tanto, son los únicos capaces de contar por completo su historia: cómo nació, qué historia me precede, cuál es mi final, cuáles son las consecuencias de mi relato, etc.

“It is occasionally said that autobiography responds to a rather precise question: who am I? The autobiographical Project ‘would thus obey to the order given by the Delphic Oracle, the commandment gnothi se auton. It seems rather that one could maintain the exact opposite. Autobiography does not properly respond to the question ‘who am I?’ Rather, it is the biographical tale of my story, told by another, which responds to this question.” (Cavarero, 2000: 45).

Mi autobiografía está constituida por sus condiciones de aparición en el mundo (Cavarero, 2000: 36). Por lo tanto necesito de los otros para dar cuenta del contexto normativo en el que pudo tener lugar tal aparición. Tal es para Cavarero el caso de Edipo, quien no es capaz de contar su historia porque le falta el relato de sus orígenes, que sólo puede conocer a través de los otros.

En última instancia, ni siquiera el entramado lingüístico a través del que tejo mi relato personal me pertenece, porque ha sido inventado por otros. El hecho de que mi historia sólo pueda ser contada a través de un lenguaje que no me pertenece y por boca de otros implica de alguna manera que los efectos performativos de la misma también exceden a mi voluntad:

“What is more, the ‘narratable self’ cannot be said to be a product of his or her life-story, or an effect of that story’s performative force, but ‘coincides rather with the uncontrollable narrative impulse of memory which produces the text (of this story).’ This is not to deny that stories have a performative or rhetorical force, rather, it is to suggest that this force is not essential to the ‘narratable self’.” (Cavarero, 2000: XVI).

Cavarero pone el ejemplo de Romeo y Julieta, cuya tragedia es haber sido definidos con unos nombres (“Capuleto”, “Montesco”) que definen quiénes son y limitan de manera determinante sus posibilidades de existencia. “*Their tragedy is inseparable from the ‘other’ tragedy of the name, which is lethally indifferent to who they were*”. (p. xxiii). A su vez, su tragedia tampoco les pertenece por completo, pertenece al narrador que cuenta su historia, y por lo tanto encargado de darle un sentido.

¿Qué papel juega mi personaje en la formación de esa narración? Según Cavarero, no soy más que el producto de la misma, nunca su artífice, de hecho la idea de tratar de vivir activamente mi vida como una narración anula las posibilidades de existencia de la misma. Siguiendo a Hanna Arendt, Cavarero establece que nuestras vidas necesitan tomar la forma de narraciones: organizar nuestras vidas en forma de secuencias narrativas consigue dar sentido a algo que de otra forma hubiera sido una simple enumeración de eventos. Por lo tanto, una vida implica un diseño. Lo cual no quiere decir que la vida deba ser vivida como una historia. Quizás aquí Cavarero esté evocando la acusación de autoengaño que algunos atribuyen a personajes como Madame Bovary o Anna Karenina, quien en lugar de vivir su vida caen en la mala fe de creerse un personaje de novela. Por el contrario, en lugar de vivir la vida como una historia, la historia surge como resultado de una vida vivida, y, como ella, dice Cavarero, es incontrolable (Cavarero, 2000: 3).

De hecho, la idea de vivir la vida como una narración se le antoja a Cavarero paradójica y autosocavante. Cavarero cuenta la historia de un hombre que, deambulando por su jardín a oscuras de noche tratando de arreglar una acequia que se ha desbordado, deja una serie de pisadas en el suelo. Cuando se levanta por la mañana, se percató de que las pisadas dejadas la noche anterior forman la silueta de una cigüeña. Esta historia le sirve a Cavarero como metáfora que justifica por qué una vida sólo puede ser narrada *a posteriori*: si el hombre hubiera corrido voluntariamente durante la noche para trazar en el suelo la silueta de una cigüeña, la historia resultante de sus acciones no se habría realizado: tendríamos la historia del extraño hombre que corría por la noche dibujando siluetas de cigüeña, en lugar de la historia de un hombre que casualmente dibuja con sus pisadas una cigüeña.

A su vez, el hombre de la fábula tiene un privilegio que nosotros, según Cavarero, no tenemos, a saber: entendiendo esa noche como una metáfora de la totalidad de la vida, nos percatamos de que a diferencia del hombre del relato, nosotros no somos capaces de despertar al día siguiente para ver qué forma han tomado nuestras acciones y contar la historia de nuestra vida. Por tanto, como Cavarero dice literalmente “*the meaning of a given action escapes every agent*” (Cavarero, 2000: 12), es decir, nuestras vidas tienen sentido a nuestras expensas. Y para demostrarlo cuenta la historia de Ulises.

En el canto VIII de la Odisea, Ulises arriba a la corte de los feacios disfrazado de mendigo. Allí, un aedo ciego canta las hazañas de los héroes de la Guerra de Troya, y entre ellas también canta la historia de Ulises. Al oír su historia en boca del aedo, que relata sus venturas y desventuras, Ulises, por primera vez en el relato, rompe a llorar. Según Hannah Arendt, Ulises llora porque es en ese preciso momento cuando comprende el significado de su historia. Ulises, continúa Cavarero, hasta el momento en el que no alcanza una perspectiva extrañada respecto a sí mismo al reconocerse en las palabras ajenas demuestra que no sabe quién es él mismo. Esto es, de nuevo la idea de que sólo podemos recibir nuestra historia de boca de otros. Lo que nuestra historia significa, explica entonces Cavarero, no se deduce de las acciones que la componen, ni pertenece tampoco al agente,

sino que el significado es algo que el agente “*left behind him*” (Cavarero, 2000: 17). Según la lectura arendtiana de Cavarero, nuestra narración personal, como en el caso de Ulises, no tiene autor. “*It simply results from Ulysses actions*” (Cavarero, 2000: 24). Nosotros podemos ser los protagonistas de nuestra historia, pero nunca sus autores.

“Even if a life-story never has an autor, it always has a protagonist – a hero as we say, not by chance – and sometimes, a narrator. Indeed, if we want to continue following Arendt, only an invented story reveals an artifice that can rightly be defined as its autor. A life-story, on the contrary, turns its narrator into a simple biographer. He is limited to comprehending the story that the actor left behind, and to putting it into words. The personal identity of the actor, who is revealed intangibly through his actions, thus becomes tangible at the end of the narration.” (Cavarero, 2000: 24).

Sorprendentemente, el narrador de nuestra historia (una posición de enunciación que nunca podremos ocupar nosotros mismos), al no estar embebido y emborrachado en la subjetividad de la primera persona, es el único capaz de contar con objetividad la historia:

“He knows better than others what happened, precisely because he does not participate directly in the context of actions from which the story results. Indeed, the eventual reports by the actors can become at most ‘useful sources’ at the disposal of the narrator. But, for the meaning and the truth of the story, it is imperative that the one who tells the tale is not involved in the actions of its protagonist.” (Cavarero, 2000: 25).

Pero ¿quién es ese narrador del que Cavarero habla?

Desde luego reconociendo la necesidad de hablar desde una postura “encarnada” parece imposible que se obtenga la ventaja epistémica que ella le atribuye, esa presunta objetividad.

¿Se trata entonces de un narrador impersonal, personificado en la figura abstracta, objetiva y neutral de la Historia? ¿Puede hablarse de una Historia que no es actualizada, y por tanto vuelta experiencia y subjetividad, al ser encarnada en boca de los actantes que la desencadenan?

Mi principal crítica al modelo agencial que Cavarero plantea es que esta visión de la agencia puede resultar ciertamente alienante, porque el agente se ve confrontado con una serie de normas y nombres que se le aplican y que no tienen por qué corresponderse con lo que él piensa de sí mismo. En este modelo de agencia, el agente es borrado por la voz de otro que tiene siempre la última palabra a la hora de decidir quién es.

Por lo tanto, tenemos la postura Vellemaniana, donde el agente es el encargado de dar sentido a sus acciones, y la postura de Cavarero, donde el sentido de nuestras acciones es dado por los otros. Mi intención es tratar de buscar un modelo donde converjan estas dos ideas. ¿Cómo reconciliar estas dos posturas?

Para lograrlo, deberíamos buscar un modelo de agencia que tenga en cuenta las limitaciones que las redes de saberes en las que emerge mi narración imponen a mi agencia, tal como propone Cavarero; pero que a su vez reconozca las capacidades de auto-determinación del agente, tal como propone Velleman. En mi opinión, estas condiciones las reúne la propuesta de la segunda Judith Butler, en su obra *Giving an account on oneself* (2005).

En línea con Cavarero, según el modelo agencial que propone esta Judith Butler, “no hay “yo” alguno que pueda mantenerse del todo apartado de las condiciones sociales de su emergencia, ningún “yo” que no esté involucrado en un conjunto de normas morales condicionales” (Butler, 2005: 18). Sin embargo, tal como hemos tratado de argumentar, Butler defiende que “no podemos concluir que el “yo” es el mero efecto o instrumento de un ethos previo o un campo de normas” (Butler, 2005: 18) como erróneamente deduce Cavarero.

Así pues, asumiendo en primer lugar que “el “yo” no tiene una historia propia que no sea también la historia de una relación –o un conjunto de relaciones- con una serie de normas” (Butler, 2005: 19), se hace imprescindible en segundo lugar recuperar parte de la autoridad sobre la concepción de uno mismo que proponía Velleman. Para Butler, el hecho de que el agente emerja en un entramado de poder-saber no debe significar que no pueda concebirse un agente con capacidad de decisión y responsabilidad. En una primera estancia, “las condiciones sociales de su emergencia siempre desposeen al yo” (Butler, 2005: 19). Pero, continúa, “(e)sa desposesión no implica que se haya perdido el fundamento subjetivo de la (acción). Al contrario, bien puede ser la condición de la indagación social, la condición misma del surgimiento de la (acción)” (Butler, 2005: 19). La postura que tome el individuo frente a esas normas que lo condicionan, su manera de reapropiárselas o suscribirlas, de resignificarlas o acatarlas, será lo que lo convierta en agente.

Por otra parte, Butler recupera el valor de la interpelación del otro como constitutivo de la agencia, un modelo de interpelación en el que resuenan ecos de la interpelación de la abyección de Kristeva y de la interpelación levinasiana del rostro del prójimo. Sin embargo, al contrario que en el caso de Cavarero, la manera en la que soy interpelado por el otro no basta para definir quién soy.

Es cierto que Romeo y Julieta ven sus vidas condicionadas por los nombres que les son dados y la manera en que son interpelados, pero la forma en la que respondan a esa interpelación jugará un papel decisivo a la hora de definir quiénes son, y quizás precisamente la forma en que respondan a esa interpelación defina quiénes son.

El concepto de interpelación nos devuelve de nuevo entonces a la idea de la narración como fundamento de la identidad, pero de un modo muy diferente al de Cavarero. En este caso, la narración que me constituye no es algo que deba ser contado por otros, sino que es algo en cuyo desarrollo yo tomo parte activa: la interpelación del otro, que me arroja la pregunta “¿quién eres?”, me incita a dar una respuesta, esto es, a dar cuenta de mí mismo. El modelo de la interpelación, por tanto, prefigura en qué medida soy un agente capacitado para dar una respuesta.

Este dar cuenta de mí mismo, que siempre surge como reacción a un contexto normativo externo (el cual al mismo tiempo solicita y limita mi respuesta), será lo que constituya la narración que me representa. Esta narración, de nuevo, siempre excede a mi dominio, porque puede ser expropiada, contestada, borrada, puesta entre paréntesis, silenciada, malinterpretada y desoída, pero mi agencia radica en la siempre existente capacidad para responder.

Por cierto, el dar cuenta de sí mismo y la narración que de nosotros mismos hacemos puede estar constituido también por silencios: “Siempre es posible, desde luego, permanecer callado ante una pregunta de ese tipo, en cuyo caso el silencio expresa una resistencia a ella: “No tienes derecho a preguntarme eso”, “Esa imputación no es digna de respuesta” (...). En esos casos, el silencio pone en cuestión la legitimidad de la autoridad invocada por la pregunta y el interrogador, o bien intenta circunscribir un dominio de autonomía en el que este último no puede o no debe inmiscuirse” (Butler, 2005: 24).

Pero en cualquier caso, lo interesante de la propuesta de Butler, es que al contrario que en la propuesta de Cavarero, el narrador y el personaje pueden coincidir, lo cual restaura la (parcial) autoridad de la primera persona.

Por tanto, el hecho de que el agente sea capaz de dar sentido a su narración parece fundamental. Tomando como modelo de virtud a Madame Bovary y a Anna Karenina, se nos antoja que, al contrario de lo que opina Cavarero, no hay otro modo de vivir la vida que como una narración en la que yo mismo tomo parte activa.

En la nueva propuesta de Butler, como vemos, el concepto de performatividad se ve actualizado y en lugar de referirse, como se deducía en su formulación en los 90’, a la creación gratuita de nuevas identidades y en la invención de mis propias normas de actuación; ahora cuando hablamos de performatividad nos referimos a la posibilidad de reapropiación y modificación de un contexto normativo del que no puedo desvincularme, pero en el que puedo intervenir.

La performatividad se erige, por lo tanto, como un modelo de crítica. De tal manera que, al tiempo que el desarrollo del agente se ve limitado por la interpelación de los otros y por la normatividad del contexto social, la autoridad de la interpelación y la interferencia de la normatividad también encuentra sus límites en la voz del agente, que performativamente critica, transforma y redefine el contexto social en el que se encuentra y su posición en el mismo.

“Este trabajo sobre el yo, este acto de delimitación, se da en el contexto de un conjunto de normas que preceden y exceden al sujeto. Investidas de poder y obstinación, fijan los límites a lo que se verá como una formación inteligible del sujeto dentro del esquema histórico dado de las cosas. No hay creación de

uno mismo (*poiesis*) al margen de un modo de subjetivación o sujeción (*assujettissement*) y, por lo tanto, tampoco autorrealización con prescindencia de las normas que configuran las formas posibles que un sujeto puede adoptar. La práctica de la crítica expone, entonces, los límites del esquema histórico de las cosas, el horizonte epistemológico y ontológico dentro del cual pueden nacer los sujetos” (Butler, 2005: 31).

Por ejemplo, esto se evidencia en lo referente al lenguaje que uso para construir mi narración. Si bien los términos lingüísticos a los que recorro para dar cuenta de mí mismo, tratando de ser inteligible para los otros, no son obra mía, dado que tienen un carácter social y establecido (no hay posibilidad de un lenguaje privado, diría Wittgenstein), eso no quiere decir que tenga una absoluta falta de libertad a la hora de relacionarme con ese lenguaje (Butler, 2005: 35).

En definitiva, la forma en que mi narración se adueña de ese lenguaje y lo hace propio es donde la intervención del agente muestra su potencial performativo y transformador.

PROLOGUE

Katie is in a pub and sees a man who she thinks looks nice. She decides to go over and talk to him.

Katie Tony

Dialogue

Navigation icons: HELP, QUIT, and a hand cursor.

Tony, I know we hardly know each other, but I wonder if you would lend me some money? About £100 ought to be enough.

Katie Tony

Navigation icons: HELP, QUIT, and a hand cursor.

1 of 1

Narraciones neurodiversas.

A pesar de que una perspectiva racionalista pondría en cuestión que un autista puede ser considerado un agente con facultades plenas, la manera en que nuestras autistas demuestran sus capacidades agenciales creo que es más que evidente, y casi parece que es iterativo y superfluo tratar de defender tal postura. Por otra parte, que un neurotípico, es decir, el que escribe, y varón especialmente, se lance a tratar de defender las razones por las que debemos considerar a estas mujeres autistas agentes de pleno derecho, puede resultar hasta cierto punto paternalista.

Aún así, asumiendo tales riesgos, creo que es necesario, para alejar cualquier sospecha, por mor de la clarificación, y a la vista también de que dichas mujeres denuncian la manera en que sus capacidades son puestas en entredicho, que recojamos su crítica y nos hagamos eco de ella, traduciendo en los términos de nuestras disciplinas académicas su reclamo agencial. Es más: no sólo trataré de hacerme eco de la manera en que reclaman su estatus como agentes, sino que trataré de defender que estas mujeres autistas, antes que agentes fallidos, son epítomes de agencia exitosa y funcional, quizás agentes mucho más completos que algunos de nosotros, neurotípicos, en tanto que demuestran una profunda capacidad de transformar el mundo, expresan una arrolladora voluntad de poder, y evidencian unas excepcionales cualidades narrativas a la hora de apropiarse de su acción en el mundo. No sólo se da el caso de que podamos considerarlas agentes, sino que son paradigmas de agencia en los que reflejarnos.

Según el modelo racionalista, como veíamos en los epígrafes anteriores, un sujeto no debe ser considerado un agente completo si no es capaz de dar cuenta en el momento en que actúa de las motivaciones internas que están desencadenando su acción, si no tiene acceso en condiciones de transparencia a sus deseos y sus creencias, y si no es capaz de explicar lo que hace. Es decir, si un sujeto produce su acción en condiciones de opacidad, o si no es capaz de dotarla de sentido en el momento en que está teniendo lugar, el agente evidencia un fallo racional, y por tanto es algo menos que un agente. Es un agente fallido.

Así, según este modelo, cuando Nichole se abre un canal en Youtube y comienza a hacer vídeos en los que canta desafinando ante la cámara para después mostrarlos en público, probablemente no deberían ser consideradas acciones plenas.

En primer lugar, cabría preguntarse si detrás de ese gesto hay un proceso racional deliberativo a través del cual Nichole ha determinado que subir vídeos desafinando estrepitosamente a Youtube es bueno, justo y apropiado. ¿Nichole ha sentido un impulso del cuál su parte reflexiva se aleja y se distancia, para evaluarlo, y después la parte reflexiva de su mente ha determinado que es correcto actuar en función de ese impulso, siendo además éste un proceso deliberativo del cuál podría dar cuenta en ese momento preciso en que está actuando, siendo entonces capaz de explicar el proceso mediante el cual actúa? Todo parece mucho más fortuito. No podemos saberlo, pero se me antoja que Nichole no sube vídeos desafinando porque haya determinado después de una deliberación reflexiva y racional que es bueno, sino que simplemente sube vídeos desafinando porque le apetece cantar, es decir, se deja llevar por ese impulso sin pararse demasiado a pensar por qué lo hace, y si desafina o no.

Aunque así fuere, aunque este proceso deliberativo y reflexivo hubiera tenido lugar de esta manera, hay elementos que opacan el discernimiento de Nichole, y que le impedirían conocer el sentido completo de su acción. Por ejemplo, aunque con los años aprende a descifrar e identificar esos indicadores, parece que en su adolescencia tiene dificultades a la hora de percibir cómo es vista por los demás, tiene dificultades para entender las normas de decoro y reconocimiento social. Recordemos, por ejemplo, las dificultades que Nichole tiene con el maquillaje o para seducir a la cámara, o su incapacidad a la hora de darse cuenta de que el que decía ser su novio no sentía ningún afecto por ella, sino que era un cretino que tenía una cuenta de Facebook en la que se burlaba de ella (los autistas son, como hemos visto, especialmente vulnerables a este tipo de engaños, por su dificultad a la hora de entender la mentira). Hay una parte importante del sentido de su acción que se le hurta. En ese sentido, Nichole no sabe muy bien lo que está haciendo, o hace cosas diferentes a las que cree hacer.

Cuando analizamos sus primeros vídeos musicales, si no fuéramos conscientes de que Nichole tiene un ligero grado de autismo, podríamos decir que su gesto es subversivo, porque se expone en su abyección desnuda a un público que ella puede predecir de antemano que va a aborrecerla por ello, y por lo tanto su gesto es un gesto de desafiante valentía.

Sin embargo, en tanto que Nichole tiene en ese momento problemas a la hora de predecir cómo van a reaccionar los demás y dificultades a la hora de comprender las claves sociales, quizás su gesto no sea un acto de valentía, ni un acto subversivo que pretende infringir, transgredir y poner en suspensión una norma social, sino que probablemente Nichole no sea muy consciente de la forma en que dicha norma opera sobre ella. En este sentido, el significado de sus acciones se le escapa.

¿Pero acaso estas consideraciones cuentan para evaluar el potencial transformador de las acciones de Nichole? Como hemos defendido, una acción no es siempre más completa porque el agente sea capaz de explicar pormenorizadamente lo que hace en el momento en que lo hace o de dar cuenta del sentido de esa acción al realizarla, sino que lo relevante es que exprese una intención de transformar el mundo, y que demuestre su capacidad narrativa para elaborar ese suceso.

Nichole pretende producir una transformación en el mundo (cantar) que, como todas nuestras acciones, desencadena una serie de consecuencias y transformaciones en el mundo insospechadas y que exceden la intención inicial, en este caso, la transgresión de una norma. Pero el hecho de que, a posteriori, sea capaz de comprender las consecuencias inesperadas desencadenadas por su intención inicial, para reclamar narrativamente dichas transformaciones en el mundo como fruto de su autoría, es lo que la califica como agente.

De este modo, la acción de Nichole es completada cuando, con el tiempo, empieza a entender algunas de las consecuencias indeseadas de su acción y a reclamarlas como propias.

Cuando Nichole empieza a entender que es percibida socialmente como abyecta, y que sus vídeos desafinando son criticados por unos pero alabados por otros por su potencial subversivo (que transgrede la norma de lo humano), no se distancia de su acción, al contrario, se apropia de ella, reclamándola. Al menos así interpreto el hecho de que siga haciendo vídeos cantando desafinando, aunque ahora ya sea consciente de la manera en que

la ven los otros. Con ese gesto, a mi modo de ver, nos está diciendo: puede que no supiera lo que hacía, pero ahora que lo sé, quiero que esa acción siga siendo mía.

Una acción tan significativa para la trayectoria vital de Nichole como es exponerse desafiando y desafiando al bullying en internet, y que será el detonante para que se convierta en una activista contra el acoso y el cyberbullying, según una perspectiva racionalista, no le pertenecería totalmente, no sería del todo su responsabilidad, al menos no en esos primeros estadios en que ella no es capaz de dar cuenta del sentido más extenso de su acción. No realizó de forma consciente e intencional un acto de subversión, y por tanto Nichole se encuentra alienada respecto al resultado de su acción. No sería más que un agente disminuido, que realiza acciones que difieren radicalmente de sus intenciones, pues no tiene la capacidad mental de calibrar el resultado de su acción en el mundo social.

Pero desde una perspectiva no racionalista, similar a la propuesta en esta tesis, Nichole es un paradigma de agente, en tanto que expresa una voluntad de transformar en el mundo, una resistencia, y en tanto que es capaz de hacerse cargo de la transformación generada por esa resistencia al mundo (a pesar de su carácter opaco y sus consecuencias insospechadas). Siempre a través de una narración, en este caso a través de una narración interactiva en su canal de Youtube.

En suma, para concluir, el hecho de que el sujeto sea capaz de calibrar milimétricamente la manera en que su acción será percibida poco o nada nos dice sobre el estatus agencial de dicho suceso. Incluso en casos de “incompetencia” racional, uno puede hacer valer sus capacidades como agente, al incluir tiempo después dicha transformación del mundo como parte de su narración personal.

Nuestro modelo de agencia neurodiverso pone de este modo en tela de juicio el paradigma de acción de Velleman y Korsgaard, que minusvalora la autoría de las acciones que no han sido producidas siguiendo parámetros racionales reconocibles por los neurotípicos.

En lugar del modelo “prospectivo” de origen kantiano que manejan Korsgaard y Velleman, he propuesto un modelo diverso que admita que el sentido de las acciones puede ser comprendido a posteriori, y que nuestras acciones no necesitan tener un sentido del cuál seamos conscientes en el momento en que suceden para contar como tal.

Algo, a todas luces, crucial para una persona autista, que tiende a expresar su agencia de un modo “procesual” y no “prospectivo”, en tanto que su tiempo de procesado del sentido del mundo que le rodea es generalmente más lento que el nuestro. Exigirle al autista que sea capaz de calibrar el sentido de su acción en el mundo en el preciso momento en que la realiza es, simplemente, un ejercicio de falta de empatía y de etnocentrismo por parte del neurotípico. Supone imponer un ritmo hegemónico para la comprensión de las acciones que no tiene en cuenta que puede haber otros ritmos de procesado de la información.

Por el contrario, el modelo narrativo de acción inspirado en Katsafanas, que no es prospectivo sino retrospectivo, melancólico y procesual, deja abierta la puerta a otras formas diversas y alternativas de procesar la información, como es la que caracteriza al agente autista. El modelo de acción melancólico permite al agente diagnosticar y corregir cursos de acción en los que ya se ha embarcado. Nos dice cómo continuar, no cómo empezar. Algo que es fundamental para poder identificar a Nichole como agente en lo relativo a sus primeros actos subversivos en Youtube, que son incorporados progresivamente en la narración que hace de sí misma como activista contra el *bullying*.

En un principio, nos sorprende el aspecto de Nichole en sus vídeos: su aspecto débil y descuidado, con sus gafas ovaladas de montura metálica poco estéticas, sus inflamadas encías.

También sorprende, a parte de que se muestre de esa forma tan poco estudiada, su poco tino cuando se graba delante de su televisor, en el que aparece una imagen de la esbelta y refinada cantante de country Taylor Swift, que hace, por contraste, que el aspecto poco agraciado de Nichole se resalte aún más.

Pero lo más interesante es ver cómo se va modulando la narración que Nichole hace de sí misma y de sus acciones en función de las respuestas que obtiene en los comentarios a vídeos como éste, cuando los espectadores reaccionan ante esta sorprendente presentación personal en la red.

Como sabemos, desde fechas muy tempranas en su cuenta de Youtube, Nichole empieza a sufrir cyberacoso: recibe desde comentarios mordaces sobre el estado de higiene de sus dientes hasta comentarios amenazantes, en los que se la llega a animar a que se suicide. Al principio, impávida ante las críticas que generan sus vídeos, Nichole prosigue con sus versiones de fenómenos de Internet. Cuando le preguntan a Nichole en un video en el que responde a preguntas de sus seguidores por qué continúa cantando incluso cuando canta fatal, Nichole responde que sabe que no es la mejor cantante del mundo, pero que aún así se divierte haciéndolo, y que le gusta poner música a sus experiencias “*I don't think that I'm a professional singer, I don't, I do it for fun (...) it's my hobby*”. Desgraciadamente el acoso en la red continúa. En septiembre de 2010 Nichole desmiente rumores sobre su suicidio que circulaban por Internet y denuncia un nuevo Facebook que se hace pasar por ella.

Lo continuado del acoso genera dos tipos de reacciones en Nichole: en primer lugar, que tome una actitud proactiva sobre ello, haciendo vídeos en los que aborda expresamente el tema del acoso, afrontándolo sin ambages. Pero, en segundo lugar, seguirá haciendo, casi con más asiduidad, vídeos cantando desgañitándose y bailando desafortadamente.

Nichole no abandona la tónica general de su canal. Los vídeos contra el bullying se suceden con sus habituales versiones de éxitos pop en los que se divierte cantando.

Sin embargo, la diferencia está en que estos vídeos en los que aparece cantando ya no tienen el carácter neutro que tenían en un principio. Ahora están cargados de intención. Ahora parece que Nichole sí es consciente del potencial subversivo de sus acciones, del potencial transgresor de sus primeros vídeos, con los que traza una contuidad narrativa, reapropiándose los, por ejemplo cuando se graba a sí misma bailando la canción de Britney Spears *Drop Dead (Beautiful)* (2012), con sus habituales movimientos carentes por completo de ritmo y sensualidad, su falta de coordinación y monotonía, caminando como un pato delante de la cámara de un lado para otro... pero intercalando su baile con escenas de ella misma mostrando varias veces un folio que reza en cada ocasión “*motivational*”, “*insperational*” (sic) y “*what matters is inside*”.

El significado de esos bailes absurdos ha cambiado por completo, cuando Nichole se percató del potencial motivador, inspiracional y transgresor de su simple presencia bailando como un pato. Retrospectivamente, ha alterado el sentido de sus primeros vídeos, en los que aún era ajena al acoso virtual, pero cuyo sentido ha sido reconfigurado ahora gracias a esta narración procesual.

La propia historia personal de Nichole, la narración que Nichole hace de sí misma, parece haberse alterado con una mirada retroactiva. Así, una vez que se ha convertido en un icono de la lucha contra el bullying, empieza a buscar en su pasado hitos de esa nueva narración que hace de sí misma como activista: por ejemplo, cuenta que su amor por ayudar a los demás se remonta a sus comienzos en el instituto, donde fue voluntaria para guiar y ayudar a otros compañeros con discapacidades o enfermedades crónicas, lo cual le resultaba muy gratificante. Después, nos dice, cuando su Youtube empezó a crecer, pensó que por qué no usarlo para hacer algo parecido.

Finalmente, a mediados de 2014, Nichole sube un vídeo que se titula *My Story*. En él Nichole hace gala de sus cualidades narrativas (y por lo tanto agenciales) haciendo un repaso por su vida: seis años después de empezar su andadura en Youtube y más de 700 vídeos más tarde, después de haber pasado de una niña acosada a una orgullosa activista, Nichole es capaz de hilvanar todos esos sucesos en un relato vital que puede ser compartido por los demás.

“Hey guys, it’s Nichole (...) I wrote a story, it’s like, about my life (...) I thought that I would read it to all in a vlog, so, yeah, here it goes...”

En esta narración, sus fortuitos vídeos desafiando varios años atrás quedarán convertidos en el desencadenante de la forja de su identidad como mujer autista cyber-activista.

Para el autista, una persona con ritmos procesuales y adaptativos diversos, y que quizás tardará años en comprender el sentido de sus acciones, es fundamental, insisto, que la acción no sea simplemente el acto consciente de transformación del mundo que llevo a cabo en un punto concreto del tiempo, sino que para que él pueda ser concebido como agente es crucial que la acción se piense como un proceso de larga duración que comienza con la ejecución de la intención formada, pero que se prolonga en el tiempo hasta que el agente logra encontrar el sentido de su acción. En este modelo “procesual”, “neurodiverso” y “autista” de la acción (un modelo que entienda que hay tantas formas de manifestar la agencia como cuerpos), una vez más, la duración de la acción no está determinada por el acto en sí, sino por el proceso de comprensión de la transformación producida en el mundo por parte del agente, algo que, como hemos dicho anteriormente, puede dilatarse en el tiempo tanto como el agente tarde en comprender melancólicamente el sentido de la acción.

Así pues, como hemos señalado con anterioridad, al proponer a Nichole y al autista como paradigma de acción, queda claro que un agente no es aquél que manifiesta su tendencia a hacer lo que tiene sentido (Velleman, 2006: 219), sino que, justo al revés, es aquél que manifiesta su capacidad para dar sentido a aquello que ha hecho.

Nichole pone de relieve otro ítem que caracteriza a un agente funcional, una vez que hemos determinado que un agente solipsista es un agente incompleto: su capacidad para elaborar una narración interactiva, que tenga en cuenta interpelaciones en segunda persona y tercera persona, y que se construya de un modo coral. Por un lado, Nichole es capaz de reaccionar a las interpelaciones tanto de sus detractores como de sus seguidores, modulando su narración personal en función de ambos inputs, que en los dos casos le llevan a convertirse en una activista. Por otro lado, construye su narración de una manera polifónica, al incluir en sus vídeos otras voces, por ejemplo la de su abuela, cuando la incluye en sus vídeos contra el

acoso escolar y en Internet. Nichole, a pesar de ser autista, es capaz de armonizar esas voces, en forma de un coro que da cobijo a su narración.

Por otra parte, partiendo de esa idea de que una narración siempre está sujeta a procesos intersubjetivos, es preciso reconocer que el sentido de una acción siempre es parcial, siempre es opaco, ya nos refiramos a un agente neurotípico o a uno que no lo es.

Proablemente nunca podamos comprender el sentido global y último de una acción, sus múltiples ramificaciones, la manera en que la acción se enraíza en un substrato de deseos pantanoso, inestable y dúctil, la forma en que se ramifica como un eco en una cacofonía de consecuencias que se diluyen o crecen en un barullo ensordecedor, el modo en que se entrelaza con un sinfín de intenciones y juicios ajenos que apenas si podemos vislumbrar.

Si esto es así, nunca podemos dar cuenta plenamente de lo que hacemos cuando actuamos.

En otras palabras, la verdad última de nuestra acción siempre se nos escapa. Proponer entonces el entendimiento racional pleno de nuestra acción como baremo de su excelencia es inconsistente e inútil. Sólo a través de una narración, que siempre es alegórica, figurada y parcial, podemos proponer una aproximación tentativa que trate de aprehender ese sentido que siempre se escapa. Sólo mediante la narración, siempre subjetiva, pero también por definición dispuesta a ser presentada a los otros para ser completada y enmendada, podemos intentar llenar los vacíos de significado de nuestra intervención en el mundo.

Si el sentido de una acción siempre es parcial y negociado, quizás tampoco haya un sentido último, total y verdadero que alcanzar, el sentido de una acción siempre será inestable y susceptible de revisión, tanto por el sujeto que narra como por parte de los que completan e intervienen de manera coral en esa narración.

Por ejemplo, es difícil determinar si Nichole, por culpa de su autismo, no alcanza a comprender “el sentido” de algunos sucesos de su vida o si por el contrario, tiene mucha más lucidez a la hora de analizarlos que nosotros, los espectadores. ¿Cómo determinar cuál es el sentido último de una acción? ¿Es el sentido verdadero el que los neurotípicos leemos claramente desde fuera o el que el autista vive “desde dentro”, ajeno a todos esos matices que se le escapan?

Es el caso del episodio de la visita de Nichole a las Vegas y su amistad con la stripper.

La stripper de Las Vegas invita a la chica a un evento promocional de un libro, en el que nosotros vemos claramente que están instrumentalizando a Nichole, pues la gracia del evento será el contraste entre la fealdad de Nichole, y la belleza despampanante de la stripper. Nichole está siendo tratada como un monstruo de feria.

Sin embargo, ella no lo vive de esa manera: acude felizmente al evento, y después se refiere a la stripper en reiteradas veces como una amiga. Habla de lo bien que la stripper la ha tratado, de los muchos consejos que le ha dado para desembarazarse de los haters y los detractores, y cómo ha influido en ella dándole claves de vestuario y maquillaje para ser más femenina.

Sabemos que los autistas tienen problemas a la hora de identificar dobles intenciones, engaños e ironías como las que pueden estar operando en este caso. Pero quizás en nuestra lectura del suceso pueden estar interfiriendo prejuicios por nuestra parte respecto a lo que esperamos de una stripper, prejuicios que nos dicen que no puede haber una amistad entre una stripper y una niña autista.

Si Nichole dice que la stripper es su amiga ¿con qué autoridad podemos los neurotípicos disuadirla de tal idea? ¿Podemos imponer de manera unilateral el sentido de una narración y desautorizar la manera en que el sujeto autista vive su experiencia? ¿Podemos decir que su narración de ese evento es fallida? ¿Qué es una narración fallida y qué es una narración exitosa?

Según Peter Goldie, lo que diferencia al sentido narrativo de nuestra vida de una “narración” en el sentido literal y literario del término, es que mientras las narraciones literarias son por definición ficciones, las narraciones de nuestras vidas deben estar orientadas a la verdad (Goldie, 2012: 127). Es decir, mientras que una narración literaria puede versar sobre hechos falsos, una narración vital debe contender proposiciones verdaderas. Es el problema de personajes como Don Quijote o Madame Bovary, que confunden la narración de su vida con la narración de un relato de ficción.

Y es también por eso por lo que no podemos imponer de manera unilateral el sentido de nuestra narración, y que la “verdad” de esa narración debe ser siempre contrapuesta y sometida a revisión por el relato que de nosotros mismos hacen demás. Pero, al contrario, como vimos con anterioridad, tampoco los demás pueden determinar por nosotros cuál es la verdad de nuestro relato. En ese sentido, la verdad de las narraciones vitales nunca será como la verdad de una proposición científica, objetivable, neutral y aprehensible. La verdad de un relato narrativo experiencial es siempre inestable, intersubjetiva y sujeta a renegociaciones. Peter Goldie explora en profundidad este problema, señalando al tiempo la dificultad y la necesidad de encontrar la verdad de un relato que es por definición poliédrico (Goldie, 2012: 155).

Por su parte, Amanda nos invita a profundizar en otros aspectos relativos al carácter narrativo de la acción que no hemos explorado hasta ahora, a saber: las situaciones de diglosia que se producen cuando sólo unos patrones narrativos identificables por la mayoría son reconocidos como legítimos.

Decíamos al principio del análisis sobre el trabajo de campo que la primera respuesta de los neurotípicos cuando observan los vídeos de Amanda es dudar de que ella sea capaz de hacer las cosas que dice que hace. Su acción es puesta en duda, porque sus acciones no son inteligibles, bien porque no encajan dentro del ideal que tenemos de una persona con autismo severo (que imaginamos con una incapacidad total para desarrollar sus capacidades empáticas, entender la existencia de otras mentes, etc), o bien porque usa patrones narrativos que nos resultan extraños, como cuando interactúa con objetos de forma que nos parece un sinsentido.

Durante los tres primeros minutos del vídeo *In my language*, Amanda canta una extraña melodía, como un mantra tibetano, mientras realiza una serie de actividades inusuales: agita sus manos frente a la ventana, golpea la pared con un instrumento de metal intermitentemente, hace titilar esa misma vara de hierro contra el pomo de la puerta, pasa sus dedos por la superficie rugosa de una silla, agita un trocito de papel frente a la ventana, da vueltas de manera incansable a la manilla de un cajón, mete la cara dentro de un libro y se mece hacia adelante y hacia atrás...

Lo que sucede es que Amanda está usando un patrón narrativo que no es reconocible para nosotros. Como ella misma dice, tiene “su propio lenguaje”⁴⁸. Y ese lenguaje, en tanto que incomprensible para el neurotípico, es deslegitimado.

“In this part of the video the water doesn't symbolize anything. I am just interacting with the water as the water interacts with me. Far from being purposeless, the way that I move is an ongoing response to what is around me. Ironically the way that I move when responding to everything around me is described as 'being in a world of my own' whereas if I interact with a much more limited set of responses and only react to a much more limited part of my surroundings people claim that I am 'opening up to true interaction with the world'”.

“It is only when I type something in your language that you refer to me as having communication”.

Es innegable que hay un fallo de inteligibilidad, pero el peso y la responsabilidad de ese fallo no debe ser atribuido de manera unilateral a uno de los agentes del proceso comunicativo, en este caso al autista. Si el modelo narrativo de la agencia se construye de forma interactiva, los fallos de inteligibilidad deberían atribuirse por principio al canal mediante el que tiene lugar la comunicación, y no al interlocutor. Es justo lo contrario de lo que hacemos por principio: en lugar de dudar en primer lugar de que no se están estableciendo los canales adecuados para que la narración sea inteligible, dudamos por sistema de las competencias narrativas (y por lo tanto agenciales) de nuestro interlocutor (nunca de las nuestras propias).

“I smell things. I listen to things. I feel things. I taste things. I look at things. It is not enough to look and listen and taste and smell and feel, I have to do those to the right things such as look at books and fail to do them to the wrong things or else people doubt that I am a thinking being and since their definition of thought defines their definition of personhood so ridiculously much they doubt that I am a real person as well. I would like to honestly know how many people if you met me on the street would believe I wrote this.

Adoptando este principio de dudar por principio no del interlocutor sino del canal (o de nuestras propias competencias comprensivas), podríamos evitar redundar en ciertas cegueras epistémicas, sobre todo cuando nos referimos a otros autistas menos “privilegiados” que las autistas que protagonizan nuestro estudio. Al fin y al cabo, las autistas de nuestros casos de estudio tienen unas habilidades expresivas excepcionales, que les permiten usar siempre o al menos en ocasiones “nuestro” lenguaje, pero ¿qué pasa con otros autistas que no tienen esas capacidades expresivas? ¿Qué pasa con los autistas con un

⁴⁸ *“The previous part of this video was in my native language. Many people have assumed that when I talk about this being my language that means that each part of the video must have a particular symbolic message within it, designed for the human mind to interpret. But my language is not about designing words or even visual symbols for people to interpret. It is about being in a constant conversation with every aspect of my environment. Reacting physically to all parts of my surroundings”.*

“retraso” intelectual severo que no son capaces de articular palabra o de pensar en conceptos? ¿Qué pasa con esos autistas que no dan ninguna muestra de querer o poder interactuar con nosotros, ni en el nuestro ni en ningún lenguaje reconocible? ¿Significa eso que no son seres narrativos?

En lugar de imponer nuestro modelo narrativo como el único lenguaje posible, deberíamos explorar y reconocer modelos alternativos de narración.

La narración no sólo puede adoptar diferentes formatos (habla, escritura, danza, música, dibujo, cine) (Goldie, p.4), sino que también puede adoptar patrones interactivos diversos no accesibles para un neurotípico. El lenguaje ecológico, la hiperestesia, los diversos patrones perceptivos autistas, su interacción repetitiva con el medio, sus movimientos iterativos, son formas alternativas de narración, pueden ser formas diversas de interpretar y de interactuar con los otros y con el mundo.

I find it very interesting by the way that failure to learn your language is seen as a deficit but failure to learn my language is seen as so natural that people like me are officially described as mysterious and puzzling rather than anyone admitting that it is themselves who are confused not autistic people or other cognitively disabled people who are inherently confusing. We are even viewed as non-communicative if we don't speak the standard language but other people are not considered non-communicative if they are so oblivious to our own languages as to believe they don't exist.



Judith Scott es una artista con Síndrome de Down y sorda.

Durante mucho tiempo fue internada en una institución psiquiátrica y durante 30 años no se percataron de que tenía sordera. En los informes se menciona que “se resiste a hablar y no colabora”. “Claro que no habla, es sorda” dice su hermana en el documental *¿Qué tienes debajo del sombrero?* (2006).

De nuevo el déficit (moral o agencial) se atribuye a la persona con diversidad funcional, cuando el déficit es del canal comunicativo y del interlocutor (por su falta de imaginación y empatía).

Dado que tardaron tanto tiempo en percatarse de su sordera, Scott no aprendió el lenguaje de signos, por lo que está aislada completamente del mundo, nos dicen en el documental. Su único canal de comunicación es el arte. Esta artista tiene un modo de construir sus esculturas tremendamente peculiar. Scott trabaja a partir de materiales encontrados (corchos, cartones, cajas, tubos, pantallas de ordenador, maletines, cintas de vídeo), a menudo hurtados de los educadores o los compañeros con los que vive, y los aglutina de una manera que a nosotros nos parece aleatoria, para después enrollarlos con hilos e hilos de lana, hasta formar una crisálida, una pupa de larva textil, bajo la cual han quedado ocultos los objetos encontrados, hasta desaparecer.

Es probable que este tipo de arte tenga que ver con su particular forma de percibir el mundo, y me atrevería a proponer que representa un patrón de narración e interacción con el mundo alternativo al neurotípico. Scott, literalmente, teje relatos, teje historias. El lenguaje artístico de Scott es, simplemente, otro lenguaje. Decir lo contrario sería un ejercicio de diglosia.

De Scott dice el crítico de arte que usa su obra para una exposición sobre arte “marginal” o de “enfermos”:

“There is not the slightest possibility that Judith envisions the eventual outcome, the final form, of her work (...) Judith was certainly not engaged in the productions of works of art, (she) is completely unaware of the existence of sculpture (...). All of Scott’s artistic activity – maybe all her activity, in fact – must be categorized as ‘unconscious’, perhaps because she does not use language”.

“Quizás su actividad debería ser considerada como inconsciente, quizás porque ella no usa lenguaje” dice el crítico. Habría que explicarle a este crítico de arte que quizás hay más lenguajes a parte del suyo. “No hay ni la más remota posibilidad de que Judith entienda el resultado final de su trabajo” continúa el crítico. También cabría explicarle a él que hay más remotas posibilidades de las que él imagina, y más formas de entendimiento que la suya propia, que es bastante limitada, por cierto.

Siguiendo esta idea de buscar, identificar y reconocer lenguajes y maneras de percibir el mundo alternativo, me gustaría poner la atención en otro síndrome que sigue un camino parecido al del síndrome autista, que es el llamado “síndrome del cautiverio”.

El síndrome del cautiverio es un estado causado generalmente por una lesión en el cerebro, bien sea por un traumatismo o por un infarto, y se describe de la siguiente manera.

La enfermedad la causa “una lesión del tronco cerebral (...) que impide al paciente una respuesta motriz. El paciente está consciente, mantiene sus funciones superiores y es capaz de ver y oír. Sin embargo, presenta una tetraplejía (...) (...) El paciente es capaz de ver y oír lo que ocurre a su alrededor, pero (no puede) deglutir, ni respirar de forma autónoma. (...) No puede moverse ni hablar. Únicamente mantiene la capacidad de mover los ojos en sentido vertical y los párpados (Collado - Vázquez y Carrillo, 2012: 564-565).

Se llama “síndrome del cautiverio”, porque de alguna forma la mente se encuentra cautiva en un cuerpo que no responde a sus órdenes. Este síndrome ha sido tratado de forma recurrente por la literatura o el cine. De hecho, la literatura se adelanta una vez más a la ciencia, y el síndrome aparece retratado por primera vez en *El Conde de Montecristo* de Alejandro Dumas, antes de que haya una descripción médica del trastorno. Como sucede en la novela de Dumas, la mayoría de pacientes aprenden a desarrollar un medio de comunicación mediante el movimiento de los párpados: un parpadeo es un sí, dos parpadeos es un no, a veces un familiar deletrea el abecedario y por el pestañeo el paciente va seleccionando las letras que necesita hasta confeccionar, lenta, tediosamente, la oración que quiere expresar, etc. Actualmente existen sistemas monitorizados en los que un aparato lee los movimientos del ojo del paciente y pone voz a las palabras que el paciente selecciona con sus movimientos oculares.

Además de en el cine y la literatura, este síndrome también aparece reflejado en la serie de televisión House:

“El episodio 19 de la quinta temporada de la famosa serie House lleva por título ‘Encerrado’, y aborda también el síndrome de enclaustramiento. (Está protagonizado por un) paciente que sufre una parálisis completa. El equipo médico diagnostica su muerte y empieza a pensar en utilizar su corazón para un trasplante, pero (el doctor) House se da cuenta de que el paciente no está muerto y de que puede comunicarse con él mediante los movimientos de los párpados.

Los médicos (...) especulan acerca de la posibilidad de que la causa sea un trombo, una hemorragia, un tumor o una enfermedad autoinmune, (...), y le practican diversas pruebas, como una resonancia, una punción lumbar o una biopsia.

Al llevar a cabo la biopsia el paciente pierde la capacidad de parpadear y, por tanto, de comunicarse. Entonces deciden utilizar una interfaz cerebro-ordenador o BCI (brain computer interface), un dispositivo que permite establecer comunicación a partir de la actividad eléctrica cerebral sin la ayuda de los nervios periféricos o de la actividad motora mediante ondas electroencefalográficas (...). Lo que se pretende es que con el pensamiento el paciente pueda mover un cursor, lo que finalmente consigue. Los sistemas de BCI permiten aumentar las posibilidades de interacción con el medio externo y convertir así las intenciones de una persona en acciones” (Collado-Vázquez y Carrillo, 2012: 568-569).

Como vemos, en el síndrome del cautiverio se pone de manifiesto que es necesario buscar canales de comunicación entre mundos neurodiversos, y no minusvalorar por sistema las capacidades agenciales de una de las partes de la conversación. Si no existiera este sistema de comunicación electrónico entre las ondas del cerebro y el cursor del ordenador, sin este sistema BCI, alguien podría decir que el paciente ha perdido por completo sus capacidades agenciales, cuando de hecho lo único que sucede es que no se posee la tecnología necesaria para que las mismas puedan expresarse.

El problema es un problema de mediación entre lenguajes, entre narraciones, y en este caso, como en el caso del autismo, la tecnología puede servir como mediador.

Lo curioso es que nuestra incapacidad para entender inmediatamente el lenguaje de un autista, una persona con Síndrome de Down o una persona con Síndrome de la Escafandra no es vista como un déficit, pero sí a la inversa.

Si nuestra incapacidad para entender automáticamente el lenguaje autista o el de otras personas con diversidad funcional no es vista como un déficit, tampoco debería serlo la incapacidad del autista o el de esas otras personas diversas para aprender nuestro lenguaje. En ese sentido, nadie tiene un déficit, simplemente son dos agentes usando patrones narrativos e interactivos distintos, que quizás en ocasiones no pueden ser traducibles, de ahí la distancia entre los dos mundos.

Bruno Bettelheim se refería al autismo como “la fortaleza vacía”, usando la metáfora de un castillo donde no hay nada dentro. “*People who look at me (...) often think that there is nobody inside me*” decía también Amanda. Pero esa metáfora sólo revela el problema de traducción y de accesibilidad entre ambos lenguajes, el del neurotípico y el del autista.

La lentitud de los patrones de procesado de información y de generación de una respuesta por parte del autista hacen que, en tanto que no se adecúan a nuestro ritmo, sean deslegitimados. Por suerte, Amanda puede hacer de puente entre ambos mundos, de mediadora entre ambas culturas, de traductora entre ambos modelos narrativos, para criticar esa situación de diglosia que se produce cuando el modelo narrativo neurotípico se presenta como el único que lo cualifica a uno como funcional y como agente de pleno derecho:

“I am cognitively disabled. This means the way that I think and learn is not one of the ways that the society I live in plans for. I am a fast learner in some areas and a very slow learner in others. I take in information and my brain sorts it out by pattern, but that sorting out can take a long time. It took me 25 years to learn how to blow my nose. By the standards of the society I live in, some of the things I learn more slowly are classified as developmental delays”.

En ese sentido, Amanda también es un epítome de agencia, en tanto que usa su canal de Youtube para construir una narración que trata de vencer las resistencias de los prejuicios neurotípicos. Paradójicamente, la manera en que Amanda se construye como agente viene dada por el hecho de vencer la resistencia de aquellos que promulgan que no tiene agencia. Así, de manera tautológica, el autista se convierte en agente en el preciso momento en que reclama su estatus como agente.

Conclusión:

Es necesario pensar en una agencia “neurodiversa”: hay tantos modos de agencia como cuerpos existen. El modelo racionalista de la acción, de nuevo, es un modelo etnocéntrico, porque excluye otras formas de habitar el mundo distintas a las hegemónicas, relegando a la periferia de la agencia a aquellos cuerpos que no encajan en su modelo prototípico. La teoría de la acción se presenta como un modelo ideal, que quizás funcione para sujetos neurotípicos con una lucidez excepcional, pero no funciona para sujetos neurodiversos.

Pongo en duda incluso que existan ahora mismo esos sujetos lúcidos que imagina la filosofía de la acción: los requisitos exigidos por la teoría de la acción hegemónica rara vez se cumplen; para poder operar según esos parámetros de auto-gobierno, auto-conocimiento, parámetros que produzcan una acción que siga una relación de causalidad perfecta entre las razones, las intenciones, la voluntad y la acción, un proceso causal además perfectamente accesible al conocimiento del sujeto, uno debería ser una especie de robot muy sofisticado.

Y aunque en el futuro desarrollemos ese hiper-sofisticado robot puramente racional y lo consideremos por ello un agente, su manera de actuar no tiene por qué ser un paradigma para aquellos otros agentes menos sofisticados que habitamos un mundo de deseos inaccesibles, intenciones esquivas, auto-engaños persistentes, voluntades débiles y “cegueras” constitutivas. Tampoco ese modelo debe ser un paradigma para aquellos sujetos “neurodiversos” que tienen un tiempo de actuación distinto.

Si los cuerpos son diversos, es preciso elaborar un paradigma de agencia que dé cuenta de esa diversidad. Y de ahí la necesidad de la etnografía para la filosofía de la acción: la filosofía de la acción debe abandonar su abstracción teórica y confrontar sus supuestos con las diversas formas de habitar el mundo que la etnografía nos descubre. Sin enraizarse en la práctica etnográfica, la filosofía seguirá perpetuando paradigmas etnocéntricos y excluyentes.

La etnografía podría ser una de las muchas formas mediante las que la filosofía podría cultivar su curiosidad epistémica, para acercarse a otras formas de percibir el mundo que su propia saturación discursiva apantalla e invisibiliza, enfrentándose a otras formas de estar en el mundo que enriquezcan sus paradigmas.

La agencia se adscribe a una diversidad de maneras de ser humano (y no humano), a una diversidad de de realizar los propios proyectos, que no puede ser normalizada y estandarizada bajo un modelo ideal.

Agencia opaca y cultura material.

Si la agencia es dependiente de otros individuos y entidades con los que interactuamos (en tanto que la agencia se teje en primera, segunda y tercera persona), la agencia excede los límites del sujeto, también los límites de su cuerpo. La capacidad de un agente/cuerpo a la hora de transformar el mundo depende, paradójicamente, de otros cuerpos.

Se da el caso, además, de que la capacidad de actuar de un agente no sólo es dependiente de otros actantes, sino que también es dependiente de otros objetos y artefactos. La agencia está enraizada en el terreno de lo material, la agencia depende de “las cosas” que hay en el mundo.

En este epígrafe, siguiendo las teorías de la agencia extendida o distribuida y de la cultura material, propondré que los artefactos son formas de expresión de nuestras identidades prácticas, posibilitan trayectorias de intervención en el mundo, y determinan posibilidades de transformación del yo, algo relevante para comprender algunos aspectos del trabajo de campo.

La teoría de la mente extendida (Broncano, 2012a: 71) promulga que la mente excede los límites aparentes del cuerpo. Por ejemplo, la extensión y prolongación de nuestros procesos mentales mediante la escritura (McLuhan, Haraway) evidencia que nuestro pensamiento es dependiente de entidades que están fuera del cuerpo: sin la aparición del lenguaje y la escritura no habríamos sido capaces de desarrollar ciertos conceptos, y por tanto nuestro pensamiento depende para desarrollarse de un elemento artificial, prostético, de un artefacto, en este caso de un artefacto lingüístico.

Verbigracia, yo no podría haber sido capaz de “pensar” las ideas que desarrollo en este texto sin la ayuda de la palabra escrita, que es un artefacto que sirve de prótesis de mi mente. Mi mente, por sí sola, sencillamente no tiene la capacidad para elaborar cadenas de pensamiento tan largas. Necesito de la palabra escrita, que me permite exteriorizar mis pensamientos, volver sobre ellos y entrelazarlos unos con otros (de una forma que ni el pensamiento *per se* ni el discurso transmitido de forma oral posibilitan), para poder concebir una tesis. Como muestra este ejemplo, la mente se encuentra “extendida” en aquellos artefactos que la sostienen, ya sea la palabra, la escritura, los ceros o los unos.

Al igual que nuestra mente, nuestras capacidades agenciales se encuentran también extendidas, se sostienen en ciertos artefactos que le sirven de “andamios”. Estos andamios agenciales (Broncano 2012a; Vega, 2005, 2015), que conforman la cultura material, son los que permiten que el agente desarrolle y exprese facultades que sin su concurso no podrían existir.

En primer lugar, los artefactos sirven como andamios identitarios, son anclajes de la identidad material del agente. En el trabajo de campo apreciamos esta idea con claridad, por ejemplo, en ese vídeo donde Nichole nos abre su bolso para enseñarnos “las cosas” que en él hay.

Nichole se apunta a un género típicamente femenino de Youtube, que lo suelen llevar a cabo especialmente las usuarias con canales sobre maquillaje, el género “qué hay en mi bolso”. Con esta particular manera de presentarse a sí mismas, las usuarias de Youtube enseñan lo que llevan oculto en el bolso, una mezcla entre confidencia de secretos femeninos y una manera de autorretratarse con los objetos que usan.

Nichole nos enseña su bolso de Britney Spears, del que saca unos bolígrafos, sus auriculares, el móvil, su cartera con forma de la cara de un mapache, chicles y caramelos, su cámara digital rosa, un espejito, una ficha de casino de Las Vegas, su inhalador para los ataques de asma y un par de galletitas de la fortuna. Ese muestrario no es un simple inventario de objetos: con ese vídeo Nichole no está presentando una identidad. Nos dice a la vez quién es y quién quiere ser.

Las identidades se enraízan en los objetos que rodean al individuo y en los espacios que él o ella habita. Así, el cuarto propio se convierte en un depositario de la identidad de su inquilino.

Cuando Erin Clemens se graba en su habitación, el ángulo desde el que la cámara enfoca nos permite ver, además de a Erin, su cuarto: vemos dos paredes y parte del techo, vemos que las paredes están decoradas con un montón de mariposas que, tal como están colocadas, parecen salir volando de la cabeza de Erin, vemos la foto de un perro, varios recortes de prensa, un pequeño póster de un ángel de la guarda y una foto en la que aparecen retratados tres familiares o amigos. Erin necesita de esos artefactos al tiempo para presentar y para elaborar su identidad.

En el caso de Ashley, la chica que colecciona llaveros, es aún más evidente cómo su identidad personal y pública se arraiga en lo material. Casi todo su canal versa o bien sobre la tecnología o bien sobre su colección de seiscientos llaveros, a los que le dedica una cuidadosa y esmerada atención. Ashley nos explica qué representa cada llavero, dónde los consiguió, cuál es su historia personal con ese objeto, etc. No es una muestra de fetichismo⁴⁹: su identidad está depositada y enraizada en esos objetos, sin objetos el agente no tendría identidad.

Ashley nos invita a no olvidarnos de los artefactos como organizadores de la experiencia, como durante años ha hecho la tradición intelectualista (Broncano, 2012a: 68).

El significado de esos artefactos identitarios, no obstante, no siempre es accesible. A veces esos artefactos presentan identidades herméticas, que no somos capaces de leer, pero que sin embargo nos interrogan a interpelan a través de su presencia material.

Es el caso de la misteriosa forma en que Amanda presenta su identidad material a través de ciertos objetos que aparecen en sus vídeos. Por ejemplo, en cierta ocasión, después de uno de sus discursos reivindicativos, hay un corte de cámara que nos deja ver un primer plano de su rostro recordete, y después el vídeo concluye con una enigmática imagen: una especie de bombilla de cristal que tiene dentro unas aletas metálicas que vibran, como si reprodujeran los movimientos repetitivos y espasmódicos de la mujer. Sin más explicación,

⁴⁹ Jesús Vega se hace cargo de las acusaciones de “fetichismo” y “animismo” cuando hablamos de agencia extendida en los artefactos:

“Las cosas mismas cobran vida. Su materialidad es la propia de *nuestra* vida. La metáfora que subyace a la idea de materialidad *vitad* es sugerente, pero con ella se corre el peligro de *animar* la materia. Dentro de numerosos estudios de cultura material se ha apostado por alguna forma de *animismo* para las cosas y para la materia o por alguna versión del *fetichismo*, cuando se trata de glosar su poder agencial. (...) Esto parece situarnos ante un dilema: o bien el significado de las cosas materiales es una mera proyección de la mente hacia la materia; o bien es necesario animar la materia para dar vida y significado a las cosas. Por tanto, la cuestión que hemos de responder sea la siguiente: ¿cómo entender esta vitalidad de lo material en los nudos artefactuales sin asumir que está animado?” (Vega, 2015: n.p.). Su propuesta es romper simplemente con la visión cartesiana de la agencia, que es la que da lugar a las acusaciones de fetichismo y animismo, y limitarnos a reconocer la dependencia respecto a lo material de nuestras facultades como agentes.

después de enseñarnos la imagen de esa especie de bombilla con aletas metálicas, el vídeo termina.

No acertamos a comprender muy bien el significado de ese objeto, y por tanto hay una parte de la identidad material de Amanda que se nos escapa, pero lo que sí está claro, por la manera en que Amanda dirige nuestra atención hacia ese objeto, es que ese artefacto es relevante para ella, que es un depositario de su identidad como agente que interactúa con objetos en el mundo.

Además de servir como depositarios de identidades, los artefactos determinan trayectorias de acción, determinan posibilidades de transformación en el mundo, y por tanto determinan la capacidad de agencia del individuo. Los artefactos no son meros instrumentos del yo, no: son nudos agenciales. “No sólo usamos los artefactos sino que somos *con* los artefactos que nos rodean” (Broncano, 2012a: 72, énfasis mío). La agencia, entonces, se piensa como “agencia extendida” o “agencia distribuida” (Broncano, 2009: 72). Una agencia extendida y distribuida en las cosas.

El caso que nos ocupa resulta ejemplar en ese sentido, y sirve para examinar hasta qué punto un agente necesita de ciertos artefactos materiales, además de para ampliar el espacio de su imaginación práctica, para poder expresar su voluntad de poder, que sin ellos quedaría reducida a pura potencialidad, a una mera entelequia.

En nuestro caso, sin Internet, un artefacto que les permite mediatizar la comunicación y ralentizar el ritmo de la interacción social, el autista vería sus capacidades agenciales severamente mermadas. Según el concepto de agencia extendida, un agente adquiere conciencia del mundo y de sí mismo a través de sus prácticas de transformación, que están siempre mediadas por artefactos. Este artefacto, en el caso del autista es la red. Para el autista, el artefacto ordenador tiene tanta importancia para organizar el sentido del mundo y para auto-comprenderse como los conceptos a través de los cuales observa el mundo. Algo que no es exclusivo de las personas neurodiversas: también los neurotípicos necesitamos de artefactos tanto como de conceptos para comprender el mundo. Si la agencia, ya sea la de un neurotípico o un neurodiverso, “es la capacidad de generar ex novo una cadena causal, de convertirse en (...) determinación de un estado de cosas” (Broncano, 2012a: 85), esa cadena causal que nos permite transformar el mundo depende siempre de lo material;

“Los planes de acción solamente son posibles en un medio material que no es neutro ni en la génesis ni en la determinación de la acción. Toda actividad relevante, intelectual o práctica, exige un medio que la haga posible. Por ejemplo, los cálculos matemáticos o el razonamiento filosófico son posibles solamente en un medio material que soporte la escritura. Una mente normal no tiene las capacidades de procesamiento suficientes para llevar a cabo estas tareas sin el auxilio constante de la interacción con el papel o con el ordenador” (Broncano, 2012a: 93)

Estos artefactos, no se limitan a extender facultades del agente, sino que reconfiguran su voluntad de poder: “El ejemplo de la escritura es particularmente luminoso respecto a esta idea de la cultura material: la escritura no es un simple instrumento de expresión del pensamiento; por el contrario, se convierte en un medio representacional que re-configura el pensamiento” (Broncano, 2012: 93)

Reconfiguran hasta tal punto las capacidades agenciales del individuo que agente y prótesis terminan por formar una unidad simbiótica.

El potencial de intervención en el mundo, en este caso en el mundo social, del autista, necesita de unas “prótesis” determinadas, que más que instrumentos de su agencia se amalgaman con su cuerpo para formar un todo agencial. ¿Qué sería Amanda, la cyberactivista autista, sin ese robot que pone voz a sus palabras, sin ese ordenador que le permite teclear las palabras que su garganta no puede articular, sin esa ventana que es Youtube para asomarse al mundo, sin esa plataforma virtual de Second Life para relacionarse con otros agentes que comparten sus intereses?

El agente “Amanda” está compuesto por un cuerpo orgánico, pero también por toda esa serie de prótesis maquinales e informáticas que le permiten expresar su agencia. No se puede separar por un lado al sujeto y por el otro a los artefactos: el agente es el resultado de la imbricación de ambos, no hay agente sin artefactos. En consecuencia, el cuarto propio conectado y los artefactos que hay en él proponen una idea de agencia extendida, en tanto que nos descubre que la agencia trasciende las barreras del cuerpo y se enraíza con el espacio material inmediato, así como con otros espacios y agentes que interactúan en red.

Y no se trata, siguiendo el prejuicio neurotípico, de que al estamos refiriendo a personas “disminuidas” ellas en especial necesiten de complementos para expresar una agencia mermada y dañada. La idea de la diversidad agencial unida a la idea de la agencia extendida hacen hincapié en que la agencia siempre es dependiente de otros elementos, ya sean personas, animales u objetos. Si la agencia de estas mujeres autistas está mermada o dañada por necesitar de prótesis, entonces toda agencia por definición es mermada y sufre un daño, pues no hay agente sin prótesis.

Desde el momento en que tallamos las primeras lascas de sílex para convertirnos en cazadores, anclamos nuestras capacidades agenciales en los artefactos que nos acompañan, y las sendas de la evolución humana se vieron amparadas por una serie de objetos tan importante para construirnos como agentes como nuestras capacidades mentales o nuestros cuerpos biológicos.

Esta simbiosis del individuo con los artefactos de los que depende, desde los estadios más tempranos de nuestra historia, nos impide hacer una separación, insisto, por un lado, del agente, y por otro lado, de las muletas que le permiten desarrollarse: forman una unidad simbiótica.

Voy subiendo por la escalera mecánica de la estación de Sol y delante de mí hay un señor ciego con un perro. No es correcto, según esta concepción, identificar por un lado a un agente y por otro a un perro que le sirve de complemento, que le “ayuda” a desarrollar sus capacidades agenciales: el perro y el ciego son una misma unidad agencial. Es más, en algún sentido no demasiado figurado, el ciego, el perro, la escalera mecánica y yo mismo formamos parte de un mismo todo agencial, en concreto de un mismo agente social, en este caso de un agente social que determina, entre otras cosas, que los individuos suben de manera ordenada, silenciosa, y automatizada una pendiente inclinada.

Yo y mis prótesis estamos imbricados en una misma unidad agencial: soy funcional gracias a mis gafas que me permiten ver, a este teclado que me permite escribir, a estos empastes, vacunas, antibióticos que me evitan enfermar, a este techo que me permite sobrevivir a la intemperie, a estas vestimentas que me permiten presentarme y sobrevivir en la selva de lo social. Sin todo ello, yo no tendría las capacidades de transformación del mundo que tengo, no sería el agente que soy.

Y por último, los objetos, las cosas, no posibilitan sólo que el agente realice transformaciones y exprese su voluntad de poder en el mundo, también los objetos son necesarios e imprescindibles para que el agente se transforme hasta llegar a ser lo que quiere ser. La cultura material nos permite transformar tanto al mundo como a nosotros mismos.

En ese sentido, Internet se presenta como un andamio agencial que permite a estas mujeres autistas embarcarse en un proceso ascético hasta llegar a ser ellas mismas.

Internet no sólo es el espacio a través del cual Nichole nos enseña cómo llega a ser más femenina, cómo se convierte en activista contra el bullying, cómo se labra un futuro profesional hasta llegar a ser una *motivational speaker* como siempre soñó: Internet es el artefacto en el cuál tiene lugar esa transformación; no es un mero registro del cambio personal sufrido, es el andamio agencial gracias al cuál dicho cambio se gesta. De ahí la profusa actividad de Nichole en este medio, sus más de 700 vídeos en su canal: Nichole necesita de esta narración pública para transformarse.

La narración que de sí mismas hacen estas mujeres en Internet, es, en última instancia, otro artefacto de su agencia. Es en ese objeto híbrido de narraciones públicas y privadas, a caballo entre lo virtual y material, sometido a la mirada de los otros y la propia, donde estas mujeres consiguen transformarse en lo que desean.

Por eso es preciso diferenciar entre “instrumento” y “artefacto”, en el sentido de prótesis de la agencia.

Un instrumento es un objeto (a veces un animal o una persona), que usamos para alcanzar un fin determinado.

Ese objeto instrumental lo pensamos normalmente como una mera extensión de una previa facultad humana. Así, los palillos chinos son *simples* extensiones de la función prensil de los dedos, el azadón es una simple prolongación del brazo y la mano, el catalejo se limita a ampliar la capacidad visual del hombre, etc.

¿Cómo pasamos de pensar un objeto como un instrumento a pensarlo como un "artefacto", en el sentido de un artefacto que se integra en nuestra capacidad agente?

Un artefacto sería un objeto que abre un horizonte de posibilidades de acción que sin su existencia no serían factibles ni alcanzables.

No se limita a extender, prolongar y mejorar una función que ya existía previamente, sino que crea nuevas posibilidades de intervención y modificación en el medio, en los otros y en uno mismo. Así, la escritura no es una mera "extensión" de la mente, sino que permite a la mente hacer cosas que por sí sola no podría hacer. Las gafas para el miope, el audifono para el sordo, internet para el autista, el móvil para el adolescente, la escritura para el filósofo... crean condiciones de posibilidad que van más allá de la simple extensión de sus capacidades.

El paso del instrumento al artefacto tiene que ver, entre otras muchas variables, con el contexto de uso y la red de significados en la que se articula.

Pensemos en un tenedor. Si estoy en el campo celebrando una barbacoa con mis amigos, en un contexto donde es indiferente si como la carne con la mano o con el tenedor, el tenedor quizás no debería ser pensado más que como un instrumento.

Sin embargo, si estoy en una cena de gala en el Palacio Real, tratando de llegar a ser embajador del país, mi habilidad con el uso del tenedor será evaluada como mi competencia agente para adquirir un cierto estatus social e identitario, y por tanto el tenedor no es sólo un instrumento: es un artefacto. El tenedor me permite hacer cosas en el mundo que sin él no podría hacer. El tenedor transforma mi entorno social y mi identidad propia. El tenedor es una parte tan fundamental a la hora de expresar mi voluntad de poder como puede ser mi cerebro. En ese sentido, hablaríamos de "agencia extendida": agencia extendida en artefactos.

Hemos de superar la idea de que todos los objetos mediante los que expresamos nuestra voluntad de poder son meros *instrumentos*, vieja idea que nos lleva a pensar "como si los objetos producidos para poder producir acciones hubiesen sido reducidos a meros adverbios de la acción" (Broncano, 2012^a: 94).

Cuando el agente se ha integrado hasta tal punto con estos artefactos sin los cuales no podría expresar su voluntad de poder, a menudo parece que los objetos que operan como artefactos desaparecen. Recuerdo una anécdota que me contó mi amigo Antonio: cierto día, hablando con un amigo, éste le recomendó un libro que debía leer. Antonio le dijo: "espera, que busco el móvil para apuntarlo". Después de un frustrante rato buscando el móvil para apuntar la recomendación, sin éxito, se dio cuenta de que tenía el móvil en la mano, porque de hecho estaba hablando con su amigo a través del móvil. El móvil, en tanto que prótesis agencial, estaba tan integrado con su anatomía y su identidad como agente que parecía haber desaparecido.

Por eso no sirve pensar al individuo y a los objetos-artefactos como dos entidades diferenciadas, sino que forman una unidad agente simbiótica. Cuando un ciego y un perro caminan por la calle juntos, forman un todo agencial.



edwardspoonhands:

thelegendofkunglew:

doxian:

d-dinosaur:

rknj:

newvagabond:

NO "TELEPHONES". TALK TO EACH OTHER,
FACE TO FACE ONLY. WRITE A LETTER, SEND A
TELEGRAM TO YOUR MOM. PRETEND IT'S
1860. LIVE.

NO "WRITING"... TALK TO EACH OTHER. THROW A
ROCK AT YOUR MOM. PRETEND IT'S 10,000 BCE.
LIVE.

URGGA. ROU GRAAURH. RUH.

<SMACKS HANDS ON WALL WITH PAINT.>

NO "HIGHER BRAIN FUNCTIONS" ...USE YOUR REPTILIAN
BRAIN

EAT YOUR MOM'S CORPSE SHE DIED TO PROVIDE YOU
WITH SUSTENANCE

PRETEND YOU HAVE JUST AROSE FROM THE SEA

SURVIVE

NO "MULTICELLULAR TRAITS"..... USE YOUR SYMBIOTIC
MITOCHONDRIA

REPRODUCE ASEXUALLY. YOU'RE YOUR OWN PARENT

PRETEND IT'S 2BYA

EVOLVE

NO "LIFE." USE FUNDAMENTAL PHYSICAL FORCES TO FORM
SPHERICAL OBJECTS REVOLVING AROUND ONE ANOTHER IN
SPACE.

FUSE HYDROGEN INTO HELIUM USING GRAVITATIONAL
PRESSURE TO PRODUCE HEAT AND LIGHT.

PRETEND IT'S 4.5BYA.

STABILIZE INTO EQUILIBRIA

**_EPÍLOGO (A MODO DE
CONCLUSIÓN):
HISTORIA DE VIDA Nº5.**

Cuando comencé esta investigación etnográfico-filosófica, mi posición de enunciación era la de un neurotípico. Como persona con capacidades cognitivas e intelectuales que se adecuan a la norma, a pesar de mi simpatía con mis informantes, observaba a estas comunidades de autistas desde un “afuera”, como el antropólogo que observa al nativo aborigen tratando de descifrar y comprender una cultura que no es la suya.

Es cierto que tenía una cierta familiaridad con sus estrategias de apropiación cultural y tecnológica, en tanto que, como marica, como habitante de una subjetividad periférica, también había llevado a cabo una reapropiación del estigma cultural que mi identidad portaba, también había vivido la dificultad de enfrentarme a los prejuicios de crecer con una identidad minoritaria y excluida, y también me había refugiado en Internet buscando el cobijo y el amparo de la red, así como sus virtudes a la hora de facilitar estas estrategias de re-apropiación, visibilización controlada, ocupación contestataria del discurso y creación de comunidad con aquellos “otros- invisibles” que comparten el mismo estigma que uno mismo.

Sin embargo, esa gran familiaridad con las estrategias políticas de estas comunidades venía compensada con un sentimiento de extrañeza igual o mayor que el anterior cuando contemplaba los canales de Youtube de estas mujeres autistas: al fin y al cabo, ni soy mujer ni soy autista, y por tanto ellas y yo no compartimos una misma identidad ni una misma cultura, de ahí esa tensión entre *heimlich* y *unheimlich*, que diría Freud.

Un año después de comenzar con la tesis, cogí una maleta, metí unas cuantas camisetas y abandoné a mi pareja. Sí, aunque no lo parezca, hay vida más allá de la tesis.

Vivíamos juntos, estábamos tramitando los papeles en el ayuntamiento de Madrid para contraer matrimonio y estábamos (o al menos yo lo estaba) profundamente enamorados. Como podrán imaginarse, fue una ruptura bastante traumática.

Para ayudarme a realizar el duelo, pensé que sería una buena idea acudir a psicoterapia.

No es que fuera muy fan de la psicoterapia, es más, me despertaba bastantes recelos (pensaba que “eso” era para casos muy-muy graves), pero me estaba costando demasiado superar la pérdida y hacer el duelo, así que decidí probar. Por aquél entonces yo tenía seguro privado, y para que me autorizaran a recibir sesiones de psicoterapia en primer lugar debía examinarme un psiquiatra, quien debía determinar si realmente necesitaba la terapia o no.

La psiquiatra determinó que, efectivamente, necesitaba psicoterapia, pero no sólo para ayudarme a realizar el duelo: su diagnóstico fue que yo tenía un TOC (Trastorno Obsesivo Compulsivo). Es más, bastante severo, y no sólo necesitaba tratamiento psicoterapéutico, sino que, según ella, si no quería que el trastorno se agravara, debía comenzar a medicarme cuanto antes, y me recetó que tomara dos pastillas de antidepresivos y dos pastillas de ansiolíticos-hipnóticos, a diario.

A mí me entró la risa por dentro. ¿Trastorno Obsesivo Compulsivo? ¿Medicarme? ¿Antidepresivos? ¿Yo?

Mi respuesta fue, como en el programa informático Windows, “sí a todo”, pero sólo para que la psiquiatra me firmara el volante de autorización que necesitaba, y me largué de allí sin la más mínima intención de tomarme las pastillas que me había mandado.

Bueno, era cierto que tenía bastantes manías y unas cuantas fobias, era cierto que por aquél entonces desinfectaba la bañera dos veces al día con lejía, era cierto que me lavaba las manos una infinidad de veces a lo largo de la jornada, era cierto que tenía unas cuantas fobias sexuales que dificultaban seriamente mis relaciones de pareja, pero más que llamarlo

Trastorno Obsesivo Compulsivo yo lo llamaría “estar loca del coño”. Una loca del coño, simple y llanamente, como cualquier marica que haya crecido en un entorno rural profundamente católico y homofóbico, por otra parte. En cualquier caso, incluso si lo queremos llamar “Trastorno Obsesivo Compulsivo”, medicarse, así, a bote pronto, sin ton ni son, es una exageración.

No: con la terapia será suficiente, pensé.



Una vez en ya la terapia, la psicóloga que me asignó la aseguradora insistió en que si quería que el tratamiento fuera efectivo, además de reunirme semanalmente con ella debía tomarme la medicación que la psiquiatra había indicado. Entonces me planté, y le dije que no sólo era demasiado joven para empezar a medicarme (tenía 26 años), sino que consideraba que los psiquiatras sobremedicalizaban a la población, echando mano de la química para solucionar de manera rápida problemas que podían resolverse de otras formas más inocuas, como por ejemplo con la psicoterapia.

Pero la psicoterapia también fue un fracaso. La terapeuta tenía un método de corte cognitivo-conductual, y me parecía, hablando mal y pronto, una gilipollez de método⁵⁰: me consideraba (y me sigo considerando) lo suficientemente inteligente y complejo como para ser tratado como el perro de Pavlov (con perdón de los perros), y sentía (y sigo sintiendo) que la terapia cognitivo conductual, además de infantilizarme, se centraba sólo en poner parches en los síntomas, en lugar de ir a la raíz del problema, para tratar de curarlo.

“Es que lo tuyo no tiene cura, probablemente vengas así de serie” me dijo (textualmente), mi psicóloga, como si fuera la Psicóloga Honesta del dibujante Molgh en persona, y a la cuarta sesión abandoné la terapia sin darle más explicaciones. Mi plan B, mi alternativa a la terapia cognitivo-conductual, era pedir a la aseguradora que me cambiaran de especialista, y que me asignaran uno que usara el método psicoanalítico en lugar de la terapia conductual, ya que pensaba que el psicoanálisis era un método más sofisticado que verdaderamente podría ayudarme, no como esa chorrada de terapia con técnicas de respiración y consejos sacados de libros de auto-ayuda que podía encontrar en cualquier tutorial de Youtube.

Sin embargo, en el último momento decidí prescindir incluso del plan B, me resolví a pasar de los especialistas, y tomé la determinación de hacerme auto-terapia.

Escribí durante meses un diario, para poder poner en orden mi historia personal y para poder observar desde fuera mis pensamientos, le di mucho la lata a mis amigos, recurriendo a ellos como psicoterapeutas de andar por casa (son realmente buenos, he de decir, tan críticos y punzantes como la Psicóloga Honesta, pero muchos más profundos, perceptivos y agudos que una terapeuta para perros), traté de racionalizar mis problemas analizándolos con la mayor frialdad posible, y finalmente me conseguí “curar” yo sólo.

Me refiero a que conseguí cerrar el duelo que tanto me estaba costando superar (así como Virginia Woolf animaba a matar al ángel de la casa, mis amigos me señalaron que debía matar al Príncipe Azul, que era gran parte del problema), y también conseguí racionalizar mis fobias y mis “tocs” hasta hacerlos desaparecer (una vez que consigues ver las manías y los miedos desde fuera, percatándote del absurdo de los mismos, resulta más fácil desprenderse de ellos).

No más desinfectar la bañera dos veces al día, no más hipocondría ni fobias sexuales, no más dramas.

Y durante un año parecía que todo estaba por fin bien y que estaba verdaderamente curada, para siempre, de una vez por todas. Durante más de un año mi vida fue como una balsa de aceite. Durante un año fui plenamente feliz, aleluya. El problema, como decía la loca de *Mujeres al Borde de un Ataque de Nervios*, empuñando en una mano un vaso de gazpacho y en la otra una pistola, el problema “es que no estoy curada”. Probablemente, como bien dijo mi Psicóloga Honesta, porque lo mío no tiene cura (o al menos no una cura completa, cabría puntualizar).

⁵⁰ El recurso de los coloquialismos y expresiones malsonantes en este epílogo cumple la función de reflejar el lenguaje de la baja cultura, la cultura adolescente y la cultura marica a la que pertenezco.

En un trabajo de campo no intervenido ni co-optado por la mirada del antropólogo, el informante, en este caso quien escribe, se expresa con la lengua y las maneras de su cultura, con la lengua que expresa su identidad y su forma idiosincrática de pensar, no impostando la lengua y las manera de un lenguaje hegemónico o de una identidad que no le pertenece.



El Trastorno Obsesivo, comprendido dentro de los Trastornos de Ansiedad, al igual que sucede con el Autismo, no tiene una causa científicamente identificada, pero se cree que probablemente tenga su génesis en una suma de factores psicodinámicos y factores biológicos congénitos (esto lo he aprendido de mi nuevo psiquiatra, que es un encanto y mucho más sensible que mi Psicóloga Honesta).

Además de factores externos que puedan contribuir al desarrollo del trastorno, como por ejemplo patrones de conducta repetitivos y obsesivos aprendidos, en la psiquiatría se cree que en la base del TOC se encuentra una “lesión” en varias partes del cerebro, entre otras una lesión en los ganglios basales, situados en la base del cerebro.

Los ganglios basales son los encargados de regular movimientos voluntarios pero inconscientes que tienen que ver con funciones básicas relacionadas con el territorio, la higiene, la alimentación, la sexualidad etc. Se cree que es por ello que la lesión en esas áreas del cerebro, que desencadenaría el TOC, adquiere la forma sintomática de conductas repetitivas relacionadas con el territorio (cerrar compulsivamente cerraduras, ordenar el espacio doméstico), la higiene (lavarse compulsivamente las manos, desinfectar la bañera), la alimentación (aversiones a la comida) o la sexualidad (fobias sexuales).

Es posible que por su componente biológico, y también por sus agravantes ambientales, el TOC no pueda ser completamente reversible. La lesión cerebral permanecería donde está, y las pautas ambientales aprendidas no son tan fácilmente desaprendidas. Por lo general, el tratamiento va destinado a reducir los niveles de ansiedad, que son los que desencadenan las conductas obsesivas y los patrones compulsivos, y se intenta que el paciente “aprenda” a vivir con el trastorno, antes que intentar una cura propiamente dicha.

En ese sentido, la Psicóloga Honesta tenía razón cuando decía que “lo mío venía de serie”, aunque lo dijera sin más explicaciones y demostrando tener la misma sensibilidad que una cucharilla de café.

Como decía, durante un año parecía que estaba “curado”, y con mi auto-terapia estaba consiguiendo llevar mi vida con total normalidad.

Hasta que hace unos meses, por un cúmulo de factores estresantes diversos (que vistos con perspectiva no tienen la mayor importancia), sufrí una fuerte crisis de ansiedad, que me dejó postrado durante días en la cama, sin poder comer, sin poder trabajar, sin poder levantarme a comer o asearme, simplemente postrado presa de lo que en psicología se conoce como “pensamientos rumiantes”. Los pensamientos rumiantes son una forma de introspección obsesiva mediante la cual el sujeto se fija de manera compulsiva en una misma idea, normalmente una de tintes catastrofistas, morbosos y pesimistas. Son ideas, pensamientos o imágenes persistentes que invaden la conciencia del enfermo, y aunque el enfermo los viva como repugnantes o sin sentido, tratando de ignorarlos o suprimir, se ve incapaz de ello, y estos pensamientos sin sentido invaden toda su conciencia.

En mi caso, sin entrar en demasiados detalles, me mantenían paralizado todo tipo de pensamientos inverosímiles sobre el futuro, en los que visualizaba con total claridad como, mediante a una serie de catastrófica y surrealista concatenación de eventos (no por surrealistas e inverosímiles eran menos vívidos para mi mentalidad obsesiva), mi vida se desmoronaba poco a poco hasta acabar sumido en la más absoluta miseria, expuesto a la vergüenza de los demás.

La verdad es que no era la primera vez que me asaltaban este tipo de pensamientos catastróficos y rumiantes. Recuerdo una vez, al poco de llegar a Nashville, una noche que me había quedado a dormir en casa de un chico después de una noche de fiesta. Desperté por la mañana con la súbita certeza de que me había dejado el gas encendido durante toda la noche en mi casa de alquiler (literalmente en la otra punta de la ciudad), y con la necesidad imperiosa de regresar para cerrar la llave del gas. Me levanté de golpe, me vestí apresuradamente, balbuceé en mi inglés macarrónico una justificación para el chico que me miraba desde la cama con rostro atónito (algo así como “mi casa está ardiendo, me tengo que ir”), esperé durante treinta interminables y angustiosos minutos en la parada a que el primer bus de la mañana me llevara hasta el otro extremo de la ciudad, y corrí hasta mi casa para comprobar que, efectivamente, la llave del gas estaba cerrada.

Obviamente, el chico me escribió en cuanto se levantó, preocupado por si había hecho algo mal que hubiera provocado mi repentina desbandada con la increíble excusa de que mi casa estaba ardiendo. Ahora me río, en aquél momento no tanto.

Como digo, no era la primera vez que tenía este tipo de pensamientos invasivos que me torturaban hasta que acertaba a llevar a cabo alguna acción que pudiera conjurarlos (revisar la llave del gas, revisar la puerta del frigorífico, archivar uno y mil documentos, revisar la regleta del ordenador, revisar la cerradura, golpear diez veces el pomo de la puerta), pero nunca hasta el punto de que me paralizaran de aquél modo, anulando por completo mi voluntad y capacidad de actuar.

Cuando por fin conseguí salir de ese *blackout*, levantarme de la cama, asearme y comer algo en condiciones (creo recordar que fueron dos o tres días los que tardé en realizar esas simples acciones), fui de cabeza al médico, ahora ya por la Seguridad Social (mi seguro había expirado), y me enviaron de nuevo al psiquiatra.



Una vez más, el diagnóstico era de manual: Trastorno Obsesivo Compulsivo, ahora además complicado con Ansiedad y Depresión, que es algo muy característico en los TOC. Sucede que este tipo de trastornos, por su propia estructura, tienen un alto índice de co-morbidad con otros trastornos de ansiedad, y especialmente con trastornos depresivos. Los pensamientos rumiantes, que están en la base de las conductas obsesivas, antes que decrecer, si no se tratan, se agravan y acentúan, es como si girasen y girasen sobre sí mismos, engordándose como una espiral que crece de manera exponencial, y terminan por apoderarse de la mente del paciente, haciéndola colapsar, sumiéndolo en la depresión.

Desde entonces, estoy acudiendo a sesiones de terapia Gestalt y tomando antidepresivos y ansiolíticos, que reducen de forma notable mis niveles de ansiedad, evitan que nuevas conductas obsesivas y repetitivas aparezcan, mantienen a raya mis pensamientos ruminantes y, sobre todo, me permiten ser funcional.

Al menos lo suficientemente funcional como para haber terminado de escribir esta tesis.

Creo que esta historia de vida puede servir como colofón de esta tesis, ya que ejemplifica y pone rostro a muchas de las hipótesis mantenidas en la misma.

En primer lugar, en lo relativo a la necesidad de reconocer la importancia de la categoría de la “neurodiversidad”, y la manera en la que afecta a más individuos de los que pensamos, si no a todos.

Estoy orgulloso de las razones que me llevaron a ser reticente a aceptar en un primer momento la medicalización y psiquiatrización (¿) de mi cuerpo, principalmente una resistencia motivada por un deseo de autonomía respecto al aparato farmacológico y una sospecha de corte foucaultiano sobre la manera en la que la psiquiatría patologiza y medicaliza de manera omnívora todas las subjetividades. Si volviera atrás en el tiempo, volvería a actuar con la misma cautela, aceptando la terapia y la medicación sólo como último recurso. Pero, si volviera atrás en el tiempo, trataría de estar más atento a otras razones que estaban operando de manera subrepticia en mi toma de decisiones, y sobre las cuales no era consciente. Específicamente, trataría de estar más atento a mi temor a ser considerado “neurodiverso”, aferrándome a mi estatus hegemónico como neurotípico, que puede ser otra razón que me llevara a rechazar el tratamiento.

En el caso de un hombre, el estatus de neurodiverso comporta un doble estigma. En primer lugar, porque en una sociedad neurotípica la neurodiversidad se asocia a debilidad, y nadie quiere ser asociado con la debilidad, mucho menos un hombre, a quien se le presupone y se le exige fortaleza física y mental. Y en segundo lugar, relacionado directamente con lo anterior, porque la debilidad, y concretamente la debilidad mental, se asocia con la femineidad. Ser débil es sinónimo de ser femenino, y las enfermedades mentales (melancolía, histeria, depresión), en una sociedad patriarcal, feminizan inmediatamente al sujeto, pues se consideran “cosas de mujeres”, esos seres débiles de cuerpo y mente a los que los hombres no debemos parecerlos.

Por eso, ante las evidencias de “enfermedad mental”, la mente de un sujeto enculturado como hombre y como neurotípico desarrolla todo tipo de estrategias de defensa para apantallar esa verdad sobre sí misma que no quiere reconocer. Ya hemos hablado de autoengaño en este texto. Igual que en mi adolescencia me costó mucho salir del armario, no ya ante los demás, sino en mi fuero interno, diciéndome a mí mismo que no era gay, sino que *solamente* era bisexual, probablemente me haya pasado algo parecido a la hora de reconocer mi neurodiversidad, diciéndome a mí mismo que no estaba enfermo, sino que *solamente* estaba un poco loca del coño. Así pues, aprovecho este espacio para salir, por segunda vez, del armario, en este caso del armario de la diversidad neurológica. Sí, soy marica. Sí, soy neurodiverso, tengo un TOC. Pertenezco a una minoría sexual y a una minoría neurológica, y ya no me avergüenzo de ninguna de las dos cosas.

Cuando comencé esta tesis, miraba a mis informantes desde el “afuera” de la neurotipicidad. Ahora sigo mirándolas desde un cierto afuera, ya que no soy autista y no pertenezco a su comunidad, pero en otro sentido mis informantes y yo sí compartimos una misma comunidad: no compartimos la comunidad del autismo, pero sí compartimos una comunidad mayor que es la de la neurodiversidad.

La neurodiversidad que es, por cierto, una categoría cada vez más inclusiva, si tenemos en cuenta que nadie está libre de caer en ella, si no en el presente porque sufra “patologías” que desconoce o no quiere conocer, porque pueda pertenecer a ella en el futuro: que tire la primera piedra quien esté libre de sufrir Alzheimer, demencia senil, etc. Todos somos neurodiversos, y si no lo somos, es posible que lleguemos a serlo.

En segundo lugar, mi historia de vida sirve para ejemplificar cómo la agencia se teje en segunda persona.

Escribir esta tesis ha sido tremendamente terapéutica y útil a la hora de ayudarme a tomar ciertas decisiones, como por ejemplo la decisión de empezar a medicarme. Era como si mis informantes dialogasen conmigo y, con su propio ejemplo, me ayudasen a tomar la determinación de aceptar mi neurodiversidad, y en ese sentido podría decir que mi relato personal está tejido en segunda persona, formado en gran medida por las voces de mis informantes que me interpelaban hasta hacerme ver mi propia diversidad neurológica.

Mi narración personal está en gran medida elaborada por las narraciones de mis informantes, y también mis decisiones son decisiones tomadas “en segunda persona”, pues son fruto de múltiples interpelaciones, entre ellas la interpelación de estas mujeres con autismo. Mi agencia, pues, se teje en segunda persona: no soy un sujeto puramente autónomo, mi agencia es el resultado de múltiples tensiones agenciales que intersectan con mi agencia, y es el resultado de fricciones con las voces de otros agentes, respecto a las que soy dependiente.

Por último, este relato sirve como ejemplo de cómo la agencia depende no sólo de otros agentes, sino de elementos de la cultura material que se presentan como prótesis agenciales. Además de depender de otros agentes para poder actuar (de mis amigos que hacen de terapeutas, del psiquiatra, de mi familia, del terapeuta, de mi director de tesis) dependo de una infinidad de prótesis para ser agente: Por nombras solamente tres, mi capacidad de agencia depende directamente de los medicamentos, de la terapia y de la escritura.

Para ser el agente que soy, para poder actuar, necesito de tres prótesis agenciales que me resultan imprescindibles, y que se amalgaman con mi agencia hasta formar un todo. Alprazolam y prozac, haches y acentos, fluvoxamina y gestalt, puntos y comas... son los andamios de mi agencia, artefactos sin los cuales no habría podido expresar mi voluntad de poder en el mundo, ni apropiarme narrativamente de ella.

Como en la historia de vida Nichole³⁷⁷, esta historia de vida también tiene un final feliz, casi de cuento (¿idealizado?): gracias a estas prótesis agenciales, he conseguido superar el bloqueo del escritor que me atenazaba, he conseguido terminar mi tesis, he asumido mi neurodiversidad, he comprendido que nuestra funcionalidad puede ser fluctuante, y que mi vida probablemente esté salpicada por episodios de ansiedad y depresión que tendré que tratar adecuadamente, episodios en los que necesitaré más ayuda que de costumbre (sin que ello suponga una merma de mi bienestar general ni una fractura en mi identidad) y, por si fuera poco, he conocido, si no al Príncipe Azul, al menos a un chico muy cariñoso que también acepta mi neurodiversidad y que me hace muy feliz.

Aunque en el caso de Nichole, lo importante no es que su pareja acepte su neurodiversidad. Lo importante es que su pareja la quiera porque ella misma acepta su neurodiversidad.

THE END

BIBLIOGRAFÍA

- AMÉRY, Jean (2001) *Más allá de la culpa y la expiación. Tentativas de superación de una víctima de la violencia*, Valencia: Pre-Textos.
- ANSCOMBE, G. E. M. (2000) *Intention*, Cambridge (MA): Harvard University.
- ARPALY, Nomy (2004), *Unprincipled Virtue*, Oxford: Oxford University.
- ASPERGER, Hans (1991) "Autistic psychopathy' in childhood" en *Autism and Asperger Syndrome* (Ed.) FRITH, Uta, Nueva York: Cambridge University.
- AUGE, Marc (1994) *Hacia una antropología de los mundos contemporáneos*, Barcelona: Espasa.
- (2000) *Los no lugares. Espacios del anonimato. Una antropología de la sobremodernidad*, Barcelona: Gedisa.
- AUSTIN, John (2010) *Cómo hacer cosas con palabras*, Barcelona: Paidós.
- AUTISM SPEAKS (2006) *Autism Speaks and Grasp to Exchange "Articles of Understanding"*, <https://www.autismspeaks.org/about-us/press-releases/autism-speaks-and-grasp-exchange-articles-understanding>, consultado el 18 de mayo de 2016.
- AYALA, Saray; BELLI, Simone y BRONCANO, Fernando (2014) "Diferencias, discriminación, cerebro y sexo: controversias científicas de lo social y lo biológico" en *ENCRUCIJADAS. Revista Crítica de Ciencias Sociales*, nº8, 2014: 3-9.
- BADINTER, Elisabeth (1993) *XY. La identidad masculina*, Madrid: Alianza.
- BARON-COHEN, Simon (2010) *Autismo y Síndrome de Asperger*, Madrid: Alianza.
- BAUDRILLARD, (1999) *Olvidar a Foucault*, Valencia: Pre-Textos.
- BAUMAN, Zygmunt (2005a) *Vidas desperdiciadas: La modernidad y sus parias*, Barcelona: Paidós.
- (2005b) *Amor líquido. Acerca de la fragilidad de los vínculos humanos*, Madrid: Fondo de Cultura Económica.
- BEAULIEU, Anne (2004) "Mediating Ethnography: Objectivity and the Making of Ethnographies of the Internet" en *Social Epistemology*, Vol. 18, No. 2–3, Abril–Septiembre.
- BENFORD, Penny (2008) *The use of Internet-based communication by people with autism*. Tesis Doctoral, Doctorado en Filosofía, University of Nottingham.
- BENFORD P. y STANDEN PJ. (2008) "The Internet: A comfortable communication medium for autistic people? A study to investigate how people with Asperger syndrome (AS) or high functioning autism (HFA) experience the Internet as a communication médium" en *Journal of Assistive Technologies*, Vol. 3 No. 2: 44 - 53.
- BENHABIB, Sheila; BUTLER, Judith; CORNER, Drucilla; FRASER, Nancy (1995) *Feminist contestations. A philosophical exange*, Londres, Routledge.
- BENJAMIN, Walter (1991), *El narrador*, Madrid: Taurus.
- BETTELHEIM, Bruno (1972) *La fortaleza vacía. Autismo infantil y el nacimiento del yo*, Barcelona: Laia.

- (2007) *La fortaleza vacía. Autismo infantil y el nacimiento del yo*, Barcelona: Paidós.
- BIEVER, Celeste (2007) "Let's meet tomorrow in Second Life" en *New Scientist*, Vol. 194, No. 2610: 26.
- BHABHA Homi, (2002) *The location of culture*, Londres: Routledge.
- BLUME, Harvey (1997a) "Autism and The Internet" or "It's the wiring, stupid", Conferencia, Foro de Comunicaciones del MIT, 1 de Julio de 1997.
- (1997b) "Autistics, freed from face-to-face encounters, are communicating in cyberspace" en *The New York Times*, 30 de Junio de 1997.
- BORDIEU, Pierre (1985) *¿Qué significa hablar?*, Madrid: Akal.
- BOURRIAUD, Nicolas (2004) *Postproducción*, Buenos Aires: Adriana Hidalgo.
- (2008), *Estética Relacional*, Buenos Aires: Adriana Hidalgo.
- BOYD, Danah (Forthcoming) "Making Sense of Teen Life: Strategies for Capturing Ethnographic Data in a Networked Era" en HARGITTAI, E. y SANDVIG, C. *Digital Research Confidential: The Secrets of Studying Behavior Online*, Cambridge (MA): MIT Press.
- BRAIDOTTI, Rosi (1994) *Feminismo, diferencia sexual y subjetividad nómada*, Barcelona: Gedisa.
- BRATMAN, Michael (2007) *Structures of Agency*, Oxford: Oxford University.
- BREA, José Luis (2007) *Cultura_RAM*, Barcelona: Gedisa.
- (2010) *Las tres eras de la imagen*, Madrid: Akal.
- BRONCANO, Fernando (2008) "In media res: cultura material y artefactos" en *ArtefaCToS*, Vol. 1, No. 1: 18-32.
- (2009) *La melancolía del cyborg*, Barcelona: Herder.
- (2012a) *La estrategia del simbiote*, Salamanca: Delirio.
- (2012b) *Agency and the sense of an ending* (manuscrito).
- (2013a) *Sujetos en la niebla. Narrativas sobre la identidad*, Madrid: Barcelona.
- (2013b) "La escritura y la vida" en *El laberinto de la identidad*, <http://laberintodelaidentidad.blogspot.com.es/> consultado el 25 de Mayo de 2016.
- (2013c) *Las imágenes como artefactos comunicativos*, Salamanca: Universidad de Salamanca.
- (2013d) "Cultura material y estética de la segunda persona" en *Revistafakta*, Octubre de 2013.
- (2015a) *Esferas de racionalidad* (manuscrito)
- (2015b) *Autoengaño y fragilidad agente* (manuscrito)
- (2015c) *Racionalidad para sujetos vulnerables*. Conferencias Juan Larreta, SEDAF, Octubre 2015.
- BROWNLOW, Charlotte y O'DELL, Lindsay (2006) "Constructing an Autistic Identity: AS Voices Online" en *Mental Retardation*, Vol. 44, No. 5: 315-321.
- BRUMMELHUIS, Han ten y HERDT, Gilbert (Eds.) (1995) *Culture and sexual risk. Anthropological*

perspectives on AIDS, Amsterdam: Gordon and Breach.

BUDKA, Philipp y KREMSER, Manfred (2004) "Cyberanthropology – Anthropology of cyberculture" en KHITTEL, B. PLANKENSTEINER and M. SIX-HOHENBALKEN *Contemporary issues in socio-cultural anthropology: Perspectives and research activities from Austria*, Vienna: Loecker.

BUEBO, Señor (2009) *Orgulloso de ser friki*, Madrid: Martínez Roca.

BUTLER Judith (2002) "¿Qué es la crítica? Un ensayo sobre la virtud de Foucault" en INGRAM David (Ed.) *The Political: Readings in Continental Philosophy*, Londres: Basil Blackwell.

– (2006a) *Deshacer el género*, Barcelona: Paidós.

– (2006b) *Vida precaria. El poder del duelo y la violencia*, Buenos Aires: Paidós.

– (2007) *El género en disputa*, Barcelona: Paidós.

– (2009) *Dar cuenta de sí mismo*, Barcelona: Amorrortu.

BURKE Moira, KRAUT Robert, y WILLIAMS Diane. (2010) "Social use of computer-mediated communication by adults on the autism spectrum", en *Proceedings of the 2010 ACM conference on Computer supported cooperative work (CSCW '10)*. ACM, Nueva York: 425-434.

CARACCILO, Marco, (2012) "Narrative, meaning, interpretation: an enactivist approach" en *Phenomenological Cognitive Science*, No. 11: 367 -384.

CARDON, Teresa y AZUMA, Tamiko (2012) "Visual attending preferences in children with autism spectrum disorders: A comparison between live and video presentation modes" en *Research in Autism Spectrum Disorders*, No. 6: 1061–1067.

CAVARERO, Adriana (2000) *Relating narratives*, Nueva Yor: Routledge.

CHAMPAGNE, Marc (2013) "Can 'I' prevent you from entering my mind?" en *Phenomenology and the Cognitive Sciences*, Vol. 12, No. 1: 145-162.

CHANNEL 4 NEWS (2007) *A Second Life with autism*, <http://www.channel4.com/news/articles/society/health/a+second+life+with+autism/666657.html>, consultado el 18 de Mayo de 2016.

CLAVÉ ARRUBARRENA, Eduardo (2007) "La escafandra y la mariposa (2007): el testimonio de un hombre enclaustrado" en *Revista de Medicina y Cine*, Vol. 5: 66-73.

COLLADO-VÁZQUEZ, Susana Y CARRILLO, Jesús (2012) "El síndrome de cautiverio en la literatura, el cine y la televisión" en *Revista Neurología*, Vol. 54 (9): 564-570.

CORBÍ, Josep E. (2012) *Morality, Self-Knowledge and Human Suffering*, Nueva York: Routledge.

COULON, Alain (1988) *La etnometodología*, Madrid: Cátedra.

CRARY, Alice (2001) "A question of silence: feminist theory and women's voices" en *Philosophy*, Vol. 76, No. 297, Julio 2001.

CRICHTON, Susan y KINASH, Shelley (2003) "Virtual Ethnography: Interactive Interviewing Online as Method" en *Canadian Journal of Learning and Technology*, Vol. 29 (2), Primavera 2003.

DAMASIO, Alonso (2011) *El error de Descartes*, Madrid: Destino.

- DARWALL, Stephen (2006) *The second-person standpoint. Morality, respect and accountability*. Massachusetts: Harvard University.
- DAVIDSON, Donald (1963) "Action, Reason and Causes" en *Journal of Philosophy*, Vol. 60: 685–700.
- DAVIDSON, Joyce (2007) "In a World of her Own...: Re-presenting alienation and emotion in the lives and writings of women with autism", en *Gender, Place & Culture: A Journal of Feminist Geography*, Vol. 14, No. 6: 659-677.
- (2008), "Autistic culture online: virtual communication and cultural expression on the spectrum en *Social & Cultural Geography*, Vol. 9, No. 7.
- DEAN, Tim (2009) *Unlimited Intimacy. Reflections on the Culture of Barebacking*, Chicago: University of Chicago.
- DE BEAUVOIR Simone (1998) *El segundo sexo. Volumen I. Los hechos y los mitos*, Madrid: Cátedra.
- DEBORD, Guy (2008), *La sociedad del espectáculo*, Valencia: Pre-Textos.
- DECKER, Julie Sondra (2014) *The invisible orientation*. Nueva York: Carrel Books.
- DE JAEGER, Hanne (2013) "Embodiment and sense-making in autism" en *Frontiers in Integrative Neuroscience*, Marzo 2013.
- DEKKER, M. (1999) *On our own terms: Emerging Autistic Culture*, Autism99 online conference.
- DE LA BARRE, Poulain (1993) *De la educación de las damas*, Madrid: Cátedra.
- DE LAURETIS, Teresa (1995), *El sujeto de la fantasía*, Valencia: Universitat de Valencia.
- (1900), "Eccentric Subjects: Feminist Theory and Historical Consciousness" en *Feminist Studies* Vol 16, No.1.
- (2000), *Diferencias: etapas de un camino a través del feminismo*, Madrid: Horas y Horas.
- DELEUZE, Guilles (2000), *Nietzsche y la filosofía*, Barcelona: Anagrama.
- (2006), *Diferencia y repetición*, Buenos Aires: Amorrortu.
- DERY, Mark (1998) *Velocidad de escape*, Madrid: Siruela.
- DESPENTES, Virginie (2007) *Teoría King Kong*, Barcelona: Melusina.
- DIDI-HUBERMAN, George (2007) *La invención de la histeria. Charcot y la iconografía fotográfica de la Salpêtrière*, Madrid: Cátedra.
- DOSTOYEVSKI, Fiodor (1974) *Memorias del Subsuelo*, Madrid: Jucar.
- DURKHEIM, Émile (2014) *Las formas elementales de la vida religiosa*. Madrid: Alianza.
- ECO, Umberto (2007) *Apocalípticos e integrados*, Barcelona: De Bolsillo.
- (2007) *Historia de la fealdad*, Barcelona: Lumen.
- ENERSEN, Ole Daniel (2016) "Hans Asperger" en *Whonamedit?*, <http://www.whonamedit.com/doctor.cfm/302.html>, consultado el 18 de mayo de 2016.
- ERASMO DE ROTTERDAM (1969) *Elogio de la locura*, Madrid: Espasa Calpe.

- ESCOBAR, Arturo (1994) "Welcome to Cyberia. Notes on the Anthropology of Cyberculture", en *Current Anthropology*, Vol. 35, No. 3: 211 – 231.
- ESPOSITO, Roberto (2005) *Immunitas. Protección y negación de la vida*, Buenos Aires: Amorrortu.
- FANON, Franz, (1999) *Los condenados de la tierra*, Madrid: Txalaparta.
- (2009) *Piel negra, máscaras blancas*, Madrid: Akal.
- FEINSTEIN, Adam (2010) *A history of autism*, Malaysia: Blackwell.
- FERNÁNDEZ LLUIS (2011) *Los friquis*, Barcelona: EOC.
- FERNÁNDEZ PORTA, Eloy (2008) *Homo Sampler*, Madrid: Anagrama.
- (2010) *€0\$. La superproducción de los afectos*, Barcelona: Anagrama.
- FISH, Stanley (1976) "How to do things with Austin and Searle: Speech act theory and literary criticism" en *MLN*, No. 5 Vol. 91, (Oct, 1976): 983-1025.
- FLORES, Dorismilda (2010) "Miradas propias y ajenas: El sentido de reflexividad en el blogging autobiográfico" En *Razón y Palabra*, Vol. 73.
- FOSTER, Hal (2001) *La postmodernidad*, Madrid: Akal.
- (2008), *Dioses prostéticos*, Madrid: Akal.
- FOUCAULT, Michel (1968) *Las palabras y las cosas*, México D.F: Siglo XXI.
- (1985) *El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica*, México D.F.: Siglo XXI.
- (1992) *Microfísica del Poder*, Madrid: Endymión.
- (1995a) "¿Qué es la Crítica?" en *Daimón. Revista de Filosofía*, No. 11: 5-25.
- (1995b) *Historia de la sexualidad (vol. 1). La voluntad de saber*, Madrid: Siglo XXI.
- (1995c) *Historia de la sexualidad (vol. 2). El uso de los placeres*, Madrid: Siglo XXI.
- (1995d) *Historia de la sexualidad (vol. 3). La inquietud de sí*, Madrid: Siglo XXI.
- (1999a) *Estrategias de poder (vol. 2)*, Barcelona: Paidós.
- (1999b) "La Ética del Cuidado de Sí como Práctica de la Libertad", en *Estética. Ética y Hermenéutica. Obras Esenciales*, Vol. III, Barcelona: Paidós.
- (2000) *Nietzsche, la genealogía, la historia*, Pre-Textos: Valencia.
- (2004a) *El orden del discurso*, Barcelona: Tusquets.
- (2004b) *Discurso y verdad en la Antigua Grecia*, Buenos Aires: Paidós.
- (2004c) *Esto no es una pipa: ensayo sobre Magritte*, Madrid: Anagrama.
- (2005) *Vigilar y castigar*, Madrid: Siglo XXI.
- (2007) *Los anormales*, Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.

- (2008a) *Historia de la locura en la época clásica (vol. 1)*, Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
 - (2008b) *Historia de la locura en la época clásica (vol. 2)* Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
 - (2008c) *El cuidado de sí y de los otros*, Madrid: Akal.
- FRANKFURT, Harry (2006) *Taking ourselves seriously and getting it right*, Stanford: Stanford University Press.
- FREUD, Sigmund (1973) *Obras completas*, Madrid: Biblioteca Nueva.
- (2004), *Psicoanálisis aplicado y técnica psicoanalítica*, Madrid: Alianza.
 - (2007), *Tótem y tabú*, Madrid: Alianza.
 - (2008) *El malestar en la cultura*, Madrid: Anaya.
- FRITH, Uta (2002) *Autismo*, Madrid: Alianza.
- GAJILAN, Chris (2007) “Living with autism in a world made for others” en *CNN.com International*, 22 de Febrero de 2007.
- GARCÍA MORENTE, Manuel y ZAGÜETA BENGOCHEA (1943), “La crítica de Kant” en *Fundamentos de la Filosofía*, Madrid: Espasa Calpe.
- GEERTZ, Clifford (1997) *La interpretación de las culturas*, Barcelona: Gedisa.
- GINSBURG, Faye (2012) “Disability in the digital age” en HORST, Heather y MILLER, Daniel (Eds) *Digital Anthropology*.
- GLENWRIGHT, Melanie y AGBAYEWA, Abiola S. (2012) “Older children and adolescents with high-functioning autism spectrum disorders can comprehend verbal irony in computer-mediated communication” en *Research in Autism Spectrum Disorders*, Vol. 6: 628–638.
- GOFFMAN, Erwin (1998) *Estigma, la identidad deteriorada*, Buenos Aires: Amorrortu.
- GOGGIN, G. y NOONAN, T. (2006). “Blogging Disability: The Interface Between New Cultural Movements and Internet Technology”. en BRUNS, Axel, JACOBS, Joanne (Eds.), *Uses of Blogs*, Estados Unidos: Peter Lang.
- GOLDIE, Peter (2012) *The Mess Inside. Narrative, Emotion and the Mind*, Nueva York: Oxford University Press.
- GONZÁLEZ MARÍN, Carmen (2009) “Contra natura o la rebelión King Kong” en Estela GONZÁLEZ y Ángeles CRUZADO (Comp.) *Las revolucionarias. Literatura e insumisión femenina*, Sevilla: ArCiBel.
- GRANDIN, Temple (1995) *Thinking in pictures and other reports from my life with autism*, New York: Doubleday.
- GUZMÁN CASTILLO, Francisco (2008) *Agencia y funcionalidad. Sobre mundos prácticos para cuerpos/personas diversos*, Tesis de Máster. Máster Oficial en Humanidades. Universidad Carlos III de Madrid.
- HACKING Ian (2010) “Autism Fiction: A Mirror of an Internet Decade?” en *University of Toronto quarterly*, Vol. 79, No. 2, Primavera 2010.
- HAKKEN, David (1999) *Cyborgs@Cyberspace. An Ethnographer looks to the future*, Nueva York: Routledge.

- HALPERIN, David (2007) *San Foucault. Para una hagiografía gay*, Buenos Aires: Cuenco de Plata.
- HALSE, Matthew (2014) “Tom Roach *Friendship as a way of life: Foucault, AIDS, and the politics of shared estrangement*” en *Foucault Studies*, No. 18, Octubre 2014: 287-290.
- HANCOCK Jeffrey T. (2004) “Verbal Irony Use in Face-To-Face and Computer-Mediated Conversations” en *Journal of Language and Social Psychology* Vol. 23: 447.
- HAPPÉ, Francesca (1999) “Autism: cognitive déficit or cognitive style?” en *Trends in Cognitive Sciences* – Vol. 3, No. 6, Junio 1999.
- HARAWAY, Donna (1991) “The Actors are Cyborgs, Nature is Coyote, and the Geography is Elsewhere” en Penley y Andrews (Eds) *Postscr. Technoculture*: 21-26
- HARRIS, Marvin (1994) *El materialismo cultural*, Madrid: Alianza.
- HEBDIDE, Dick (2004) *Subcultura: el significado del estilo*, Barcelona: Paidós.
- HEGEL, G. W. F. (2010) *Fenomenología del espíritu*, Madrid: Abada.
- HELM, Bennet (2009) *Love, friendship and the self*, New York: Oxford University.
- HERVÉ, Guibert (1991) *Al amigo que no me salvó la vida*, Barcelona: Tusquets.
- HINE, Christine (2004) *Etnografía virtual*, Barcelona: UOC.
- HOM, Christopher (2008) “The Semantics of Racial Epithets” en *The Journal of Philosophy*, Vol. 105 (8): 416-440.
- HOM, Christophen y MAY, Robert (2015) “Pejoratives as Fiction” en *Bad Words* SOSA, David (ed.) Oxford: Oxford University.
- HUMPHREY, Nicholas (1998) “Cave Art, Autism, and the Evolution of the Human Mind” en *Cambridge Archaeological Journal* Vol. 8, No. 2: 165-191.
- JENKINS, Henry (1992) *Textual poachers: television, fans and participatory culture*. Londres: Routledge.
- (2006a) *Convergence culture: where old and new media collide*, Nueva York: New York University.
- (2006b) *Fans, bloggers and gamers: exploring participatory culture*, Nueva York: New York University.
- JOCKS, Solveij (2006) *Las mujeres sami del reno*, Madrid: Ramón Areces.
- KANNER, Leo (1993) “Trastornos autistas del trastorno afectivo” en *Revista Española de Discapacidad Intelectual Siglo Cero*, No. 149.
- KANT, Inmanuel (2002) *Crítica de la razón práctica*, Madrid: Alianza.
- (2009) *¿Qué es la ilustración?*, Madrid: Alianza.
- KARMILOFF-SMITH, Annette (2009) “Nativism Versus Neuroconstructivism: Rethinking the Study of Developmental Disorders” en *Developmental Psychology*, Vol. 45, No. 1: 56–63.
- KATSAFANAS, Paul (2013) *Agency and the foundations of ethics. Nietzschean Constitutivism*, Oxford: Oxford University.
- KERMODE, Frank (2000) *El sentido de un final. Estudios sobre la teoría de la ficción*, Barcelona: Gedisa.

- KORSGAARD, Christine (1996), *Las fuentes de la normatividad*, Cambridge: Cambridge University Press.
- (2009) *Self constitution. Agency, Identity and Integrity*, Nueva York: Oxford University Press.
- KOSOFKY SEDGWICK, Eve (2003) *Touching feeling. Affect, pedagogy, performativity*, London: Duke University.
- KRIPKE, Saul (1984) *Wittgenstein on rules and private language*, Harvard: Harvard University.
- KRISTEVA, Julia (1980) *Pouvoirs de l'horreur*, Paris: Du Seuil.
- (1991a) *Strangers to ourselves*, New York: Columbia University.
- (1991b), *Sol negro. Depresión y melancolía*, Caracas: Monte Ávila.
- (2006) *Poderes de la perversión*, Madrid, Siglo XXI.
- KOWALSKI, Robin M. y FEDINA, Cristin (2011) "Cyber bullying in ADHD and Asperger Syndrome populations" en *Research in Autism Spectrum Disorders*, Vol. 5: 1201-1208.
- KOZINETS, Robert (2010) *Netnography*, Londres: SAGE.
- LEANDER, Kevin M. y MCKIM Kelly K. (2003) "Tracing the Everyday 'Sittings' of Adolescents on the Internet: a strategic adaptation of ethnography across online and offline spaces" en *Education, Communication & Information*, Vol. 3, No. 2, Julio.
- LEAVITT, David (1987) *The lost language of cranes*, New York: Penguin Books.
- LEVI, Primo (2000) *Los hundidos y los salvados*, Barcelona: El Aleph.
- LEVINAS, Emmanuel (1991) *Entre nosotros. Ensayos para pensar al otro*, Valencia: Pre-Textos.
- LEVY, Pierre (1999) *Collective Intelligence: mankind's emerging world in cyberspace*, Nueva York: Perseus.
- LIPPERT-RASMUSSEN, Kasper (2014) *Born Free and Equal? A philosophical inquiry into the nature of discrimination*, Oxford: Oxford University.
- LITTELL, Jonathan (2009) *Lo seco y lo húmedo*, Barcelona: RBA.
- LORENCE Daniel (2007) "Examining online chat within a domain of uncertainty: the case of Asperger's síndrome" en *Health Information and Libraries Journal*, Vol. 24: 128-136
- LOVNIK, Geert (2004), *Fibra oscura: rastreando la cultura crítica de internet*, Madrid: Tecnos.
- LYOTARD, Jean-François (1988), *La diferencia*, Barcelona: Gedisa.
- (1994) *La condición postmoderna*, Madrid: Cátedra.
- MAALOUF, Amin (1998) *Identidades asesinas*, Madrid: Alianza.
- MACKINNON, Catherine (1995) *Hacia una teoría feminista del estado*, Madrid: Cátedra.
- MAINES, Rachel (1999) *The technology of orgasm. "Hysteria", the vibrator and women's sexual satisfaction*, Baltimore: John Hopkins University.
- MARÍAS, Julián (1974) "Kant" en *Historia de la Filosofía*, Madrid: Revista de Occidente.

- MARKHAM, Annette (1998) *Life Online: Researching Real Experience in Virtual Space (Ethnographic Alternatives)*, Nueva York: Altamira Press.
- MARTÍN PRADA, Juan (2001), *La apropiación posmoderna. Arte, práctica apropiacionista y teoría de la postmodernidad*, Madrid: Fundamentos.
- (2013) *Del vídeo interactivo al después del vídeo amateur*, Madrid, Conferencia en Medialab Prado, 30 de Abril de 2013.
- MASTEN, Davis y PLOWMAN, Tim (2003) “ Digital ethnography: The next wave in understanding the consumer experience” en *Design Management Journal*; Primavera 2003; Vol. 14, No. 2: 75-84.
- MAY, Larry (1987) *The morality of groups*, Indiana: University of Notre Dame.
- MCEWAN, Ian (2002) *Expiación*, Barcelona: Anagrama.
- MCLUHAN, Marshall (1998) *Escritos esenciales*, Barcelona: Paidós.
- (2009), *Comprender los medios de comunicación. Las extensiones del ser humano*, Barcelona: Paidós.
- MCRUER, Robert (2006) *Crip theory: cultural signs of queerness and disability*, Nueva York: New York University.
- MEAD, Margaret (1985) *Adolescencia, sexo y cultura en Samoa*, Barcelona: Planeta De Agostini.
- (2006) *Cultura y compromiso. Estudio sobre la ruptura generacional*, Barcelona: Gedisa.
- MEDINA, José (2003) “Identity trouble: disidentification and the problem of difference” en *Philosophy and Social Criticism*, Vol. 29, No. 6.
- (2004) “The meanings of silence: Wittgensteinian contextualism and the view from elsewhere” en *Inquiry*, Vol. 47, No. 6.
- (2008) “Whose meanings? Resignifying voices and their social locations”, en *The Journal of Speculative Philosophy*, Vol. 22, No. 2.
- (2013) *Epistemology of resistance. Gender and racial oppression, epistemic injustice, and resistant imaginations*, Nueva York: Oxford University.
- (2016) *Activismo epistémico y la política de la credibilidad*, Conferencia dentro del Seminario “Epistemología y Sociedad” de la Universidad Autónoma, Madrid, 19 de Abril de 2016.
- MICALI, Stefano (2011) “The transformation of intercorporeality in melancholia” en *Phenomenology and The cognitive Sciences*, (forthcoming).
- MILLER, Daniel (2011) *Tales from Facebook*, Cambridge: Polity Press.
- MILLER, Daniel y SLATER, Don (2000) *The Internet: An Ethnographic Approach*, Londres: Berg.
- MILLET Kate (1995) *Política sexual*, Madrid: Cátedra.
- MOLINUEVO José Luis (2006) *Humanismo y nuevas tecnologías*, Madrid: Alianza.
- MORAN, Richard (2001) *Authority and Estrangement. An essay on self-knowledgem*, Princeton: Princeton University.
- MULHALL, Stephen (2007) *Wittgenstein’s private language: grammar, nonsense and imagination in philosophical investigations 243–315*, Nueva York: Oxford University.

- NAFRÍA, Ismael (2007) *Web 2.0. El usuario, el nuevo rey de Internet*, Madrid: Gestión 2000.
- NEGRI, Antonio y HARDT, Michael (2002) *Imperio*, Barcelona: Paidós.
- (2004) *Multitud*, Madrid: Debate.
- NELSON, J. (1994) “The Virtual Community: A Place for the No-Longer Disabled”, en *Proceedings of the Virtual Reality and Persons With Disabilities, Second Annual Conference*: 98-102.
- NEWTON Taylor (2009) “Autism online: A comparison of word usage in bloggers with and without Autism Spectrum Disorders” en *CHI 2009*, April 4–9, 2009, Boston (MA).
- NIETZSCHE, Friedrich Wilhelm (1972), *Así habló Zaratustra*, Madrid: Alianza.
- (2000) *El gay saber*, Madrid: Espasa Calpe.
- NOONAN, Tim (2005) “Netporn, sexuality and the politics of disability: a catalyst for Access, inclusión and acceptance?” en *C’lickme. A netporn studies reader*, Amsterdam: Institut of Network Cultures.
- O’CONNOR, Peg (2002) “Moving to new boroughs: transforming the world by inventing language–games” en O’CONNOR, Peg y SCHEMAN, Naomi, *Feminist interpretation of Ludwig Wittgenstein*, Pennsylvania: Pennsylvania State University.
- OLIVER, Kelly (2001) *Witnessing, beyond recognition*, Minneapolis: University of Minnesota.
- (2004) *The colonization of psychic space. A Psychoanalytic Social Theory of Oppression*, Minneapolis: University of Minnesota.
- OWENS, Craig (2001) “El discurso de los otros: las feministas y el postmodernismo” en Hal FOSTER (Comp.) *La postmodernidad*, Madrid: Akal.
- (2001) “El impulso alegórico: contribuciones a una teoría de la posmodernidad” en Brian WALLIS (comp.) *Arte después de la modernidad. Nuevos planteamientos en torno a la representación*, Madrid: Akal.
- PACAGNELLA, Luciano (1997) “Getting the Seats of Your Pants Dirty: A Methodology for Ethnographic Research on Virtual Communities” en *Journal of Computer-Mediated Communication*, Vol. 3, No. 1, Junio 1997.
- PARDO, José Luis (1996) *La intimidación*, Valencia: Pre-textos.
- (2011) *Estética de lo peor*, Madrid: Pasos Perdidos.
- PEDRAZA, Pilar (1998) *Máquinas de amar*, Madrid: Valdemar.
- PÉREZ, Diana (2013) *Sentir, desear, creer. Una aproximación filosófica a los conceptos psicológicos*, Buenos Aires: Prometeo.
- PLANT, Sadie (1998) *Ceros + Unos*, Barcelona: Destino.
- POEWE, Karla (AKA Manda Cesara) (1999) “Afterword; no hiding place: reflections of the confessions of Manda Cesara” en MARKOWITZ, Fran y ASHKENAZI, Michael (Eds.) *Sex, sexuality and the anthropologist*, Urbana: University of Illinois.
- PRECIADO, Beatriz (2002) *Manifiesto contrasexual*, Madrid: Opera Prima.
- (2008) *Testo Yonqui*, Madrid: Espasa.

- (2010) *Pornotopía. Arquitectura y sexualidad en “Playboy” durante la guerra fría*, Barcelona: Anagrama.
- (2013) *Somateca 2013. Vivir y resistir en la condición neoliberal.*, Programa del Programa de Estudios Avanzados en Prácticas Críticas 2013 del Museo Reina Sofía.
- RAJENDRAN Gnanathusharan, MITCHELL Peter, and RICKARDS Hugh (2005) “How do Individuals with Asperger Syndrome Respond to Nonliteral Language and Inappropriate Requests in Computer-mediated Communication?” en *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol. 35, No. 4, Agosto 2005
- REID, Elisabeth (1994) *Cultural Formations in Text-Based Virtual Realities*, Tesis Doctoral, Universidad de Melbourne.
- RICOEUR, Paul (1992) *Oneself as Another*, Chicago: University of Chicago.
- (2001) *La metáfora viva*, Madrid: Trotta.
- ROUSSEAU, Jean-Jacques (1861) *The confessions*, London: Reeves and Turner.
- SACKS, Oliver (2001) *Un antropólogo en Marte*, Barcelona: Anagrama.
- SÁNCHEZ PERERA, Paula y ANDRADA, Gloria (2013) *Hacia una alianza continental-analítica: el cyborg y la mente extendida* (manuscrito).
- SCHECHTMAN, Marya (2001) “Empatic Access: The missing ingrediente in personal identity”, en *Philosophical Explorations*, Vol. 4, No. 2: 95-111.
- (2005a) “Personal identity and the past” en *Philosophy, Psychiatry, and Psychology* Vol. 12, No. 1:9-22.
- (2005b). “Experience, agency and personal identity” en *Social Philosophy and Policy*, Vol. 22: 1-24.
- (2007) “Stories, Lives, and Basic Survival: A Refinement and Defense of the Narrative View” en *Royal Institute of Philosophy Supplement*, Vol. 60: 155-178.
- SCHEMAN, Naomi (1997) “Queering the center by centering the queer” en MEYERS Diana *Feminist rethinking the self*, Nueva York: Westview.
- SEARLE, John R. (1992) *Intencionalidad. Un ensayo en la filosofía de la mente*. Madrid: Tecnos.
- (2010) *Making the social world*, Nueva York: Oxford University.
- SHOEFFEL, Penelope y MELEISEA, Malama (1983) “Margaret Mead, Derek Freeman and Samoa. The Making, Unmaking and Remaking of an Anthropological Myth” en *Canberra Anthropology*, Vol. 6, No. 1.
- SIBILIA, Paula (2008) *La intimidad como espectáculo*, Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- SINGER, Alison (s.f.) *Cure is not a four-letter word*, <http://inresco.org/as/ArtUnSinger.html>, consultado el 18 de Mayo de 2016.
- SPIVAK, Gayatri (1988) “Can the subaltern speak?” en Cary NELSON y Lawrence GROSSBERG *Marxism and the interpretation of culture*, Urbana: University of Illinois Press.
- (2010) *Crítica de la razón postcolonial. Hacia una historia del presente evanescente*, Madrid: Akal.
- STONE, Allucquère Rosanne (1991) “Will the Real Body Please Stand Up?” en BENEDIKT, Michael (Ed.) *Cyberspace: First Steps*, Cambridge: MIT Press: 81-118.

- STRAWSON, Galen (2004) "Against narrativity" en *Ratio* (New Series) Vol. XVII, No. 4, Diciembre.
- STRAWSON, Peter (1992) *Libertad y resentimiento*, Méjico: Universidad Nacional Autónoma de Méjico.
- TATARKIEWICZ, Wladyslaw (2002) *Historia de seis ideas. Arte, belleza, forma, creatividad, mimesis, experiencia estética*, Madrid: Tecnos.
- TAYLOR, Charles (1996) *Fuentes del yo. La construcción de la identidad moderna*, Barcelona: Paidós.
- THIEBAUT, Carlos (1990) *Historia del nombrar*, Madrid: Visor.
- (2013) *Self-strangeness, de-centering and resistance (Epistemic perspectives, figures and discourses in the experience of harm)*. Conferencia, 8th Nomos Meeting, Universidad Autónoma de Madrid, 3 de Junio de 2013.
- THOMSEN, Steven, STRAUBHAAR, Joseph y BOLYARD, Drew (1998) "Ethnomethodology and the study of online communities: exploring the cyber streets" en *Information Research*, Vol. 4, No. 1.
- TURING, Alan (1950) "Computing Machinery and Intelligence" en *Mind* Vol:49: 433-460.
- TURKLE, Sherry (1997) *La vida en la Pantalla*, Madrid: Paidós.
- TURNER, Victor (1980) *La selva de los símbolos*, Madrid. Siglo XXI.
- (1988) *El proceso ritual*, Madrid: Taurus.
- VAN DER AA, Christine (2010) *Do you read me? Value Of Computer-Mediated Communication For Adults With Autism Spectrum Conditions*, Tesis De Máster, Master Track Human Aspects of Information Technology, Tilburg University School Of Humanities, The Netherlands.
- VAN DER AA Christine, POLLMAN Monique, PLAAT Aske, VAN DER GAAG Rutger Jan (2014) *Computer-mediated communication in adults with high-functioning Autism Spectrum Conditions*, Ithaca: Cornell University Library.
- VAN GENNEP, Arnold (1986) *Los ritos de paso*, Madrid: Taurus.
- VEGA ENCABO, Jesús (2005) "Mentes híbridas: cognición, representaciones externas y artefactos epistémicos" en *AIBR. Revista de Antropología Iberoamericana*, Ed. Electrónica Núm. Especial. Noviembre-Diciembre 2005.
- (2015) *Artefactos: nudos de materia activa y significado*, I Congreso Internacional de Antropología AIBR, Madrid, 2015.
- VEGA ENCABO, Jesús y LAWLER, Diego (2011) "Realizabilidad múltiple y clases de artefactos" en *Revista CTS*, No. 19, Vol. 7, Diciembre de 2011: 167-178.
- VELASCO, Honorio (2006) *Cuerpo y espacio. Símbolos, metáforas, representación y expresividad en las culturas*, Málaga: Centro de Estudios Ramón Araces.
- VELLEMAN, David (2001) *The Possibility of Practical Reason*, Oxford: Oxford University.
- (2003) "The Narrative Explanation", *The Philosophical Review*, No. 112: 1-25.
- (2006) *Self to Self*, Nueva York: Cambridge University.
- VV.AA. (1996) *El surgimiento de la antropología postmoderna*, Barcelona: Gedisa.
- VV.AA. (2002) "Assessing Virtual Reality as a Tool for Support Imagination" en MIESENBERGER K., KLAUS J. y ZAGLER W. (Eds.): *ICCHP 2002*, LNCS 2398: 143–144.

- VV.AA. (2003a) *Arte, Cuerpo, Tecnología*, Salamanca: Universidad Salamanca.
- VV.AA. (2003b) “Etnografía virtualizada: la observación participante y la entrevista semiestructurada en línea” en *Athenea Digital*, Vol. 3: 72-92.
- VV.AA. (2004a) *Otras inapropiables. Feminismos desde las fronteras*, Madrid: Traficantes de Sueños.
- VV.AA. (2004b) *El acceso de las personas con discapacidad a las nuevas tecnologías*, Madrid: B.O.C.M.
- VV.AA. (2005a) *Estudios visuales. La epistemología de la visualidad en la era de la globalización*, Madrid: Akal.
- VV. AA. (2005b) “Do adolescents with autistic spectrum disorders adhere to social conventions in virtual environments?” en *Autism*, Vol. 9 (1): 95–117.
- VV. AA. (2006) “Text chat as a tool for referential questioning in asperger síndrome” en *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, Febrero 2006, Vol. 49, No. 1: 102.
- VV. AA. (2008) “Development of symbolic play through the use of virtual reality tools in children with autistic spectrum disorders : Two case studies ” en *Autism*, Vol .12 (2): 143–157
- VV. A.A. (2009) “Attention to prosody (intonation) and content in children with autism and in typical children using spoken sentences in a computer game” en *Research in Autism Spectrum Disorders* Vol. 3: 743–758
- VV.AA. (2010a) *A través del espejo*, Madrid: La Oficina.
- VV. AA. (2010b) “Using Desktop Videoconferencing to Deliver Interventions to a Preschool Student With Autism” en *Topics in Early Childhood Special Education* Vol. 29(4): 214–225
- VV.AA. (2011a) “Social vulnerability and bullying in children with Asperger síndrome” en *Autism* Vol. 15 (3): 355–372.
- VV.AA. (2011b) “Autobiographical memory in adults with autism spectrum disorder: the role of depressed mood, rumination, working memory and theory of mind” en *Autism* Vol. 17 (2): 205-219.
- VV. AA. (2011c) “Examining the effectiveness of peer-mediated and video-modeling social skills interventions for children with autism spectrum disorders: A meta-analysis in single-case research using HLM” en *Research in Autism Spectrum Disorders* Vol. 5: 562–569.
- VV. AA. (2011d) “Applications of technology to teach social skills to children with autism” en *Research in Autism Spectrum Disorders* Vol. 5: 1003–1010.
- VV.AA. (2011e) “Use of computer-based interventions to improve literacy skills in students with autism spectrum disorders: A systematic review” en *Research in Autism Spectrum Disorders* Vol. 5: 1306–1318.
- VV. AA. (2012a) “Delayed self-recognition in autism: A unique difficulty?” en *Research in Autism Spectrum Disorders* Vol. 6: 212–223
- VV. AA. (2012b) “Sexuality in a community based sample of adults with autism spectrum disorder” en *Research in Autism Spectrum Disorders* Vol. 6: 313–318
- VV. AA. (2012c) “Evaluation of Web Browsing Experience by People with Cognitive Disability” en *Interaccion '12*, Octubre 3–5, 2012, Elche, Alicante, Spain.
- VV. AA. (2012d) “Visual attending preferences in children with autism spectrum disorders: A comparison between live and video presentation modes” en *Research in Autism Spectrum Disorders* Vol. 6: 1061–1067.

- VV. AA. (2012e) "Development of an internet-based support and coaching model for adolescents and young adults with ADHD and autism spectrum disorders: a pilot study" en *Eur Child Adolesc Psychiatry* Vol. 21: 611–622.
- VV. AA. (2012f) "Brief Report: Examining the Link Between Autistic Traits and Compulsive Internet Use in a Non-Clinical Sample" en *J Autism Dev Disord* Vol. 42: 2252–2256.
- VV. AA. (2012g) "Analysis of research on web usability for people with cognitive disability from 2002 to 2011" en *Interaccion '12, Proceedings of the 13th International Conference on Interacción Persona-Ordenador* Oct 3–5. Elche, Alicante, España.
- VV. AA. (2013a) "Teaching children with autism to detect and respond to sarcasm Angela Persicke" en *Research in Autism Spectrum Disorders* Vol. 7: 193–198.
- VV. AA. (2013b) "Increasing social engagement in children with high-functioning autism spectrum disorder using collaborative technologies in the school environment" en *Autism* Vol. 17 (3): 317–339.
- VV. AA. (2013c) "Types and experiences of bullying in adolescents with an autism spectrum disorder" en *Research in Autism Spectrum Disorders* Vol. 7: 824–832.
- VV. AA. (2013d) "Navigation and exploration of an urban virtual environment by children with autism spectrum disorder compared to children with typical development" en *Research in Autism Spectrum Disorders* Vol. 7: 956–965.
- VV. AA. (2013e) "Episodic memory and self-awareness in Asperger Syndrome: Analysis of memory narratives" en *Research in Autism Spectrum Disorders* Vol. 7: 1062–1067.
- WAINER, Allison L. y INGERSOLL, Brooke R. (2011) "The use of innovative computer technology for teaching social communication to individuals with autism spectrum disorders" en *Research in Autism Spectrum Disorders* Vol. 5: 96–107.
- WESCH, Michael (2008) *An anthropological introduction to Youtube*. Conferencia, Library of Congress, Kansas, 23 de Junio de 2008.
- WIESENTHAL S. (1998) *Los Límites del Perdón*, Barcelona: Paidós.
- WILBY, Michael (2012) "Embodying the False-Belief Tasks" en *Phenomenology and the Cognitive Sciences*, Vol. 11, No. 4: 519-540.
- WILLIAMS, Gary (2011) "What is it like to be nonconscious? A defense of Julian Jaynes" en *Phenomenology and the Cognitive Sciences*, Vol. 10: 217-239.
- WILLIAMS, Meredith (1999) *Wittgenstein, mind and meaning. Toward a social conception of mind*, Nueva York: Routledge.
- WILSON, Samuel y PETERSON, Leighton (2002) "The anthropology of online communities" en *Annual review of anthropology*, Vol. 31.
- WITTGENSTEIN, Ludwig (1988) *Investigaciones filosóficas*, Madrid: Crítica.
- WITTIG, Monique (2006) *El pensamiento heterosexual y otros ensayos*, Barcelona: Egales.
- WOJNAROWICZ, David (1991) "Being queer in America: a journal of disintegration" en SCHOLDER, Amy y SILVERG, Ira (ed) *High Risk. An anthology of forbidden writings*, London: Penguin.
- WOLMAN, D. (2008). "The Truth About Autism: Scientists Reconsider What They Think They Know" en *Wired* Vol. 16 (3) http://www.wired.com/medtech/health/magazine/16-03/ff_autism?currentPage=all. Consultado el 6 de Junio de 2012.

WOOLF, Virginia (2003) *La señora Dalloway*, Madrid: Cátedra.

– (2004) *Una habitación propia*, Barcelona: Seix Barral.

ZAFRA, Remedios (2005) *Netianas. N(h)hacer mujer en Internet*, Madrid: Lengua de Trapo.

– (2010) *Un cuarto propio conectado. (Cyber)espacio y (auto)gestión del yo*, Madrid: Fórcola.

ZIGA, Itziar (2009a) *Devenir perra*, Madrid: Melusina.

– (2009b) *Un zulo propio*, Madrid: Melusina.

