



UNIVERSIDAD DE CHILE  
Facultad de Artes  
Escuela de Postgrado

## **Amplificar la duda:**

### **Exploraciones mediales sobre las sensibilidades extrañas**

Informe AFE (Actividad Formativa Equivalente) para optar al grado académico

de Magíster en Artes Mediales

Línea Sujeto y Lenguaje

Facultad de Artes | Universidad de Chile

**Matías Ignacio Serrano Acevedo**

Profesor guía:  
Rainer Krause

**Santiago, diciembre 2023**

# Agradecimientos

A profesores/as y maestros/as del programa, por su apertura a escuchar tanta divagación y su capacidad de sacar de ahí dentro un proyecto. Especialmente a Rainer, profesor guía, por su tiempo y generosidad para ayudarme a ver lo que no veía y encaminarme a construir un lenguaje propio.

A mis compañeras/os de cohorte, con quienes nos encontramos viniendo desde lugares tan diversos. Gracias por sus comentarios, reflexiones, cuestionamientos constantes, completos y cervezas.

A las personas que accedieron a participar de las escuchas y el taller, por su disposición a abrir sus experiencias de vida, y por permitirse compartir sus sensibilidades extrañas. La mayor parte de este proyecto es viable solo porque hubo personas dispuestas a abrirse conmigo y con el proyecto. También al resto de personas que fuera del proceso me han compartido sus deseos, esperanzas y aflicciones al dialogar espontáneamente del proyecto. Especialmente a estudiantes de pregrado de artes visuales, personas sensibles y extrañas con quienes he descubierto herramientas de comunicación y de creación.

A Jeannine, mi psicóloga, por su ayuda y por compartirme su conocimiento sobre la neurodivergencia, y a todas mis psicólogas y psiquiatras anteriores por prenderme luces en el camino de intentar ser una persona.

Y a mi familia, y sobre todo a Bárbara. Porque todo lo que hago está atravesado por ella.

# Tabla de contenido

<b>Agradecimientos</b>	<b>2</b>
<b>Índice de ilustraciones</b>	<b>4</b>
<b>Resumen</b>	<b>7</b>
<b>Introducción</b>	<b>9</b>
<b>Nota sobre el estilo</b>	<b>14</b>
<b>La premisa: la propia extrañeza</b>	<b>15</b>
<b>El problema</b>	<b>19</b>
Lo que es actualmente el autismo	19
La sensibilidad sensorial	23
Una aproximación biológica	25
La noción de espectro	29
Línea de tiempo de una denominación	33
Mediología del autismo	43
En primera persona: <i>In my language</i>	48
Lo arácnido de Fernand Deligny	52
<b>El proyecto</b>	<b>59</b>
Estrategias para explorar la extrañeza	63
La escucha	63
Notas sobre algunos trazos de escucha	68
Sobre el taller "Arte Sonoro para personas neurodivergentes"	72
Las piedras	80
Ensamblajes	86
La exhibición	94
<b>Conclusión</b>	<b>98</b>
<b>Referencias bibliográficas</b>	<b>102</b>

# Índice de ilustraciones

- Figura 1:** Mapa de intereses de una persona representado en una gráfica radial. 31  
Construido en *Excel* por M. Serrano en base a valores aleatorios, 2023.
- Figura 2:** Diagrama presentado en el comic “Understanding the spectrum”. 32  
Ilustración digital por Rebecca Burgess, 2022, blog The Art of Autism.
- Figura 3:** Mapa de prevalencia del autismo en el mundo. Mapa digital extraído 42  
de Jinan Zeidan et al., «Global Prevalence of Autism: A Systematic Review Update», *Autism Research* 15, n.o 5 (mayo de 2022): 778-90,  
<https://doi.org/10.1002/aur.2696>.
- Figura 4:** Así aparecen cada una de las páginas del paper que entablaba la 45  
relación entre autismo y vacunas. Imagen digital extraída por M. Serrano de  
*RETRACTED: Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children*. Acceso en 7 de diciembre 2023,  
<https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S0140-6736%2897%2911096-0>
- Figura 5:** Fotograma del video In My Language donde se ve a Amanda Baggs 50  
escuchando un objeto cerca de su oído. Extraído de YouTube. Acceso en 7 de  
diciembre de 2023. <https://www.youtube.com/watch?v=JnylM1hl2jc>
- Figura 6:** Mapa de los trayectos de jóvenes autistas dentro de una cocina. F. 57  
Deligny. Dibujo sobre papel calco. Noviembre de 1976. Acceso en 7 de  
diciembre de 2023.  
<https://ajuntament.barcelona.cat/lavirreina/es/investigacion/topografias-de-la-discrepancia-urbana/33>
- Figura 7:** Afiche de convocatoria realizada a través de Instagram. Fotografía y 73  
diseño por Matías Serrano, 2022.

- Figura 8:** Una persona participando de una sesión de masajes sonoros, donde escucha a través de sus huesos el sonido de un cepillo frotando una mesa. Fotografía por Thor Brødreskift. Sound Massage Workshop with Thierry Madiot, 2016. Acceso en 7 de diciembre de 2023. <https://www.artforum.com/events/bergen-assembly-2-226129/> 76
- Figura 9:** Objetos para experimentar sonoramente en taller de Arte Sonoro para personas Neurodivergentes. Fotografía digital por Matías Serrano, 2022. 78
- Figura 10:** Una persona frota un perno contra una prensa cerca del oído de otra. En la mesa se pueden ver los objetos disponibles para ser explorados. Fotografía digital por Matías Serrano, 2022. 79
- Figura 11:** Un niño de 9 años junto a su colección de Fidget Toys. Fotografía de Nexstar Digital Photo/Denise Craig. Tampa Hoy. Acceso en 7 de diciembre de 2023. <https://www.wfla.com/tampa-hoy/nacional/que-son-los-juguetes-inquietos-los-pop-its-y-las-bolas-de-masa-por-que-son-tan-populares-durante-la-pandemia/> 81
- Figura 12:** Disco duro con la tapa retirada. Fotografía digital por Matías Serrano, 2023. 89
- Figura 13:** Disco duro con PCB retirada. Fotografía digital por Matías Serrano, 2023. 89
- Figura 14:** Puntos donde se miden los terminales para encontrar la bobina. En este disco el valor encontrado fue de 10.4 ohms. Fotografía digital por Matías Serrano, 2023. 90

- Figura 15:** Detalles del ensamblaje. A la izquierda se ve la lupa, el brazo, el disco y el soporte sobre el atril. A la derecha, el punto de vista del espectador. Fotografías por Matías Serrano. 2023. 92
- Figura 16:** Desglose de elementos de cada ensamblaje. Esquema digital por Matías Serrano. 2023 93
- Figura 17:** Planta de montaje de los elementos propuesto para Sala Juan Egenau. Dibujo por Matías Serrano, 2023. 97

# Resumen

El texto tiene como objetivo dar cuenta del proceso de investigación artística desarrollado por el autor, que comienza con su diagnóstico tardío de autismo. Desde éste, se propone intentar entender la definición y la historia del concepto, el cual lleva más de 100 años en el lenguaje psiquiátrico. En el proceso, se analizan también las perspectivas de Amel Baggs y Fernand Deligny, quienes proponen nuevos lenguajes de exploración fuera del marco científico, gracias a los cuales se plantea una nueva terminología: la sensibilidad extraña. A través de esta idea, el autor genera exploraciones artísticas en su propio lenguaje, inicialmente por medio de prácticas de escucha, gracias a las cuales comienza a acercarse a personas para obtener notas sobre sus experiencias sensibles. Luego, algunas de estas escuchas son llevadas a un espacio expositivo multisensorial, donde aparecen la experimentación electrónica a través del *hackeo* y el ensamblaje, la háptica desde la promoción de lo táctil como experiencia estética, y el extrañamiento del texto gracias a una lectura llevada hacia una puesta en escena particular, donde se propone amplificar la pregunta sobre lo que significa ser persona, e indagar en su imposibilidad de ser contestada.

Ser una persona significa no estar nunca seguro de lo que eres.

Tim Morton, *El pensamiento ecológico*

# Introducción

Este proyecto nace desde la extrañeza propia. En algún momento de mi vida, comenzó una duda incontrolable sobre lo que era, lo que estaba haciendo en el mundo, y lo que quería ser. No podría decir que las respuestas o soluciones hayan llegado aún, a mis 30 años.

Quizás a la persona que lee este texto en estos momentos también se le haya presentado esa duda en algún momento. Alguna crisis de identidad en la adolescencia, la caída en el consumo de alguna droga legal o ilegal. Una que otra crisis de salud mental que haya llevado a un diagnóstico como un trastorno depresivo, ansioso, maniaco, traumático, o cualquier etiqueta apropiada según la psicoterapia de turno. En mi caso, correspondieron algunas de esas y más. En su momento, sentí que llegaron tarde y que llegué tarde también a buscar ayuda. A la distancia, veo que llegué en el momento preciso.

Los alivios llegaron en distintas formas: evadir a través del trabajo artístico, el deporte o la fiesta; llegar a terapia psicológica para recibir un diagnóstico y luego las pastillas acordes; ver como los terapeutas reemplazaban las dosis de las pastillas como quien estima la cantidad de sal que le va a echar a la olla; vivir cambios de diagnósticos varias veces, esperando esta vez sí dar con el correcto; ir a terapia psicológica semana a semana por varios años. A fin de cuentas, debo reconocer que mi historia dentro de todo ha sido amable. Cada persona sabe bien como ha administrado los alivios ante la duda en su propia historia. Espero que la duda también haya sido amable con la persona que accede a este texto.

Esta investigación se basa en una historia particular que comenzó a buscar una resonancia allá afuera. Quizás uno de los mejores momentos (si se puede plantear así) de mi crisis de salud mental fue el haber comenzado a reconocer que las dudas no solo me afectaban a mí y que era algo de lo que se podía conversar. También el haber reconocido estas dudas en la literatura y las artes: los textos de David Foster Wallace, Mark Fisher o Susan Sontag, la autobiografía de André Agassi, la pintura de Hopper o las letras de *Radiohead*. Resultados de exploraciones artísticas iluminadoras en

momentos donde el mundo se nos viene encima aceleradamente, y parece desarmarnos hasta nuestra subjetividad oscureciendo nuestro pensamiento.

El proyecto parte desde mí, pero se abre rápidamente hacia compartir la experiencia de la duda: estoy muy seguro de que no puedo ser la única persona insegura sobre sí misma. Comienza relatando algunos hitos de mi experiencia de salud mental, cuyo último hito más significativo fue el hecho de haber sido diagnosticado como autista a los 29 años. O más bien, como persona con *trastorno del espectro autista* (TEA). Darle el nombre a un malestar significó en parte un gran alivio, ya que permitía comenzar un proceso de poder mirar mi actuar en el mundo y adquirir herramientas para moverme con mayor seguridad. Pero al comenzar a leer y conocer esa etiqueta, me fui dando cuenta que no era una categoría completamente precisa, sino que encierra una trama compleja de posibilidades sobre el cómo se es una persona.

La segunda sección explorará eso. Revisaremos lo que se entiende actualmente por autismo<sup>1</sup>, y notaremos ciertos espacios aún inciertos, sobre todo en los límites de lo que se conoce por estos trastornos: un diagnóstico de este estilo no es como una pierna rota. No existe una radiografía posible (aún) a nuestro cerebro que pueda decirnos acertadamente cuál es la situación de nuestra salud mental o de nuestros trastornos del neurodesarrollo. El asunto se vuelve aún más complejo cuando comenzamos a mirar hacia atrás. El autismo es un concepto que apareció hace poco más de 100 años como síntoma de la esquizofrenia, cuando la esquizofrenia tampoco se llamaba así. Fue observado por diversas investigaciones no relacionadas entre sí durante el siglo XX en Norteamérica, Europa y la Unión Soviética, y que fue reconocido gracias a las traducciones que comenzaron a aparecer a finales de siglo. Y para cuando estas investigaciones comenzaban a resonar unas con otras, aparece el giro social con el que se empieza a comprender que este diagnóstico no solo se debe estudiar desde una perspectiva individual. Con el paradigma de la “neurodiversidad”, se empieza a comprender que quizá no existe un cerebro normal o estándar y que la diversidad de cerebros es algo esperable y sano en la sociedad.

---

<sup>1</sup> A veces lo llamaremos así, otras veces “trastorno del espectro autista” o TEA, por sus siglas. Según el contexto, será necesario diferenciarlas entre sí, pero la mayor parte del tiempo se usarán indistintamente.

Darnos cuenta de esta fragilidad conceptual de los diagnósticos, nos ayuda a entender que estas categorías también son signos de su propio tiempo. Con ayuda de la mediología de Régis Debray, interrogaremos el concepto del autismo para comenzar a dibujar algo que rodea al diagnóstico: la institucionalidad como medio de transmisión. Si algo sabemos del autismo hoy en día, es porque hay una estructura compleja que ha hecho avanzar y pasar la posta de este problema a lo largo del tiempo, a través de los laboratorios neurocientíficos, las revistas de psiquiatría y los programas gubernamentales de salud mental.

Una forma muy fácil de estar equivocado es intentar hablar o juzgar el estado del arte de un área de la cual uno no es experto. En ese sentido, el objetivo de este proyecto no tiene que ver ni con validar ni con negar las teorías del ámbito médico-científico, sino reconocer los espacios intermedios, los puntos ciegos. Buscar fugas, caminos alternativos, que nos permitan mirar por debajo de la historia de las categorías diagnósticas, y donde también quizá desarrollemos nuevos lenguajes desde los cuales hablar de lo que significa ser una persona autista. O mejor aún: ser una persona.

Para comprender la perspectiva desde las artes mediales, sugiero una analogía. Las personas que usamos lentes sabemos que estos aparatos generan habituación. Se vuelven un aparato invisible que nos acompaña y vive con nosotros. Excepto si se nos dañan, se ensucian demasiado o nos los quitamos: nos damos cuenta de que siempre hemos visto la realidad a través de este objeto. Esta investigación propone pensar los diagnósticos en el espacio de la salud mental de esa forma. Verlos como una herramienta para aproximarnos a la realidad, pero comprendiendo que lo que hay ahí afuera no sería lo mismo sin ese medio. O si se prefiere: ese lenguaje. Los lentes son muy útiles, pero nos limiten la visión a los bordes. ¿Qué no nos dejan ver las palabras que usamos para denominar los diagnósticos?

En el camino por buscar alternativas nos encontraremos con el trabajo de dos personas: la activista Mel Baggs refresca a través del video y el internet la perspectiva de lo que entendemos por “deficiencias de la comunicación”, trasladando el problema del mutismo de una persona hacia la incapacidad de la sociedad de comprender que la voz no es el único modo de hacer lenguaje. También revisaremos las investigaciones

sobre los comportamientos y movimientos de niños autistas de Fernand Deligny, quien se radicó junto a jóvenes enclaustrados bajo la pregunta por lo humano. ¿Qué es eso intrínseco a nuestra especie, antes de que aparezca el proyecto de la sociedad? Bajo su perspectiva, las manos y cuerpos erráticos de los autistas podrían darnos una pista.

Mi propuesta artística aparece luego estas referencias. Si Mel Baggs utiliza el *blog* y el video, y Deligny el trazo superpuesto, ¿qué se podría proponer desde mi experiencia? Lo primero será repensar el lenguaje. Ya no hablar de personas diagnosticadas, ya que según el lugar y tiempo recibirían etiquetas distintas, sino que de sensibilidades extrañas. Un término general, que nos abre a repensar el modo en como sentimos y navegamos el mundo, tanto consciente como inconscientemente. Para esto, nos ayudaremos del concepto de *extraño extranjero* del filósofo contemporáneo Tim Morton. ¿Qué pasa si abandonamos las categorías, y vemos todo lo que tenemos alrededor como algo extraño?

El proyecto artístico comenzará con la escucha como práctica artística, desde la cual me acerqué a personas para conversar en torno a su experiencia en el mundo, sus dudas sobre sí mismas y la forma en que intentan articular a través del lenguaje lo que creen que son. Luego, a través de la experimentación electrónica, daré forma a ensamblajes objetuales que generan sonidos donde se reviven fragmentos de las escuchas realizadas.

La experiencia sensible autista tiene varias relaciones con los movimientos de las manos, la manipulación de objetos, las dificultades para la lectura y las formas de circular en el espacio. En ese sentido, insistiendo en la premisa de que esas relaciones extrañas con el entorno no son patrimonio de un grupo diagnosticado, propondré un espacio expositivo donde se muestren los productos de esta investigación, que no terminan siendo más que pequeños trazos de experiencias sensibles extrañas.

Antes de comenzar, me gustaría aclarar que el objetivo de esta investigación no es de ninguna manera negar el valor ni los beneficios que tiene la psicoterapia, los fármacos, la existencia del espectro autista o la investigación neurocientífica. Soy testigo en primera persona de que el buscar ayuda, obtener diagnósticos y permitirse

transitar por varios de ellos puede aliviar el malestar que significa habitar un mundo y tiempo tan confuso, complejo y oscuro. Y literalmente salvar vidas. Este proyecto busca más bien explorar una capa subterránea de lo que somos, a partir de practicar la escucha y la observación activa, y sobre todo abrir preguntas y no soluciones. Básicamente seguir con el problema. Pretendo proponer que nunca podremos apuntar exactamente a una definición precisa de lo que somos, y que no hay nada terrible en eso.

# Nota sobre el estilo

Habitualmente, vemos en los libros impresos que los textos se dividen en bloques, con los párrafos justificados en lado izquierdo y derecho. También es una práctica que se repite en las tesis universitarias. Sin embargo, como se habrán dado cuenta con la introducción, el manuscrito de esta AFE-Tesis se encuentra alineada solo a la izquierda por varias razones:

1. Así lo indica el manual APA<sup>2</sup>, uno de los manuales más utilizados en informes y textos académicos.
2. Así lo indica el manual de estilo Chicago<sup>3</sup> en la sección 2.10, utilizado como principal guía para este texto.
3. Así lo indican las *guías de accesibilidad para el contenido en la web (WCAG 2.1)*<sup>4</sup> en la sección 1.4.8. Dado que es mucho más probable que este texto llegue de manera digital a las y los lectores, intentaré acercarme lo más posible a cubrir esos criterios.
4. Está documentado que el texto justificado a la izquierda facilita la comprensión para personas con dificultades para la lectura<sup>5</sup>.
5. Principalmente, porque esta AFE-Tesis está orientada desde el paradigma de la “neurodiversidad”, concepto que será elaborado y discutido en su correspondiente sección. Dado que es un tema relevante para esta investigación, es probable que esta tesis llegue a manos de personas que se identifiquen con esa palabra, y si es el caso, es probable también que tengan este tipo de dificultades para la lectura y la concentración. Espero este criterio sea de ayuda.

---

<sup>2</sup> *Publication manual of the American Psychological Association, 7th ed*, Publication manual of the American Psychological Association, 7th ed (Washington, DC, US: American Psychological Association, 2020), 45, <https://doi.org/10.1037/0000165-000>.

<sup>3</sup> «The Chicago Manual of Style, 17th Edition», The Chicago Manual of Style Online, accedido 11 de octubre de 2023, <https://www.chicagomanualofstyle.org>.

<sup>4</sup> «Web Content Accessibility Guidelines (WCAG) 2.1», accedido 11 de octubre de 2023, <https://www.w3.org/TR/2023/REC-WCAG21-20230921/>.

<sup>5</sup> N. Jean Hodges, «Science Speaks: Improving Readability of Texts», *International Journal of the Book* 8, n.º 3 (2011): 61, <https://doi.org/10.18848/1447-9516/CGP/v08i03/36823>.

# La premisa: la propia extrañeza

Esta primera sección incluirá algunas referencias a mi biografía. Creo que son necesarias para comprender cómo llegué al tema que propongo para investigar, que no tiene tanto que ver con el aspecto biográfico, sino con cómo se desenvuelven ciertas subjetividades en el aspecto social. Además, eventualmente esta investigación considerará testimonios de otras personas sobre su experiencia individual. Considero justo exponerme también, si ellas están accediendo a contar sobre sí mismas.

Entiendo que a veces se pueda hacer tedioso leer tantos detalles biográficos de una persona que no sea una celebridad, un político o un personaje polémico. Por lo que daré un resumen: a los 29 años me diagnosticaron autismo, lo que produjo una sensación contradictoria, entre el alivio y la incertidumbre. Las preguntas que me deja este diagnóstico son el punto de partida del proyecto.

Voy a partir mencionando algo que para las personas cercanas al arte les parecerá familiar. Desde pequeño sentí una diferencia con las personas del entorno. Mis habilidades y dificultades podían ser muy distintas a las de las personas de mi edad. Dos ejemplos: me costó poco aprender a leer y escribir alrededor de los 4 años, pero me demoré mucho más en aprender a amarrarme los cordones de los zapatos. A pesar de detalles como estos, no cuestioné ni quien era ni mi lugar en el mundo hasta una edad más avanzada.

En un punto, cuando tenía 22 años, comencé a dudar mucho sobre mí mismo. No sabía si lograría sostenerme a mí mismo el resto de mi vida. Después de mucho esperar, decidí buscar ayuda profesional. La primera psiquiatra que contacté me dio tres diagnósticos: depresión, trastorno por estrés postraumático y ansiedad social, y me recetó medicamentos como *Escitalopram* y algunos “ansiolíticos S.O.S.” para casos más extremos. Dejé el alcohol en el proceso de las pastillas, y buscando segundas opiniones, otra psiquiatra decidió cambiar la pastilla a *Venlafaxina*, ya que necesitaba más energía para salir de la depresión. Eventualmente decidieron que no dejaría nunca ese fármaco, ya que mi nuevo diagnóstico sería de “distimia”. Un diagnóstico no muy popular, que se define como:

“estado de ánimo depresivo durante días la mayor parte del día y dos o más de los siguientes síntomas: a) pérdida o aumento de apetito; b) insomnio o hiperinsomnia; c) falta de energía o fatiga; d) baja autoestima; e) pobre concentración; f) dificultad para concentrarse o para tomar decisiones, y g) sentimientos de desesperanza”<sup>6</sup>

Durante este proceso también pude desarrollar una especie de radar, donde podía detectar personas depresivas o ansiosas que estaban alrededor mío. Ya era capaz de asociar ciertos semblantes o formas de actuar a las que yo había recurrido y notado en mi vida, así que pude empezar a hablarle a algunas personas sobre esas sensaciones, y lo beneficioso de la terapia. Podía detectar una cierta extrañeza, y con los diagnósticos que había pasado, podía nombrarlos y generar diálogo en torno a eso. Entre las pastillas y la terapia psicológica lograba lidiar con las sensaciones de ansiedad, depresión, y con la vida en general. Sin embargo, aún había una sensación de vacío gracias a ciertas dificultades que era incapaz de explicar, y que las terapeutas tampoco lograban dar respuesta.

A continuación, enumeraré algunas de esas sensaciones inquietantes: tengo una tendencia a distribuir las cosas en el espacio de una manera en que estén a la vista, evitando utilizar cajones y muebles. Suelo manipular objetos de cualquier tipo que tenga alrededor, sobre todo cuando converso con alguien: me produce bienestar la sensación de tener algo en las manos mientras hablo o escucho. Por mucho tiempo movía los dedos, individualmente y en orden, incesantemente, a tal punto podía hacerlo de forma descontrolada. Desde pequeño y hasta hoy las texturas muy blandas como el puré me dan arcadas. Hay una canción en el álbum *Kid A* de Radiohead, llamada *Trefingers*, que consiste básicamente en tonos puros constantes, y que por mucho tiempo fui incapaz de tolerar. Aprendí a leer muy pequeño, pero al hablar, hasta el día de hoy me cuesta hilar frases sin titubear. La mayoría del tiempo me cuesta mirar a la cara a la gente. La risa muy estridente de algunas personas me hace zumbar los oídos y me genera estrés. Me produce mucha angustia entrar a un bar oscuro, ruidoso y lleno de gente; y demoro al menos una hora en habituarme a ese

---

<sup>6</sup> Miriam E. Jiménez-Maldonado et al., «La distimia en el contexto clínico», *Revista Colombiana de Psiquiatría* 42, n.º 2 (junio de 2013): 212-18, [https://doi.org/10.1016/S0034-7450\(13\)70008-8](https://doi.org/10.1016/S0034-7450(13)70008-8).

tipo de lugares. Tengo dificultades para concentrarme exclusivamente en una sola tarea. Sufro mucho del estómago en situaciones ligeramente estresantes. Me angustia sumarme a panoramas espontáneos y necesito planearlos con al menos un día. Al mismo tiempo, participar de una reunión social me deja absolutamente agotado para el día siguiente, y no me deja realizar las actividades mínimas de aseo o alimentación propias.

Pero la sensación más fuerte y extraña, y que me llevó a buscar un nuevo diagnóstico fue otra. La intentaré explicar lo mejor que pueda.

Si estoy compartiendo en un contexto social, siempre llega un momento en el que mi cerebro se apaga, dejo de escuchar y hablar, y me dan unas ganas inmanejables de irme a casa y estar solo. Puede ser en comidas familiares, o en reuniones con amigos. En algún momento necesito retirarme y aislarme. Las terapias que seguía antes nunca habían podido darle sentido a esto, ya que las psicólogas obviaban esa situación. Hasta que llegué a una terapeuta que luego de escuchar mis experiencias me diagnosticó<sup>7</sup>, a los 29 años, como persona autista.

Este diagnóstico generó un alivio, ya que le daba nombre a una cantidad de rasgos y experiencias con las que vivía y que no sabía que también les ocurrían a otras personas. Me permitiría guiar una terapia en torno a un concepto para poder generar herramientas para el día a día. Pero, por otro lado, me levantó muchas preguntas. Mi conocimiento sobre el autismo se acercaba más a la idea de un individuo poco empático y aislado, o algo que era producido por las vacunas a principios de los 2000. Creía que era una enfermedad de niños, y que si era un adulto relativamente funcional, ese diagnóstico ya no era una posibilidad. Lo imaginaba similar a las representaciones de sujetos extraños y nerds de series de TV como Sheldon Cooper en *Big Bang Theory*.

---

<sup>7</sup> Debo aclarar que, en los meses previos al diagnóstico oficial, me documenté sobre mi tipo de malestar y encontré ciertas resonancias con el autismo. Parecía ser algo que me describía. Evitando dejarme llevar por el “efecto Forer”, decidí buscar ayuda profesional. Sin embargo, este proceso de autodiagnóstico no es para nada inusual. Muchos diagnósticos formales, sobre todo en adultos, parten desde la duda sobre sí mismo. Laura Foran Lewis, «Exploring the Experience of Self-Diagnosis of Autism Spectrum Disorder in Adults», *Archives of Psychiatric Nursing* 30, n.º 5 (1 de octubre de 2016): 575-80, <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2016.03.009>.

También tenía la sensación de que ese diagnóstico no me pertenecía tanto como a otras personas que he conocido en mi vida. Personas que realizan movimientos extraños sin mediar provocación, hablan solos, mueven mucho las manos o sufren crisis de pánico intensas. Lo mío, por comparación, debía ser leve. Además, si yo entraba dentro de esta categoría, se me abría la duda si probablemente existen más autistas por ahí, alrededor mío, que no han sido diagnosticados.

En este sentido, el diagnóstico que debiese ser una respuesta va pareciendo más una serie de preguntas. ¿A qué nos referimos cuando hablamos de autismo? ¿En qué parte de la población está y cómo se genera? ¿Cómo es la experiencia cotidiana de un individuo autista? ¿Es una enfermedad?

En este punto, nos encontramos en el momento preciso entre la premisa y el inicio de la investigación artística. Quizás estas preguntas ya hayan sido respondidas incansablemente por psiquiatras y/o psicólogos/os. Basta una búsqueda por *Google* o las redes sociales para verificar las visiones que existen. Pero desde un punto de vista histórico, uno puede intuir que estas respuestas no han sido siempre las mismas. Como veremos en un par de capítulos más, esta denominación ha sufrido bastantes cambios en su perspectiva. Y muy probablemente se mantendrá así, cambiante. En ese sentido, la perspectiva de la investigación desde la práctica nos dará herramientas alternativas para explorar esto fuera de los códigos neurocientíficos, psicológicos o psicosociales.

Pero primero, exploraremos este problema de a poco, revisando las definiciones actuales.

# El problema

A continuación, intentaré dibujar el concepto actual del autismo. Para esto me basaré principalmente en las investigaciones que aparecen en el libro *Autismo. Una inmersión rápida* (2022)<sup>8</sup> de la neurocientífica española María J. Portella. Un texto que fue publicado solo un año antes de la escritura de esta AFE-Tesis, y que es bastante preciso en señalar las características actuales e históricas del término.

## Lo que es actualmente el autismo

María J. Portella comienza entregando una definición actual, la que cuenta con cierto consenso entre la comunidad neurocientífica, que explica al autismo como “un trastorno dentro de las alteraciones del neurodesarrollo con unos déficits característicos en tres dominios centrales de la interacción social, la comunicación y la conducta repetitiva”<sup>9</sup>. Pero como comenta la misma autora, no es un criterio que aplique en todos los casos, ni tampoco ha ayudado a ser más específica la detección. Las alteraciones al neurodesarrollo se pueden explicar cómo variaciones en la forma en que crecen los sistemas nerviosos de los individuos, desde su fase embrionaria hasta la vejez, o más bien de cómo sus redes neuronales en su proliferación a lo largo de la vida divergen de lo “normal”. Esto lo vuelve un diagnóstico de origen biológico, y si bien hay avances en la neurociencia donde se han localizado algunas zonas del cerebro donde se presentan anomalías en individuos autistas, aún no hay consenso suficiente para considerarlo como criterio definitivo para el diagnóstico, ya que entre estudios se han encontrado resultados contradictorios, e incluso no se han hallado diferencias suficientemente claras entre los cerebros autistas y los utilizados como control para los estudios<sup>10</sup>.

Fuera del origen neurológico del autismo, lo más complejo es su manifestación social. Si bien la definición anterior enumera tres instancias (interacción social, comunicación y conducta repetitiva), cabe preguntarse cuál es la línea que separa el nivel de una

---

<sup>8</sup> María J. Portella, *Autismo/ Una Inmersión Rápida* (Barcelona: Tibidabo, 2022).

<sup>9</sup> Portella, 22.

<sup>10</sup> Portella, 132.

interacción social “normal” de una autista. Apostaría a que todas las personas, más de una vez, se han enfrentado a situaciones donde es difícil comunicarse o han tenido dificultades para relacionarse con otras personas. Sin embargo, es raro responsabilizar a una condición neuronal, y más bien se tiende a desplazar el problema, por ejemplo, al nivel educacional de las personas, su carácter (“es que esta persona es así”), a su timidez, etc. Además, es difícil de detectar cuándo los patrones no son los suficientes como para considerarlo problemático.

Traigo un ejemplo de dificultades en la interacción a una situación relacionada al mundo del arte. Muchas personas me han comentado que la instancia de la inauguración de una exposición, la apertura al público de una muestra donde asiste la mayor cantidad de personas, es un momento difícil socialmente para ellas porque no es sencillo de administrar. Si uno no asiste con alguien conocido, hay que prepararse para circular en una sala llena de personas donde probablemente te encontrarás con alguien de muy poco vínculo social. Alguien con quien se habrá compartido alguna instancia social, pero no las suficientes como para considerarlo un amigo/a o alguien con quien comentar sobre la vida. Es muy fácil saludar, pero difícil hacer que la conversación salga de una cosa trivial y ligera. En torno a las obras de arte, que en la mayoría de las veces son objetos estáticos, en silencio, sostenidos en el suelo o en las murallas, parece que la única forma de completar ese ambiente es por medio de la conversación con otras personas. Quizás por eso sea habitual la ingesta de alcohol en estas situaciones, para desinhibir un poco a las personas que ahí se encuentran. También es difícil para algunas personas decidir el momento para marcharse, pese a estar incómodas. Podría llegar a parecer descortés, sobre todo en inauguraciones donde hay pocas personas y cada ausencia se nota. ¿Será necesario despedirse de todas las personas, o mejor solo marcharse?

La situación social antes descrita es difícil de manejar, pero no me arriesgaría a decir que cada persona que le sucede eso es diagnosticable como autista. Y como veremos más adelante, tampoco es raro que un individuo autista se desenvuelva sin problemas en esas instancias. Entonces no es un término tan claro para definir un diagnóstico, pero ahí está.

La conducta repetitiva, que también aparece mencionada, hace alusión a acciones que realizamos en el día a día con poca variabilidad. Por ejemplo, seguir una ruta fija en el camino al trabajo o lugar de estudio, comer más o menos siempre lo mismo, u ordenar las cosas de cierta manera. Las personas autistas también lo aplican en movimientos insistentes de alguna extremidad del cuerpo, y pueden llegar a sufrir crisis si su rutina se ve alterada, pero la verdad es que todos tenemos rutinas y acciones repetitivas. ¿Quién inventa un camino nuevo para llegar al trabajo cada día? ¿En qué orden un trabajador se asea, alimenta y prepara antes de salir cada día? Hoy en día, el *scroll* infinito en las pantallas de los celulares se podría considerar una conducta repetitiva, o en la época antes del *internet*, llegar a casa cada día a ver los mismos programas en la TV. Tampoco podríamos diagnosticar, de buenas a primeras, como autista al sujeto que vuelve del trabajo y se descomprime en una rutina de distracción en su casa, sobre todo cuando las estructuras sociales, de alimentación, de transporte y laborales se basan en la rutina y en lo repetitivo. Viéndolo de forma simplista, un trabajador por subsistencia explota económicamente su capacidad de generar repetición en las habilidades que maneja.

Los ejemplos anteriores pueden parecer un poco exagerados, porque al parecer la mayoría de las personas puede vivir y funcionar con cierta normalidad, y las situaciones antes mencionadas no representan una gravedad suficiente como para requerir un diagnóstico de autismo ni su correspondiente tratamiento. Esto queda también en evidencia en la publicación del DSM-V, quinta versión del *Manual de diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*<sup>11</sup>, por sus siglas en inglés. En su criterio de diagnóstico principal para el “trastorno del espectro autista” aparece lo antes mencionado por Portella (deficiencias en la comunicación social, interacción y comportamiento repetitivo), añadiendo también que los síntomas deben aparecer en las “primeras fases del período de desarrollo”, con varios peros: puede que estos no aparezcan a menos de que las condiciones sociales las devalen; que los síntomas deben generar un “deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras

---

<sup>11</sup> Asociación Americana de Psiquiatría, *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5®)*, 5.ª ed. (Arlington, VA: Editorial Médica Panamericana, 2014), <https://www.federaciocatalanadah.org/wp-content/uploads/2018/12/dsm5-manualdiagnosticoyestadisticodelostrastornosmentales-161006005112.pdf>.

áreas del funcionamiento habitual” y que estas características no alcancen a quedar mejor definidas en la discapacidad intelectual<sup>12</sup>. La noción de espectro que aparece en esta definición la exploraremos luego, pero otro aspecto interesante de este manual es que no habla de niveles de este trastorno. No existe algo así como un autismo leve o grave, como muchas personas piensan, sino que los mide según la cantidad de ayuda que necesitan, como indica la siguiente tabla<sup>13</sup>:

Nivel de gravedad	Comunicación social	Comportamientos restringidos y repetitivos
Grado 3 "Necesita ayuda muy notable"	Las deficiencias graves de las aptitudes de comunicación social, verbal y no verbal, causan alteraciones graves del funcionamiento, un inicio muy limitado de interacciones sociales y una respuesta mínima a la apertura social de las otras personas. Por ejemplo, una persona con pocas palabras inteligibles, que raramente inicia una interacción y que, cuando lo hace, utiliza estrategias inhabituales para cumplir solamente con lo necesario, y que únicamente responde a las aproximaciones sociales muy directas.	La inflexibilidad del comportamiento, la extrema dificultad para hacer frente a los cambios y los otros comportamientos restringidos/repetitivos interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos. Ansiedad intensa/ dificultad para cambiar el foco de la acción.
Grado 2 "Necesita ayuda notable"	Deficiencias notables en las aptitudes de comunicación social, verbal y no verbal; problemas sociales obvios incluso con ayuda in situ; inicio limitado de interacciones sociales, y respuestas reducidas o anormales a la apertura social de otras personas. Por ejemplo, una persona que emite frases sencillas, cuya interacción se limita a intereses especiales muy concretos y que tiene una comunicación no verbal muy excéntrica.	La inflexibilidad del comportamiento, la dificultad para hacer frente a los cambios y los otros comportamientos restringidos/repetitivos resultan con frecuencia evidentes para el observador casual e interfieren con el funcionamiento en diversos contextos. Ansiedad y/o dificultad para cambiar el foco de la acción.
Grado 1 "Necesita ayuda"	Sin ayuda in situ, las deficiencias de la comunicación social causan problemas importantes. Dificultad para iniciar interacciones sociales y ejemplos claros de respuestas atípicas o insatisfactorias a la apertura social de las otras personas. Puede parecer que tiene poco interés en las interacciones sociales. Por ejemplo, una persona que es capaz de hablar con frases completas y que establece la comunicación, pero cuya conversación amplia con otras personas falla y cuyos intentos de hacer amigos son excéntricos y habitualmente no tienen éxito.	La inflexibilidad del comportamiento causa una interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más contextos. Dificultad para alternar actividades. Los problemas de organización y de planificación dificultan la autonomía.

<sup>12</sup> Asociación Americana de Psiquiatría, 50.

<sup>13</sup> Asociación Americana de Psiquiatría, 52.

## La sensibilidad sensorial

Uno de los aspectos principales para comprender la experiencia de vivir de una persona autista es el concepto de sobrecarga sensorial. En la primera sesión que tuve con mi actual psicóloga, experta en el tema, representó la experiencia autista a través de un corto de 2 minutos llamado *Sensory Overload*<sup>14</sup> del cineasta Miguel Jirón (2012), con el que generé una especial resonancia, ya que la animación se enfoca en los aspectos sonoros. Comienza con una grabación en el centro de una ciudad grande, donde oímos el ruido de fondo típico, la que se convierte en un dibujo durante el primer plano de la secuencia. Vemos a un niño esperando el semáforo, manipulando un objeto entre sus manos. Mientras avanza la secuencia ciertos elementos sonoros se van exagerando, como la sirena de una ambulancia, al punto que omite totalmente el paisaje sonoro de la ciudad que antes oíamos, llevándose toda la atención del protagonista. Entre esa sirena, un *skater* que pasa al frente suyo, y un motor encendido, el niño colapsa y sale corriendo, donde por medio de una elipsis lo vemos entrando a una especie de restaurant. El ambiente sonoro es mucho más silencioso que en la transitada calle de antes, así que ahora la atención se focaliza en los golpeteos con un lápiz de una camarera, la oscilación de un tubo fluorescente y agua vertida sobre una taza. Sonidos más tenues que los anteriores, pero que, por medio de recursos de saturación y distorsión, el autor del corto exagera para hacernos ver que estos sonidos sutiles igual son capaces de hacer colapsar al protagonista, hasta que cae, y es ayudado por una camarera a recuperar sus cosas.

El cortometraje está en su mayoría en dibujo monocromo, utilizando el color solo para reforzar las representaciones visuales de las fuentes de ruido. Los sonidos que aparecen sobrecargan sensorialmente al protagonista, independiente de si son de alta o baja intensidad. Éste tiene al parecer problemas con la administración de la atención, siendo incapaz de dejar en un segundo plano ciertos estímulos. Al parecer, tendrían dificultades con lo que Barry Truax denomina *Background*<sup>15</sup>, que alude a una característica de la escucha que permite hacer desaparecer sonidos de nuestra atención. Por ejemplo, cuando se está en un restaurant comiendo con alguien, se es

---

<sup>14</sup> *Sensory Overload (Interacting with Autism Project)*, 2012, <https://vimeo.com/52193530>.

<sup>15</sup> Barry Truax, *Acoustic communication*, 2nd ed (Westport, Conn: Ablex, 2001), 21.

capaz de ignorar el ruido de fondo de los demás comensales para prestarle atención a la voz del interlocutor. En el video, vemos que el protagonista tiene dificultades para lidiar con las fuentes de ruido que debiesen quedar fuera de su atención. Su relación sensorial con el entorno le hace sentir que no existe relación de figura y fondo, sino que todo se presenta al frente como figura. A esto se le suele llamar hiperacusia, y es habitual en personas del espectro autista.

Esta relación con la sensorialidad no solo es con lo sonoro, sino que también con los otros cuatro sentidos exteriores: estímulos visuales, de gusto, olfativos y táctiles. Las personas autistas pueden tener dificultades con ciertos tipos de tela de la ropa, pueden sufrir crisis con ciertos olores y sentir aberración con algunos sabores. La neurocientífica Nazareth Castellanos además de estos sentidos interiores incorpora dos más: la interocepción y la propiocepción<sup>16</sup>. La primera, la explica como la “información que llega desde dentro del organismo”, como detectar el ritmo cardiaco o los procesos de nuestro sistema digestivo. La segunda, la define como la percepción sobre nuestra posición en el mundo: nuestra postura, la posición de nuestras extremidades o nuestra respiración.

Basándonos en el corto *Sensory Overload*, podemos entender que la sobrecarga auditiva por una mala administración de la atención puede generar una crisis. Como es de esperar, las personas autistas tampoco cuentan con buenas herramientas para administrar su sensorialidad en general, por lo que una crisis pueda gatillarse no solo por estímulos auditivos, sino que cualquiera de los 7 sentidos, o cualquier integración de varios estímulos, pudiendo producir situaciones críticas. Estas crisis se suelen manifestar como *meltdowns*. La “teoría polivagal”, que surgió en 1992, sugiere que el cuerpo de manera multisensorial capta al entorno, y sugiere tres tipos posibles de respuesta a los estímulos cuando se les considera peligro: agresión, huida o paralización<sup>17</sup>. Se dice que 20% de los niños autistas pueden sufrir crisis de

---

<sup>16</sup> Una aproximación a esta noción de incorporar nuevos sentidos se puede encontrar en un artículo de prensa de Alejandra Martins, «Tenemos 7 sentidos, y los 5 más conocidos son los menos importantes», *BBC News Mundo*, 8 de febrero de 2023, <https://www.bbc.com/mundo/noticias-64416545>.

<sup>17</sup> Stephen W. Porges, «The polyvagal theory: New insights into adaptive reactions of the autonomic nervous system», *Cleveland Clinic journal of medicine* 76, n.º Suppl 2 (abril de 2009): S86-90, <https://doi.org/10.3949/ccjm.76.s2.17>.

irritabilidad y agresividad<sup>18</sup>. Esto se suele tratar con medicamentos como “antipsicóticos, antidepresivos, agentes hipertensivos y otros”, con resultados no tan positivos, ya que tienden a atacar el síntoma por sobre la causa del malestar, que puede estar asociado a “sueño no reparador, el estreñimiento, dolores diversos o cambios en el entorno”<sup>19</sup>, lo que da un ejemplo de cómo la interocepción juega un rol en una sensibilidad que puede afectar el bienestar de una persona. Por lo mismo, se está prefiriendo utilizar estrategias psicoterapéuticas para comprender el origen de estos malestares antes de que se desencadenen como crisis, en vez de atacar directamente con fármacos.

### **Una aproximación biológica**

En los últimos años se han sugerido algunas causas biológicas al autismo, que tienen que ver con el proceso de neurodesarrollo de los individuos, que Portella explica como “desarrollo desde el momento de la concepción, mediante diversos procesos biológicos. [...] capacidad del ser vivo para desarrollar las vías cerebrales responsables del funcionamiento para aprender, centrarse, desarrollar recuerdos y habilidades sociales, etc.; en definitiva, para adaptarse al entorno”<sup>20</sup>. Voy a intentar resumir este proceso en un lenguaje más sencillo, que la autora en su libro desarrolla de manera mucho más técnica y precisa.

El proceso de neurodesarrollo embrionario se podría separar en dos tipos, según si son independientes de la actividad o dependientes de ella. En las primeras etapas, se desarrolla el “cableado” de las neuronas, que viene programado genéticamente en cada una de ellas, y permite realizar sus conexiones con otras neuronas u otras redes<sup>21</sup>. Este proceso es independiente de la experiencia sensorial. Cuando un individuo explora y conoce el mundo (tanto en momentos de pre como de post-natalidad), se relaciona a través de su sensorialidad con el entorno, lo que ayuda a fortalecer la sinapsis (conexiones neuronales) relevantes para el ambiente en el que se encuentra. Dado que las neuronas y sus posibles sinapsis son dependientes del

---

<sup>18</sup> Portella, *Autismo/ Una Inmersión Rápida*, 101.

<sup>19</sup> Portella, 102.

<sup>20</sup> Portella, 216.

<sup>21</sup> Portella, 120.

entorno y de cómo el individuo se enfrenta a eso, las alteraciones pueden ocurrir en cualquiera de las etapas, por lo que no es tan sencillo determinar en un recién nacido, con la mayor parte de su desarrollo neuronal realizado en etapa pre-natal, pueda resultar ser una persona autista en el futuro.

Actualmente ha ganado terreno una hipótesis que señala un proceso clave en el neurodesarrollo llamado "poda neuronal", que ocurre en la adolescencia. En esta etapa, la "densidad sináptica", o nivel de conexiones entre las neuronas, se reduce en comparación a la infancia. Se limita la cantidad de áreas del cerebro que están interconectadas, desechando las que no se utilizan, posiblemente para priorizar y hacer madurar más las que tienen que ver con el entorno del individuo. Se puede proponer una analogía con el cuidado de una planta: para mejorar el crecimiento, a veces es necesario recortar (o podar) las hojas y tallos que se hayan marchitado, para redirigir los nutrientes a las hojas en mejores condiciones. Esta hipótesis sugiere que, en las personas autistas, esta poda es efectuada a menor nivel, lo que hace que una mayor cantidad de redes neuronales sigan operando luego de la adolescencia, lo que podría explicar síntomas como la "hipersensibilidad ante el ruido, las luces o las experiencias sociales, así como las crisis epilépticas"<sup>22</sup>. Cualquier tipo de estímulo puede disparar varias regiones en el cerebro, distorsionando la respuesta del cerebro y el cuerpo ante un estímulo simple. El ruido de fondo en un lugar puede no incomodar a una persona no autista, ya que puede redirigir su atención a los estímulos principales, mientras que en una persona autista se están gatillando otras zonas cerebrales, lo que puede producir estrés, ansiedad o mayor agotamiento. Esto podría explicar también la diversidad de síntomas que hay entre las personas autistas. Algunas pueden tener hipersensibilidad al ruido y otras no, u otras pueden tener menos dificultades para comunicarse verbalmente que otras. Algunas pueden verse muy afectadas por ciertos tipos de luz, y otras tener dificultades con ciertos sabores, etc. Esto puede venir de la cantidad de posibilidades de conexión que se pueden desarrollar entre las neuronas, con cada individuo produciendo estructuras neuronales que administran de distinta forma los estímulos del entorno.

---

<sup>22</sup> Portella, 127.

Para ilustrar esta sensación, comentaré algo de mi experiencia con cierta sensibilidad al ruido, ya que en varias ocasiones he tenido algunas dificultades con lo sonoro. Como sonidista, algunas veces me ha tocado ser el profesional a cargo de la amplificación de sonido para el público de una banda. Cuando se prueba sonido, previo a un concierto, se verifica que cada instrumento suene suficientemente bien por los parlantes principales (FOH, o *Front of House*), y que cada micrófono esté bien conectado para poder tener el control de cada sonido de la banda. Generalmente no tenía mayores inconvenientes en el proceso de verificación de los instrumentos individuales, pero recuerdo que cuando se realizaba una prueba con la banda completa, por la cantidad de instrumentos y el alto nivel del sonido, mi cerebro entraba en un extraño modo de bloqueo que me impedía discriminar de buena forma los sonidos que estaban saliendo por los parlantes, tarea crucial para un sonidista a cargo. Con el tiempo dejé de tomar ese tipo de trabajos por el alto grado de estrés que significaba verse impedido sensorialmente de entregar un buen sonido para el público, así que me dediqué a buscar otras áreas donde desenvolverme que no tuvieran tanto que ver con varios estímulos al mismo tiempo y de tan alto volumen. Quiero enfatizar que esta característica no es generalizada para todas las personas autistas. Una de las personas con diagnóstico que entrevisté para esta investigación se desempeña como sonidista FOH, y ha desarrollado sus propias estrategias para no verse afectada por la sobre carga de estímulos.

Al tratarse de una afectación al neurodesarrollo, no solo se ve afectada la sensibilidad sensorial, sino que también existe una serie de disfunciones cognitivas, que si bien, como señala Portella no están necesariamente explícitos en los manuales como el DSM-V, si están siendo reconocidos por los profesionales clínicos y científicos<sup>23</sup>. La explicación tiene que ver con que las personas autistas tienen dificultades para lidiar con el procesamiento de información de manera simultánea, por ejemplo, oír y ver al mismo tiempo, ya que “se hace un procesamiento secuencial y consciente -no automático- que retarda el rendimiento cognitivo”. Es decir, a cada estímulo recibido se le dedica atención neuronal activa, generando un desgaste mental importante ante cada uno. Como si la percepción en vez de tener niveles de atención, de figura y

---

<sup>23</sup> Portella, 105.

fondo fuese más similar a un cuadro como *El jardín de las delicias* de El Bosco, viendo todo al mismo tiempo.

Algunos de las disfunciones que se podrían calificar como síntomas son la "disfunción ejecutiva", que afecta la capacidad de ordenar tareas en el tiempo para cumplir un objetivo: La dispraxia -las dificultades con el movimiento de las extremidades- o la dislalia que explica los problemas para pronunciar ciertos fonemas. También están la dislexia, que tiene que ver con la identificación simbólica de las letras, la discalculia que genera algo similar con los números, la desatención, que dificulta la selección de estímulos dentro de la percepción, y finalmente la prosopagnosia, que genera problemas en la identificación y memoria de rostros y rasgos tanto propios como de los demás<sup>24</sup>.

Un ejemplo de cómo puede afectar la alteración en las funciones ejecutivas es la dificultad que se puede tener para ver el mapa completo de algo y enfocarse más en los detalles, como si no se pudiera ver más que los árboles dentro de un bosque. Thomas Armstrong en *El poder de la neurodiversidad* (2012) le da un enfoque positivo a esta característica. Menciona el trabajo de la zoóloga Temple Grandin, una de las más célebres autistas de las últimas décadas y que ha escrito y hablado abiertamente de su autismo. En uno de sus textos, ella comenta una anécdota en la que cierto tipo de ganado tenía dificultades para moverse por una de las rampas de una granja y obligaba a los operarios a utilizar picanas eléctricas para trasladarlos, lo que vulneraba normas de bienestar animal. Grandin visitó la planta, e imitó el recorrido de los cerdos por esas mismas rampas. Se puso en cuatro patas, buscando tener el mismo campo de visión de los cerdos, y al descender por una de ellas se dio cuenta que la luz reflejaba de forma incómoda sobre el suelo mojado. Le sugirió a los empleados que controlaran levemente la iluminación de la sala para evitar el reflejo en la bajada de la rampa, y eso solucionó el problema<sup>25</sup>. El libro que menciona esta anécdota se esmera en mencionar entornos laborales donde la sensibilidad y la atención al detalle de un autista puede tener valor, como la programación, la contaduría, la estadística, la

---

<sup>24</sup> Portella, 104.

<sup>25</sup> Thomas Armstrong, *El poder de la neurodiversidad: las extraordinarias capacidades que se ocultan tras el autismo, la hiperactividad, la dislexia y otras diferencias cerebrales* (Barcelona: Paidós, 2012), 68.

jardinería, la carpintería, etc., en contraste a otros trabajos que pueden ser más abrumadores, que tengan que “realizar varias tareas simultáneamente, altos niveles de socialización y sobrecarga sensorial”<sup>26</sup>.

## La noción de espectro

Voy a comenzar esta sección generando una cadena de ilustraciones para comenzar a entender el concepto de espectro, que aparece en la última definición del DSM-V.

Hay personas que tienen facilidades para los deportes. Hay otras que prefieren explorar la música. Hay personas que son buenas para sistematizar y trabajar con hojas de cálculo. Hay personas que les gusta conversar. Hay personas que no tienen problemas para manejar vehículos, y otras prefieren la bicicleta, caminar o el transporte público. Hay personas que pueden ser hábiles con *skates*, bicicletas o patines. Hay personas que les gusta cocinar, y a otras les gusta ver películas. Hay personas que tienen habilidades para reparar las cosas de la casa, y otras que prefieren contratar servicios si necesitan algo. Hay personas que pueden estar viendo todo el día la televisión sin aburrirse, y otras que les apasiona la literatura fantástica. Hay personas que les gusta bailar reggaetón, otras disfrutan de la electrónica, otras que se dedican a la danza contemporánea, y hay otras personas que no les gusta para nada bailar. Hay personas que se consideran ordenadas y meticulosas, y otras que no les importa estar en entornos caóticos. Hay personas que toman varios cafés al día, otras que les basta con uno, y otras que solo beben té y agua. Hay personas que les gusta vivir en la ciudad y otras que prefieren la tranquilidad del campo. Hay otras que están bien en su país y otras que no haya el momento de salir del suyo. Hay personas que disfrutan estar acompañadas, y otras que no tienen problemas en estar solas. Hay personas que hacen algunas cosas, y otras que no les gusta hacer esas cosas. Incluso hay personas que disfrutan mucho hacer algunas cosas, aunque no sean buenas para eso, y hay personas que son buenas para algo, aunque no necesariamente lo disfrutan. Hay personas que no tienen problemas en hacer algunas cosas que no les gusta, y otras que tienen completa aversión a eso y prefieren evitarlo a toda cosa.

---

<sup>26</sup> Armstrong, 73.

Puedes hacer el ejercicio de pensar qué lugar ocuparías dentro de cada una de las áreas mencionadas en el párrafo anterior. Evidentemente, ese lugar no es un sitio específico, sino que es un momento de un continuo. Por ejemplo, puede no gustarte en absoluto la música, o por el contrario escuchar con atención cualquier tipo de género sin distinción, desde cantos gregorianos hasta *trap* o *harsh noise*. Muy probablemente, no caes en ninguno de estos extremos, sino que existe cierta cantidad de tipos de música que te genera interés y otros que no. Cada persona tiene intereses, cualidades y facilidades particulares en distintos grados, y la integración de todas estas relaciones con el mundo forman parte de lo que las constituyen como persona.

Pensándolo en términos matemáticos, si situáramos en una línea en cuyos extremos estaría el 0, como “no me gusta nada de música”, y en el otro el 1, donde estaría el “me gusta todo tipo de música”, el lugar que ocuparía tu gusto sería un 0, acompañado de una coma, y con muchos decimales. Entre el 0 y el 1 existen infinitos números reales posibles y tu afinidad musical la podríamos situar en uno con una extensión extensa -o infinita- de dígitos.

Podríamos repetir el ejercicio anterior con las películas, con los deportes, con los intereses en lectura, la comida y así, obteniendo un lugar para cada interés en una línea continua con infinitas posibilidades para cada área. Si lo distribuyéramos en una gráfica radial (o diagrama de araña), podríamos construir una figura que nos identifica en relación con cierta cantidad de gustos. En la siguiente gráfica generé valores aleatorios entre 0 y 1 para 6 intereses de 3 personas distintas.

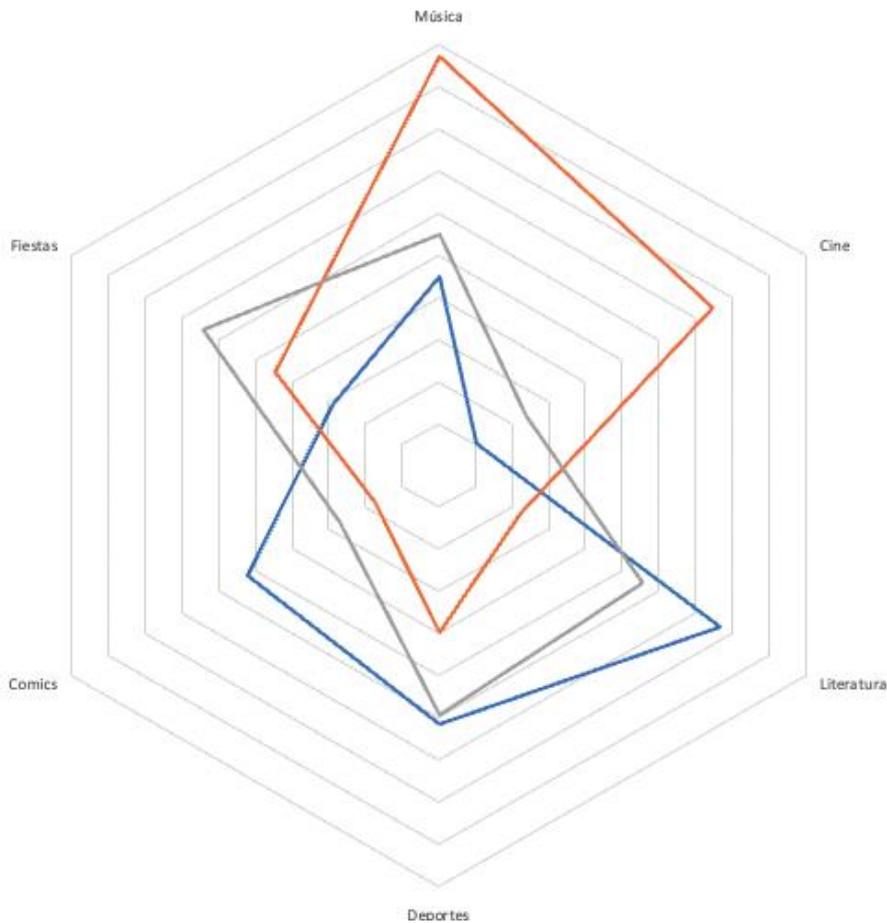


Figura 1: Mapa de intereses de una persona representado en una gráfica radial. Construido en Excel por M. Serrano en base a valores aleatorios (2023).

Si se sigue replicando el ejercicio, vamos a tener infinidad de figuras posibles. Incluso si por el azar, dos personas compartieran valores similares en algún interés, sería muy poco probable que se replicara lo mismo en los demás intereses. Las personas somos configuraciones complejas de inquietudes, intereses, habilidades, sensibilidades, etc.

El *trastorno del espectro autista* se llama así, porque entiende que el autismo no es uno solo, sino que es de una variabilidad casi infinita. Una frase del Dr. Stephen Shore habitualmente citada dice: “Si has conocido una persona con autismo, has conocido una persona con autismo”<sup>27</sup>. Portella, por su parte, lo explica de la siguiente manera:

“Definir el autismo como un espectro es concebir que alguien que muestre diferencias en algunas áreas del funcionamiento humano (que incluyen desde

<sup>27</sup> No está claro donde dijo esta frase, pero Shore confirma la atribución en Lime Connect, «Interview with Dr. Stephen Shore: Autism Advocate & on the Spectrum», *IBCCES* (blog), 23 de marzo de 2018, <https://ibcces.org/blog/2018/03/23/12748/>.

el lenguaje, la percepción, hasta las habilidades motoras, el funcionamiento mental, los sentidos...) puede no mostrar diferencias con respecto al estereotipo de persona en otras áreas. Es decir, que ya no se considera que haya personas poco autistas (con 'buen funcionamiento') o muy autistas ('de bajo funcionamiento'), sino que dentro del espectro existen diferentes rasgos o maneras de procesar cerebralmente la información que nos rodea (tanto de captación de la información como de respuesta); algunos de estos rasgos, sobre todo los relacionados a la comunicación, comportan muchas dificultades en la vida diaria, mientras que otros pueden ser muy útiles para el día a día de la persona”<sup>28</sup>

La autora cita el trabajo de la artista Rebecca Burgess, quien en el blog *the-art-of-autism.com*<sup>29</sup> dibuja un comic en el que se puede entender de otra forma la idea de espectro, donde según las habilidades o dificultades en lenguaje, habilidades motoras, percepción, función ejecutiva y sensorialidad se podría componer una figura para cada persona:

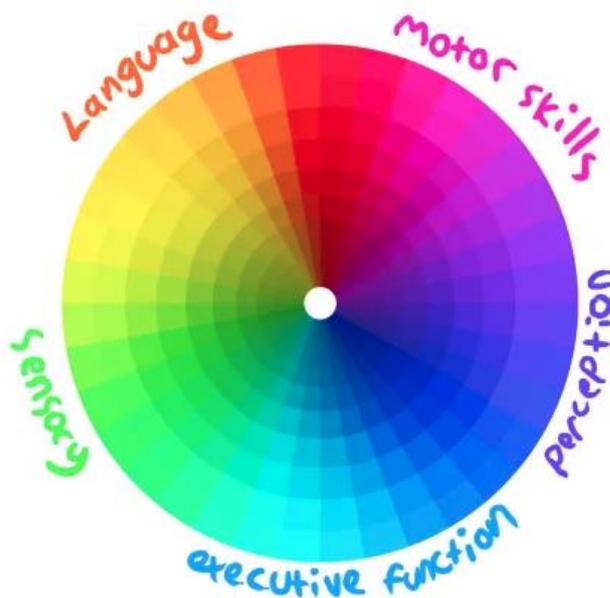


Figura 2: Diagrama presentado en el comic “Understanding the spectrum”. Ilustración digital por Rebecca Burgess, 2022.

<sup>28</sup> Portella, *Autismo/ Una Inmersión Rápida*, 62.

<sup>29</sup> Rebecca Burgess, «Understanding the Spectrum – a Comic Strip Explanation», *The Art of Autism* (blog), 30 de marzo de 2022, <https://the-art-of-autism.com/understanding-the-spectrum-a-comic-strip-explanation/>.

El autismo, en vez de ser una línea entre lo no autista y lo muy autista, es una figura bidimensional, una especie de flor en la que cada aspecto de estas claves para el diagnóstico (la comunicación, la interacción y la conducta repetitiva) se ven dificultados en distintos niveles para cada persona. Esta representación se podría depurar, incorporando las disfunciones ejecutivas mencionadas anteriormente. Hay autistas con altas dificultades en el lenguaje, pero con amplias capacidades sensoriales. Esta idea del espectro como un mapa individual con distintos crestas y valles, y que dependiendo de la situación puede ser un inconveniente o un elemento valioso, es clave en la noción de neurodiversidad, un paradigma que se ha masificado en los últimos años.

## Línea de tiempo de una denominación

El nombre *trastorno del espectro autista* es relativamente nuevo en la historia del diagnóstico, la que comenzó hace más de 100 años, y que ha sufrido cambios no menores en los criterios y definiciones que ha adquirido. Es importante mencionar esto ya que el paradigma actual, que está influenciado por perspectivas médicas, neurocientíficas y sociales, es producto de una construcción histórica no exenta de polémicas y de política. En parte por la necesidad de resumir, y en parte por mi limitado conocimiento en psiquiatría o neurociencia, me concentraré en ciertos hitos que ilustran la complejidad de esta historia. Hay que mencionar también que las particularidades de cada variación en los diagnósticos psiquiátricos son muy sutiles, y no es mi objetivo generar una tabla comparativa de ellos, sino principalmente evidenciar los tiempos y lugares donde fueron apareciendo.

En 1908, el suizo Eugen Bleuler propuso el concepto de esquizofrenia, buscando ampliar un concepto anterior denominado *dementia praecox*, que había acuñado otro investigador, llamado Emil Kraepelin, quien creía que se trataba de un “conjunto de cuadros clínicos que tienen la particularidad común de conducir a estados de un deterioro psíquico característico”, identificando síntomas como la “apatía, indiferencia, desorganización del pensamiento, disgregación psíquica”, con algunos síntomas accesorios como “ideas delirantes, alucinaciones o trastornos

psicomotores<sup>30</sup>, la que consideraba formaba parte de cierto tipo de locura hereditaria<sup>31</sup>. El enfoque de Bleuler era distinto, ya que consideraba que la demencia no era el concepto que mejor reflejaba lo que observaba. Su propuesta estaba inspirada por el psicoanálisis, e inicialmente lo denominó como “grupo de esquizofrenias”, donde se presentaban cuatro síntomas fundamentales: trastorno de la asociación (produciendo asociaciones ilógicas), trastornos afectivos (tendencia al retraimiento), ambivalencia (presencia simultánea de pensamientos o sentimientos contradictorios), y un cuarto llamado “autismo”, como un “fenómeno donde el paciente se pierde en sus ideas personales, emociones e intenciones sin ser capaz de adaptarse a la realidad externa, resultando en una reducción de la comunicación”<sup>32</sup>, cuya palabra viene de algo que fue denominado por Sigmund Freud como “autoerotismo”, aunque el autor evita utilizarlo ya que podría prestarse a malas interpretaciones<sup>33</sup>, pese a que él consideraba que era la mejor definición del síntoma. Para Bleuler, el autismo designa lo que el psicólogo Pierre Janet definía negativamente como “la pérdida del sentido de realidad”, mientras que el autor defendía que era una generalización vaga y que nunca había una desconexión total con la realidad<sup>34</sup>. Los síntomas secundarios podían ser “delirios, alucinaciones, perturbaciones de la memoria o trastornos del lenguaje”<sup>35</sup>, pero que aparecían como subproducto de los primarios. En ese sentido, para Bleuler, el autismo formaba parte de los síntomas característicos del “grupo de esquizofrenias”, que más tarde refinaría en simplemente “esquizofrenia”<sup>36</sup>.

---

<sup>30</sup> Novella Enric J. y Huertas Rafael, «El síndrome de Kraepelin-Bleuler-Schneider y la conciencia moderna: Una aproximación a la historia de la esquizofrenia», *Clínica y Salud* 21, n.º 3 (2010): 207, <https://doi.org/10.5093/cl2010v21n3a1>.

<sup>31</sup> No nos vamos a involucrar en la historia de la esquizofrenia o la demencia, pero el autor señala que el concepto data de mediados del siglo XIX, donde Benedict Augustin Morel diagnosticó a algunos jóvenes con *démence stupide* o *stupidité aboutissant à la démence*. Enric J. y Rafael, «El síndrome de Kraepelin-Bleuler-Schneider y la conciencia moderna», 206.

<sup>32</sup> Anke Maatz, Paul Hoff, y Jules Angst, «Eugen Bleuler's schizophrenia-a modern perspective», *Dialogues in clinical neuroscience* 17 (1 de marzo de 2015): 43-49, <https://doi.org/10.5167/uzh-110663>.

<sup>33</sup> Eugen Bleuler, *Dementia praecox or the group of schizophrenias*, Dementia praecox or the group of schizophrenias (Oxford, England: International Universities Press, 1950), 63.

<sup>34</sup> Bleuler, 63.

<sup>35</sup> Enric J. y Rafael, «El síndrome de Kraepelin-Bleuler-Schneider y la conciencia moderna», 208.

<sup>36</sup> Enric J. y Rafael, 209.

En 1925, alrededor de 15 años después del concepto instalado por Bleuler, la investigadora rusa Grunya Sukhareva realizó observaciones en seis niños en el Departamento Psiconeurológico para Niños en Moscú. En su publicación *Schizoid personality disorders of childhood*, inicialmente publicada en ruso, denominó al cuadro que identificó en estos niños como “psicopatía esquizoide”, según la clasificación de Eugen Bleuler y Ernst Krestschmer<sup>37</sup>, aunque más tarde la llamaría psicopatía autista, o de evitación patológica<sup>38</sup>, donde observaba ciertas tendencias a la soledad, comportamiento impulsivo y extraño que ella refería como “cómica” o “payasa”<sup>39</sup>. A continuación, citaré una sección que comenta Portella sobre el trabajo de Sukhareva:

“También observó que algunos hablaban sin parar o hacían preguntas absurdas a la gente que los rodeaba. Su vida afectiva parecía aplanada, aunque con frecuencia parecían extraños. A nivel cognitivo, la psiquiatra infantil describió una tendencia a la abstracción y esquematización, que con la introducción de conceptos concretos no mejoraba, y que impedía los procesos de pensamiento. En la comunicación no verbal había una falta de expresividad facial y de movimientos expresivos, presencia de manierismos, disminución del tono postural y falta de modulación del habla o habla peculiar. También se añadían movimientos superfluos y sincinesias (movimientos involuntarios asociados a movimientos voluntarios), la voz solía sonar nasal, ronca o aguda y, a menudo, con falta de modulación [...] Sukhareva también describió una dedicación exclusiva a los intereses, como si estuvieran pegados [...], que se mantenía con una tendencia a la racionalización y la rumiación, a veces, rozando el absurdo. La cuestión sensorial la observó en el hecho de que la mayoría de los 6 niños eran superdotados musicalmente, tenían una mejor percepción del tono y, a la vez, mostraban una mayor sensibilidad ante el ruido, y la necesidad de buscar espacios con más tranquilidad”<sup>40</sup>.

---

<sup>37</sup> Irina Manouilenko y Susanne Bejerot, «Sukhareva—Prior to Asperger and Kanner», *Nordic Journal of Psychiatry* 69, n.º 6 (18 de agosto de 2015): 1761-64, <https://doi.org/10.3109/08039488.2015.1005022>.

<sup>38</sup> Portella, *Autismo/ Una Inmersión Rápida*, 30.

<sup>39</sup> Portella, 30.

<sup>40</sup> Portella, 31.

Las observaciones de Sukhareva son relevantes, porque hay indicios de sus observaciones muy similares a las que se encontrarían 90 años más tarde en el DSM-V, manual de psiquiatría que presenté hace un par de secciones, incluso mencionando que debía aparecer en la primera infancia. Los niños observados por la psiquiatra fueron admitidos en una escuela terapéutica y recibieron entrenamiento en habilidades sociales y motoras<sup>41</sup>, hasta que pudieran entrar en una escuela común, lo que demuestra que el enfoque para un mejor vivir debía ser integrador. Algo similar intuía Bleuler, que también observaba factores sociales en el curso de la enfermedad, quien fue uno de los pioneros de la terapia bio-psicosocial en el contexto de la enfermedad mental<sup>42</sup>.

Quizás por el idioma, por la situación geopolítica, por ser judía, por machismo, o por una combinación de varias de ellas, el trabajo de Sukhareva se mantuvo invisibilizado fuera de la Unión Soviética hasta que fue traducido al inglés por Sula Wolff en 1996<sup>43</sup>. Entre medio, en 1943, el investigador de la universidad *John Hopkins*, Leo Kanner, publicó *Autistic disturbances of affective contact*, donde presentó una condición que él consideraba “única” e “inérita”<sup>44</sup>, la que generó a partir de la observación de 11 niños que detalla con mucha precisión en su publicación. Sus apreciaciones se resumieron en dos cualidades: la tendencia al “aislamiento”, la que llamó “soledad autista extrema”<sup>45</sup>, y el miedo al cambio o la sorpresa, denominado como un “deseo ansiosamente obsesivo por lo estático [*sameness*]”<sup>46</sup>. Kanner llamó “autista” al comportamiento de los niños, por la tendencia de ellos a ignorar su entorno, y no precisamente a su condición, por lo que no le dio ese nombre al diagnóstico<sup>47</sup>. Con el paso de los años, Kanner dedicó sus esfuerzos a hablar del autismo como un trastorno propio e independiente de la esquizofrenia. Criticaba que en Estados Unidos se utilizara el autismo como concepto genérico para niños con retraso mental, predestinándolos desde la infancia a un trato denigrante. También

---

<sup>41</sup> Manouilenko y Bejerot, «Sukhareva—Prior to Asperger and Kanner».

<sup>42</sup> Maatz, Hoff, y Angst, «Eugen Bleuler’s schizophrenia—a modern perspective», 46.

<sup>43</sup> Manouilenko y Bejerot, «Sukhareva—Prior to Asperger and Kanner».

<sup>44</sup> L. Kanner, «Autistic disturbances of affective contact», *Nervous Child* 2 (1943): 242.

<sup>45</sup> Steve Silberman, *NeuroTribes: The Legacy of Autism and the Future of Neurodiversity* (Penguin, 2015), 182.

<sup>46</sup> Silberman, 182.

<sup>47</sup> Silberman, 183.

comulgó por un tiempo con la idea de que la enfermedad venía de una mala relación con las madres (las denominadas “madres neveras”), cuestionando además del psicoanálisis que no considerara las variables como la genética, el metabolismo o el funcionamiento del sistema nervioso<sup>48</sup>.

Casi al mismo tiempo, y sin saber del trabajo de Kanner, un investigador llamado Hans Asperger trabajaba en una publicación desde sus observaciones en el Hospital Infantil de la Universidad de Viena, la que finalmente se publicó en 1944 como *Die "Autistischen Psychopathen" im Kindesalter*, en plena II Guerra Mundial. Asperger también utilizaba el término “sicopatía autista”, cuyo patrón de conducta era el de “falta de empatía, ingenuidad, poca habilidad para hacer amigos, lenguaje pedante o repetitivo, pobre comunicación no verbal, interés desmesurado por ciertos temas y torpeza motora y mala coordinación”<sup>49</sup>. Algunos autores mencionan que Asperger mostraba profunda comprensión con sus pacientes, especulando que quizá el mismo también podría tener un trastorno similar. Gustaba denominar a sus pacientes como “pequeños profesores” por como elaboraban en el habla cuando presentaban algo de su interés<sup>50</sup>. Steve Silberman señala una nota al final de la publicación original de Asperger, donde veía valor en estos niños observados, y que confiaba en la posibilidad de “desarrollo y ajuste”, lo que el autor ve como no solo una defensa a la educación especial, sino que evitar que los niños fueran asesinados por la idea nazi de la “perfectibilidad humana”<sup>51</sup>, mientras varios de los colegas judíos en su universidad fueron expulsados o asesinados.

Esta última opinión del trabajo del psiquiatra alemán se ha vuelto controversial, sobre todo desde la publicación de *Hans Asperger, National Socialism, and “race hygiene” in Nazi-era Vienna* por Herwig Czech (2018), una investigación acuciosa de material de archivo, donde se señala que las buenas opiniones sobre Asperger vienen de fuentes débiles<sup>52</sup>. Según Czech, Asperger pudo desarrollar sus investigaciones en esta

---

<sup>48</sup> Josep Artigas-Pallares y Isabel Paula, «El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger», *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría* 32, n.º 115 (septiembre de 2012): 571, <https://doi.org/10.4321/S0211-57352012000300008>.

<sup>49</sup> Artigas-Pallares y Paula, 574.

<sup>50</sup> Artigas-Pallares y Paula, 574.

<sup>51</sup> Silberman, *NeuroTribes*, 109.

<sup>52</sup> Herwig Czech, «Hans Asperger, National Socialism, and “race hygiene” in Nazi-era Vienna», *Molecular Autism* 9, n.º 1 (19 de abril de 2018): 2, <https://doi.org/10.1186/s13229-018-0208-6>.

universidad ya que hizo concesiones políticas con el régimen nazi, y que incluso colaboró en algunos programas de eutanasia infantil. Por ejemplo, encuentra referencias donde el nombre del psiquiatra aparece en un documento donde se envía a una chica de tres años con “deficiencias mentales” a la clínica *Am Spiegelgrund* en Viena, donde se dice murieron cerca de 800 niños, lo que habla de ciertos límites de la “educabilidad” de los niños con trastornos mentales<sup>53</sup>. El nombre de Asperger se popularizó mucho después de la Segunda Guerra, gracias a la traducción al inglés de Lorna Wing en 1981, la cual no señala el contexto sociopolítico donde realizó sus investigaciones Asperger<sup>54</sup>. Esta misma autora, fue la que popularizó el “síndrome de Asperger”, como uno diferenciado del autismo y que se vería reflejado así en el DSM-IV (publicado en 1998, 15 años antes del DSM-V), como uno separado del “trastorno autista”<sup>55</sup>.

Al menos a mí, se me hace complejo encontrar diferencias sustanciales entre las observaciones de Bleuler, Sukhareva, Kanner o Asperger, quienes se encontraban intentando darle nombre a un tipo particular de sujeto extraño, que se comenzaba a manifestar desde la infancia. Este paradigma aún sigue vigente, ya que como vimos anteriormente, el DSM-V basa sus diagnósticos en observaciones sobre niños, y enumera cualidades que hasta cierto punto ya estaban siendo analizadas por estos y otros psiquiatras, psicólogos y científicos. Una de las perspectivas más innovadoras en este campo vino de la mano de Judy Singer, quien se basó en el concepto de “modelo social de la discapacidad”. Este modelo social, antónimo de un modelo “médico”, busca trasladar el problema desde “el individuo que debe ser curado”, hacia uno que considere las dificultades que genera el entorno sobre el individuo diferente<sup>56</sup>. Su tesis, publicada originalmente en 1998 y lanzada como libro en 2017<sup>57</sup>, da cuenta de la transformación que estaban viviendo los individuos diagnosticados con algún trastorno a partir de la aparición de internet: comunidades que se estaban organizando para conversar sobre sus “discapacidades”, tales como trastorno por

---

<sup>53</sup> Czech, 20.

<sup>54</sup> Czech, 2.

<sup>55</sup> American Psychiatric Association, ed., *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-IV ; Includes ICD-9-CM Codes Effective 1. Oct. 96*, 4. ed., 7. print (Washington, DC, 1998).

<sup>56</sup> Judy Singer, *NeuroDiversity: The Birth of an Idea* (Lexington, 2017), 8.

<sup>57</sup> Todas las referencias realizadas al libro *NeuroDiversity* de Judy Singer están basadas en el número de página de la versión digital del libro en inglés, ya que no incluye páginas enumeradas.

déficit de atención, dislexia o autismo. Estaba apareciendo un movimiento social conformado bajo las luchas de la identidad. Además de los movimientos por la raza, clase o género, se veía venir un movimiento por los “tipos de mentes”<sup>58</sup>. Singer enfatiza el aspecto de “prótesis” que cumple el internet, ya que estamos hablando de personas que hasta ese momento se consideraban deficitarias en aspectos de comunicación, siendo internet lo que les permitiría dar su voz y construir comunidades.

El concepto principal que aportó Singer fue el de "neurodiversidad", el que según ella coacunció con el periodista Harvey Blume<sup>59</sup>, quien escribió un artículo con el mismo título en *The Atlantic*, también en 1998<sup>60</sup>. El concepto viene de rearticular el término “diversidad neurológica”, ya que lo encontraba muy difícil de pronunciar como para un slogan, hasta que dio con el concepto de forma más fina. Su propuesta viene altamente influenciada por la idea de “biodiversidad”: así como la variabilidad en los ecosistemas es fundamental para su supervivencia, la idea de neurodiversidad propone que no hay dos cerebros iguales, y que esta diferencia enriquece a las culturas<sup>61</sup>. Para llegar a ello, Singer ve relevante contar su propia biografía, la que considera un “problema sin nombre” y que podía ver en las dificultades que vivían tanto en su madre como en su hija<sup>62</sup>. Menciona que el espectro autista tiene bordes difusos (*fuzzy boundaries*), ya que estas personas pueden aparecer muy de cerca a diagnósticos como síndrome de Asperger, autismo de alto funcionamiento, trastorno del espectro autista, hiperlexia, síndrome de cripto-sensibilidad, ceguera facial, trastornos profundos del desarrollo no especificados (PDD-NOS), y muchos más<sup>63</sup>, pero que se entienden en su conjunto como “diferentes neurológicamente”, en contraste a una persona normal, a la que llaman “neurotípica”. Lo que une a estas personas en estas comunidades, es que no se sienten impedidas intelectualmente, sino que se encuentran en algún lugar intermedio entre el “autismo clásico” y la

---

<sup>58</sup> Singer, *NeuroDiversity*, 19.

<sup>59</sup> Singer, 12.

<sup>60</sup> Harvey Blume, «Neurodiversity», *The Atlantic*, 30 de septiembre de 1998, <https://www.theatlantic.com/magazine/archive/1998/09/neurodiversity/305909/>.

<sup>61</sup> Singer, *NeuroDiversity*, 50.

<sup>62</sup> Singer, 33.

<sup>63</sup> Singer, 21.

normalidad<sup>64</sup>, y con el común denominador de sentirse extraños, inapropiados, o como “los otros”<sup>65</sup>. Dentro del paraguas de la neurodiversidad, donde entramos todas las personas del mundo, encontraríamos los dos grupos: neurodivergentes y neurotípicos. Singer cuestiona de todas maneras el binarismo de las políticas de la identidad, ya que detecta que no dejan de haber autistas en lugares de poder e influencia, y que no se debe caer en asignar virtudes a personas autistas porque sí, cuando también hay “villanos”<sup>66</sup>, por lo que evita categorizar la neurodivergencia como algo intrínsecamente bueno o malo, sino que hace hincapié en la complejidad. En una de las últimas secciones de su tesis, habla de la relación entre los computadores y el internet, que permitieron que se propagaran estas comunidades, y una de las razones por las que al parecer se ha puesto de “moda”, y es la misma autora quien se encarga de decir que lo que vio Asperger (entre otros), muy probablemente fue darle nombre a algo que lleva siglos circulando<sup>67</sup>.

Muchas personas me han planteado en este proceso la pregunta, ¿qué sentido tiene investigar esto, si quizás todos seamos neurodivergentes, al fin y al cabo? Una de las razones que da Singer es la relación con la tecnología, y utiliza una metáfora ecológica y *cyborg*: “Quizá no es muy imaginativo sugerir que estamos entrando en una era de co-evolución con máquinas que abre un nuevo nicho ecológico para personas ‘en el espectro’, permitiéndoles florecer”<sup>68</sup>. Si ha aparecido tanto esta pregunta, en este tiempo y lugar, es porque los medios y tecnologías actuales han hecho visible esa discusión.

En la republicación de su tesis, Singer comenta que dentro del mismo movimiento activista hay contradicciones. Comenta opiniones que dicen que un niño autista es una bendición, con otros que dicen que es inmanejable. Otros dicen que están bien como son, mientras otros dicen que el movimiento de la neurodiversidad intenta minimizar sus dificultades. Algunos ven la falta de empatía como una real dificultad, como algunos dicen que no es ese el problema de las personas autista<sup>69</sup>. En resumen,

---

<sup>64</sup> Singer, 22.

<sup>65</sup> Singer, 22.

<sup>66</sup> Singer, 16.

<sup>67</sup> Singer, 43.

<sup>68</sup> Singer, 50.

<sup>69</sup> Singer, 15.

la misma autora considera que el tema es complejo de nombrar, y que requiere amplia perspectiva para analizar. Más allá de los autistas viciosos o virtuosos, del modelo social o del modelo médico, la neurodiversidad parece ser algo que no va a dejar de aflorar y complejizarse.

Como mencioné anteriormente, el DSM-V apareció en 2013 borrando la barrera entre asperger y autismo que se había instalado en el DSM-IV, denominándolo desde ahora como *Trastorno del Espectro Autista*, algo que también se replicó en otros manuales como el ICD-11 (última versión del *International Classification of Diseases*), ya que no existían diferencias suficientemente consistentes para constituir categorías aparte<sup>70</sup>. Como anécdota algo irónica, la traductora del *paper* de Asperger, Lorna Wing, que fue lo que popularizó finalmente el nombre en occidente, fue también una de las que propuso el concepto TEA<sup>71</sup>, a través del cual finalmente se optó por eliminar la variante del Síndrome de Asperger. Una de las razones que se consideraron para la nueva denominación, aparte del posible pasado nazi de Asperger, es que existía un sesgo de clase de parte de los entrevistadores a la hora de diagnosticar con autismo o asperger, siendo el último destinado para clases medias-altas. El síndrome de Asperger se entendía como una variante leve del autismo, para personas con más habilidades sociales, lo que quizás se explicaría más bien por el nivel de acceso a herramientas de ayuda por la condición económica<sup>72</sup>. Hoy en día, a 10 años de la publicación del DSM-V, existen personas que buscan repensar el término de "trastorno" a "condición", por lo que sigue existiendo controversia sobre el lenguaje que se utiliza para hablar de estas personas<sup>73</sup>. Los mayores desafíos están, actualmente, en seguir explorando la neurociencia para encontrar marcadores biológicos (si es que existen), mientras se buscan maneras de apoyar a niños, adolescentes, adultos y ancianos que viven con este trastorno/condición,

---

<sup>70</sup> La eliminación de la categoría de "Síndrome de Asperger" generó nuevas polémicas entre la comunidad neurodivergente, ya que dejó sin lugar a personas que se identificaban como *aspies*, por lo que las reacciones a este cambio de criterio no dejaron de generar roce. Olivia Smith y Sandra C. Jones, « "Coming Out" with Autism: Identity in People with an Asperger's Diagnosis After DSM-5», *Journal of Autism and Developmental Disorders* 50, n.º 2 (febrero de 2020): 592-602, <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04294-5>.

<sup>71</sup> Artigas-Pallares y Paula, «El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger», 575.

<sup>72</sup> Portella, *Autismo/ Una Inmersión Rápida*, 67.

<sup>73</sup> Portella, 25.

entendiendo que es algo que se da para toda la vida<sup>74</sup>. La mayoría de los estudios que hemos revisado se han basado en observaciones de niños de género masculino y en países del primer mundo, por lo que hay una gran parte de la población que desconoce si tiene esta condición.

Un equipo de científicos publicó en 2022 un metaestudio sobre los índices de prevalencia<sup>75</sup> del autismo en la población a nivel global<sup>76</sup>, en el que se analizaron 99 *papers* provenientes de 34 países, donde los rangos de prevalencia variaron entre 1.09 y 436 casos cada 10.000 personas, según la región, lo que habla de lo desconocido que es aún el autismo, o lo que trata de denominar. Esta información se visualiza en el mapa de la figura 3. Si bien existen indicios dados por la neurociencia, aún no existen criterios comunes a nivel global lo suficientemente robustos para asegurar cuántas personas con estas condiciones hay, y como ha variado en el tiempo. En ese sentido, tampoco se pueden diseñar políticas públicas suficientemente coherentes que ayuden de manera efectiva a estas personas. Las preguntas, al parecer, seguirán abiertas sobre los individuos extraños.

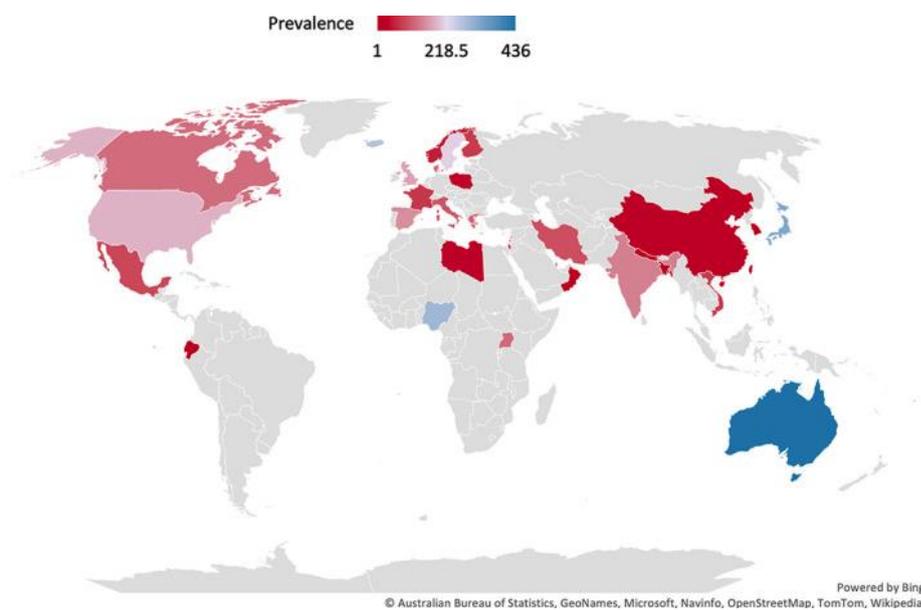


Figura 3: Mapa de prevalencia del autismo en el mundo. Mapa digital extraído de Jinan Zeidan et al., «Global Prevalence of Autism: A Systematic Review Update»,

<sup>74</sup> Portella, 139.

<sup>75</sup> En epidemiología, proporción de casos de una enfermedad en un período de tiempo, respecto a la población existente en la zona objeto de estudio). REAL ACADEMIA ESPAÑOLA: Diccionario de la lengua española, 23.ª ed., [versión 23.6 en línea]. <<https://dle.rae.es>> [Consulta 21 de agosto de 2023]

<sup>76</sup> Jinan Zeidan et al., «Global Prevalence of Autism: A Systematic Review Update», *Autism Research* 15, n.º 5 (mayo de 2022): 778-90, <https://doi.org/10.1002/aur.2696>.

## Mediología del autismo

A continuación elaboraré sobre el problema medial que acarrea el autismo, y que se ve reflejado en las múltiples mutaciones que ha sufrido el concepto. La línea de tiempo que tracé en la sección anterior, no solo se debe entender como un intento de cronología dentro del campo de la psicología/psiquiatría, sino como un estudio *mediológico*, afín al contexto de las “artes de los medios” en el que está inscrito esta investigación.

Un campo de estudio, dice Régis Debray, no se define tanto por el objeto de análisis, sino por el punto de vista sobre lo que se estudia. Podemos abordar el estudio de cualquier objeto desde distintos ángulos. Por ejemplo, una mesa de madera, puede analizarse desde su composición química, sus criterios de diseño, o su lugar en el espacio. Debray nos dice que el “estudio de los medios” se entiende como el análisis de cómo se *transmite*<sup>77</sup>. Habitualmente, se entienden los estudios mediales como los estudios de los medios de comunicación, pero este autor propone una distinción entre comunicación y transmisión. La primera, permite interconectar espacios distintos, ya sea por teléfono, carta, Zoom o la lengua hablada, y entregar mensajes dentro de un marco de tiempo acotado. Transmisión, por el contrario, tiene que ver con la circulación a lo largo del tiempo<sup>78</sup>. Esta diferencia es fundamental para entender su aproximación, ya que se suele creer que “se puede asegurar una transmisión (cultural) con medios (técnicos) de comunicación”<sup>79</sup>, cuando en realidad no existe tal seguridad. Podemos enviarnos mensajes a través de internet, cartas o escribir libros, pero eso no asegura su perdurabilidad en el tiempo. Para eso, existe una maquinaria más grande y compleja, que es la institución. Evidentemente, los medios de comunicación generan cambios y alteraciones dentro de su propio tiempo, pero las que trascienden, en palabras de Debray, son las instituciones (museo, biblioteca, escuela, iglesia, academia, etc.). Por ejemplo, la escuela o la universidad serían medios de transmisión para una idea mayor: la distribución del conocimiento. Algo no menor, si se considera que estos medios de transmisión están bastante

---

<sup>77</sup> Régis Debray, *Introducción a la mediología*, trad. Núria Pujol i Valls (Barcelona: Paidós, 2001), 14.

<sup>78</sup> Debray, 16.

<sup>79</sup> Debray, 18.

naturalizados dentro de nuestra cultura occidentalizada, pero que siempre tienen un tiempo y un lugar de origen donde se comenzaron a instalar. La biblioteca, el museo o la escuela son construcciones, generadas, propiciadas y defendidas por la idea de Estado, que a su vez tiene un propio origen<sup>80</sup>. Así, los estudios mediológicos evitan la dualidad tecnología/cultura, hombre/máquina, exterior/interior, sino que entiende que “el sujeto humano se construye con y para el objeto, en una ida y vuelta incesante”<sup>81</sup>.

Bajo estos principios que propone el autor, es que planteo la pregunta ¿Es la denominación de autismo, entonces, un problema abordable desde la mediología? ¿Qué es eso que intenta denominar la institucionalidad, que nombra como autismo?

He intentado dejar en claro el tiempo y lugar donde han aparecido o se ha discutido el concepto de autismo, porque nos encontramos en medio de un momento de la historia en que su aparición se ha popularizado a un nivel en el que el objeto de estudio se está viendo de varios ángulos: desde la psicología, la sociología, la psiquiatría y la neurociencia. Todos ángulos de incidencia que intentan hablar de una misma cosa algo difusa. Desde un punto de vista medial, las revistas de psiquiatría (y las sucesivas traducciones) han hecho posible el traslado de la información de un tiempo a otro, así como las instituciones de salud en conjunto con las universidades han abierto la posibilidad de analizar a sujetos marginales, identificando similitudes y diferencias entre los distintos casos. Las tecnologías médicas, como las resonancias magnéticas, han hecho posible el estudio del cerebro en los últimos 50 años, confirmando así teorías sobre la relación del neurodesarrollo y el comportamiento extraño de los sujetos.

Como ya mencionamos antes, uno de los rasgos que aparece en el apartado “Trastorno del espectro del autismo” del DSM-V son las “deficiencias persistentes en la comunicación social”. Como señala Judy Singer, la autora de *NeuroDiversity*, “es evidente que internet ha permitido entregar capacidades comunicativas que los

---

<sup>80</sup> No creo necesario ahondar en esto, pero una muy buena genealogía del Estado se encuentra en el libro *Derrames II*, que traza su origen hacia la aparición del sujeto déspota: el que reclama propiedad suya y no de otros. Gilles Deleuze, *Derrames II: aparatos de estado y axiomática capitalista*, trad. Pablo Ires, 1.ª ed. (Buenos Aires: Cactus, 2017).

<sup>81</sup> Debray, *Introducción a la mediología*, 39.

autistas de alto funcionamiento carecen”<sup>82</sup>. Los medios de comunicación actuales logran tender puentes de lenguaje dentro de la cultura que los medios anteriores no permitían. ¿Es posible hablar de comunicación deficiente, cuando existen alternativas, casi como prótesis, que acompañan estas carencias? En la siguiente sección, revisaremos el caso de una activista autista que tiene dificultades con el lenguaje oral, pero que en un video deja muy clara su experiencia del mundo.

El autismo es un problema de tiempo. No es lo mismo ser autista en el año 1800, como se relata en *NeuroTribes*. En ese libro, se cuenta la historia de Henry Cavendish, un científico autodidacta descrito como arrogante, egoísta, insensible, misógino, ciego emocionalmente y que no tenía idea cómo comportarse en público<sup>83</sup>, que por esos años realizaba experimentos autónomamente en su casa con química y electricidad, cuyo trabajo solo sería reconocido cien años más tarde por James C. Maxwell<sup>84</sup>, quien propuso ecuaciones sobre el fenómeno

electromagnético que aún se siguen enseñando en las universidades. Se sugiere que Cavendish pudo haber vivido con asperger, pero ¿qué hubiera sido de la historia de la electricidad si él hubiera contado con este diagnóstico? ¿Se habría podido dedicar a su investigación independiente, o se hubiese trasladado a un psiquiátrico?

Ser un niño autista (o si lo consideraba el médico, deficiente mental) en la Austria de 1940 hubiera condenado a una persona a morir bajo los programas eugenésicos nazis. Mientras los autistas de los '90 se encontraran unos a otros a través de internet, en 1998 se hizo eco a través de los medios de comunicación un *paper* que fue retirado 12 años más tarde, que proponía una relación entre las vacunas y el



Figura 4: Así aparecen cada una de las páginas del *paper* que entablaba la relación entre autismo y vacunas.

<sup>82</sup> Singer, *NeuroDiversity*, 50.

<sup>83</sup> Silberman, *NeuroTribes*, 26.

<sup>84</sup> Isobel Falconer, «Editing Cavendish: Maxwell and The Electrical Researches of Henry Cavendish» (arXiv, 28 de abril de 2015), <http://arxiv.org/abs/1504.07437>.

autismo<sup>85</sup>, como se ve en la figura 4. Hasta el día de hoy, y pese a que esta teoría está desmentida científicamente, se sigue utilizando como argumento antivacuna<sup>86</sup>. En 2013, para el *DSM-V*, se dejó de hablar de autismo y asperger para comenzar a hablar de espectro, desdibujando fronteras rígidas que se habían entablado desde que Kanner y Asperger realizaron sus investigaciones. Existe controversia también en torno al diagnóstico TEA en mujeres. Debido a cuestiones biológicas y sociales, mujeres y hombres tienen maneras distintas de expresar el TEA. Un reciente estudio sugiere que las mujeres requieren la presencia de rasgos mucho más evidentes que los hombres, teniendo un umbral más alto para acceder al diagnóstico y el correspondiente tratamiento, por lo que se propone a especialistas tener un grado mayor de sospecha a la hora de tratar con posibles casos en mujeres<sup>87</sup>, lo que evidencia nuevamente la complejidad del diagnóstico.

En la actualidad, el paradigma de la neurodiversidad ha propuesto un enfoque en positivo sobre el autismo, con un impacto en Chile con la promulgación de la ley 21.545 en marzo de 2023, que dicta condiciones generales para “asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades y resguardar la inclusión social de los niños, niñas, adolescentes y adultos con trastorno del espectro autista”<sup>88</sup>.

Es de esperar, por tanto, que en 20, 50 o 100 años, el autismo siga mutando. A tal punto en el que quizás ya no tenga ese nombre, que la neurociencia logre identificar las mutaciones neuronales precisas como para reducir el término a un mapa del cerebro, o quizá la variabilidad se siga ampliando, y los mapas no se terminarán de dibujar nunca, y que un futuro *DSM-VI* o *VII* se vean obligados a repensar nuevamente el criterio diagnóstico. También está por verse el impacto de la ley TEA en Chile, y

---

<sup>85</sup> T. S. Sathyanarayana Rao y Chittaranjan Andrade, «The MMR vaccine and autism: Sensation, refutation, retraction, and fraud», *Indian Journal of Psychiatry* 53, n.º 2 (2011): 95-96, <https://doi.org/10.4103/0019-5545.82529>.

<sup>86</sup> Las vacunas para el COVID-19 también fueron cuestionadas por su posible relación con el autismo y otras enfermedades. Steven Zauderer, «Does Covid Vaccines Cause Autism?», 13 de diciembre de 2023, <https://www.crossrivertherapy.com/autism/does-covid-vaccines-cause-autism>.

<sup>87</sup> Cesar Ochoa-Lubinoff, Bridget A. Makol, y Emily F. Dillon, «Autism in Women», *Neurologic Clinics, Neurological Disorders in Women: From Epidemiology to Outcome*, 41, n.º 2 (1 de mayo de 2023): 381-97, <https://doi.org/10.1016/j.ncl.2022.10.006>.

<sup>88</sup> Chile. Ministerio de salud. *Establece la promoción de la inclusión, la atención integral, y la protección de los derechos de las personas con trastorno del espectro autista en el ámbito social, de salud y educación*. Ley 21.545. Publicada el 10 de marzo de 2023. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1190123>

cómo se refleja en el sistema educacional, o en el desarrollo de los niños y niñas autistas de ahora. Lo que quiero expresar con esto, además de la cualidad medial del autismo, es que este concepto seguirá variando incesantemente en su búsqueda por darle nombre o categoría diagnóstica a un rasgo humano, que tiene que ver con la extrañeza. Podríamos hacer el ejercicio de retrotraernos a estos espacios y tiempos antes mencionados y renombrar a los esquizos, autistas o aspergers de su época por seres extraños, con sensibilidades extrañas, con modos de pensamiento divergentes.

Como artista medial, seguiré repensando este concepto pero desde ciertas fugas de la historia psiquiátrica. Es decir, ya no como categoría diagnóstica, sino como extrañeza. Nos acercaremos a una idea quizá más amplia aún que la idea de espectro, fuera de los márgenes de la historia de la ciencia.

Como mencioné anteriormente, Judy Singer nos comenta en *NeuroDiversity* que los computadores se han convertido en una especie de aparato prostético para las personas autistas, ya que les permite superar la barrera del aislamiento social, para convertirse en individuos en red que pueden construir relatos comunes<sup>89</sup>. Esta tecnología nos podría ayudar a explicar por qué en los últimos 25 años el tema del autismo y la neurodivergencia se ha popularizado, abriendo el concepto desde un diagnóstico para personas solitarias y de movimientos extraños al nombramiento de características que permiten ayudar a entender la identidad propia de un espectro de la población. El relato, o la forma de hablar de esta extrañeza, comienza a ser separado de la institucionalidad para ser traspasada a las personas, que desde ahora podrán comentar su experiencia desde ellas mismas, un cambio de perspectiva completo en comparación a los textos anteriores que eran escritos desde la perspectiva de la observación externa. Revisaremos dos casos: el primero, de la activista Amel Baggs que publicó un video en la primera década del siglo XXI, y las reflexiones de Fernand Deligny, quien a finales de los '60 se fue a vivir con niños autistas, y cuya experiencia fue compartida en sus películas y textos.

---

<sup>89</sup> Singer, *NeuroDiversity*, 49.

## En primera persona: *In my language*<sup>90</sup>

El 14 de enero de 2007, Amel Baggs publicó en su canal de YouTube *silentmiaow* un video editado en *Windows Movie Maker* llamado *In my language*<sup>91</sup> que consta de dos secciones. En la primera, luego de ver los títulos que dan nombre al video, se escucha una voz cantando una melodía hipnótica similar a la de un trance meditativo, pero cuya ejecución dista de ser profesional y afinada. Se ve una persona a contraluz, mirando a la ventana, y agitando las manos de manera errática. Un cambio de plano repentino ocurre, manteniendo el sonido de la voz, donde ahora vemos una especie de alambre rascando una muralla, que en términos de nivel sonoro está muy encima de la voz. Nuevamente ocurre un cambio de plano, esta vez una mano recorre insistentemente la textura de un teclado de computador, luego vuelve a cambiar y juega con el hilo plástico de una cortina *roller*, más tarde con un resorte de juguete, sin cesar la voz que canta por debajo, y que a ratos se nota que pierde el aire y la concentración y cambia ligeramente su impostación. Durante 3 minutos vemos como Amel Baggs explora las cosas de a su alrededor, las refriega contra su cara, las manipula insistentemente y las escucha.

En la segunda parte, titulada *A translation* -una traducción-, seguimos viendo y escuchando a Baggs interactuar con su entorno (esta vez con el agua), pero aparece una voz robótica, generada a partir de algún *software* de *Text-to-Speech*, dando cuenta y elaborando un relato sobre lo que allí ocurre. Lo primero que cuenta (en inglés) es lo siguiente:

“La parte anterior de este video estuvo hecha en mi idioma nativo. Muchas personas han asumido que cuando digo que esto está en mi lenguaje, implica que cada parte del video debe tener un mensaje simbólico particular dentro, diseñado para la mente humana para ser interpretado. Pero mi lenguaje no es sobre diseñar palabras o incluso símbolos visuales para que las personas

---

<sup>90</sup> Esta sección del texto fue redactada en enero de 2023, extracto que forma parte del texto final del curso "Infrapolíticas" del profesor Sergio Rojas, en el marco del programa de Magister de Artes Mediales de la Universidad de Chile.

<sup>91</sup> *In My Language*, YouTube, 2007, <https://www.youtube.com/watch?v=JnyIM1h12jc>.

interpreten. Es sobre estar en constante conversación con cada aspecto de mi entorno. Reaccionar físicamente a cada cosa a mi alrededor.”

Por 5 minutos, Amel da un discurso muy bien elaborado y cuidado sobre los alcances del lenguaje hablado y la negación del lenguaje no verbal. En algún momento nos cuenta:

“Encuentro muy interesante que fallar en aprender tu lenguaje [el lenguaje vocal] es visto como un déficit, pero que fallar en aprender mi lenguaje es visto como algo tan natural, que la gente como yo es descrita oficialmente como misteriosos y desconcertantes, en vez de admitir que son ellos mismos quienes están confundidos, no las personas autistas o con otras condiciones cognitivas, quienes son inherentemente confusas.”

Amel Baggs propone un giro comunicativo importante. Habitualmente se dice que las personas autistas están ensimismadas, que no entienden el lenguaje no verbal, y que están atrapadas en su mundo realizando movimientos extraños y tocando cosas insistentemente, comportándose de forma anormal. Baggs sugiere que en realidad el problema no son esas personas: no están aislándose, sino que al contrario, hiperconectándose con lo que pasa alrededor suyo, generando relaciones con su entorno con todos los sentidos posibles. Su llamado generalizado es a ampliar el ancho de banda de la comunicación, escuchar más allá de la voz, entender que las personas se manifiestan y expresan mucho más allá de un grito o el lenguaje hablado que utilizan para indicar sus emociones.



Figura 5: Fotograma del video *In My Language* donde se ve a Amel Baggs escuchando un objeto cerca de su oído. Extraído de *YouTube*.

Es importante hablar también del contexto medial en el que Baggs muestra su trabajo. El video, de una calidad mediocre (240 píxeles de alto) era de los más accesible en ese tiempo, cuando *YouTube* aún no estaba monetizado y lleno de publicidad, y las personas subían videos principalmente experimentales y registrando situaciones cotidianas. Los recursos audiovisuales son sencillos: superposición de dos bandas de sonido, corte directo, subtítulos en inglés, e información gráfica animada en *Windows Movie Maker*, programa que venía incorporado en los sistemas operativos ese tiempo. El elemento disruptivo que utiliza Amel es el programa *Text-to-Speech*, un sintetizador de voz, que transforma el texto escrito en una voz hablada con un sonido robótico muy de ciencia ficción -hoy en *Tik Tok* o en aplicaciones como *Waze* se oyen voces creadas con el mismo sistema, aunque mucho más realistas-, pero que permite a Baggs, gracias a su sorprendente rapidez para escribir (y que de hecho demuestra en algún momento del video), representar su mensaje escrito en la voz hablada. Si bien su condición, un autismo llamado en ese momento “de bajo funcionamiento” le

impedía hablar, la medialidad a la que accede le permite dar curso verbal a su imaginario, el que da cuenta de un mundo interior capaz de desarrollar una redacción coherente, pese a la incapacidad (o desinterés) por el habla. Internet, como medio abierto y descentralizado, ha ayudado a personas con dificultades sociales para vincularse y sentirse parte de un espacio de la sociedad sin tener que mostrar su cara ni su voz, algo inédito en la historia de los medios.

Hay algo de esto en el optimismo tecnológico de Sadie Plant en su planteamiento del ciberfeminismo, el que permitiría “escapar de la 'carne', escapar del determinismo biológico que encierra las identidades en un cuerpo físico, que encierra el género en un cuerpo biológico”<sup>92</sup>. Un *blog* con un pensamiento escrito, o un canal de *YouTube* con observaciones caseras y domésticas, permitieron a Amel Baggs desprenderse momentáneamente de su carne, su vulnerabilidad y sus varias enfermedades: tomar distancia y repensarlas, dándose espacio para poder reflexionar y comunicar desde una primera persona la experiencia propia.

Gracias a la masificación del video, en un artículo que escribió en la web de *CNN*, Baggs profundizó sobre lo realizado con su video, dejando claro que su perspectiva no es paternalista con el resto de la comunidad autista, sino que sitúa el problema en abrirse a escuchar de nuevas formas, abriéndole espacio al propio lenguaje de cada sujeto:

“Yo ya tengo una voz en el idioma dominante de mi país. Mucha gente no. No estoy tratando de ser su voz, porque ellos tienen voces en sí mismos y todos dirían cosas distintas de mí y de otros. Pero estoy tratando de indicar que todos tenemos una voz y tenemos que aprender a escuchar hasta las más inusuales”<sup>93</sup>

En el mismo escrito en *CNN*, Baggs señala que su video resonó con una persona que había sufrido un accidente cerebral, a quien se le había dicho en su proceso de rehabilitación explícita y severamente que “nadie le prestaría atención a lo que tiene

---

<sup>92</sup> Amparo Romero Sánchez, «La utopía postfeminista: Del ciberfeminismo al tecnofeminismo», *Cuadernos del Ateneo*, 2014.

<sup>93</sup> Amanda Baggs, «Why we should listen to “unusual” voices», *CNN*, 21 de febrero de 2007, <https://edition.cnn.com/CNN/Programs/anderson.cooper.360/blog/2007/02/why-we-should-listen-to-unusual-voices.html>.

que decir a menos que utilice palabras”. Pese a tener una situación fisiológica distinta a la de Baggs, el mensaje es el mismo. Que la rehabilitación e inclusión sea posible no se basa en aprender el único lenguaje común posible: el de la voz, sino en el de un reconocimiento y aprendizaje transversal por la aceptación de otras formas de comunicarse. A esto se le puede denominar “construcción de nichos”<sup>94</sup>, una metáfora que alude a que los entornos de los sujetos coevolucionan con estos. Así como un ave construye su nido para sobrevivir, una persona con un método de comunicación requiere la comprensión y acción de su entorno para que su habitar sea posible.

### Lo arácnido de Fernand Deligny

En la introducción de *Mil mesetas: capitalismo y esquizofrenia*, denominada “Rizoma”, aparece una curiosa cita que menciona al autismo:

“El método Deligny: hacer el mapa de los gestos y de los movimientos de un niño autista, combinar varios mapas para el mismo niño, para varios niños...”<sup>95</sup>

A partir de esta cita del famoso texto de Deleuze y Guattari, desglosaré parte del trabajo de Fernand Deligny (1913-1996), un personaje enigmático y difícil de categorizar: poeta, cineasta, escritor y educador, cuyo campo de acción ha llegado a ser denominado *El planeta Deligny*<sup>96</sup>. Pese a la relevancia de su trabajo, existen pocas traducciones al español de sus textos, y su biografía en *Wikipedia* para septiembre de 2023 solo se encuentra en francés y alemán, con versiones simplificadas en portugués y catalán. Por suerte uno de sus textos más relevantes si se encuentra en español: *Lo arácnido y otros textos*<sup>97</sup>, desde el cual cuestiona los cimientos de la sociedad y la cultura occidental, basándose en sus observaciones sobre niños autistas. Antes de comenzar, vale la pena mencionar que su escritura es compleja, ya que a ratos parece ser más un poema que un ensayo, lleno de metáforas y juegos de

---

<sup>94</sup> Armstrong, *El poder de la neurodiversidad*, 28.

<sup>95</sup> Gilles Deleuze, Félix Guattari, y Gilles Deleuze, *Mil mesetas: capitalismo y esquizofrenia*, 5. ed, Pre-Textos Ensayo 94 (Valencia: Pre-Textos, 2002), 19.

<sup>96</sup> Jordi Planella, Luz Elena Gallo, y Lucero Alexandra Ruiz, «Fernand Deligny: Mapas, Cuerpos Y Pedagogías», *Revista Latinoamericana de Estudios Educativos (Colombia)* 15, n.º 1 (2019): 59.

<sup>97</sup> Fernand Deligny, *Lo Arácnido y otros textos*, trad. Sebastián Puente, 1.ª ed., Occursus 10 (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Cactus, 2015).

palabras en francés, por lo que recomiendo mucho acceder directamente a su lectura y al visionado de su obra filmográfica.

La escritura de *Lo arácnido* se realizó posiblemente entre 1981 y 1982, momento en el que se encontraba instalado en la región de Monoblet, Francia, en un espacio que había iniciado junto a Félix Guattari<sup>98</sup> donde vivía entre jóvenes autistas en una zona rural de Las Cevenas. Este dato no es menor, ya que su obra no consiste en una escritura como observador etnográfico externo, sino que le interesaba vivir inmerso con estas personas, ya que parecía haber allí algo parecido a “lo arácnido” (que desarrollaremos enseguida). Este hacer-vivir no es algo espontáneo, sino que es consecuencia de una carrera que inició décadas atrás, circulando por diversos centros psiquiátricos del país. Un ejemplo de su visión queda plasmado en su paso por el *Pavillon 3* (así llamó también su primer texto publicado) del Asilo de *Armentières*, donde decide eliminar las sanciones punitivas y el régimen de control que existía dentro de la institución, para trabajar desde la idea de “libertad”. Considera que “el ser humano es capaz de remontar (desde su propia elección) aquellas situaciones contrarias”<sup>99</sup>, por lo que un trabajo realmente eficiente de apoyo a estos niños, cuyas experiencias anteriores tenían que ver con el castigo y el reprimir de su actuar, fuese enfocado hacia el contacto con el exterior. No se puede aprender a ser libre sin explorar la libertad, siendo su trabajo pionero en lo que años más tarde se denominaría “intervención comunitaria” o “trabajo en el medio abierto”<sup>100</sup>.

La pregunta que gatilla el desarrollo de *Lo Arácnido* es la siguiente: “¿[...]puede decirse que la araña tiene el proyecto de tejer su tela?”<sup>101</sup>, la que responde de forma negativa. La araña es capaz de tejer su tela porque es una araña, como acción intuitiva, quizás errática. Nadie le ha enseñado a tejer una, ni le dice como debe hacerla, solo la hace, como si viniera predeterminada en su especie un set de instrucciones para tejer una telaraña. Y eso, sin considerar la variabilidad de telas posibles: existiendo tantas especies de arañas, cada una teje con criterios distintos. Ejemplifica describiendo el proceso de una de ellas: “La araña boleadora de Australia se cuelga de un hilo

---

<sup>98</sup> Planella, Gallo, y Ruiz, «Fernand Deligny», 57.

<sup>99</sup> Planella, Gallo, y Ruiz, 56.

<sup>100</sup> Planella, Gallo, y Ruiz, 57.

<sup>101</sup> Deligny, 18.

horizontal y gira circularmente en una pata, de la cual pende otro hilo cuyo extremo lleva una gotita pegajosa en la que quedan atrapados los insectos”<sup>102</sup>.

La metáfora de la tela de araña es útil para Deligny, ya que le permite desplazar la misma pregunta hacia lo humano:

“Hay veinte mil especies de *aragne* y cada una de ellas tiene su manera de tejer, de la cual depende la forma de la tela.

Parece claro que la especie humana es una; la red tiene entonces siempre la misma tela”<sup>103</sup>

¿Qué es lo arácnido, en la (única) especie humana? ¿cuál es el set de instrucciones que guía nuestro comportamiento? Deligny de inmediato le pone freno a pensar que la respuesta sería lo social o el lenguaje, ya que, para él, la sociedad “puede volverse tan constringente, tan ávida de sujeción, que las redes se tramen fuera de las redes de influencia de la sociedad abusiva”<sup>104</sup>. El hombre, en palabras de Deligny, se esmera en ser patrón, en llevar adelante su programa, el que llama *proyecto pensado*. No puedo evitar hacer un paralelo con el planteamiento de la mediología que realiza Régis Debray, quien dice que lo propio del hombre tiene que ver con su capacidad de constituir medios de *transmisión* (por sus propios medios sociales, institucionales), en tanto genera la posibilidad de trasladar información desde una época a otra:

“Somos la única especie animal susceptible de transmitir, de una generación a otra, además de las conductas, nuevas creaciones.”<sup>105</sup>

Para Debray, lo humano tiene que ver con una capacidad para construir herramientas o medios, tanto sincrónicos (radios, libros, internet) como asincrónicos (museo, biblioteca, iglesia)<sup>106</sup>, donde se producen marcos de referencia sobre los cuales el desarrollo humano se continúa. Por eso hay escuelas, para preparar y documentar a las personas jóvenes sobre los avances y estados sociales de la historia humana, que conozcan los marcos donde se moverán y donde puedan ejercer en el futuro. Pero

---

<sup>102</sup> Deligny, 21.

<sup>103</sup> Deligny, 28.

<sup>104</sup> Deligny, 28.

<sup>105</sup> Debray, *Introducción a la mediología*, 31.

<sup>106</sup> Debray, 30.

hay un problema. Cuando aparecen niños y jóvenes que no hablan la lengua del *proyecto pensado*, y que no tienen las capacidades perceptuales para absorber la información por medio del lenguaje. Para eso, el hombre<sup>107</sup> creó los psiquiátricos y asilos, para intentar rectificar y devolver a los jóvenes al flujo del proyecto. En este sistema Deligny plantea la alternativa:

“Persistiendo el azar en manifestar por lo que a mí respecta una suerte de mansedumbre, me volví a encontrar nominalmente responsable de una red a la que venían a vivir niños llamados autistas, de allí la necesidad de preguntarme lo que humano quiere decir, siendo la respuesta: nada. Humano es el nombre de una especie, que ha desaparecido a causa de aquello por lo que se toma el hombre”<sup>108</sup>

Curiosamente, ambos autores utilizan en algún punto de sus ensayos el mismo ejemplo, pero con visiones radicalmente opuestas. Para Debray, un chimpancé que amontona cajas para alcanzar un plátano está haciendo uso de una *instrumentalización ocasional*, lo que no es más que manipular cosas alrededor, pero el instrumento se agota en su uso inmediato<sup>109</sup>. El hombre, en cambio, produce artefactos o utensilios, que se pueden reutilizar, guardar y conservar, construyendo patrimonio y pudiendo construir historia a través de eso. El *homo sapiens* se mantiene por un nivel superior al chimpancé, ya que no debe reinventar la herramienta cada vez que la requiera.

Deligny cita a Karl von Frisch, quien plantea que lo que sea que hagan los primates no se puede llamar “pensar”, pero si algo ligeramente menor. Una labor como apilar cajas, por muy rudimentaria, “incierto que sea y mal hecha que esté”<sup>110</sup>, es valiosa y se encuentra en un lugar superior a lo que hace una araña, cuyo accionar solo viene del instinto innato. Deligny reclama contra von Frisch, llamándolo cómplice del hombre, que le basta un ínfimo *proyecto pensado* para elevar el gesto del primate, justificando la celebración que el hombre realiza de estas acciones racionales, las que se ubican

---

<sup>107</sup> Creo necesario enfatizar la diferencia entre *humano* y *hombre* que realiza Deligny. Cuando se refiere a éste último, está hablando de lo que construye el *proyecto pensado*: la sociedad, el ideal común. Lo humano sería lo anterior a ese proyecto.

<sup>108</sup> Deligny, *Lo Arácnido y otros textos*, 31.

<sup>109</sup> Debray, *Introducción a la mediología*, 35.

<sup>110</sup> Deligny, *Lo Arácnido y otros textos*, 31.

“como inferior a aquello de lo que se cree desprovisto, aunque solo se trate sin duda de una atrofia cuidadosamente mantenida”<sup>111</sup>.

No pierde Deligny la esperanza en encontrar *lo arácnido* en lo humano. Su propósito es claro: “atenerme al ingenio del actuar innato, asombrarme y no intentar esclarecer los misterios”<sup>112</sup>. No busca explicaciones racionales de las acciones, sino admirar los gestos. En capítulos anteriores, veíamos como la institucionalidad médico-científica se esmeraba en darle nombre a los gestos de pacientes extraños, cuya denominación circuló por dementes, esquizos, autistas, aspergers, o trastornados. Ahora se construyen nuevas definiciones el movimiento por la neurodiversidad, que insiste en proponer un giro positivo y nuevos lenguajes en pos de la lucha por su reconocimiento social y que se le trate como una condición y no un trastorno. Deligny no busca explicaciones ni diagnósticos para un niño que se encariña más con las piedras que con el resto de las personas. Ve ahí un niño y sus gestos, intrínsecamente humanos, lo que quizás nos acerca a pensar que algo que hace ese sujeto es más cercano a lo arácnido que al hombre del *proyecto pensado*.

Para Deligny, lo innato es la acción, el movimiento, realizar trazos. Dedicar unas palabras al arte, pensando en el dibujo de una tortuga realizada sobre una corteza aplanada hallada en la Tierra de *Arnhem*, al norte de Australia. Poniéndose en el punto de vista del aborígen que tomó la decisión de realizar ese trazo,

“¿[el dibujante de la tortuga] qué hace? nada”.<sup>113</sup>

Si bien el dibujo quedó ahí, se esmera el hombre en pensar y especular sobre el gesto realizado por el aborígen: que quizá buscaba comunicarse<sup>114</sup>, pero ¿cómo podría haber allí comunicación? Deligny especula que lo relevante ahí es el trazo, no lo pintado, y en ningún caso la intención informativa. La intención la vemos ahora, teniendo marcos de referencia desde los sistemas del arte, el patrimonio, y el valor de los objetos que generamos a través de los medios de transmisión. Para Deligny, la tortuga, la tela de araña y tantos otros ejemplos de la naturaleza son arte. No por lo

---

<sup>111</sup> Deligny, 32.

<sup>112</sup> Deligny, 35.

<sup>113</sup> Deligny, 86.

<sup>114</sup> Deligny, 93.

bello, no por las imágenes producidas, sino por los trazos: “el arte está por todas partes en la naturaleza, y lo sorprendente es que el hombre todavía respete algo que no es más útil que una tela de *aragne* en un rincón de la pared”<sup>115</sup>. El arte no se trataría sobre comunicar, sino sobre trazar, porque cada trazo podría ser una huella del gesto innato humano.

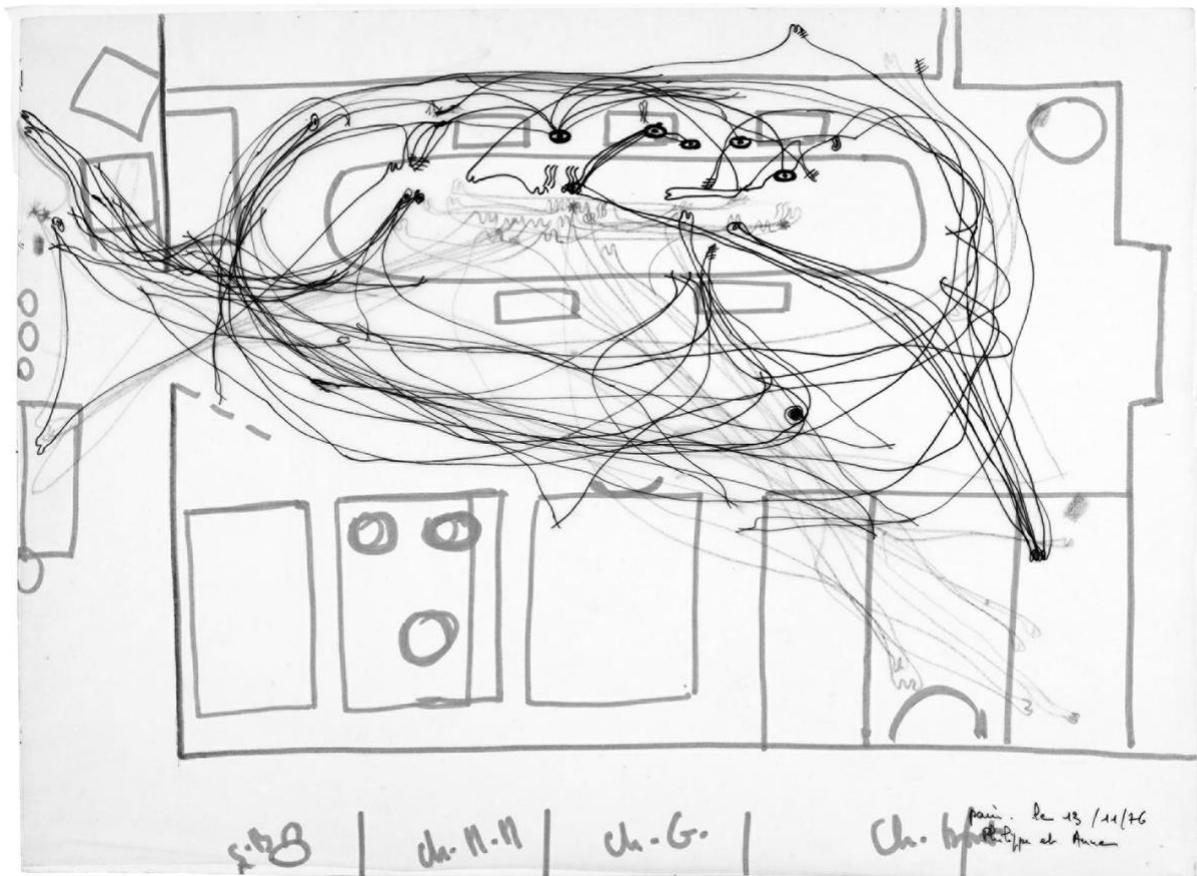


Figura 6: Mapa de los trayectos de jóvenes autistas dentro de una cocina. F. Deligny. Dibujo sobre papel calco. Noviembre de 1976. Acceso en 7 de diciembre de 2023.  
<https://ajuntament.barcelona.cat/lavirreina/es/investigacion/topografias-de-la-discrepancia-urbana/33>

Volvamos a la cita de Deleuze, del principio de esta sección. En su estada en Monoblet, además de filmar<sup>116</sup> se dedicaba a dibujar trazos, línea de errancia, que evidenciaban los trayectos realizados por niños autistas. Estos eran realizados sobre papel calco (similar al papel diamante), los que permitían generar superposición de los

<sup>115</sup> Deligny, 91.

<sup>116</sup> No dediqué palabras a su filmografía, pero de todas maneras las menciono: *Ce gamin, là* (1976), y *Le Moindre geste* (1971), donde se ven seguimientos de los gestos de los adolescentes con los que trabajaba.

distintos dibujos. La figura 6<sup>117</sup>, muestra el resultado de los esquemas dibujados a mano en la cocina de la “Casa Y”, donde se aprecia por la izquierda la entrada a la habitación, la mesa arriba y la cocina abajo, y cuyos trazos corresponden a los movimientos de tres niños en el proceso de preparación del pan. Deligny demarcó con los ojos, las posiciones de los niños en la mesa, también las manos, que se pueden inferir, y también los “hilos de saliva”, a través de las pequeñas onditas que aparecen. En la edición de *Lo Arácnido* con la que trabajé para este texto, se pueden apreciar los 8 calcos de forma individual, sin el mapa de fondo.

Para concluir esta sección, no puedo sino mencionar la relación entre lo descrito por Deligny y los gestos plasmados por Amel Baggs en *In My Language*. En su vida, el autor francés se dedicó a observar y a generar sistemas en las instituciones que trabajó para que las personas autistas pudiesen desarrollar su autonomía, no como algo impuesto sino como una exploración de lo innato. Para ello abría los límites de estos centros y terminó construyendo un lugar que consistía en una red de casas, por los que los autistas podían circular y explorar, en contacto con la naturaleza. Que vagabundearan y exploraran, sin cuestionamientos ni juicios, solo maravillándose de poder apreciar lo humano actuando. Baggs realizó estos mismos gestos en su video, en su propia casa, con los materiales que tenía a disposición, y sin recurrir a un agente externo que tradujera lo que ella realizaba. Gracias a la tecnología, pudo convertir su flujo de pensamiento en sonido y transparentar que lo que ella hacía lo denominaba su propio lenguaje, uno no simbólico, no vocal y que no tenía traducción.

Probablemente la segunda mitad del video es la que le dio la visibilidad, ya que logró transmitir a personas que no hablaban su lenguaje como ella se relacionaba con el mundo. Si se hubiera quedado solo en la primera sección, se hubiese perdido entre el ruido de internet como una recopilación de gestos inútiles de una *freak*. Deligny, hubiera dicho que eso era simplemente un acto humano. Ambos ejemplos, muestran una pista a una nueva forma de aproximarnos al autismo/neurodivergencia: puede que no se trate de síntomas o diagnósticos, quizá solo hay humanos y sus gestos.

---

<sup>117</sup> Deligny, *Lo Arácnido y otros textos*, 271.

# El proyecto

El concepto de autismo como hemos visto se ha vuelto problemático. Desde la medicina se ha buscado por más de 100 años identificar, nombrar y categorizar a cierto porcentaje de la población, y si bien se esperaba que luego de tanta discusión las definiciones se fueran aclarando, en los últimos 30 años el tema parece haberse enredado aún más, tanto con la aparición de la noción de espectro, como con el paradigma de la neurodiversidad. El problema es complejo, ya que si bien la psiquiatría, la neurociencia, la psicología y la sociología han intentado abordarlo de forma más o menos integrada, se han incluido también voces en otra clave, como lo que revisamos en el trabajo de Amel Baggs, las comunidades *online* que promueven la no discriminación a personas neurodivergentes, o incluso el rol que jugaron las “mujeres que cuidan a sus niños con TEA”<sup>118</sup> en la promulgación de la ley en Chile.

Desde las artes mediales, también me interesa dar una nueva perspectiva en torno al problema, no tanto para buscar soluciones como las disciplinas científicas, sino para intentar aportar en la confusión, reflexión y discusión en torno a los medios que gobiernan nuestra realidad. De ahora en adelante, elaboraré el proyecto artístico que desarrollaré en base al contexto desarrollado en los capítulos anteriores de este escrito.

Desde que comencé esta investigación a finales del 2021, el tema ha formado parte natural de las conversaciones que he tenido en diversas situaciones sociales: la universidad, el trabajo, la familia o las fiestas. Y he notado principalmente que las personas se posicionan desde dos puntos de vista:

- 1) Se sienten identificadas con algunos rasgos extraños que se suelen incluir dentro del TEA, autismo, neurodivergencia o asperger, en mayor o menor grado. Pese a que la mayoría no cuenta con un diagnóstico confirmado, sí son abiertas en hablar sobre los gestos que les hacen dudar.

---

<sup>118</sup> Así se refirió al tema el actual presidente de Chile en su primer discurso en La Moneda tras ser electo. Gabriel Boric, «Primer discurso en el Palacio de La Moneda del presidente Gabriel Boric Font», 11 de marzo de 2022, <http://prensa.presidencia.cl/discurso.aspx?id=188237>.

- 2) No tienen mucho conocimiento del tema, pero luego de comentarles lo que investigo reconocen eventualmente algunos rasgos mínimos en su personalidad. La mayoría de las veces, terminan haciendo la pregunta: “¿no seríamos todos entonces, neurodivergentes?”

El problema parece estar en la frontera, en dónde se dibuja la línea entre lo neurodivergente o lo neurotípico, o entre una persona autista o una persona simplemente excéntrica. En este sentido, no me interesa categorizar a las personas según qué tanto ingresan al espectro y qué tan merecedoras son de un diagnóstico, sino acercarme a conocer la frontera de la sensibilidad “problemática”. Una frontera que no es una línea definida, sino un espacio poroso.

Para esto, de ahora en adelante voy a dejar de hablar de autista, neurodivergentes o personas en el espectro, y comenzaré a hablar de las *sensibilidades extrañas*, denominando así rasgos que según qué lugar o tiempo podrían implicar un diagnóstico u otro. Ya vimos como la categoría se ha ido ampliando a lo largo de los años, pero también se ha identificado que estos diagnósticos son “construcciones sociales para identificar desvíos en las normas”<sup>119</sup>, que no definen a las personas en sí, sino a su relación con otros. No es lo mismo ser un autista en Europa, en Asia o en Latinoamérica. Las etiquetas de los diagnósticos, como todo *medio*, están cargadas de su propia historia, por lo que voy a dedicarme a explorar un momento pre-diagnóstico de estos conceptos. En otras palabras, no me interesan las categorías, sino los trazos de lo que intentan denominar.

Uso la palabra *sensibilidad*, ya que como vimos en las definiciones actuales del autismo, el espacio de la percepción, la interacción con otros/as y la comunicación son clave, y se ven alteradas por ciertas condiciones neurológicas que alteran los procesos de captación de información del entorno. En la sección anterior, la sensibilidad de Amel Baggs le hace relacionarse internamente con los objetos, texturas y sonidos de su entorno, la cual solo pudo comunicar a través del uso de herramientas *text-to-speech* que aparecen en su video. Independiente de si estamos

---

<sup>119</sup> Gray Atherton et al., «Does the Study of Culture Enrich Our Understanding of Autism? A Cross-Cultural Exploration of Life on the Spectrum in Japan and the West», *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 7 de mayo de 2023, 5, <https://doi.org/10.1177/00220221231169945>.

dentro o no de una categoría diagnóstica, me pregunto, ¿Qué acciones realizamos por nuestra sensibilidad? ¿Cómo la comunicamos, si es que lo hacemos?

La palabra *extraña*, la tomo prestada de Tim Morton, quien en “El Pensamiento Ecológico”<sup>120</sup> explora las redes que interconectan lo humano, la naturaleza y la tecnología. Morton instala el concepto de *extraño extranjero*<sup>121</sup> para cuestionar la distinción entre lo humano y lo animal, a partir de lo conflictivo de frases como “los seres humanos son animales” o “los seres humanos no son animales”:

“La palabra *animal* nos muestra que los seres humanos se vuelven intolerantes con lo extraño y con el extraño. Según las ideologías predominantes, debemos llegar a ser, o parecer, «animales» (biocentrismo), o ellos deberían llegar a ser como nosotros, o al menos parecerse (antropocentrismo). Ninguna de las dos opciones resulta satisfactoria. No hay forma de preservar la extrañeza de las cosas [...]

[...] Deberíamos en cambio explorar las paradojas y fisuras de la identidad *dentro* del «ser humano» y el «animal». En vez del concepto «animal» yo ocupo *extraño extranjero*. Este extranjero no es solo extraño. Él o ella o ello — ¿Lo sabemos? ¿Cómo? — es extrañamente extraño. Su propia extrañeza es extraña. Nunca podremos conocerlos del todo. Si pudiéramos, lo único que tendríamos sería una caja para meterlos, y estaríamos mirando la caja, no a los *extraños extranjeros*, que son intrínsecamente extraños”<sup>122</sup>.

Con esta definición, Morton busca poner el freno a la categorización apresurada. De un *extraño extranjero* no tenemos más certeza que saber que no somos nosotros, que es otro ente. En ese sentido, la referencia a la *caja* que realiza al final de la cita anterior es clave: cuando categorizamos las cosas, vemos a la categoría y no a la cosa. Etiquetar a las personas según diagnósticos tan esquivos y difusos como los del TEA ayuda a reafirmar la validez de la categoría dentro de un esquema científico: existen

---

<sup>120</sup> Timothy Morton, *El pensamiento ecológico*, trad. Fernando Borrajo (Barcelona: Paidós, 2018).

<sup>121</sup> En inglés, el idioma original, esta denominación la plantea Morton como un pequeño juego de palabras: *strange stranger*, la que es traducida por Borrajo como *extraño forastero*. No hay forma de hacer este juego de palabras en español, pero creo que *extraño extranjero* se acerca mucho más al concepto original, por la repetición de las primeras 5 letras.

<sup>122</sup> Morton, *El pensamiento ecológico*, 62.

autistas, porque comparten ciertos rasgos. Pero aún estamos lejos de mirar y comprender a cabalidad la experiencia, la *extrañeza* del otro. Morton propone una relación de *coexistencia* en su pensamiento ecológico, donde conviven y se relacionan objetos, animales, cosas, planetas y bacterias, lugar al que denomina *malla*:

“La interconexión implica distancia y diferencia. Si no hubiera *extraños extranjeros*, no habría ninguna malla. La malla no es un contexto en el que aparece el *extraño extranjero*, sino la acumulación de todos los extranjeros”<sup>123</sup>.

La medicina busca nombrar e identificar por un tema de salud pública: velar por la salud y el bienestar de la población. Cuando categoriza esos trastornos, lo hace desde su posición de poder investida de toda su historia detrás, o de su cualidad medial. La perspectiva de Morton no pasa por las definiciones mediales, que cuestiona insistentemente, sino con explorar las relaciones entre los extraños elementos que componen la malla, que conviven dentro de un complejo ecosistema.

Así, este proyecto artístico-medial se propone investigar las *sensibilidades extrañas*, ya no con el fin de categorizar o de hacer taxonomía, sino con la exploración como fin en sí mismo: ¿cómo se manifiestan las sensibilidades extrañas?

Una guía para entender cómo abordar esto me la dieron las conversaciones que hice alusión al inicio de esta sección. Independiente de si las personas con las que conversaba habían pasado por diagnósticos, llegaban a sentirse interpeladas por los conceptos propuestos. Hablar de neurodivergencia, sensibilidad o enumerar ciertos rasgos, naturalmente invita a las personas a mirarse a sí mismas, a extrañarse, y dudar sobre su relación sensible con el entorno. Por eso la frase “¿no seremos todos neurodivergentes?” creo tiene cierta potencia, porque parece ser un alivio ante la propia extrañeza, es como decir “somos todos extraños, así que somos todos iguales”, cuando en realidad hablar desde lo *extraño* nos debería abrir preguntas para intentar descifrar qué es esa extrañeza, dónde se manifiesta esa diferencia.

---

<sup>123</sup> Morton, 69.

## Estrategias para explorar la extrañeza

Amel Baggs ya hizo lo suyo en *In my language*: reconocer su forma de comunicarse, no desde la definición de una categoría diagnóstica sino desde reconocer su diferencia, su propia *sensibilidad extraña*. Esta exploración la hace gracias a varias herramientas: el sentir texturas a su alrededor, la escucha de los sonidos que genera su interacción, el uso de su propia voz y melodía para acompañar los registros, el uso del video donde conviven estas relaciones, y finalmente la herramienta *text-to-speech*. Esto, es subido a *YouTube*, en la calidad que permitía la época donde fue subido.<sup>124</sup>

Ante esto, traslado la pregunta hacia mí. Pienso en qué herramientas utilizaría como artista medial para explorar las sensibilidades extrañas, cuál es mi lenguaje o con qué trazo. Por experiencia y afinidad material me basaré en tres medios: la escucha, los ensamblajes y las piedras. Estas observaciones decantarán en buena parte en una exhibición, construida a través de estos lenguajes.

### La escucha

El arte sonoro, práctica relativamente nueva frente a otras aproximaciones de las artes, nos ofrece una alternativa posible para el acercamiento y la exploración con las sensibilidades extrañas. Para el teórico Brandon Labelle, dentro de las artes sonoras es clave tener una “activa consideración de la escucha como una experiencia que nos sitúa en el mundo”<sup>125</sup>, en nuestro caso, un mundo convertido en una malla poblada por *extraños extranjeros*. En ese sentido, esta propuesta utiliza esta herramienta como clave en el proceso de investigación-creación.

Intento acercarme a las sensibilidades extrañas, acotándome un ámbito manejable para esta investigación, proponiéndome ciertos criterios sobre cómo voy a entrar desde la escucha:

---

<sup>124</sup> En esta descripción podemos ver un ejemplo de lo que son los medios para Debray. Los primeros recursos mencionados corresponderían a medios de *comunicación*. Internet, que soporta a YouTube, sería el medio de *transmisión* a través del cual accedemos al registro de Baggs, realizada hace ya 16 años.

<sup>125</sup> Brandon Labelle, «On Listening», *Kunstjournalen B-Post*, 2012, <https://www.kunstjournalen.no/en/12/labelle.html>.

- Buscar a personas adultas. Entendiendo que la mayor parte de estudios relacionados al espectro están hechos con niños, me interesa explorar como estas sensibilidades se desarrollan en etapas más avanzadas.
- Buscar a personas con cierta cercanía, sensibilidad, o rasgos que pudiesen dar indicios de que estén en el espectro, o con gestos que podríamos considerar extraños. No buscaré exclusivamente a personas diagnosticadas, sino con manierismos que se mantengan en el borde: movimientos de manos erráticos, dificultad de mantener el contacto visual, hipersensibilidad, o problemas en el habla.
- Acercarse intuitivamente. Mantenerme a lo largo de esta investigación atento a los gestos, comentarios o situaciones donde una sensibilidad extraña se haga presente. No estoy haciendo un llamado abierto<sup>126</sup> a invitar a personas a ser escuchadas, sino parte de la pesquisa incluye estar atento a mi alrededor donde pudiesen aparecer rasgos extraños.
- Proponer espacios de escucha con estas personas, donde se realicen diálogos en espacios cómodos para ellas, y estén dispuestas a ser parte de esta investigación.
- Registrar, en formato de audio, las escuchas cuando sea posible.

El objetivo de este procedimiento es proponerme desde las artes el espacio de escucha como si fuese un laboratorio o un taller. Abrir un lugar donde exista un intercambio en torno a los gestos propios. Si bien las investigaciones sobre la neurodivergencia que hemos visto sugieren rasgos compartidos, me interesa descubrir las experiencias particulares de personas, independiente de su relación con los diagnósticos.

A continuación, como bitácora de encuentros casuales enumeraré las escuchas que he trabajado en esta investigación. Por respeto a la privacidad, y solo por esta vez

---

<sup>126</sup> Corita Kent cita en su manifiesto “Immaculate Heart College Art Department Eules” una frase de John Cage: “Estamos rompiendo todas las reglas, incluso nuestras propias reglas”. Si bien la mayoría de las personas fueron seleccionadas por intuición y casualidad, una vez generé un llamado abierto para un taller denominado “Arte sonoro para personas neurodivergentes” realizado en el marco del curso Residencia del Magíster en Artes Mediales. Esa experiencia y sus conclusiones serán igualmente comentadas en su correspondiente sección. Kent, Corita. «Ten Rules | Corita.org». Corita Art Center. Accedido 27 de septiembre de 2023. <https://www.corita.org/tenrules>. Rule 10.

nombraré a las personas indicando sus iniciales, y me referiré a ellas en el genérico femenino (en referencia a *las* personas), seguido de la fecha de la entrevista en formato AAMMDD (año, mes y día), y un breve relato sobre cómo se generó el acercamiento antes de realizar la entrevista.

*PG211110<sup>127</sup>. Mientras impartía un taller de electrónica, una participante mencionó que utilizaba unos pequeños dispositivos en el oído que le permitían aplacar el ruido ambiente, limitando los agudos. Esta persona parecía tener hipersensibilidad al ruido.*

*RC211201. La conocí en la universidad, y era muy extrovertida. Tiempo antes de realizar la entrevista, noté que en la red social Instagram había estado subiendo información sobre su reciente diagnóstico de autismo.*

*AD211201. Compañera de departamento de RC211201, me encontré de casualidad a esta persona cuando fui a entrevistar a la anterior. Amablemente, aceptó formar parte del proyecto.*

*CB210514. Profesora universitaria, me había comentado en conversaciones en años anteriores que tenía ciertas dificultades para socializar y había sido diagnosticada con asperger.*

*CF221006. Amiga de hace años, que por algunos de sus gestos como su dificultad para mirar a la cara cuando conversamos y su simpatía conmigo, me hacía considerarla como una persona de sensibilidad extraña.*

*VP230317. La conocí en la Antártica, mientras participaba de otro proyecto<sup>128</sup>. En un momento de nuestra residencia, mientras almorzábamos en el comedor, se levantó y cambió la silla que estaba utilizando porque no era suficientemente cómoda para ella.*

---

<sup>127</sup> Estos nombres parecen ser códigos, difíciles de leer de buenas a primeras. Mi intención por ahora es confundir un poco la lectura cuando nos referimos a nombres, para poder dedicar más atención a los gestos de la persona, por sobre su propia identidad.

<sup>128</sup> En marzo de 2023 viajé a la Isla Rey Jorge del territorio Antártico, ya que fui invitado por la artista visual chilena Ingrid Wildi a formar parte de una residencia para su futura exposición en el Museo de Arte Contemporáneo de Parque Forestal, Santiago, Chile. Aprovecho esta pequeña nota para agradecer infinitamente la invitación a participar de su proyecto y las conversaciones que mantuvimos que aportaron enormemente a mis indagaciones.

*AD221217. Participante del taller de Arte Sonoro para personas Neurodivergentes. La misma persona que AD211201.*

*NP221217. Participante del taller de Arte Sonoro para personas Neurodivergentes y dibujante.*

*PS221217. Participante del taller de Arte Sonoro para personas Neurodivergentes, música y estudiante de artes visuales.*

*TV221217. Participante del taller de Arte Sonoro para personas Neurodivergentes y ex compañera de la universidad.*

*EB231209. Formamos parte de una exposición juntas, y en una de sus historias de Instagram comentaba que estaba con visitas en casa, y que necesitaba recuperar energías escondiéndose en su habitación por un tiempo.*

Estas escuchas se realizaron sin pauta ni guía de preguntas. Las primeras tres no consideraron ni siquiera grabación en audio, por lo que tuve que almacenar la experiencia en mi memoria y transcribir lo que recordaba al volver a casa luego de cada una, ya que sentía que la instalación y seteo de una grabadora y un micrófono podría contaminar la experiencia de escucha. Inspirado en el trabajo de Ingrid Wildi Merino y en conversaciones con ella, que trabaja el ensayo y la entrevista como práctica estética<sup>129</sup>, comencé a abrazar la idea de incluir una grabadora en el proceso, ya que según sugerencias que recibí de parte de ella, el aparato desaparece después de un tiempo, y además a las personas les agrada tener la posibilidad de hablar sobre su historia o sus intereses.

Todas las personas elegidas eran adultas relativamente funcionales, que estudiaban o trabajaban, y casi todas tenían estudios universitarios. Esta demografía tiene que ver más con mis capacidades de relación, ya que no siento que tenga las habilidades ni la expertiz suficiente para trabajar con niñas o niños, o ser lo suficientemente radical como Fernand Deligny para trabajar con personas marginadas o reclusas en centros. De todas formas, no focalizar la escucha en personas ligadas a diagnósticos permitió

---

<sup>129</sup> Ingrid Wildi Merino, «Entrevista como práctica estética, inconsciente colonial y colonialidad del ser», *Anánsi: Revista de Filosofía* 3, n.º 2 (30 de diciembre de 2022): 23-40.

explorar una relación fronteriza de sensibilidad, con personas que según su lugar o tiempo han recibido (o no) diagnósticos.

La instancia de escucha se convirtió en un espacio artístico, de experimentación, como si fuese un taller. Las personas pudieron usar su propia voz y comentar su experiencia en primera persona, y en general se sentían agradecidas de poder comentar sobre su sensibilidad. Cada instancia de escucha tenía complejidades y requería de cierto cuidado y atención para adaptar las condiciones a cada persona, con las cuales se requería un contacto previo, invitar al proyecto, y coordinar un lugar de reunión para la conversación que fuese cómodo y ameno<sup>130</sup>, donde las sensibilidades de estas personas no fuesen expuestas a situaciones de estrés. En cada conversación, se debía tener cuidado de no entrar en detalles muy explícitos para no revivir situaciones traumáticas que pudiesen generar una revictimización en estas personas. Por suerte, resultaron ser personas que decían conocerse bastante a sí mismas, y no caían en flujos de conversación que les pudieran llegar a producir daño. Una de las pocas cosas en común que tuvieron las personas, es que pese a no tener todas algún tipo de diagnóstico psiquiátrico, todas habían pasado por algún proceso de terapia, lo que probablemente ayudaba a su autoconciencia y su capacidad de hablar de los que les pasaba.

En la siguiente sección, se muestran de manera experimental algunos trazos de las escuchas realizadas.

---

<sup>130</sup> La idea de búsqueda de un espacio para el diálogo ciertamente está inspirada en el proyecto *Why Do We Do the Things We Do* del artista chileno Ariel Bustamante, quien junto a un equipo de artistas y curadores, construyó un espacio acústico donde ocurrieron 103 conversaciones a lo largo de 35 días. Para ese proyecto, la noción del espacio aislado era fundamental para el desarrollo de una conversación, ya que les permitió bajar el ritmo y escuchar dentro del silencio. El dispositivo arquitectónico es denominado como “escultura”, y se encuentra desde 2016 en un sitio permanente en la Universidad Aalto, en Helsinki, Finlandia. Si bien en mi proyecto no existe la construcción de un espacio para la escucha, sí encuentro resonancias con Ariel en la propuesta de considerar el momento de la escucha y el diálogo como parte fundamental del proceso de creación artística. Ariel Bustamante, *Why Do We Do the Things We Do?*, Aalto University Publication Series. Art+Design+Architecture 1/2017 (Aalto: School of Art and Design, 2017), 10.

La siguiente sección corresponde a la yuxtaposición de pequeños trazos de las escuchas realizadas entre 2021 y 2023 para el proyecto. La diagramación experimental de este texto está inspirada en la escritura de John Cage, que podemos encontrar en compilaciones de sus textos como *A year from Monday* (1967). En este caso, la disposición del texto busca diluir la individualización de cada persona y proponer una lectura exploratoria, donde se encuentren las frases de forma casual, como si fueran sopas de letras. Las iniciales de las personas fueron reemplazadas por un signo de punto al medio [·], y las frases fueron reordenadas de manera aleatoria, negando la posibilidad a un orden cronológico. Esta composición se propone desde hacer extraño al texto y la estructura a la que estamos acostumbrados, sobre exagerando la linealidad, retorciendo la estructura temporal y eliminando los espacios vacíos. Hasta este punto, se proponen 238 trazos de escucha.

---

·HASTAELDÍADEHOYSECUESTIONAQUELEPASA ·YANOTRATADEENTENDERALASPERSONAS  
·LEYÓLAANTOLOGÍADEGABRIELAMISTRALALOSDIEZAÑOS ·PREFIEREAPRENDERQUEASE  
NTARSE ·DETESTAJUGARALAMÍMICA ·SENTÍAQUEVIVÍAMIMETIZADADETRÁSDELAIMAGE  
NDESUSPADRES ·FUEDIAGNOSTICADAYLEDOLIÓ, PESEAQUELOINTUÍA ·SABEQUELEHACE  
MALAISLARSE ·SUFRÍABULLYINGCUANDONIÑA ·SIEMPREQUEPUEDESEVAALACAMA AHACE  
RSEBOLITA ·DICEQUELEECOSTABANLASREUNIONES SOCIALES CUANDOPEQUEÑA ·UNAVEZS  
INTIÓUNSONIDODETICTACQUELEHIZOZUMBARELOÍDO ·UTILIZAELPIANOPARAMOVERLA  
SMANOS, ESCUCHARYEXPLORAR ·NOENTIENDEPORQUELAGENTEHACEDAÑO ·SIEMPRESESI  
NTIÓCOMOUNBICHORARO ·ESDETALLISTAPEROSECONSIDERAINCAPAZDEVERLOMACRO ·D  
ICEQUECUANDOEMPIEZAACONTARUNAHISTORIAELRESTODELAGENTESEEMPIEZAABURR  
IR ·SIENTEQUETIENEUNESPECTRODECAPACIDADES, YQUEENCIERTOSENTORNOSSEDESA  
RROLLAN ·NOENTIENDECOMOSEPRODUCENLASPELÍCULAS ·SIENTEAVERSIÓNALASESTRU  
CTURASSÓLIDAS ·PREFIEREEXPLORAROTRASCOSASANTESQUEREPETIRLOSPATRONESQU  
EAPRENDIÓENLAUNIVERSIDAD ·MANTIENESUSMANOSOCUPADASCONUNPELUCHECUYASTE  
XTURASLEINDUCENRELAJO ·ODIALASACEITUNASY SUSABORINTENSO ·TUVOETAPASEXTR  
OVERTIDASCUANDOABUSABADELALCOHOL ·SESENTÍAPÉSIMOPORNOSABERCALZAR ·CREÍ  
AQUEELALCOHOLLEAYUDABAASOCIALIZAR ·CUANDOSESIENTEINSEGUROSIENTEQUESUC  
EREBROSERETUERCE ·FUELATORMENTAPERFECTACOMOALUMNAENLAUNIVERSIDAD ·HACÍ  
ACOSASPORQUEOTRAPERSONALEHABÍADICHOCOMOSEHACÍANLASCOSAS ·ESBUENAPARAE  
NCONTRARPROBLEMASDEESCRITURA ·NODECLARARÍASUDIAGNÓSTICOPÚBLICAMENTE ·S  
EENSIMISMACUANDOTOCAPIANO ·SECONSIDERAINTROVERTIDA ·DISFRUTALALECTURAP  
ERODICENOENTENDERLAPOESÍA ·TOMÓUNACARRERAASUMIENDOQUETENDRÍAQUEABANDO  
NARLA ·PARECEQUEMIRARAALINFINITO ·NOSIENTEQUEREPRESENTEELPERFILDEEGRES  
ODESUTÍTULO ·SABÍALEERANTESDEENTRARAKINDER ·APRENDIÓALEERDEPEQUEÑA ·SIE  
NTEQUEEXISTEUNMUNDOREDUCIDODONDEELLAPUEDEHABLARDELOQUEQUIEREHABLAR ·D  
EBEPREPARARSEANTESDESOCIALIZAR ·SIENTEQUESUAMBIENTEESELAMBIENTEUNIVER  
SITARIO ·DICEQUESUCRISISDELOSCUARENTASEBASARÁENESCRIBIRYCANTARSUSPROP  
IASCANCIONES ·SIENTEUNDOLORFÍSICOALINTENTARRELACIONARSECONLASPERSONAS  
·TENÍADIFICULTADESPARADEFENDERSE ·DISFRUTADEXPLORARSUSSENTIDOS ·SECON

SIDERAUNAPERSONALITERAL · NOCREEQUEENMASCARESUPERSONA · SIENTEQUESUHONES  
TIDADSIEMPRELEHAGENERADOPROBLEMAS · PENSABAQUEERABI POLAR · LLORACONFACIL  
IDADCUANDOSESIENTESOBREPASADA · PRIORIZÓSUINTERÉSENELAPRENDIZAJEPORSOB  
REELBENEFICIOECONÓMICOALMOMENTODEELEGIRSUCARRERA · PUEDESUFRIRUNACRISI  
SPORESCUCHARUNPORTAZOYNESITATIEMPOPARARETOMARSUSACTIVIDADES · HUBIER  
APREFERIDOINTERNARSEPERONOENTIENDECOMOFUNCIONA · SIENTEQUEPORSUANEMIAV  
IVÍAENUNESTADODESOPONCIO · EMPEZÓADARSECUENTAQUENOSABÍAQUIENERA · SUFREL  
LAMADOSDEATENCIÓNPORQUEAVECESHABLAMUYFUERTE · TIENEDIFICULTADESPARADEF  
INIRLOSLÍMITESDECUANTODECIR · HACÍAMUCHASPREGUNTASENLAUNIVERSIDAD · CUES  
TIONAMUCHOLASCOSASDESDEJOVEN : PORQUÉESTABA AHÍ , LAFORMADELUNIVERSO , LAPO  
SICIÓNDELATIERRA · CRECIÓCONHOMBRESNEURODIVERGENTES · JUGABASOLACUANDOPE  
QUEÑA , HACÍAHISTORIETASYLEÍAMUCHO · NOESTÁDEACUERDOENQUETENGAMOSQUESALI  
RDELAZONADECONFORT . · JUGABACONPOCASPERSONASDESDEPEQUEÑA · DICEQUENOSABE  
HASTAQUEPUNTOPUEDEEMPATIZAR · DUERMECONELCUERPOENPOSICIONESEXTRAÑAS · ES  
CONDÍALACABEZAENTRESUSPIERNASSISESENTÍAESTRESADADESDEPEQUEÑA · VALORAA  
LASPERSONASQUENOINTENTANENTENDERLASINOACEPTARLA · SIEMPREFUEANTISOCIAL  
· USASUCUADERNODEDIBUJOPARAESTARENSUMUNDOMIENTRASPARTICIPADESITUACION  
ESSOCIALES · SIENTEQUETIENEELFOCOPUESTOENCUALQUIERLADO · NUNCAPODRÍATRAB  
AJARCOMOBAILARINA · SABEQUEAVECESSEQUEDAPEGADAENUNTEMA · FUEADELANTADADE  
CURSOENSUETAPAESCOLAR · AÚNCREEQUEESPOSIBLEGENERAREXPERIENCIASENCOMÚNC  
ONELRESTO · DICEQUECONENELTIEMPOTEVASDANDOCUENTAQUETUIDENTIDADNOESTÁSO  
LOINSCRITAENUNACUESTIÓN · SENTÍAQUEALGOESTABAROTOENELLA · SESINTIÓMÁSSEG  
UROCUANDODESCUBRIÓLAPALABRANEURODIVERGENCIA · NUNCAPODRÍASERFISCAL · SIE  
NTEQUELARUTINAAPAGASULLAMAINTERIOR · AVECESENTIENDEOTRACOSACUANDOLEDAN  
INSTRUCCIONES · SEABURRÍAENSUJUVENTUDCONVERSANDOCONLASPERSONAS · VIVEENU  
NASITUACIÓNDEINMINENCIADEPELIGRO · NOTIENEPACIENCIAPARALIJARMADERA · NOP  
UEDESEGUIREL RITMOSOCIAL · HAESCUCHADOQUELAHANLLAMADOEMOCIONAL · APRENDIÓ  
APERDERELASGANASDELLORARFRENTEACUALQUIERSITUACIÓNESTRESANTE · FUEADOPTA  
DAPORUNAMIGOCONELQUESEINTEGRÓENUNANUEVACIUDAD · SIENTEQUEAVECESLASPERS  
ONASLAVENMEJORQUECOMOELLASEVEASIMISMA · BEBEALCOHOLDEDELAADOLESCENCIA  
YENLASFIESTASALASQUEASISTÍASOLOSEPREOCUPABADELABEBIDA · SINTIÓDESPUÉS  
ELPRIMERAÑO DEUNIVERSIDADQUENOTENÍAQUECONVERSARCUANDOVOLVIÓASUCASA · SI  
ENTEQUENOTIENEUNGRUPODEAMIGOS · LEGUSTAMEZCLARCOLORESCUANDOSEPREPARACO  
MIDA · ESCUCHÓAUNASICÓLOGADECIRLEQUEERA OBSESIVA · DICETENERLAFORTUNADECR  
EERENDIOS · CUANDOERAPEQUEÑAVIVÍATRANQUILAPERODESPUÉSSEEMPEZÓADARCUENT  
ADESUDIFERENCIA · CUANDOSESOBREESTIMULACOMIENZAASENTIRUNOLOR · AVECESSEE  
NFOCAMUCHOENUNATAREAHASTAELPUNTODEPARECERQUESEESTUVIERAYENDO · SESIENT  
EAGOTADA AVECESPORLASPERSONAS · HAESCUCHADOQUELAHANLLAMADORARA · ERACONSU  
LTADAPORSUSCOMPAÑERASDEUNIVERSIDADSOLOPARARESOLVERPREGUNTASDEMATEMÁT  
ICA , FÍSICAOELECTRÓNICA · INTENTASALIRPORQUEESTÁCANSADODEESTAR AISLADO · H  
AESCUCHADOQUELAHANLLAMADOLOCA · NUNCAPODRÍASERMÉDICA · EMPEZÓASENTIRSUCE  
REBROACTIVO AUNAEDADAVANZADA , YAPENSARCOSASQUEANTESNOPENSABA · DICEQUEES  
DIFÍCILMOSTRARDESACUERDOENALGOYQUENOESTAMOSPREPARADAS · DICEQUESUPAPÁT  
ENÍAINTUICIÓNPARALAFÍSICAYLOSMATERIALESSINTENERESTUDIOS · SIENTEASCOPO  
RLASTEXTURASDEALGUNASCOMIDAS · PREFIEREENTABLARVÍNCULOSCONLASPERSONASI  
NDIVIDUALMENTE , NOSECONSOLIDA CONGRUPOS · SIENTEQUETIENEUNRANGODEEMOCION  
ESAMPLIO · SUFREDOLORESDECABEZA CONLOSSONIDOSREPETITIVOS · TOCAPIANOPERON  
OSEDEDICAAÉLPROFESIONALMENTE · VALORAQUELEEXPLIQUENLOSCÓDIGOSSOCIALES ·  
DICEQUEUNANUNCAESTANDISTINTAALOSDEMÁS · RECUERDAELDÍAEXACTOENELQUESEFU  
EAVIVIRACHILOÉ : LAFECHA , ELCLIMAYLARADIOQUESONABA · EVIDENCIASUSESTADOSE  
MOCIONALES , NOPUEDECONTENERLOS · ESUNAPERSONABASTANTECONCRETA · FUEIDIAGNO  
STICADA CONAUTISMO DESPUÉSDELOSVEINTEAÑOS · DISFRUTADELSONIDODELASCAMPAN  
AS · NOSABEEEXACTAMENTE CUANDOESTÁPONIENTOSUMÁSCARASOCIAL · DEJÓUNTRABAJOE  
NUNAOFICINADEPUBLICIDADPORUNTUBOFLUORESCENTEQUETENÍACERCADESUESCRITO  
RIO · NUNCASERÍALADRONADEBANCOS · VIVEENUNACASACONDOSPERROSYCUATROGATOS ·

EN ALGÚN MOMENTO DE SU VIDA COMENZÓ A SENTIR QUE TODO EN LA VIDA SE VOLVIÓ ABRUMADOR EN ALGÚN MOMENTO · SE ABURRE DE LA RUTINA CON FACILIDAD · SEMUEVE EN EL ENSAYO Y ERROR · CREE QUE APRENDER A FUNCIONAR DE FORMA ESTÁNDAR CIERtas GARANTÍAS DE SUPERVIVENCIA · NUNCA PODRÍA SER GUARDAPARQUE · ESCUCHÓ MUCHO QUE LE DIJERAN PELACABLE EN LA UNIVERSIDAD · CREE QUE UN AÑO ES ESPECIAL COMO CREE · SE CONSIDERABA UNA PERSONA INCONSTANTE · SI ENTE QUE LE ENCANTARÍA SER UNA PERSONA QUE TIENE FACILIDAD SOCIAL · NOSOPORTA LA COMIDAMEZCLADA ENTRE ELLA · SE QUEDABA EN LAS ESQUINAS MIRANDO AL AGENTE · APRENDIÓ A LEER ANTES QUE SUS COMPAÑERAS · FUE DE JADA DE SER INVITADO POR SUS AMIGOS POR QUE SENTÍAN QUE ERA UNA PÉRDIDA DE TIEMPO · SE ABURRE DE LAS ESTRUCTURAS RÍGIDAS, NO LE RESULTAN INTERESANTES SI SON PREDECIBLES · ERA DIFERENTE AL RESTO · SI ENTE QUE LE ENCANTARÍA EN LA PANDEMIA LE HIZO BIEN · DISFRUTABA DE LA MÚSICA POP POR SU PREDICTIBILIDAD · SI ENTE QUE SUGATO SABE CUANDO ÉL ESTÁ MAL · SE SENTÍA CULPABLE POR COMO ERA · ENCUENTRA PATRONES ENTRE OBJETOS, NÚMEROS Y EXPERIENCIAS DE SU ENTORNO DE FORMA SEGUIDA · CONSIDERA QUE SU FORMA DE PONER LAS MANOS EXTRAÑA · NOSABE PARTICIPAR EN GRUPOS DE WHATSAPP · TIENE DIFICULTADES PARA INCLUIR SE EN CONVERSACIONES GRUPALES · CREE QUE ANTES DE LE ESTALLIDO DEL 2019 ESTÁBAMOS VIVIENDO UN SENTIDO QUE HABÍA QUE DETENER · SE SINTIÓ RECARGADO DESPUÉS DE LA PANDEMIA · NO CREE QUE UN DIAGNÓSTICO SEA UN CONTRATO: NO NECESARIAMENTE ALGO CAMBIÓ · TIENE VARIOS PRIMOS AUTISTAS · SE SIENTE AFECTADO POR COSAS QUE DENOMINAVIBRANTES · CREE QUE A VECES NOSABE QUE DECIR · ENCUENTRA MUCHAS COINCIDENCIAS DE CUMPLEAÑOS ENTRE PERSONAS QUE HA CONOCIDO · TUVO COMO PRIMER DIAGNÓSTICO Fobia Social · SI ENTE QUE NECESITA ESTAR TOCANDO COSAS TODO EL TIEMPO · NO PODRÍA ESTAR ENCERRADO TRABAJANDO EN UNA OFICINA · DICE QUE GRAN PARTE DE LO QUE HA VIVIDO ES POR QUE LE HAN DICHO · NUNCA PODRÍA SER POLÍTICANIVOCERA · DICE QUE NO TIENE ENERGÍA PARA SOCIALIZAR · CREE QUE UNA PUEDE CAMBIAR TODO LO QUE UNO YA ES · NOSABÍA QUE LAS COSAS QUE HACÍA ERAN RARAS HASTA QUE SE LO DIJERON · DISFRUTABA DEL SONIDO DE LOS TERREMOTOS Y TEMBLORES · DISFRUTABA MUCHO DEL SONIDO DE LOS TRUENOS · PARA TRABAJAR TIENE QUE USAR AUDÍFONOS PARA MITIGAR LA ATENCIÓN EN LOS ESTÍMULOS · RECUERDA QUE A LOS CUATRO AÑOS NO PENSABA EN EL FUTURO, PERO SI EN LA BÚSQUEDA DE TRANQUILIDAD · NO JUGABA CON OTRAS NIÑAS EN BÁSICA · ESCUCHÓ A LOS 12 AÑOS QUE NO FUNCIONABA EN GRUPO · PREFERÍA PASAR TIEMPO SOLA CUANDO NIÑA · NUNCA HA SENTIDO QUE SU DIFERENCIA SIGNIFIQUE UN PROBLEMA · CREE QUE UNA ZONA DE CONFORT PODRÍA SER UNA ANALOGÍA A LA SENSACIÓN TÁCTIL Y SONORA DE ESTAR DENTRO DEL VIENTRE MATERNO · NUNCA PODRÍA TRABAJAR COMO CAPTADOR DE UN DISCO THEQUE · NO PUEDE EVITAR AYUDAR AL AGENTE · MUEVE SU EXTREMIDADES DE FORMA ERRÁTICA MIENTRAS HABLA · ESCUCHÓ A SU MADRE DECIR LE QUE A EL LA ECOSTARÍA VIVIR DE ADULTA, SIN COMPARTIRLE LA RAZÓN · PREDECÍA LAS CONVERSACIONES CON LAS PERSONAS, PROYECTABA IMÁGENES EN SEMICÍRCULOS, ESPECIES DE ESCENAS ENCIMA DE LAS OTRAS PERSONAS, ADELANTANDO LO QUE ES A PERSONA DIRÍA · CONSIDERA DIFÍCIL LEGIR PALABRAS · CONSIDERA QUE MANIPULAR UN PELUCHE ES ALGO DEMASIADO ESTIMULANTE · NUNCA CONECTÓ CON SUS COMPAÑERAS DE EDUCACIÓN MEDIA · NO CREE QUE CAMBIAREL RELATO DE LAS COSAS LA CAMBIE ESTRUCTURALMENTE · SE AÍSLA PERO IGUAL QUIERE ESTAR EN LA SOCIEDAD · DIJO SUS PRIMERAS PALABRAS A LOS TRES AÑOS: QUIERO JUGO · ENCUENTRA EN CONTEMPLO EL MAR LA PAZ · SE RELAJA MANTENIENDO LAS MANOS OCUPADAS · TIENE DIFICULTADES CON EL PROCESAMIENTO SENSORIAL · PREFIERE BUSCAR ELEMENTOS COMUNES CON OTRAS PERSONAS ANTES QUE RESALTAR SU EXTRAÑEZA · SI ENTE UNA ATRACCIÓN POR LAS FIGURAS EN MINIATURA · A VECES CUANDO SALE DEBE DEDICARLE OTRO DÍA A DESCANSAR · RECIBIÓ MUCHO BULLYING CUANDO ADOLESCENTE · ESCUCHABA QUE LE DECÍAN AUTISTA COMO INSULTO · HA ESCUCHADO QUE LA HAN LLAMADO RATÓN DE BIBLIOTECA · TIENE DIFICULTADES PARA REGULAR EL VOLUMEN DE SU VOZ · NO PUEDE EXPLICAR CON PALABRAS LO QUE LE PASA CON LAS PIEDRAS · RECUERDA QUE CUANDO NIÑA ERA FELIZ POR QUE NO SE SENTÍA EXTRAÑA · SUELE TENER UNA ACTITUD CALMA · DICE QUE NO TENE TÍTULO PROFESIONAL LE HA AYUDADO A NO DEFINIRSE EN LA VIDA · SE INTERESA POR EL BIEN COMÚN, NO PUEDE IR POR LA VIDA IGNORÁNDOLO · CONSIDERA UNESFUERZO MANTENER AMISTADES · ARMA SU RUTINA DIARIA PERO LAS ALTERA SEGUIDO · TIENE EN UNA AMIGA QUE LA CONSIDERA COMO UN LUGAR SEGURO · LE ÍALAREVISTAGEO COSMOS A LOS OCHO AÑOS · NO PUEDE INHIBIR SENSACIONES · ESCUCHABA A SU FAMILIA DECI

RQUEERARARA · NUNCA PODRÍA TRABAJAR COMO AGENTE DE SEGURIDAD · DICE QUE LE CUESTA MUCHO ENTENDER LO QUE ESTÁ DETRÁS DE LAS INSTRUCCIONES DE PERSONAS A CARGO · SE AISLA BA DE SDE PEQUEÑAS SIN ENTENDER POR QUÉ · TIENE UNA PERRA DE ASISTENCIA · FUE DIAGNOSTICADA POR UN DOCTOR COMO ASPERGER DE ALTO NIVEL · TENÍA DIFICULTADES PARA RELACIONARSE Y LE GUSTABA AISLARSE · NO TIENE INTERÉS POR COMO LAS PERSONAS COMEN O SE VISTEN · NO SABE HABLAR EN GRUPO DE WHATSAPP · ACUMULA PEQUEÑOS OBJETOS DE LUGARES QUE HA VISITADO · FUE DIAGNOSTICADA CON DEPRESIÓN CLÍNICA · APRENDIÓ CON EL TIEMPO A DEJAR DE SER EXIGENTE CON SIGO MISMA · CREE QUE LA MAYORÍA DE LAS PERSONAS QUE ESTUDIARON CON ELLA EN LA FACULTAD DE ARTES ERAN NEURODIVERGENTES · HA ESCUCHADO QUE LA HAN LLAMADO HISTÉRICA · SIENTE QUE CONSUELE DIAGNOSTICAR TODO CAMBIO Y NADA CAMBIÓ AL MISMO TIEMPO · A LOS CINCO AÑOS QUERÍA ESTAR EN UN LUGAR DONDE HUBIERA CIELO AZUL Y AIRE, Y CON LUZ TENUE · HA ESCUCHADO QUE LA HAN LLAMADO BRAVA · SIENTE DOLOR CON ALGUNOS SONIDOS · SIEMPRE HA VIVIDO CON LA SENSACIÓN DE SENTIRSE EXTRAÑA · SE FASCINA POR LOS COLORES, FORMAS Y TEXTURAS DE LAS PIEDRAS · DICE QUE TIENE RUTINAS QUE SE COMPLETAN ORGÁNICAMENTE CON SUS COMPAÑEROS DE CASA NEURODIVERGENTES · A VECESSERÍE TANTO QUE SE PONE A LLORAR · SE ABURRIÓ DE LA PSICÓLOGA A LOS SEIS MESES · HA SENTIDO TODO LA VIDA TIENE UNA PERCEPCIÓN DISTINTA DE TODO · HA TENIDO CONSECUENCIAS POR NO ADAPTARSE A ESTRUCTURAS RÍGIDAS · DICE QUE LA MAYORÍA DE LAS PERSONAS EN SU CASA SON AUTISTAS · TIENE SU ESPACIO DOMÉSTICO POBLADO DE PLANTAS · CREE QUE NO ESTAN SENSIBLE · DESDE PEQUEÑO FUE CURIOSO POR SABER QUE HABÍA MÁS ALLÁ · CREE QUE UNA QUIERECAMBIA EL MUNDO HASTA QUE TIENE QUE ENFRENTARSE A OTRA · DISFRUTA LOS SONIDOS GRAVES Y QUE SE EXPANDAN · SIENTE DE SAGRADO POR LAS CAMPANAS · DICE QUE LE GUSTA RELACIONARSE CON OTROS, AUNQUE LE CUESTE Y NO SE PA COMO HACERLO · SIENTE APRECIACIÓN POR LOS ERRORES · DICE QUE SIGUE CONVERSANDO CON LA VERSIÓN PEQUEÑA DE ELLA MISMA · NO SABE HACER NUDOS · DISFRUTA DE LOS SONIDOS DE LOS PAQUETES DE GALLETAS ABRIÉNDOSE

---

## Sobre el taller “Arte Sonoro para personas neurodivergentes”

En el segundo semestre del año 2022 en el marco del curso “Residencia”, parte del proceso del programa de Magíster e impartido por la artista y curadora Ángela Cura, se levantó la premisa de generar una instancia colectiva con alguna comunidad. En este contexto, decidí generar un espacio de escucha ampliado entre personas neurodivergentes, donde a diferencia de los diálogos uno a uno que había generado anteriormente, se amplió la experiencia un grupo más grande que no necesariamente se conociera previamente. Y como vimos en los primeros capítulos donde definimos el estado actual del diagnóstico de autismo, esta instancia en realidad propone desafíos significativos, pues, por ejemplo, uno de los rasgos más validados en el autismo del DSM-V tienen que ver con dificultades en la comunicación y la interacción social<sup>131</sup>. En esta sección, relataré la preparación de la actividad, el desarrollo y las cosas inesperadas que hicieron cambiar el enfoque de la acción<sup>132</sup>.

Mi interés inicial fue el del espacio de diálogo, pero también el de interpelar los aspectos de sensibilidad relativos a la escucha. En el video *Sensory Overload* se representan a través del dibujo y la animación cómo el entorno sonoro satura y afecta a un niño<sup>133</sup>, pero hasta ese momento aún tenía una pregunta que no había logrado responder: ¿qué es de lo sonoro, lo que realmente afecta?, ya que por la experiencia de las conversaciones que había llevado hasta ese momento, aún no detectaba qué era lo realmente molesto de los sonidos. Había personas neurodivergentes que les molestaban ciertos sonidos específicos, independiente de la intensidad, mientras otras podían sufrir crisis por un portazo. Otras personas necesitaban escuchar músicas tranquilas, ya que no soportaban escuchar a muy alto volumen, mientras otras solo eran capaces de escuchar *metal* o música muy agresiva. ¿Tiene que ver con el timbre del sonido, la intensidad, la repetitividad, lo impredecible o algo más? Estas preguntas serían la columna vertebral del taller, que se realizaría eventualmente en la Sala C del Museo de Arte Contemporáneo, sede Parque Forestal, y que limité a 6

---

<sup>131</sup> American Psychiatric Association, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 52.

<sup>132</sup> Hay que mencionar además que en este momento de la investigación aún pensaba trabajar de cerca con personas diagnosticadas o cercanas al diagnóstico, y no tenía la claridad aún que mi interés estaría en los trazos y gestos y no en las categorías médicas. Por eso, en esta sección no utilicé la expresión *sensibilidad extraña* que había instalado anteriormente.

<sup>133</sup> *Sensory Overload (Interacting with Autism Project)*.

personas para que fuese un grupo manejable. El texto de la convocatoria decía lo siguiente:

Se invita a personas adultas diagnosticadas o autodiagnosticadas como neurodiversas/neurodivergentes a participar de un taller de escucha y arte sonoro, donde se abrirá un espacio de diálogo para compartir sobre las dificultades y virtudes de cada experiencia, para así encontrar espacios de resonancia y diferencia entre personas de este espectro. Posteriormente, se realizarán acciones de improvisación sonora colectiva y libre con objetos sonoros cotidianos. Estos procesos buscan realizar conexiones entre personas de la comunidad neurodiversa y explorar otras formas de comunicar la propia sensibilidad a través de lo audible.

El taller forma parte del curso Residencia del programa de Magíster de Artes Mediales de la Universidad de Chile. La actividad forma parte del proceso de investigación de tesis del tallerista. El taller será grabado en formato de audio.



TALLER

**Arte sonoro para personas neurodivergentes**

Dirigido a personas mayores de 18 años,  
diagnosticadas y autodiagnosticadas  
6 cupos disponibles

17 DIC

12:00 a 14:00hrs

MAC Parque Forestal

+info e inscripciones  
instagram @misaa.cc

Figura 7: Afiche de convocatoria realizada a través de Instagram. Fotografía y diseño por Matías Serrano, 2022.

Diseñé una convocatoria que se difundió a través de *Instagram*, donde le pedí a las personas que me escribieran internamente para compartirles el enlace de un formulario de *Google Forms*. El formulario de inscripción, además de pedir información de contacto, pedía un consentimiento para grabar en audio la actividad y aceptar que este taller formaba parte de un proceso de investigación académica, contenía dos preguntas:

¿Hay sonidos que te producen sensaciones positivas? ¿Cuáles?

¿Tienes hipersensibilidad acústica? ¿Te afecta de manera negativa algún tipo de sonido? ¿Cuál/es?

Las preguntas tenían el objetivo de ser gatillantes de la sensibilidad sonora, y de revisar la capacidad de estas personas de articular en el lenguaje escrito su percepción auditiva. Las respuestas a la primera pregunta variaron entre un “no lo sé”, sonidos de la “naturaleza y animales”, instrumentos musicales, hasta aparatos tecnológicos específicos como cámaras, teclados de computador o celular. Sobre los sonidos que afectaban negativamente, se repitieron los motores, los portazos o bocinas, los repetitivos y las multitudes.

La actividad tenía contemplado el siguiente itinerario (el que fue desarmado completamente a lo largo de la actividad)

1. Dinámica rompehielos: buscar que cada persona diera su parecer en torno a la extrañeza por medio de las siguientes preguntas.

¿Desde cuánto te sientes extraño?

¿Cómo es tu zona de confort?

¿Qué sonidos te producen desagrado? ¿Cuáles te producen bienestar?

2. Activación de la escucha por medio de la ejecución de la obra *Ear piece*<sup>134</sup> (1998) de Pauline Oliveros, basada en 13 preguntas.
3. Escuchar objetos cotidianos siendo manipulados con métodos similares a las técnicas de ASMR<sup>135</sup>, donde las personas generarían sonidos alrededor de un micrófono estéreo y los escucharían a través de audífonos, con control personal de volumen por medio de un amplificador.
4. Realizar ejercicios de *Masajes Sonoros*, propuesta de arte sonoro del francés Thierry Madiot. En específico, uno que consiste en acostar a una persona en una mesa con los oídos tapados, y generar sonidos sobre la superficie de la mesa para que la persona escuche con sus huesos y no con sus oídos (figura 8).

El desarrollo del taller, sin embargo, fue muy distinto al programado. De las ocho personas, una llegó a la hora, otra media hora después, y las últimas dos llegaron con más de una hora de atraso, debido a que tuvieron problemas con el transporte y el animal de asistencia de una de ellas. Esto obligó a eliminar la actividad rompehielos, y

---

<sup>134</sup> *Ear Piece* (1998), traducida por los argentinos Alan Courtis y Juan Pablo Martese. Pauline Oliveros, *Deep Listening: Una práctica para la composición sonora*, 1.ª ed. (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Dobra Robota, 2019), 96.

1. ¿Estás escuchando ahora?
2. ¿Estás escuchando lo que estás oyendo ahora?
3. ¿Estás oyendo mientras escuchás?
4. ¿Estás escuchando mientras oís?
5. ¿Recordás cuál fue el último sonido que oíste antes de esta pregunta?
6. ¿Qué oirás en el futuro inmediato?
7. ¿Podés oír ahora y también escuchar el recuerdo de un sonido del pasado?
8. ¿Qué te hace escuchar?
9. ¿Te oís en tu vida diaria?
10. ¿Tus oídos están sanos?
11. Si pudieras oír cualquier sonido que quisieras, ¿cuál oirías?
12. En este momento, ¿estás escuchando sonidos o solo los estás oyendo?
13. ¿Qué sonido es el más significativo para vos?

<sup>135</sup> ASMR es un acrónimo de *autonomous sensory meridian response*, o “respuesta sensorial meridiana autónoma”, que explica la sensación en forma de calma y relajación que produce la exposición a ciertos sonidos gatillantes. Se pueden encontrar videos donde se producen este tipo de sonidos en *webs* como *YouTube* o *Twitch*, donde habitualmente una persona interactúa con un micrófono estéreo de forma cercana con su voz, su respiración, sus manos y objetos cotidianos. Por alguna razón que no indagaré ahora, las personas que producen este tipo de contenido suelen proponerlo de forma erótica. Podríamos entender el ASMR como una respuesta opuesta a la *misofonía*, que alude a la sensación de malestar que producen ciertos tipos de sonidos. Cuando propuse la actividad y sus preguntas, no tenía en mente la relación de estos dos conceptos. Paul D. McGeoch y Romke Rouw, «How Everyday Sounds Can Trigger Strong Emotions: ASMR, Misophonia and the Feeling of Wellbeing», *BioEssays* 42, n.º 12 (2020): 2000099, <https://doi.org/10.1002/bies.202000099>.

dedicarme a conversar espontáneamente con las dos primeras personas que llegaron. De esta conversación, extraje varias cosas. Primero, todas las personas habían pasado por importantes crisis en algún momento de sus vidas, al punto de tener que suspender sus estudios o trabajo por no poder dar abasto con los compromisos académicos o profesionales, y habían tenido que recurrir a psicoterapia y fármacos para poder administrar sus rutinas. Además, hablando sobre los sonidos que producían bienestar o disgusto, ocurrió una situación particular: una persona me planteó que odiaba el sonido de los papeles arrugándose, mientras que otra comentó lo opuesto, que le encantaba porque le recordaba a un “paquete de galletas abriéndose”. Debido a esto, decidí no realizar la acción que involucraba un par de micrófonos y los audífonos, ya que no tenía como controlar qué sonido les podría producir malestar. Por último, en este diálogo una participante me planteó que uno de sus sonidos favoritos era el del silencio, lo que me abrió la posibilidad de generar una nueva acción.



Figura 8: Thierry Madiot generando una acción de masajes sonoros, donde otra persona escucha a través de sus huesos el sonido de objetos frotando una mesa. Fotografía por Thor Brødreskift. Sound Massage Workshop with Thierry Madiot, 2016.

Así, el taller finalmente fluyó de la siguiente manera:

A medida que las personas iban llegando, las participantes se fueron sumando a la conversación mientras compartíamos galletas y jugos. Cada una contaba sobre su diagnóstico, cómo llegó a él y cómo se manifestaba en su cotidiano. Fragmentos de ese diálogo forman parte de “Notas sobre algunos trazos de escucha”. El primer ejercicio sonoro surgió a partir de la idea de disfrutar el silencio. Utilicé un gran ventilador que había en la sala para generar un pseudo ruido blanco que llenara la sala. Les pedí a las participantes que imitaran mis movimientos. Puse mis dos manos forma cóncava, y las fui acercando y alejando de mis orejas. De este modo, se producía un sutil efecto de filtro del audio, con un resultado muy similar a la sensación de escuchar el mar en una concha en la playa. A veces las movía rápido y otras lento, a veces giraba una mano mientras la otra la dejaba estática, y viceversa. También eventualmente reemplazamos las manos por vasos vacíos. Este ejercicio permitió introducir la sensibilización del oído frente a las acciones que realizaríamos luego.

Aprovechando la mesa de madera que había al centro de la sala, invité a las participantes a ponerse protectores auditivos y colocar su frente en el borde de la mesa, mirando hacia abajo, con los ojos cerrados. Con algunos de los objetos como los que se ven en la figura 9, como espátulas, baquetas, piedras, cepillos y esferas de distintos tamaños, generé fricciones y roces contra la mesa, lo que producía transmisiones mecánicas audibles a través de la frente y el cráneo. Luego de unos cinco minutos en esto, hice una pausa, donde les consulté por su estado y disposición a continuar. Me comentaron que, de todos los sonidos, el favorito fue el de las piedras girando en la mesa. Una de las personas se aburría de participar como oyente de la actividad, y me ayudó a generar sonidos, así estuvimos a cuatro manos haciendo girar piedras para las tres personas restantes por unos cinco minutos más. Al terminar, no se les avisó que la acción había terminado, y poco a poco fueron levantando la



afinando en la medida en que se repetían los ejercicios. Era fundamental para esto, generar una relación de confianza y de empatía con la otra persona, para no transgredir el espacio íntimo al que se estaba accediendo.

Terminado el ejercicio se generó un último diálogo de cierre, donde las personas comentaron su experiencia, con una voz relajada, lenta y a un nivel bajo. Alguien comentó que habitualmente tenía dificultades para meditar, pero que durante la actividad había tenido una experiencia cercana a la meditación. Como conclusión, bajo cierto modo de pensamiento esta actividad podría dar ciertos indicios cualitativos sobre la sensibilidad sonora de las personas neurodivergentes, sin embargo, preferiré quedarme con otra cosa: generar un espacio de confianza para explorar y trazar desde la escucha es un entorno fructífero para la relación entre las sensibilidades extrañas.



Figura 10: Una persona frota un perno contra una prensa cerca del oído de otra. En la mesa se pueden ver los objetos disponibles para ser explorados. Fotografía digital por Matías Serrano, 2022.

## Las piedras

Existe un gesto característico del comportamiento humano, que no es patrimonio exclusivo de las personas neurodivergentes, sino que es un tipo de gesto extraño que realizamos sin pensar activamente, que tiene relación con las manos. Lo ilustraré primero con un ejemplo doméstico.

Hasta hace algunos años, antes de que los celulares y *smartphones* nos permitieran comunicarnos desde casi cualquier parte, era habitual tener teléfonos en las casas<sup>137</sup>. Un aparato con botones, que a un extremo tenía un cable que lo conectaba a una pequeña caja en la pared, y en el otro un cable enrollado conectado hacia una pieza en forma de asa que contenía el auricular y el micrófono. Un teléfono fijo. Este aparato (si no era del tipo inalámbrico) estaba quieto en su mueble esperando a que fuéramos hacia él si necesitábamos hacer una llamada. Y a su vez, era capaz de convocarnos con su sonido característico cuando alguien nos estaba tratando de contactar.

Por varias razones era necesario tener una libreta de notas y un lápiz al lado del teléfono: para anotar recados, recordatorios, guardar números o direcciones, y en general dejar registro de la información que recibíamos. Si bien esta libreta tenía un objetivo muy claro, tenía un uso particularmente extraño: era habitual utilizar el lápiz espontáneamente para hacer garabatos en la hoja mientras escuchábamos las conversaciones. Independiente de si era realmente necesario tomar alguna nota, parecía que una fuerza irracional tomaba el lápiz por nosotros y desarrollaba su trazo: a veces más figurativo, a veces más abstracto. Siempre alguna figura salía de ese momento en el que escuchábamos, y nuestras manos se iban hacia algún lado, como queriendo aprovechar el momento de distracción del cerebro para escaparse de nosotros. Y este tipo de garabateo no era exclusivo del teléfono.

En todas mis fases de estudiante (básica, media, pregrado y postgrado) he tendido a generar dibujos extraños en los bordes de las hojas, y varias veces vi mi hoja después

---

<sup>137</sup> Puede ser un poco extraño explicar cómo funciona un teléfono fijo, pero probablemente ya estamos en un momento de la historia donde los *smartphones* están siendo la primera experiencia telefónica de las nuevas generaciones.

de la clase sin anotaciones relevantes a los cursos, pero sí haber dibujado un montón de figuras espontáneamente. Hoy en día, suelo ver a mis estudiantes hacer lo mismo en las clases teóricas. Y no los juzgo. Primero, porque yo hacía lo mismo, segundo porque al parecer tiene utilidad<sup>138</sup>, y tercero porque no soy partidario de reprimir gestos autónomos inofensivos.

Hace algunos años se popularizaron los denominados “juguetes inquietos” o *fidget toys*, objetos habitualmente coloridos diseñados y comercializados exclusivamente para ser manipulados, dirigidos hacia personas de todas las edades con problemas de atención o ansiedad, y que durante la pandemia de COVID-19 se hicieron bastante populares<sup>139</sup>. Están caracterizados por sus texturas suaves o gomosas. Algunos tienen botones como los de los controles remotos o *joysticks* de videojuegos, con la particularidad de no tener ningún propósito electrónico más que sentir su textura y ser apretados. Uno de los más populares es el *fidget spinner*, una figura simétrica alrededor de su eje central, con un radio ligeramente mayor al de un pulgar, y que si se sostiene entre este dedo y el índice, puede ser girado alrededor de su eje.



Figura 11: Un niño de 9 años junto a su colección de Fidget Toys. Fotografía de Nexstar Digital Photo/Denise Craig. *Tampa Hoy*.

Al parecer este objeto captó un mercado relacionado a los gestos de las manos. No sé si se había visto antes algún producto cuyo propósito único fuese su manipulación, pese a que es algo que ya hacíamos con la libreta al lado del teléfono de la casa, y que probablemente hacíamos hace mucho antes. Recordemos que Deligny planteaba que

<sup>138</sup> Un estudio dice que garabatear (*doodling* en inglés) podría tener ciertos beneficios con la capacidad de retención. Jackie Andrade, «What Does Doodling Do?», *Applied Cognitive Psychology* 24, n.º 1 (2010): 100-106, <https://doi.org/10.1002/acp.1561>.

<sup>139</sup> «¿Qué son los juguetes inquietos, los “pop its” y las bolas de masa? ¿Por qué son tan populares durante la pandemia?», *WFLA* (blog), 16 de septiembre de 2021, <https://www.wfla.com/tampa-hoy/nacional/que-son-los-juguetes-inquietos-los-pop-its-y-las-bolas-de-masa-por-que-son-tan-populares-durante-la-pandemia/>.

el aborigen que había decidido arrancar una corteza y dibujar sobre ella una tortuga, lo que había hecho era eso: simplemente trazar, o sea nada<sup>140</sup>.

Mientras el comercio y la industria produce desenfrenadamente estos objetos plásticos (incluso dirigidos a adultos autistas para ayudarles con su *stimming*<sup>141</sup>), y la ciencia se muestra escéptica al beneficio real de los *fidget spinners*<sup>142</sup>, planteo que no deja de ser un gesto curioso que practicamos y que veo necesario explorar desde el arte. Un gesto que habla desde nuestras sensibilidades extrañas. ¿Cómo evidenciar nuestros gestos espontáneos en un contexto expositivo?

Este planteamiento tiene un momento específico en el que comenzó a ser relevante para esta investigación. Durante el invierno del 2022 fui a visitar El Parque Humedal Río Maipo, contiguo a una playa. El día estaba despejado, pero hacía frío y corría mucho viento, por lo que comencé a caminar intentando encerrarme en mi chaqueta y mirando hacia abajo. Espontáneamente, comencé a recoger piedras, y luego de un rato decidí fijarme en las más esféricas posibles. Durante el camino de vuelta a casa en el auto, llevaba las piedras en mi bolsillo, mientras las manipulaba y reflexionaba sobre ellas. Los detalles de ese hilo de pensamiento, que fue eventualmente llevado a un texto los dejaré al final de esta sección, pero lo resumiré en que intenté seguir activamente el flujo mental que me llevaba el gesto intuitivo de mirar hacia abajo y escoger piedras, y de moverlas dentro de mi bolsillo sin sentido alguno, como si fueran unos *fidget toy* de muy bajo costo.

Desde ese momento decidí incorporar en la muestra piedras accesibles, con una etiqueta que invite a coger una y dejar que te acompañe. Estas deberían ser lo más esféricas posibles, como las que comencé a buscar ese día en la playa, o piedras ovaladas cómodas de portar. Podría hacer el mismo ejercicio con *fidget toys*, pero el utilizar piedras aparece como una estrategia para enfatizar el gesto por sobre el

---

<sup>140</sup> Deligny, *Lo Arácnido y otros textos*, 86.

<sup>141</sup> Me sorprende haber llegado hasta este punto sin haber mencionado esta palabra. El *stimming* hace referencia según Portella a “cualquier comportamiento que consiste en acciones o movimientos repetitivos característicos de personas con trastornos del desarrollo, más típicamente del espectro autista. Vendría a ser una autoestimulación sensorial”. Portella, *Autismo/ Una Inmersión Rápida*, 216.

<sup>142</sup> Rachel A. Schecter et al., «Fidget Spinners: Purported Benefits, Adverse Effects and Accepted Alternatives», *Current Opinion in Pediatrics* 29, n.º 5 (octubre de 2017): 616, <https://doi.org/10.1097/MOP.0000000000000523>.

objeto. Además, son muy baratas, con el único costo del espacio mental que me tomará desde este momento en adelante caminar con un ojo puesto en el piso en caso de que aparezca una piedra que cumpla las características que necesito.

---

### Reflexiones después de recoger piedras en la playa<sup>143</sup>

Estuve una mañana en una playa, en un día de invierno. El viento era intenso, revolvía las olas y las transformaba en espuma con facilidad. Estaba obligado a estar abrigado y con una chaqueta que alcanzara a cubrirme la cabeza, por lo que mi sentido espacial estaba un poco confundido, y todo lo oía abombado. Mientras caminaba, y con la cabeza gacha por la ventisca, comencé a fijarme en las piedras. En un sector de la playa, muchas parecían particularmente lisas. Así que me propuse la misión de encontrar una piedra lo más esférica posible.

Cada vez que una piedra parecía ser esférica, la recogía. Cada una me parecía particularmente atractiva a su modo, pero cada vez veía más lejana la posibilidad de encontrar una esfera perfecta. Finalmente me fui de la playa, con las manos en los bolsillos llenos de piedras, y pensando en qué tiene que pasar para que se produzca una piedra perfecta. Pensaba en sistemas que la manipularan y giraran para que el roce de la arena, sal y viento la fuera desgastando lentamente, de forma pareja. Pensaba en los años que tomaría una tarea así, usando el viento y el mar como lijas para desgastar uniformemente una piedra. O lo robusta que debía ser una máquina que no se desgastara también junto a la piedra. Quizá requeriría reparaciones y reemplazos de piezas constantes, para poder seguir trabajando en elaborar la piedra esféricamente perfecta.

---

<sup>143</sup> Este texto fue escrito a partir de una visita a la playa el 1 de julio, en el marco del curso con el profesor Daniel Cruz del Magíster. En ese momento no tenía claro aún el rol que tendrían los gestos, los trazos, la sensibilidad y la extrañeza en mi investigación, por lo que no aparecen necesariamente nombradas de manera literal. De todas formas, creo que más importante que el contenido de este texto, es apreciar el flujo de pensamiento que va dibujando. De hecho, las piedras pseudo redondas no son ninguna novedad: se venden en tiendas de paisajismo por kilo y tienen hasta página en *Wikipedia* (Cantos rodados en español, o *Pebble* en inglés). De hecho, serían evidencia de la existencia de agua en Marte. Toda esta especulación es ignorancia sobre su existencia y posibles usos. «Pebble», en *Wikipedia*, 18 de septiembre de 2023, <https://en.wikipedia.org/w/index.php?title=Pebble&oldid=1175886498>.

Días después, caminando por mi casa, me fijé en las piedras en las veredas y calles. En los pequeños bloques de tierra y pasto que bordean algunas veredas antes de transformarse en calles. No necesariamente son tan atractivas como las de la playa, quizás porque no están sometidas a condiciones tan abrasivas que las mantengan en constante deterioro y alisado. Aunque quizás sí, si buscara, encontraría alguna con una esfericidad similar a las que recogí en la playa.

¿Qué valor tiene una piedra?

Veo el espacio público y veo muchas cosas ancladas, pesadas o cerradas con llave. Autos bloqueados y con alarmas, rejas de casas y *blocks* que los vecinos recomiendan mantener cerradas. Los árboles, muy robustos como para ser sacados de cuajo, y los postes, bien enterrados, sostienen los delicados y peligrosos cables lo más alto posible. Hasta los perros van anclados a sus humanos para que no se vayan por ahí olvidando quienes son sus dueños. Pero las hojas secas, la tierra, la basura y las piedras, están ahí: disponibles.

Las piedras que estaban en la playa, que estaban ahí sueltas, me alteraron de alguna manera. Luego de instalar en mí el deseo de recogerlas, me obligaron a cambiar mi trayectoria para tomarlas. Me las eché al bolsillo, pero mi mano seguía ahí disfrutando la sensación de manipular objetos lisos. Camino a casa me sugirieron imaginar cómo podría construir una piedra esférica, con ayuda del mar y el viento. Días después, caminando cerca de casa, a cien kilómetros de la costa, aún pienso en las diferencias entre esas piedras que recogí y las que tengo a mi alrededor.

A estas alturas, analizando las rocas de la playa y las rocas de la calle ni siquiera sé si se deberían llamar rocas. Las de la calle están formadas de cosas que quizás las de la playa nunca conozca, y viceversa. La de la calle está rodeada de hormigas, ratones, perros y plantas, y la de la playa de arena, gaviotas y pulgas de mar. Y ambas afectan y constituyen el territorio a su modo: una hormiga no pasaría por un lugar donde hay una piedra, un brote de pasto intentaría rodear la piedra que tiene encima. La piedra hace una sombra y afecta la temperatura debajo suyo, alterando las interacciones micológicas. La piedra disponible para ser lanzada a la fuerza

policial es apreciada. Para una persona, una piedra regalada por alguien cercano no es lo mismo que una piedra recogida.

La piedra de la playa obliga a personas curiosas a cambiar su trayectoria.

Una piedra no necesita ser bonita y semi-esférica para modificar a su entorno. De algo tiene que estar hecha la piedra que hace que el brote de pasto prefiera rodearla y no atravesarla. Algo de común tiene que tener la roca de la calle con la roca de la playa para que digamos que ambas son rocas. Las extrañas piedras -que de tanto repetir y escribir la palabra cada vez me parece más extraña- tienen algo que hace que se instalen en mi cerebro y mis conexiones neuronales: algo que me da confianza en mi escritura. Ya me es difícil distinguir donde termina la piedra y empiezo yo; donde termina la experiencia de sentir las piedras en mis bolsillos y donde empieza la de mis dedos tecleando y pensando en piedras.

Una roca -o bien también, podría llamarle piedra- da confianza en la escritura. Una roca que llamaré objeto se instala alterando un modo de ser y vivir: dudando. Pero no desconfiando de algo afuera sino de algo por acá dentro. Una persona no confiaba en su capacidad de escribir hasta que una piedra le sugirió que lo hiciera. Una persona tomó también una piedra y cambió la trayectoria de algunas hormigas. Una persona puede decirle una palabra a otra y dejarle una marca tal que las divagaciones mentales pueden permanecer por días, semanas y años. Una piedra no cambia si la llamo roca, ¿o sí?

~~¿Dónde termino yo y empieza la persona que lee esto?~~<sup>144</sup>

---

<sup>144</sup> Por alguna razón esta línea final se encontraba tachada y no puedo recordar ni por qué la escribí ni por qué la eliminé a medias. De todas formas, dejo esta huella de un flujo de pensamiento que no trascendió mayormente.

## Ensamblajes

En esta sección elaboraré sobre un aspecto práctico y experimental de esta investigación, que tiene que ver con el buscar dar forma física a los trazos de escucha en la búsqueda de resultados artísticos. Si antes me ayudé del bloque denso de texto, ahora lo haré desde la construcción de ensamblajes electrónicos, al cual me he sentido atraído orgánicamente desde antes de formar parte de este programa de Magíster. Relataré brevemente cómo funciona el sonido y la escucha, para llegar al ensamblaje reproductor de sonido donde se oirán fragmentos grabados de las escuchas.

Se sabe que nuestra capacidad de escucha está limitada teóricamente a oír vibraciones del rango de los 20 Hz a los 20.000 Hz, lo que tiende a declinar a medida que envejecemos. Estas vibraciones viajan habitualmente a lo largo del aire como variaciones de presión, captadas por nuestro canal auditivo, y que luego son interpretadas por el cerebro como sonido. Una nota *La4*, es denominada así si corresponde a vibraciones de alrededor de 440 veces por segundo.

Ahora, pensemos en un instrumento como un violín que está ejecutando un *La4*. Para generar esa nota, deben suceder dos cosas: tiene que existir un movimiento, y tiene que existir un roce. Es decir, un intérprete debe activar por medio de un arco la cuerda, que según su nivel de tensión generará una nota, y el roce o fricción entre ambos es lo que genera el sonido. No es posible escuchar un objeto estático, ni tampoco un objeto solitario. Otro ejemplo: si escuchamos pasos de nuestro caminar es porque: 1) estamos utilizando energía para movernos, y 2) nuestros pies están generando fricción contra el suelo. Volviendo al ejemplo de las trazas de escucha que propuse anteriormente: si estamos escuchando a otra persona, es porque esa persona está viva y es capaz de mover su cuerpo y/o sus cuerdas vocales<sup>145</sup>, y además su movimiento está rozando consigo mismo, con el aire y con mi canal auditivo,

---

<sup>145</sup> Podríamos decir también que el lenguaje en el movimiento. Por eso las personas sordas se pueden seguir comunicando a través de lengua de señas, y quienes tienen dificultad con su voz pueden ayudarse de herramientas como *text-to-speech*, como ya vimos con el caso de Amel Baggs: convertir el tecleo en sonido.

generando la posibilidad de ser escuchado, de ser sonido. No hay sonido sin energía, ni hay sonido posible sin vinculación<sup>146</sup>.

Esta noción es entendida de forma técnica hace más de un siglo. Los micrófonos convierten esas variaciones del aire en electricidad por medio del roce en una cápsula. Esa electricidad puede ser almacenada como movimiento posible en el surco de un vinilo, en la imantación de una cinta magnética, o en una codificación digital de ceros y unos. Si queremos volver a oírla, debemos generar el proceso inverso, realizando procesos de decodificación hasta un amplificador y un parlante, que nos permita oír algo parecido a lo que alguna vez rozó a ese micrófono. ¿Qué tan parecido? Depende de la fidelidad del sistema, o lo que denomina Pierre Schaeffer como “la sustitución de un campo sonoro por otro”<sup>147</sup>. Insisto en esto de la fidelidad, porque no hay posibilidad de almacenar la experiencia de escucha completa, como la que viví escuchando a las personas con las que dialogué, sino solo ciertos aspectos sonoros limitados por la sensibilidad al roce sonoro del micrófono que utilicé. Por esto, debo ser enfático en aclarar que cuando escuchamos una grabación de otra persona, estamos escuchando un fragmento transformado de lo que fue esa experiencia.

Ahora bien, para reproducir sonido ya dijimos que debíamos realizar el proceso inverso a la codificación eléctrica. Esto lo realizan habitualmente parlantes, altavoces o bocinas, también llamados transductores electroacústicos, porque convierten la electricidad en sonido. O más bien deberíamos decir: electricidad en movimiento-roce.

Para generar movimiento, utilizamos un principio electromagnético, documentado teóricamente por Maxwell<sup>148</sup> que tiene relación con el vínculo entre bobinas e imanes. Una bobina es un cable enrollado muchas veces en sí mismo, dejando un

---

<sup>146</sup> Brandon Labelle, «Listening: A relational body» (Social Acoustics research project, Bergen, 2018), [https://socialacoustics.net/wordpress/wp-content/uploads/2020/02/LaBelle\\_Listening.pdf](https://socialacoustics.net/wordpress/wp-content/uploads/2020/02/LaBelle_Listening.pdf).

<sup>147</sup> Pierre Schaeffer, *Tratado de los objetos musicales*, trad. Araceli Cabezón de Diego, Alianza música (Madrid: Alianza, 1996), 47.

<sup>148</sup> Este nombre se nos repite, ya que fue mencionado en la sección de “mediología del autismo”. Para refrescar la memoria, este físico teórico propuso ecuaciones que sintetizaban matemáticamente la complejidad del comportamiento electromagnético. Según plantea Silberman en *Neurotribes*, parte de su labor científica estuvo inspirada por Henry Cavendish, posible candidato a un diagnóstico de Síndrome de Asperger.

espacio vacío al medio. Si se desplaza un imán en el interior, se produce un flujo de corriente a lo largo de la bobina. Lo interesante es que este proceso es reversible: si genero una corriente eléctrica sobre la bobina, el imán se desplazará. Este es el principio de funcionamiento de los parlantes: el sonido guardado en electricidad circula a lo largo de la bobina, que en consecuencia desplaza un imán. Si se desplaza el imán conectado a una especie de cono, podremos oír como este empuja el aire, produciendo vibraciones y agitaciones que llegan hasta nuestro canal auditivo.

O sea que, si queremos reproducir un fragmento sonoro, debemos recurrir a procesos de grabación de movimiento-roce, eventualmente llevarlos a sistemas de bobinas e imanes, para así convertirlos nuevamente en movimiento-roce. Todo esto se puede resolver de manera sencilla con una grabadora de audio, un reproductor, un amplificador y un parlante. Sin embargo, en este proyecto exploramos la extrañeza, así que habría que comenzar a buscar maneras de extrañar a los mismos aparatos que utilizamos habitualmente.

Los sistemas imán-bobina no solo son utilizados en parlantes, sino en toda clase de aparato que transforme electricidad en movimiento. Estamos rodeados de ellos: ventiladores, microondas, electrodomésticos, vehículos eléctricos, vibradores de celular, y motores en general basan su principio de funcionamiento en esto mismo. Nada impide generar sobre ellos señales sonoras eléctricas sobre sus bobinas y probar si las podemos escuchar. Uno de los aparatos de este estilo que llamó particularmente mi atención fue el disco duro de computador, que utiliza ese principio para recorrer los ceros y unos grabados sobre una placa que gira. *Afrotechmods*, un entusiasta de la electrónica, enseña en uno de sus videos<sup>149</sup> como conectarse a la bobina de uno de éstos para utilizarlos como parlantes<sup>150</sup>. En ellos, una bobina controla el movimiento de una aguja. Si le insertamos una señal eléctrica de audio, la aguja se moverá rozando rápidamente contra la placa y en consecuencia sonará.

---

<sup>149</sup> *Hard drive... SPEAKERS?!*, 2015, <https://www.youtube.com/watch?v=rVPjQou42i8>.

<sup>150</sup> Esta experimentación con discos duros comenzó hace un par de años dentro del programa de Magíster, unos meses antes de tener evaluado el tema central que trabajaría en esta AFE-Tesis. Uno de sus resultados, fue la obra "La memoria contándole a la luz el sonido de la lluvia" desarrollada en el contexto del curso de Pablo Rivera y que formó parte de la exposición del XVI Premio Arte Joven MAVI-UC, obteniendo el premio del público de esa edición.

Para convertir un disco duro en un parlante hay que seguir procedimientos muy sencillos.

1. Asegurarse que no hay información dentro del disco duro que lamentaría perder. Para este proyecto, se utilizan aparatos descartados que se pueden conseguir a bajo costo en tiendas que reparen o desarmen computadores. Aquí utilicé solo discos de 3.5".

2. La tapa protectora del disco se puede retirar quitando los tornillos necesarios, y separando el pegamento. Este tipo de fijación genera un sello que impide que entre polvo al disco, lo que podría generar una gran cantidad de errores de escritura y lectura. Extrayendo esta tapa, podremos ver el

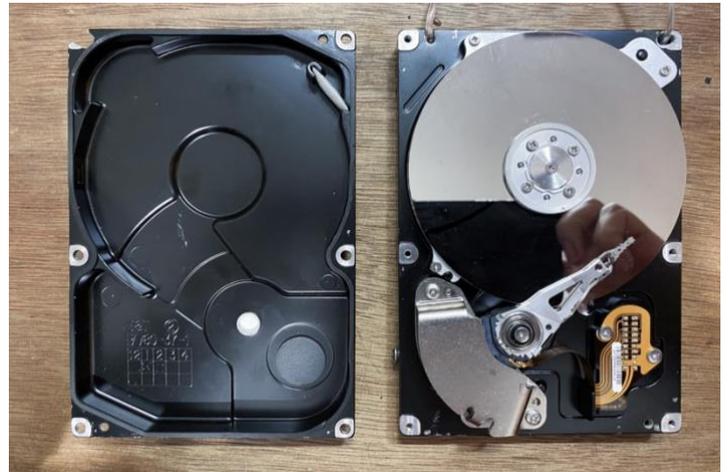


Figura 12: Disco duro con la tapa retirada. Fotografía digital por Matías Serrano, 2023.

atractivo interior de un disco duro: un brazo con una aguja en la punta, y un disco con un espejo muy transparente. Recomiendo dejar sobrepuesta la tapa para no ensuciar el espejo, hasta que sea necesario. La tapa atenúa bastante el sonido, pero también protege todo el interior.

3. En la parte trasera del disco, se ve la placa de circuitos verde (PCB). Si se retiran los tornillos, se accederá a una pieza con unos 10 pares de terminales, con una cantidad que varía según el fabricante. Con un *multitester* en modo medición de resistencia, se puede medir este valor entre dos de estos pines. Si entre un par de contactos existe una medición

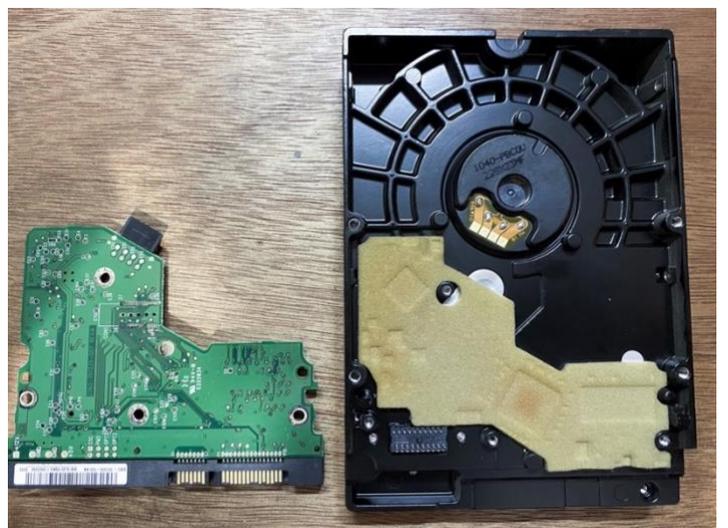


Figura 13: Disco duro con PCB retirada. Fotografía digital por Matías Serrano, 2023.

de 10 a 25 ohms, es porque se ha detectado la bobina. Esto se puede chequear conectando una fuente de poder de +5V en esos dos puntos. Si se escucha un *click*, es porque la aguja se está moviendo.



Figura 14: Puntos donde se miden los terminales para encontrar la bobina. En este disco el valor encontrado fue de 10.4 ohms. Fotografía digital por Matías Serrano, 2023.

4. Solo quedaría soldar un par de cables en ese punto, para tener un acceso más cómodo a la bobina, y conectar esos a un amplificador de sonido. En mi experiencia, los amplificadores de 20W a 50W dan buenos resultados en potencia.

En base a estos dispositivos hackeados, construyo ensamblajes donde se dejan oír algunas de las frases que se dijeron en los procesos de escucha, evidenciando que estas palabras fueron realmente dichas y escuchadas en algún momento, y llevadas a un dispositivo reproductor totalmente extraño. Bajo cierto punto de vista, se podría considerar que la transformación de un aparato podría ser un gesto ilustrativo sobre el cómo funcionan las personas extrañas: por fuera podrían parecer normales, pero por dentro funcionan de otra forma. Sin embargo, parece más interesante pensar en la utilización de estos aparatos como una estrategia de extrañamiento sobre un aparato convencional: es esperable que un parlante se comporte como tal en una

exposición, pero escuchar el sonido provenir de un aparato extraño abre más preguntas sobre cómo nos acercamos hacia lo que no terminamos de comprender. En ese sentido, mis primeras reflexiones sobre este dispositivo apuntan hacia pensar las relaciones entre las cosas, y no pensar en las cosas en sí mismo.

Estos discos duros modificados están pensados para ser instalados en un ensamblaje modular creado para el montaje. Cada módulo consiste en:

- Un disco duro modificado para operar como parlante
- Atril de micrófono de base redonda para sostener el disco
- Pieza metálica hecha a medida para ubicar el disco en el hilo del trípode y de forma angulada
- Brazo metálico armado con pinzas a partir de piezas de “tercera mano” para sostener lupa
- Lupa rectangular
- Módulo reproductor de sonido *MP3*
- *Pendrive* o tarjeta *microSD* con archivo de audio en formato *.mp3*
- Amplificador de sonido *2x50W*
- Fuente de poder *5V*
- Fuente de poder *12V*

Casi todas las piezas son necesarias en términos electrónicos o estructurales, sin embargo, hay un objeto que forma parte del módulo que cumple otro rol: la lupa rectangular. Este es un tipo de lupa de tamaño A5 (148 x 210mm), que habitualmente se usa para ampliar la visión en la lectura. El propósito de incluir esta lupa tiene que ver con distorsionar la imagen del espejo que contiene el disco duro, que puede ser muy transparente. Ya que estamos habituados a una jerarquía de lo visual, verse reflejado en un objeto puede llevar la atención hacia lugares que no me interesa mayormente explorar. La lupa consigue así amplificar visualmente los detalles estructurales y extraños del disco, y generar un desenfoque exagerado sobre el rostro que observa el objeto. En conclusión, si se van a ver reflejados en la obra, que al menos se vean extraños.

El montaje para poner en exposición estos dispositivos se genera a partir de un pensamiento modular: un disco con una voz, y multiplicado por la cantidad que sea posible según el espacio de exhibición y el presupuesto, lo que genera un proyecto escalable y adaptable según las condiciones donde se pueda exponer.

Hay un aspecto que se evidencia cuando se montan varios discos. Uno de sus aspectos de diseño relevante es su estandarización externa, pero variabilidad interna. Cada fabricante diseña los discos duros bajo su propio criterio, pensando en que deben entrar en los pines estándar de las placas madre de los computadores, y con hilos laterales para poder ser encajados en las carcasas. Sin embargo, en el diseño de la parte interna parece haber mucha mayor libertad en como disponer los elementos, ya que ahí en adelante solo importa que el disco funcione bien, no como sea su forma. Al disponer más de uno en la sala, se puede también observar esta variabilidad. Pese a que los módulos puedan parecer idénticos a simple vista, también adquieren diversas formas por dentro, y que la lupa nos ayuda a observar mejor. Un guiño para comprender que cada *extraño extranjero* es igualmente singular y extraño.

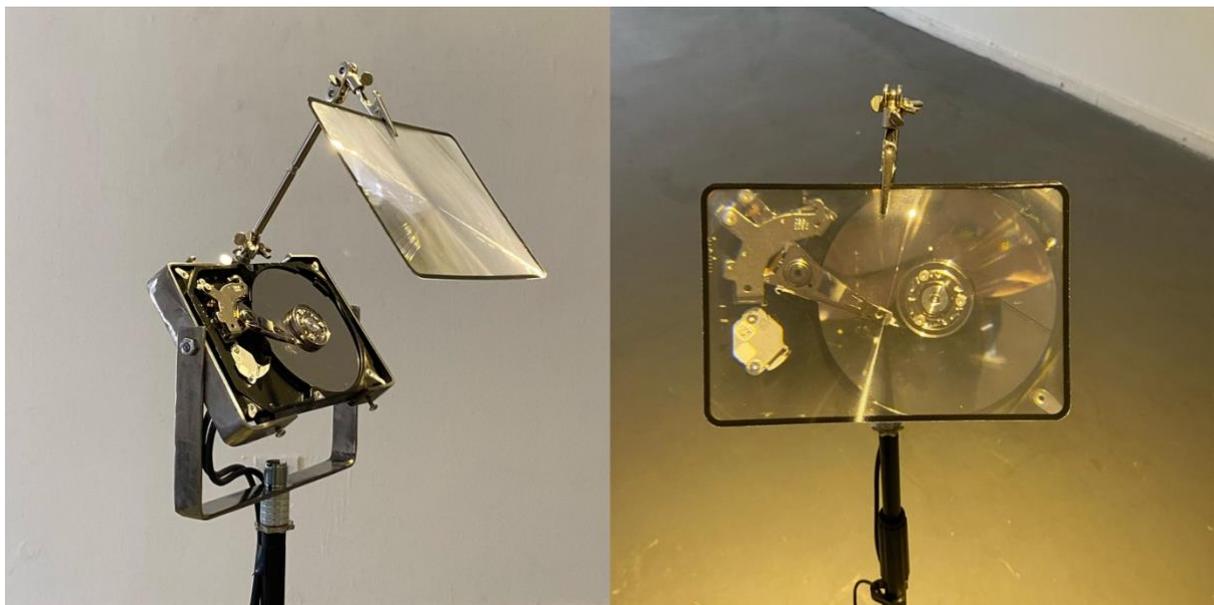


Figura 15: Detalles del ensamblaje. A la izquierda se ve la lupa, el brazo, el disco y el soporte sobre el atril. A la derecha, el punto de vista del espectador. Fotografías por Matías Serrano. 2023.



Figura 16: Desglose de elementos de cada ensamblaje. Esquema digital por Matías Serrano. 2023

## La exhibición

Los elementos presentados anteriormente en “estrategias para explorar la extrañeza”, en conjunto con la revisión teórica sobre las definiciones e historia del autismo, forman en su totalidad a esta investigación. Sería imposible concebir (dentro de los márgenes de este proyecto) que se puede hablar de lo extraño en forma ampliada sin entender que el punto de partida es la pregunta por el autismo. Y por las características y contexto de esta investigación, es evidente que estas estrategias mostradas deberían decantar en algún tipo resultado artístico, o si se prefiere, la presentación simbólica de los datos no-numéricos obtenidos, propia de las investigaciones performativas<sup>151</sup>. Los datos que conforman el cuerpo principal de la obra son los expuestos en las secciones respectivas y que corresponden a los lenguajes que he decidido utilizar por afinidad: la escucha, las piedras y los ensamblajes.

Ya que estamos en el territorio de las artes visuales (y un poco más adentro, las artes de los medios) utilizaré el lugar habitual de este formato: la sala de exhibición. Usualmente, las decisiones finales sobre los detalles de este tipo de muestra se toman una vez que se tiene la experiencia misma del espacio donde se monta: los objetos son articulados formalmente en el lugar, se ubican objetos y se calculan distancias buscando construir sentido y coherencia en un recorrido para un público que circula alrededor de las piezas. No tener la claridad de cuáles serán esos espacios del destino de la obra, obliga a pensar un esquema adaptable y escalable según las características de la sala de exhibición imaginaria, sea cual sea.

Los criterios fundamentales de la estructura de la muestra son los siguientes:

- Escalabilidad: la posibilidad de que la cantidad de elementos presentados vaya en directa relación al espacio disponible para presentar la información.
- Multisensorialidad: utilizar elementos que exploren sensibilidades no solo visuales, sino que también sonoras, hápticas o espaciales.

---

<sup>151</sup> Brad Haseman, «A Manifesto for Performative Research», *Media International Australia* 118, n.º 1 (febrero de 2006): 98-106, <https://doi.org/10.1177/1329878X0611800113>.

- Extrañar (en tanto extrañeza): Volver lo más extraños posibles los elementos, para generar otras maneras de acercarse al mundo.
- Baja intensidad: evitar el exceso de estímulos, y darle espacio a cada sensación para ser experimentada.

Bajo estas premisas, se propone un sistema de montaje dividido en tres experiencias según el estímulo presentado: háptico, sonoro y visual<sup>152</sup>. Si se quiere, se pueden interpretar como tres obras distintas que forman parte de la misma exhibición, la que tiene como propósito el título mismo de este proyecto: amplificar la duda y explorar las sensibilidades extrañas.

La primera experiencia es la háptica, que aparece bajo la siguiente pregunta: ¿Cuántas veces podemos tocar en un museo o galería? Con espacios habitualmente estructurados para la visualidad, pocas veces se permite el tocar (por razones de conservación y seguridad), pese a que tantas veces los materiales que se nos presentan ante nosotros generen un deseo por saber que se siente esa textura. En ese sentido, la primera experiencia sensorial propuesta (idealmente frente a un muro o separador del resto de la sala) es el gesto de tomar una piedra: se pone a disposición un montón de piedras del tamaño menor a un puño, que se presentan como elementos de manipulación y compañía, sin objetivo mayor que el ser portadas para recorrer la muestra. Al ser piedras, se evita el riesgo mayor que implica el contacto sobre las obras: la conservación no es problema, ya que es muy difícil erosionar una piedra. Y si se daña o extravía, tampoco es inconveniente, ya que son extremadamente económicas. Si se pierden o terminan en la calle tampoco hay que preocuparse, ya que las piedras son muy ecológicas. Solo son un objeto simple, propuesto para explorar la acción de tocar y transportar. Podríamos decir que la obra no está en el objeto, sino en el gesto de transportar. Esta acción es también compartir la compañía que significaron para mí las piedras en este proceso de investigación. Espero que las personas en la muestra también se sientan acompañadas, y que en el

---

<sup>152</sup> Esta es una simplificación extrema, ya que en realidad lo que se toca se puede mirar, lo que se escucha se puede ver, y lo que se lee genera imágenes y sonidos mentales. Y siempre existe una persona con agencia, cuerpo, sensibilidad y trayectorias que en realidad interpreta a su manera según el cúmulo de estímulos externos.

mejor de los casos, las piedras les inviten a hacerse nuevas preguntas sobre nuestra relación con estos objetos.

La zona de la escucha está orientada a los ensamblajes de discos duros-parlantes, los que están compuestos por un atril para situarse en el espacio, el sistema electrónico, el disco abierto y una lupa. Visualmente, es un objeto extraño pero atractivo, cuya disposición y paleta de colores obedecen a criterios de experimentación formal. Los discos se encuentran ligeramente inclinados para poder asomarse a observarlos y escucharlos desde una posición cómoda. Cada ensamblaje emite el sonido de una persona escuchada en la investigación, donde comenta algún aspecto de su sensibilidad extraña: un objeto extraño hablando de extrañeza. Para evitar la saturación acústica, se le deja espacios intermedios vacíos de sonido a cada archivo de audio, lo que además colabora en generar una suma superpuesta y aleatoria, sin sincronización. Varios de estos ensamblajes se disponen en el espacio, y lo que de lejos parece un objeto multiplicado, con acercarse a cada uno se puede distinguir que tienen una particularidad que lo hace ajeno al resto: cada “parlante” cuenta un relato distinto, pero a su vez cada disco tiene una morfología interna única. La lupa permite amplificar esos detalles, y a su vez obstaculizar el espejo transparente que tienen estos discos, exagerando al extraño y volviendo extraño al rostro que observa en primera persona.

Finalmente, la zona visual aparece como el bloque ruidoso, construido a partir de las “Notas sobre trazos de escucha”: un muro de texto sin descanso, con la única pausa posible en los puntos al medio (·), que funcionan como sujeto de cada frase, y que deja espacio para ser llenado. Este bloque vuelve extraña a la escritura. Al hacerla deliberadamente ruidosa y densa, obliga a adentrarse como se pueda, recogiendo trazos posibles de sentido dentro de la compleja trama.

Más abajo, aparece un diagrama hecho a mano de una posible planta de exhibición. La forma de la sala está inspirada en la Sala Juan Egenau de la sede Las Encinas de la Facultad de Artes, Universidad de Chile. La distribución es solo referencial y no está a escala.

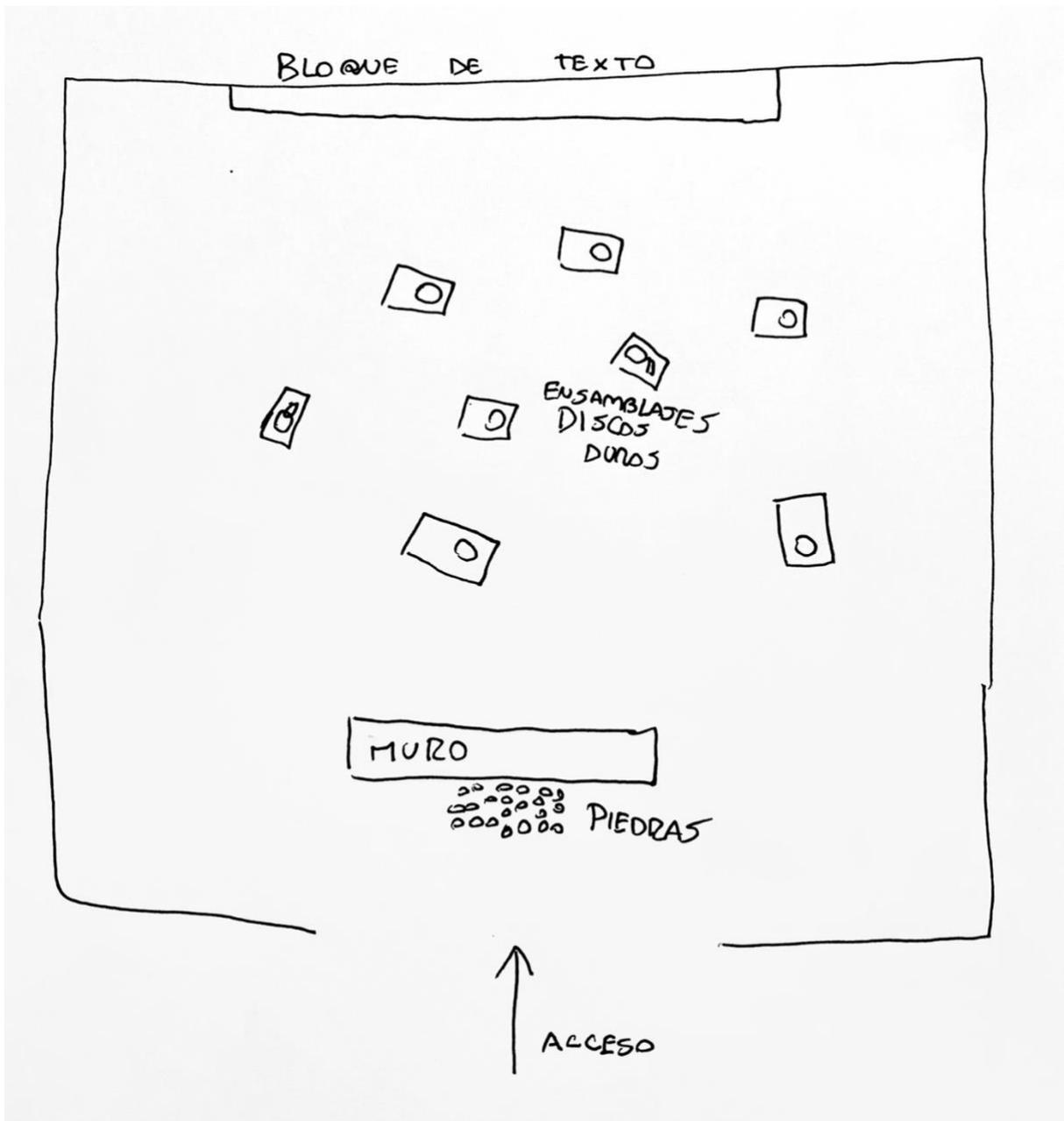


Figura 17: Planta de montaje de los elementos propuesto para Sala Juan Egenau. Dibujo por Matías Serrano, 2023.

# Conclusión

Difícilmente se puede hablar de cierre absoluto del proyecto, pero esta será la sección de este escrito donde se plantean reflexiones finales. No porque se haya llegado a un final determinante y las preguntas se hayan agotado, sino al contrario, nos encontramos con puntos suspensivos. La investigación llega al final en el momento que las preguntas más relevantes se comienzan a dibujar, las que comienzan a aparecer cuando nos relacionamos con otras/os. Lamentablemente, estos proyectos deben decidir concluirse en algún momento para cumplir los objetivos académicos. Intentaré darle un punto final a esta etapa del proceso, donde no se plantean soluciones, sino que más bien se plantean estrategias para seguir el problema en el futuro.

Esta investigación artística ha seguido una trayectoria curiosa. Comencé presentando un problema tan individual como un diagnóstico de salud mental, el que poco a poco se fue ampliando a ser buscado en otros. Primero, comprendiendo qué significaba esa denominación, y luego seguirla a lo largo de la historia. El pensar de esta forma un diagnóstico tan subjetivo, tan difícil de apuntar con exactitud, creo termina abriendo más preguntas que resolviéndolas, encontrándonos así en el límite de lo comprensible. Los últimos hitos en esta historia, los que apuntan hacia el paradigma de la neurodiversidad y la noción de espectro, no hacen sino dificultar aún más el trazo del límite entre quien entra y quien no en esta categoría diagnóstica. Aunque estas definiciones son capaces de dar tranquilidad real y dibujar un camino para la comprensión de sí mismo que es innegable (yo mismo he sido testigo de los beneficios que ha tenido una terapia constante desde la perspectiva del autismo), sería iluso pensar que estas categorías nos definen de manera cerrada, ya que seguirán cambiando.

En el contexto artístico que nos encontramos, se deja ver una estrategia que puede ser útil para pensar de otras maneras lo que entendemos como “medio”, que en el contexto del Magíster relacionamos a tecnologías electrónicas y/o digitales. Propone levantar velos sobre las instituciones, normalizaciones, palabras o puntos de vista que parecen dados *per se*. La mediología de Debray nos ayuda como artistas a explorar

caminos alternativos a la trayectoria que siguen los tradicionales medios, tanto de comunicación como de transmisión.

Queda pensar, ¿qué haremos en el futuro ante las nuevas categorías que desplazarán a las obsoletas? ¿qué será de mí, si lo que me define ahora desaparece? En ese sentido, creo que la mayor conclusión que puedo sacar de este proyecto es que estos diagnósticos no son contratos. No definen ni un comportamiento ni una identidad. A lo más hacen notar ciertos rasgos que anteriormente podían ser invisibles, y nos ayudan a llevarlos al lenguaje para comunicarlos al resto. Pero un diagnóstico, la palabra elegida para caracterizar algo que le pasa al otro, creo no se debería considerar una objetivación o definición estricta, sino un punto desde donde se busca comprender al otro. Un ángulo de incidencia, como diría Debray. He ahí la característica medial que tiene el diagnóstico del autismo: nos da una perspectiva y un lenguaje para entender y hablar de algunas cualidades humanas.

Pero no olvidemos que debajo siempre hay personas, y como dice la frase de Tim Morton que abre esta investigación, “ser una persona significa no estar nunca seguro de lo que eres”. Esa inseguridad puede ser paralizante, pero también es un espacio abierto, un lugar para comprender que cualquier tipo de definición se quedaría corta sobre lo que somos, cualquier identidad queda borrosa. Ese lugar es el que descubrí gracias a esta investigación, un lugar donde antes que asignar categorías arbitrarias y cambiantes a las personas, se observa y se escucha. Se exploran las sensibilidades y los rasgos. En ese espacio cada persona se convierte en un extraño mapa, un sistema no lineal de trazos y sensibilidades a la cual sería imposible identificar con una sola palabra.

La ciencia, la psicología, la psiquiatría y las neurociencias apuntan hacia la utopía: conseguir eventualmente una palabra, un diagnóstico tan preciso que no quepa duda de su certeza, y que se pueda así aliviar el malestar que aflige a grupos de la población cuya magnitud aún no sabemos dimensionar. La utopía, sin embargo, tiene la característica de ser algo que nunca se puede alcanzar, pero puede ser una luz guía para nuestro movimiento. La utopía no deja de desplazarse, y el malestar no para de cambiar de forma. Se podría creer que un diagnóstico es una solución, el ponerle

nombre a algo que aflige. La psicoanalista Constanza Michelson tiene un comentario sobre eso:

“No hay solución no porque los malos lo impidan (...). Sino porque la idea de solución es también parte del problema. El campo de las soluciones escribe el problema como algo posible de eliminar, el imaginario de las soluciones está hecho de muros y todas sus metáforas: las pastillas, la policía, la psiquiatría, la reconciliación, el alambre de púa y las cosas *Not*.

(...) Esta idea obliga a un hacer constante, a un pensar como un fin y no un medio para una solución final. Se piensa y se resuelve algo, pero para seguir con el problema. Hay en el mundo algo que es irreparable.”<sup>153</sup>.

En ese sentido, el arte presenta no respuestas sino más preguntas, amplía el campo del pensamiento, y propone quizás otros mecanismos de alivio: escuchar, observar y pensar. Explorar el medio, buscar relaciones dentro de ecosistemas complejos. Revelar las dudas que no sabíamos que teníamos. Y en el caso de esta investigación, evidenciar trazos, permitir el tacto y producir sonidos que quizá causen alguna resonancia fuera, en otra persona con sensibilidades extrañas. No se me puede olvidar mencionar que el medio del arte (estudiantes, docentes, investigadores, artistas, curadores, etc.), está plagado de personas con comportamientos singulares, con sus propias obsesiones y exploraciones repetitivas, por lo que considero deberíamos considerar que en este medio casi siempre nos estamos relacionando entre sensibilidades extrañas. ¿Qué estrategias generamos para vincularnos en nuestro campo?

Para el futuro, queda el proyecto, que fue lo que recién se puede comenzar a ver en la segunda mitad del texto. La creación de una estrategia o un marco de acción para relacionarnos, para conocer y hablar de la extrañeza, y buscar formas de que eso quede dentro de los márgenes de los habituales productos artísticos. Para este tiempo y lugar, mi búsqueda se enfocó en la escucha de 11 personas, de la que se generaron varias líneas contiguas de texto y grabaciones materializadas en objetos

---

<sup>153</sup> Constanza Michelson, «La nada está viva y es húmeda: sobre “El asco y el grito” de Sergio Rojas», *barbarie.lat*, 7 de noviembre de 2023, <https://www.barbarie.lat/post/la-nada-está-viva-y-es-húmeda-sobre-el-asco-y-el-grito-de-sergio-rojas>.

también extraños, pero en realidad lo que encontré es un set de herramientas propio para vincularme y seguir abriendo preguntas. Nuevas personas, sensibilidades, dispositivos y escuchas seguirán apareciendo.

Finalmente, tal como lo fue para mí conocer el trabajo de Amel Baggs, quien abrió la posibilidad de mostrar su extrañeza, este proyecto es una invitación a las personas a que sigan explorando nuevos lenguajes propios para hablar de sus sensibilidades extrañas, ya que mientras los sistemas de conocimiento no logren atinarle con el dardo al centro de la verdad de lo que somos, seguirá existiendo la extrañeza entre nosotros.

# Referencias bibliográficas

American Psychiatric Association, ed. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-IV; Includes ICD-9-CM Codes Effective 1. Oct. 96*. 4. ed., 7. print. Washington, DC, 1998.

Armstrong, Thomas. *El poder de la neurodiversidad: las extraordinarias capacidades que se ocultan tras el autismo, la hiperactividad, la dislexia y otras diferencias cerebrales*. Barcelona: Paidós, 2012.

Artigas-Pallares, Josep, y Isabel Paula. «El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger». *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría* 32, n.º 115 (septiembre de 2012): 567-87. <https://doi.org/10.4321/S0211-57352012000300008>.

Asociación Americana de Psiquiatría. *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5®)*. 5.ª ed. Arlington, VA: Editorial Médica Panamericana, 2014. <https://www.federaciocatalanadah.org/wp-content/uploads/2018/12/dsm5-manualdiagnosticoyestadisticodelostrastornosmentales-161006005112.pdf>.

Atherton, Gray, Yuko Morimoto, Satoshi Nakashima, y Liam Cross. «Does the Study of Culture Enrich Our Understanding of Autism? A Cross-Cultural Exploration of Life on the Spectrum in Japan and the West». *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 7 de mayo de 2023, 00220221231169945. <https://doi.org/10.1177/00220221231169945>.

Baggs, Amanda. «Why we should listen to “unusual” voices». CNN, 21 de febrero de 2007. <https://edition.cnn.com/CNN/Programs/anderson.cooper.360/blog/2007/02/why-we-should-listen-to-unusual-voices.html>.

- Bleuler, Eugen. *Dementia praecox or the group of schizophrenias*. Dementia praecox or the group of schizophrenias. Oxford, England: International Universities Press, 1950.
- Blume, Harvey. «Neurodiversity». *The Atlantic*, 30 de septiembre de 1998. <https://www.theatlantic.com/magazine/archive/1998/09/neurodiversity/305909/>.
- Burgess, Rebecca. «Understanding the Spectrum – a Comic Strip Explanation». *The Art of Autism* (blog), 30 de marzo de 2022. <https://the-art-of-autism.com/understanding-the-spectrum-a-comic-strip-explanation/>.
- Bustamante, Ariel. *Why Do We Do the Things We Do?* Aalto University Publication Series. Art+Design+Architecture 1/2017. Aalto: School of Art and Design, 2017.
- Czech, Herwig. «Hans Asperger, National Socialism, and “race hygiene” in Nazi-era Vienna». *Molecular Autism* 9, n.º 1 (19 de abril de 2018): 29. <https://doi.org/10.1186/s13229-018-0208-6>.
- Debray, Régis. *Introducción a la mediología*. Traducido por Núria Pujol i Valls. Barcelona: Paidós, 2001.
- Deleuze, Gilles, Félix Guattari, y Gilles Deleuze. *Mil mesetas: capitalismo y esquizofrenia*. 5. ed. Pre-Textos Ensayo 94. Valencia: Pre-Textos, 2002.
- Deligny, Fernand. *Lo Arácnido y otros textos*. Traducido por Sebastián Puente. 1.ª ed. Occursus 10. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Cactus, 2015.
- Enric J., Novella, y Huertas Rafael. «El síndrome de Kraepelin-Bleuler-Schneider y la conciencia moderna: Una aproximación a la historia de la esquizofrenia». *Clínica y Salud* 21, n.º 3 (2010): 205-19. <https://doi.org/10.5093/cl2010v21n3a1>.
- Falconer, Isobel. «Editing Cavendish: Maxwell and The Electrical Researches of Henry Cavendish». arXiv, 28 de abril de 2015. <http://arxiv.org/abs/1504.07437>.

- Haseman, Brad. «A Manifesto for Performative Research». *Media International Australia* 118, n.º 1 (febrero de 2006): 98-106.  
<https://doi.org/10.1177/1329878X0611800113>.
- Hodges, N. Jean. «Science Speaks: Improving Readability of Texts». *International Journal of the Book* 8, n.º 3 (2011): 55-70. <https://doi.org/10.18848/1447-9516/CGP/v08i03/36823>.
- In My Language*. YouTube, 2007. <https://www.youtube.com/watch?v=JnylM1hI2jc>.
- Jiménez-Maldonado, Miriam E., Geisa B. Gallardo-Moreno, Teresita Villaseñor-Cabrera, y Andrés A. González-Garrido. «La distimia en el contexto clínico». *Revista Colombiana de Psiquiatría* 42, n.º 2 (junio de 2013): 212-18.  
[https://doi.org/10.1016/S0034-7450\(13\)70008-8](https://doi.org/10.1016/S0034-7450(13)70008-8).
- Kanner, L. «Autistic disturbances of affective contact». *Nervous Child* 2 (1943): 217-50.
- Labelle, Brandon. «Listening: A relational body». Bergen, 2018.  
[https://socialacoustics.net/wordpress/wp-content/uploads/2020/02/LaBelle\\_Listening.pdf](https://socialacoustics.net/wordpress/wp-content/uploads/2020/02/LaBelle_Listening.pdf).
- Labelle, Brandon. «On Listening». *Kunstjournalen B-Post*, 2012.  
<https://www.kunstjournalen.no/en/12/labelle.html>.
- Lewis, Laura Foran. «Exploring the Experience of Self-Diagnosis of Autism Spectrum Disorder in Adults». *Archives of Psychiatric Nursing* 30, n.º 5 (1 de octubre de 2016): 575-80. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2016.03.009>.
- Maatz, Anke, Paul Hoff, y Jules Angst. «Eugen Bleuler's schizophrenia—a modern perspective». *Dialogues in clinical neuroscience* 17 (1 de marzo de 2015): 43-49.  
<https://doi.org/10.5167/uzh-110663>.
- Manouilenko, Irina, y Susanne Bejerot. «Sukhareva—Prior to Asperger and Kanner». *Nordic Journal of Psychiatry* 69, n.º 6 (18 de agosto de 2015): 1761-64.  
<https://doi.org/10.3109/08039488.2015.1005022>.

- McGeoch, Paul D., y Romke Rouw. «How Everyday Sounds Can Trigger Strong Emotions: ASMR, Misophonia and the Feeling of Wellbeing». *BioEssays* 42, n.º 12 (2020): 2000099. <https://doi.org/10.1002/bies.202000099>.
- Michelson, Constanza. «La nada está viva y es húmeda: sobre “El asco y el grito” de Sergio Rojas». *barbarie.lat*, 7 de noviembre de 2023. <https://www.barbarie.lat/post/la-nada-está-viva-y-es-húmeda-sobre-el-asco-y-el-grito-de-sergio-rojas>.
- Morton, Timothy. *El pensamiento ecológico*. Traducido por Fernando Borrajo. Barcelona: Paidós, 2018.
- Ochoa-Lubinoff, Cesar, Bridget A. Makol, y Emily F. Dillon. «Autism in Women». *Neurologic Clinics, Neurological Disorders in Women: From Epidemiology to Outcome*, 41, n.º 2 (1 de mayo de 2023): 381-97. <https://doi.org/10.1016/j.ncl.2022.10.006>.
- Oliveros, Pauline. *Deep Listening: Una práctica para la composición sonora*. 1.ª ed. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Dobra Robota, 2019.
- Planella, Jordi, Luz Elena Gallo, y Lucero Alexandra Ruiz. «Fernand Deligny: Mapas, Cuerpos Y Pedagogías». *Revista Latinoamericana de Estudios Educativos (Colombia)* 15, n.º 1 (2019): 50-67.
- Porges, Stephen W. «The polyvagal theory: New insights into adaptive reactions of the autonomic nervous system». *Cleveland Clinic journal of medicine* 76, n.º Suppl 2 (abril de 2009): S86-90. <https://doi.org/10.3949/ccjm.76.s2.17>.
- Portella, Maria J. *Autismo/ Una Inmersión Rápida*. Barcelona: Tibidabo, 2022.
- Publication manual of the American Psychological Association, 7th ed.* Publication manual of the American Psychological Association, 7th ed. Washington, DC, US: American Psychological Association, 2020. <https://doi.org/10.1037/0000165-000>.

- Rao, T. S. Sathyanarayana, y Chittaranjan Andrade. «The MMR vaccine and autism: Sensation, refutation, retraction, and fraud». *Indian Journal of Psychiatry* 53, n.º 2 (2011): 95-96. <https://doi.org/10.4103/0019-5545.82529>.
- Romero Sánchez, Amparo. «La utopía postfeminista: Del ciberfeminismo al tecnofeminismo». *Cuadernos del Ateneo*, 2014.
- Schaeffer, Pierre. *Tratado de los objetos musicales*. Traducido por Araceli Cabezón de Diego. Alianza música. Madrid: Alianza, 1996.
- Schecter, Rachel A., Jay Shah, Kate Fruitman, y Ruth Lynn Milanaik. «Fidget Spinners: Purported Benefits, Adverse Effects and Accepted Alternatives». *Current Opinion in Pediatrics* 29, n.º 5 (octubre de 2017): 616. <https://doi.org/10.1097/MOP.0000000000000523>.
- Sensory Overload (Interacting with Autism Project)*, 2012. <https://vimeo.com/52193530>.
- Silberman, Steve. *NeuroTribes: The Legacy of Autism and the Future of Neurodiversity*. Penguin, 2015.
- Singer, Judy. *NeuroDiversity: The Birth of an Idea*. Lexington, 2017.
- The Chicago Manual of Style Online. «The Chicago Manual of Style, 17th Edition». Accedido 11 de octubre de 2023. <https://www.chicagomanualofstyle.org>.
- Truax, Barry. *Acoustic communication*. 2nd ed. Westport, Conn: Ablex, 2001.
- «Web Content Accessibility Guidelines (WCAG) 2.1». Accedido 11 de octubre de 2023. <https://www.w3.org/TR/2023/REC-WCAG21-20230921/>.
- Zeidan, Jinan, Eric Fombonne, Julie Scolah, Alaa Ibrahim, Maureen S. Durkin, Shekhar Saxena, Afiqah Yusuf, Andy Shih, y Mayada Elsabbagh. «Global Prevalence of Autism: A Systematic Review Update». *Autism Research* 15, n.º 5 (mayo de 2022): 778-90. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>.

# Anexo

## Registro de exposición en Sala Juan Egenau\*



Ilustración 1: Vista exterior de la sala

---

\* Todas las fotos por Matías Serrano Acevedo (excepto se indique la contrario). La instalación fue mostrada en Sala Juan Egenau del Departamento de Artes Visuales (Las Encinas 3370) entre los días 23 y 26 de enero de 2024. Fue realizada gracias a la gestión con el director del departamento Francisco Sanfuentes y el coordinador de la sala Jorge Cabieses. Agradezco también enormemente a quienes apoyaron en el proceso de preproducción y montaje: Tomás Navia (ensamblaje), Leonor Medina (bastidor), Vicente Espinoza (montaje), Emilia Moren (fabricación en fierro), María Ignacia Valdebenito (plotters y gráfica) y Bárbara Molina (transporte, pintura y apoyo emocional). También agradecer a los funcionarios que apoyaron en el mantenimiento de la muestra a través de su mayordomo, Don José Luengo.



Ilustración 2: Detalle de piedras en tabique a la entrada

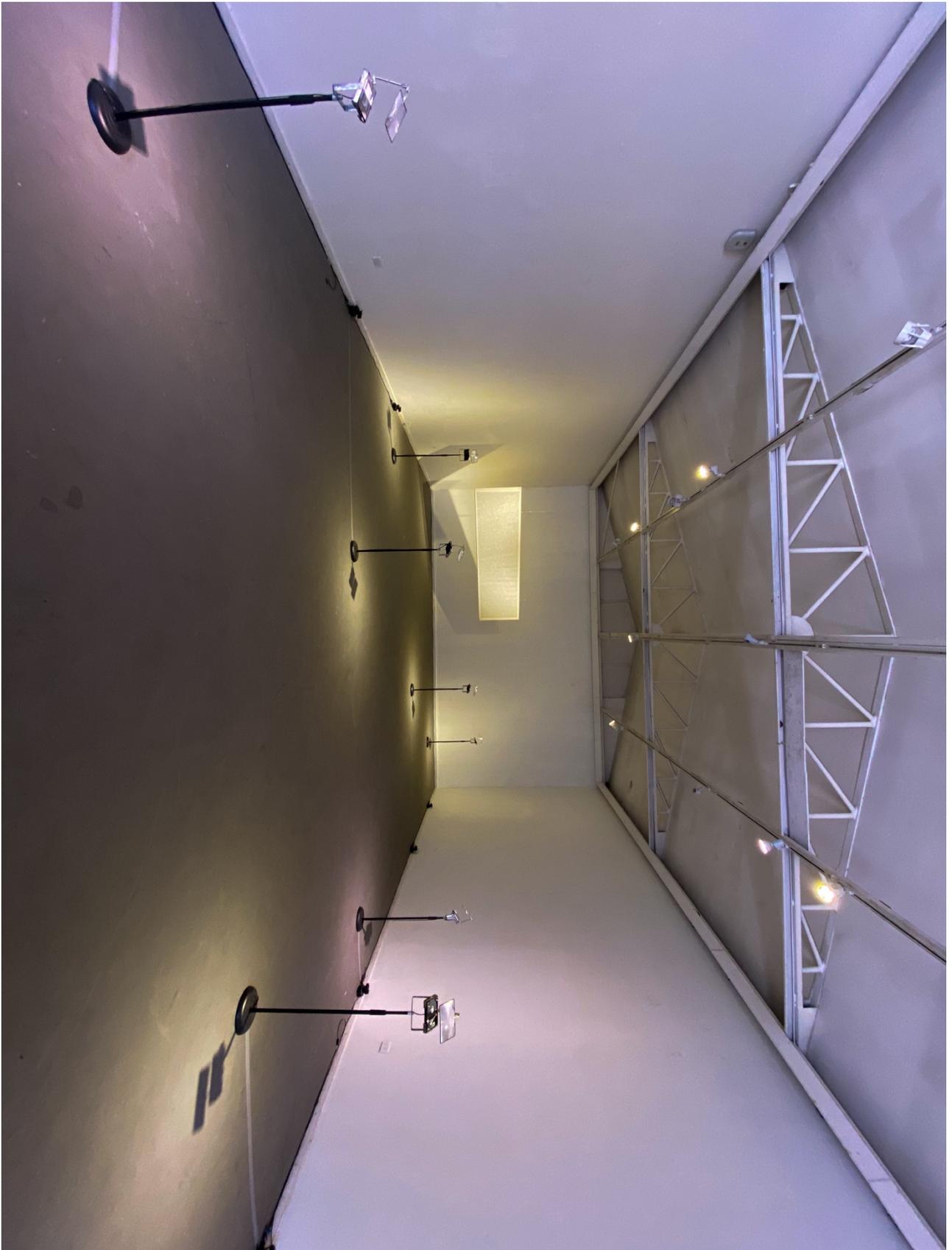


Ilustración 3: Vista general de la sala 1



Ilustración 4: Ensamblaje de disco duro con lupa sobre atril. Atrás se distingue el reproductor y amplificador



Ilustración 5: Vista general de la sala 2



Ilustración 6: Vista general de la sala 3

JEUNDIAGNÓSTICOSEAUNCONTRATO · PUEDESUFRIRUNACRISISPORE  
ARLAATENCIÓNENLOSESTÍMULOS · SIEN TEDOLORCONALGUNOSSONI  
COMPAÑERASDECASA · CONSIDERAUNESFUERZOMANTENERAMISTADES  
DEINHIBIRSENSACIONES · NOPUEDESEGUIREL RITMOSOCIAL · CONSI  
AISLARSE · NOJUGABA CONOTRASNIÑASENBÁSICA · SESINTIÓMÁSSE  
DEDESAGRADOPORLASCAMPANAŞ · CUANDO ERAPEQUEÑAVIVÍATRANQU  
RENDIOS · NUNCAPODRÍASERMÉDICA · FUEIDIAGNOSTICADA CONDEPE  
MIENTOSENSORIAL · ENALGÚNMOMENTODESUVIDACOMENZÓASENTIF  
AAMIGAQUELA CONSIDERACOMOUNLUGARSEGURO · BEBEALCOHOLDES  
NTÁNDOSEMENTALMENTEALOQUELAPERSONADIRÍA · NOPODRÍAESTA  
ABÍALEERANTESDEENTRARAKINDER · SUFRÍABULLYINGCUANDONIÑ  
ICUENTRAMUCHASCOINCIDENCIASDECUMPLEAÑOSENTREPERSONASQ  
SULTO · TOMÓUNACARRERAASUMIENDOQUETENDRÍAQUEABANDONARI  
ENDIÓENLAUNIVERSIDAD · DISFRUTADELSONIDODELASCAMPANAŞ ·  
RECUERDAQUECUANDONIÑAERAFELIZPORQUENOSESENTÍAEXTRAÑ  
CITAENUNACUESTIÓN · SABEQUEAVECESSEQUEDAPEGADAENUNTEMA  
NTREMATERNO · SIEN TEUN DOLORFÍSICOALINTENTARRELACIONARS  
ERNUDOS · PRIORIZÓSUINTERÉSENELAPRENDIZAJEPORSOBREELBE  
INSUJUVENTUDCONVERSANDOCONLASPERSONAS · SIEN TEQUE SUHONE  
ITASEBASARAENESCRIBIRYCANTARSUSPROPIASCANCIONES · RECUE  
NTEQUELEENCANTARÍASERUNAPERSONAQUETIENEFACILIDADSO  
CIA · ESBUENAPARAENCONTRARPROBLEMASDEESCRITURA · HASTAELDÍ  
BAROTOENELLA · PREFIEREBUSCARELEMENTOSCOMUNESCONOTRAS  
APASARTIEMPOSOLACUANDONIÑA · ESDETALLISTAPEROSECONSIDE  
REVISTAGEOCOSMOSALOSOCHOAÑOS · ERACONSULTADAPORSUSCOME  
UMENDESUVOZ · SENTÍAQUEVIVÍAMIMETIZADADETRÁSDELAIMAGEN  
EGIRPALABRAS · TIENEUNAPERRADEASISTENCIA · ERADIFERENTE  
A

Ilustración 7: Detalle de bastidor



Ilustración 9: Detalle de piedras en parte trasera de bastidor



Ilustración 8: Público visitando la muestra (Fotografía por Soledad Muñoz)

## Registro audiovisual

Un registro audiovisual<sup>†</sup> de la exposición se encuentra en el siguiente enlace:

<https://vimeo.com/916938542>

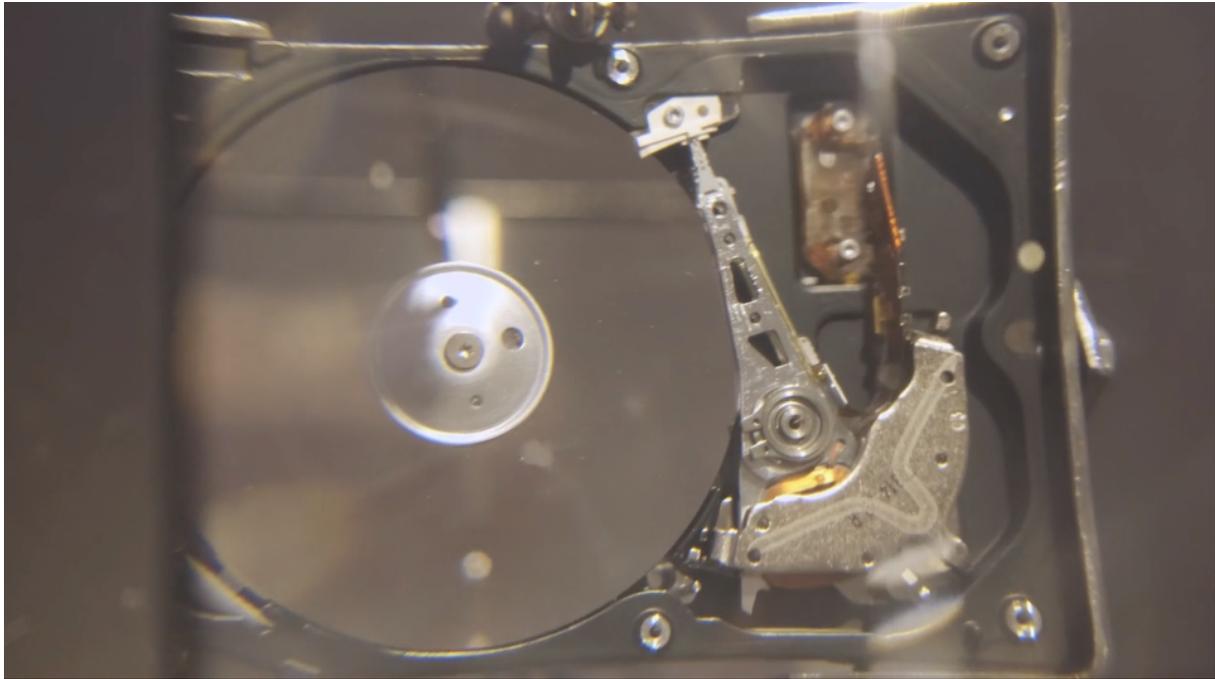


Ilustración 10: Detalle de disco duro (fotograma video)

---

<sup>†</sup> Grabación de audio por Rainer Krause. Realizado por Matías Serrano Acevedo.