

La "máquina de apretar": expresiones alternativas de sociabilidad en el autismo. Un estudio de caso basado en una autobiografía de Temple Grandin

The "squeeze machine": alternative expressions of sociability in autism. A case study based on an autobiography by Temple Grandin

Viviana López Torres¹

<https://doi.org/10.53680/vertex.v37i171.976>

Resumen

Las alteraciones socio-comunicacionales involucradas en el fenómeno del autismo hacen que quienes lo habitan (autistas y no autistas) tengan dificultades para identificar lo que sienten y quieren de la relación. El trabajo del psiquiatra Marcelo Pakman sobre la singularidad del sentido en el ámbito de la salud mental, ofrece la ruta teórica y metodológica en la que se fundamenta esta investigación, la cual, mediante un enfoque cualitativo y un diseño de estudio de caso, se propone indagar y presentar singularidades, es decir, situaciones atípicas que fomentan la construcción de relaciones que aprovechen oportunidades de conexión social no convencionales. Para ello se estudió la autobiografía de Temple Grandin: "Atravesando las puertas del autismo: una historia de esperanza y recuperación", específicamente, se aborda la experiencia de la invención de la "máquina de apretar" o también llamada "máquina de los abrazos". Se identificaron las posibilidades alternativas de ser y estar con los demás que se dieron alrededor de dicho artefacto, al permitir la interrupción de los patrones rígidos desde los cuales pueden sostenerse algunos de los estereotipos derivados del diagnóstico clínico.

Palabras clave: autismo, Temple Grandin, autobiografía, estudio de caso, sociabilidad alternativa

Abstract

The socio-communicational alterations involved in the phenomenon of autism make it difficult for those who experience it—both autistic and non-autistic individuals—to identify what they feel and want from their relationships. The work of psychiatrist Marcelo Pakman on the singularity of sense in the field of mental health provides the theoretical and methodological framework that underpins this research, which, through a qualitative approach and a case study design, aims to inquire into and present singularities—atypical situations that facilitate the construction of relationships by taking advantage of unconventional opportunities for social connection. This is explored in the autobiography of Temple Grandin "Emergence: Labeled Autistic", specifically focusing on the experience of inventing the "squeeze machine", also known as the "hug machine." The book identifies the existential openings promoted by this experience, as they foster other ways of being with others by disrupting the rigid patterns that sustain some of the stereotypes associated with the clinical diagnosis.

Key words: autism, Temple Grandin, autobiography, case study, alternative expressions of sociality

RECIBIDO 17/10/2024 - ACEPTADO 5/3/2025

¹Doctora en Ciencias Sociales y Humanas, Psicóloga. Profesional Psicosocial de la Universidad Pedagógica Nacional en Bogotá, Colombia.
<https://orcid.org/0000-0002-4261-4129>

Correspondencia:

lopezt.v@javeriana.edu.co

Institución donde se realizó la investigación: Pontificia Universidad Javeriana en Bogotá, Colombia.



Introducción

La categoría clínica del autismo ha cambiado desde que se nombró por primera vez como una patología definida por un profundo aislamiento afectivo, pasando por la presencia de anomalías en la percepción y otros procesos cognitivos, hasta implicar déficits en la cognición social y la comunicación (Verhoeff, 2013). Según Fortea, Escandell & Castro (2013) el primer estudio epidemiológico llevado a cabo en 1966 estimó una tasa de prevalencia del autismo del 4,1 por cada 10.000 personas, en la actualidad, según datos de la Organización Mundial de la Salud (2023), 1 de cada 100 niños en el mundo es diagnosticado con autismo; el aumento exponencial de las tasas de prevalencia se ha asociado a cambios en los criterios diagnósticos, así como a la creación de servicios especializados que hacen uso de instrumentos más eficaces para una detección temprana y permiten un mejor conocimiento de la condición asociada (Fombonne, 2009). Por otro lado, Eyal (2013) también relaciona el aumento del diagnóstico con el proceso de desinstitucionalización del retraso mental que inició en Estados Unidos a principios de la década de 1970 y que, según el autor, desplaza la atención hacia una disfuncionalidad prevalentemente relacional, afectiva y, por tanto, susceptible de ser tratada/curada.

El modelo médico-clínico dominante representa y trata el autismo tipificando como sintomáticos los intercambios relacionales no normativos, excluyendo de este modo el reconocimiento de expresiones alternativas de sociabilidad condicionadas por las limitaciones asociadas a las alteraciones neurobiológicas de base. Al respecto, Trevarthen y Delafield-Butt (2013) proponen que, tanto las dificultades en la comunicación como el aislamiento social y los retrasos en el desarrollo del lenguaje de las personas con autismo, son consecuencias secundarias de una alteración principal en la ontogénesis prenatal del desarrollo de los sistemas motores del tronco encefálico, lo cual dificulta la integración adecuada de la información sensorial y la sincronización motora y altera la percepción sensorial prospectiva del movimiento, dificultades que llegan a ser más evidentes en la primera infancia y activan mecanismos compensatorios a la saturación de información sensorial y se traducen en el subsecuente aislamiento y en retraso del desarrollo socio-comunicativo.

El alcance de las tecnologías biopolíticas, entendiéndose por estas el término utilizado por Foucault para referirse a las implicaciones políticas de la administración de la salud y la vitalidad de las poblaciones,

desde finales del siglo XX y principios del XXI superan la pretensión regularizadora, teniendo en cuenta que la optimización de lo que ya se considera normal ha implicado también la identificación de anomalías presintomáticas que representan un riesgo para la adaptación a una sociedad globalizada y competitiva que con mayor frecuencia responsabiliza al individuo del riesgo del que se asume es portador (Nadesan, 2022).

Desde una perspectiva alternativa, los Estudios Críticos en Autismo (CAS por sus siglas en inglés) han reunido un grupo de investigadores autistas que buscan reivindicar sus intereses y derechos como activistas del movimiento de la neurodiversidad (Baumer y Frueh, 2021), criticando las posturas patologizantes y centradas en el déficit derivadas del modelo biomédico. Autores autistas como Jim Sinclair, Luke Aylward, Steve Graby, Damian Milton y Lyte Moon, entre otros, han abogado por tres objetivos: indagar por las relaciones de poder a través de las cuales se construye el autismo, promover discursos alternos a los hegemónicos centrados en el déficit, así como la creación de enfoques teóricos y metodológicos que sean fuentes de emancipación para la afirmación de la singularidad del autista (Woods, Milton y Graby, 2018 citando a Davidson y Orsini, 2013). Otras investigaciones se han propuesto desarticular el guion estigmatizante de los comportamientos de los autistas, señalando, por ejemplo, cuáles conductas consideradas sintomáticas y negativas tales como las estereotipias o movimientos repetitivos como el balanceo o el aleteo de manos, son un mecanismo adaptativo que, desde su propia perspectiva, les ayuda a calmar y comunicar emociones o pensamientos intensos y, por tanto, se oponen al tratamiento orientado a erradicarlos (Kapp, Steward, Crane, Elphick, Pellicano y Russell, 2019).

El diagnóstico, puesto en juego desde esta perspectiva, entendido no sólo como la nominación taxonómica de una anomalía, sino comprendido también como un "evento" tal como lo propone Valtellina (2018), termina por resignificar la propia vida, ya que, por un lado, trae la absolución de la culpa y la vergüenza que conlleva el no poder corresponder a las expectativas de interacción social y, por otro lado, facilita la conciencia de las propias características de funcionamiento. El autor fundamenta su tesis del diagnóstico como evento apoyándose en la teoría de John Austin sobre los actos del habla y la dimensión performativa del lenguaje.

Por su parte, Hacking (2006) señala que las particularidades de las configuraciones neurobiológicas

que hacen que una persona sea autista, no determinan necesariamente los estilos de vida. Desde una postura aún más radical y considerando el autismo como una producción discursiva con consecuencias materiales que limitan el acceso a los derechos y el reconocimiento de subjetividades diferentes a las exigidas por los discursos normalizadores, sobre todo cuestionando la visión del mundo "no autista" como punto de referencia para entender a los autistas, autores como O'Dell, Bertilsdotter, Ortega, Brownlow & Orsini (2016), Begon & Billington (2019) y Silvera (2019) analizan una variedad de posiciones teóricas, conceptuales y políticas en Brasil, Suecia, Reino Unido y Canadá, mostrando un interés por la construcción del autismo desde una perspectiva situada y reconociendo el papel fundamental de las narrativas de los sujetos autistas sobre sí mismos en expresiones culturales tales como el arte y la literatura, en los textos legales y científicos, en los manuales de salud, en las autobiografías, en los periódicos, en las revistas, en el activismo político, en las entrevistas, etc.

Algunos ejemplos de estas aproximaciones alternativas de investigación en autismo incluyen a Visuri (2019) quien ha encontrado que las conductas parasociales (el encuentro con personajes ficticios o imaginarios que son tratados como si fuera otro ser humano) son utilizadas por los autistas tanto para el placer como para hacer frente a las adversidades, razón por la que considera que los reinos imaginarios les sirven como espacios óptimos para practicar la interacción social. Se sabe que las alteraciones en el procesamiento de la información sensorial también complican las relaciones sociales para los autistas, por lo cual la interacción con personajes imaginarios parece reducir el estrés vinculado a las dificultades para comprender e integrar las señales multimodales y no verbales.

El trabajo de Pakman (2011, 2014, 2018, 2022) sobre la *singularidad del sentido* y su perspectiva crítico poética en el ámbito de la salud mental, propone una vía teórica y metodológica para indagar las potencialidades que, precediendo y excediendo la subjetividad, dinamizan los significados fijados en guiones micropolíticos estandarizados y abren el signo a la dimensión del sentido, la cual preexiste a las clasificaciones convencionales de comunicación basadas en el significado.

Siguiendo a Pakman (2014) "existen tres dimensiones operacionales en relación con el lenguaje: la de la pura materialidad (o como sea que se conciba y se nombre el referente del lenguaje), la de los procesos de significación y la intermedia del sentido (p. 63)".

Fundamentado en la teorización de Jean-Luc Nancy, la elaboración que hace el autor se centra en la dimensión del sentido y, es precisamente aquí, donde esta investigación busca poner el acento, dado que se hipotetiza que es en esta dimensión intermedia, en donde para las personas con autismo existen más posibilidades por explorar en los procesos de socialización, dada la dificultad que el autismo implica para operar con significados abstractos del lenguaje. Al respecto, Pakman refiere:

"Esta dimensión del sentido se hace presente (...) en casos de autismo grave en los que no solamente no está desarrollado el habla, sino que las condiciones para la adquisición de esta se encuentran alteradas y la danza sensoriomotriz se da con torpeza desde el punto de vista de los adultos a cargo del niño, generando desconcierto en los mismos. En esos casos recurrir a la relación con delfines, con caballos o con educadores que entienden que el problema no está a nivel de la significación, sino del sentido de una danza que se da a nivel de la comunidad sensoriomotriz interespecífica, permite el desarrollo de alternativas viables para esa dimensión del sentido que no es, en estos casos, un preludio del habla significativa que en su momento la ocultará" (2014, p. 73).

Fundamentando su apuesta teórica en las ideas del antropólogo Gregory Bateson, Pakman (2022) recuerda que la comunicación analógica para los mamíferos se constituyó en el principal modo de comunicar "patrones y contingencias de la relación". De hecho, señala que, para el autor, la definición de *significado* "puede considerarse un sinónimo aproximado de patrón, redundancia, información y restricción" (Bateson, 1967, p. 157 citado por Pakman, 2022, p. 85). La importancia de la *comunicación analógica* en los mamíferos, puesta al servicio de la interpretación de las relaciones entre los comunicantes, tiene que ver con su impacto filogenético en la supervivencia de los miembros capaces de jugar este juego y en el desarrollo subsecuente de un mayor tamaño de su cerebro (Bateson, 1966 citado por Pakman, 2022).

Según Pakman (2022), el significado como producto de redundancias implica una clasificación que reduce aquello a lo que se ha estado expuesto y conlleva una intencionalidad predictiva. No obstante, la mayor parte de los fenómenos de la vida no sólo implican la existencia de patrones, sino que, al mismo tiempo, no es posible realizar predicciones ni ejercer control. Entonces, al introducir la aleatoriedad también constitutiva de los fenómenos sistémicos, se está ante la

imposibilidad de clasificar "lo que se está haciendo presente", aquello contingente que, al no encajar en el patrón, resulta fundamental para el aprendizaje. Al no ser transmisible en los mismos términos del patrón establecido, dicha contingencia puede sincopar o interrumpir la lógica alrededor de la cual se organiza el significado, en virtud de lo cual se constituye lo que Pakman denomina una *singularidad*.

Pakman (2014) reconoce en el neologismo de Nancy "excripción", una posibilidad para abrir la inscripción a la realidad cuando está al servicio de los procesos de significación. Según el autor, en la dimensión del sentido sucede la imaginación, que no es agenciada por un sujeto, sino que se apoya en la llegada de un fragmento de la circulación del sentido que trae siempre la textura del mundo, es decir, una *imagen*. Es precisamente el fenómeno de la excripción el que revitaliza al signo permitiéndole anclarse en la vida sensible.

Intensificar las experiencias en las que la materialidad del sentido de las imágenes por las que somos tocados, dada su textura vívida y sensual, permite reconocer su potencialidad para producir singularidades. La imagen se ofrece como aparición de la realidad, es la expresión del sentido y no se identifica con los procesos perceptivos, de la memoria o de la ficción, sino que "es la aparición fragmentaria de los mismos como unidad que recibimos sin llamar y a la que no podemos evitar estar expuestos, aunque su permanencia con nosotros puede ser fugaz" (Pakman, 2014, p. 116). Excribir de la situación, en términos de Nancy citado por Pakman (2014), aquello que se resiste a ser normalizado, requiere el *operar de la imaginación*, es decir, un trabajo sobre las imágenes que recoja sus puntos de indeterminación y resistencia para exponerlos a otras imágenes y promueva su existencia.

El sentido "es el venir a la presencia de la realidad del mundo mismo y esa aparición es justamente lo que Nancy considera que es una *imagen* (Pakman, 2014, p. 110)". La imagen aquí no se entiende como una representación visual mimética de la realidad. Pakman (2014), siguiendo a Nancy, reconoce en el autor dos transgresiones a la concepción tradicional de imagen: "En Nancy encontramos dos transgresiones a esta concepción tradicional de la imagen enraizada en la dicotomía entre el cuerpo y la mente: en primer lugar, la imaginación no es la facultad mental productora de imágenes, porque estas, como la dimensión del sentido a la que pertenecen, exceden y preceden al sujeto (...) La segunda transgresión de Nancy consiste en que las imágenes liberadas de la psicología, que las disciplinaba a ser

los productos de una función mental, no se limitan a ser copia o producción, es decir, a ser en ambos casos, *aparición*, para volverse la aparición misma de toda realidad. Con estas dos transgresiones nos trasladamos de una epistemología que trata de concebir la imagen como un aspecto de los procesos de conocimiento, a una ontología de la imagen que es un suplemento a la ontología del sentido, para la que el ser es el aparecer infinito de la realidad del mundo a la existencia, en tanto lo que el mundo es y como parte de una filosofía de la finitud, es decir, sin provenir de ningún lugar trascendente, ideal o divino (p. 110)".

Teniendo en cuenta que el sentido no es un concepto dependiente de la subjetividad ni del lenguaje, se entiende que sucede de una manera prerreflexiva y preconceptual sin que medien los procesos de significación. En la aproximación que se hace a la lectura de la autobiografía de Temple Grandin, el uso metodológico del concepto "trabajo de la imaginación" propuesto por Pakman, resulta fundamental para exponer las potencialidades presentes en la invención de la máquina de apretar y reconocer en las dinámicas de relación suscitadas alrededor de ella, formas de sociabilidad alternativas a las convenciones de los códigos sociales presentes en las formas de socialización neurotípicas.

Mediante un enfoque cualitativo y un diseño de estudio de caso, este trabajo indaga en la autobiografía de Temple Grandin (1996) "Atravesando las puertas del autismo: una historia de esperanza y recuperación", en búsqueda de testimonios donde pudieran quedar expuestas experiencias de socialización atípicas que funcionen como puntos de resistencia a las barreras y a los códigos convencionales prescritos. Específicamente, se propone una reflexión sobre las potencialidades que habitan en las formas no convencionales de sociabilidad presentes en la invención de la *máquina de apretar*.

Metodología

Tipo y diseño

Se trata de una investigación cualitativa centrada en el estudio de caso presente en la autobiografía de Temple Grandin: *Atravesando las puertas del autismo: una historia de esperanza y recuperación*, específicamente, la indagación dirige la atención a la invención de la "máquina de apretar". Este artefacto, según la autora, le proporciona tranquilidad y compensa sus dificultades para lidiar con las peculiaridades sensoriales derivadas de su condición como persona autista.

En la lectura de su autobiografía, este trabajo aborda la experiencia de dicha creación en la búsqueda de

posibles aperturas existenciales, es decir, lo que hasta ahora se ha denominado *singularidades* o modos atípicos de ser y estar con los demás, teniendo en cuenta las situaciones que la máquina suscita entre Temple y sus allegados.

Procedimiento

La lectura se enfocó en encontrar situaciones que cuestionaran el estereotipo del diagnóstico clínico: impertinencias o anécdotas divertidas, conmovedoras, extrañas y atípicas en las que las personas involucradas en la situación se vieran necesariamente forzadas a actuar de manera poco convencional.

No se buscó identificar patrones porque las singularidades están afuera de ellos.

No hubo una intención interpretativa, haciendo uso del término empleado por Susan Sontag (1984), se trató de una "erótica" de la investigación, por ello se priorizó la forma sobre el contenido de las experiencias de socialización expuestas en la autobiografía, es decir, más que el significado de lo que se dice o hace, el énfasis se da en lo que de la situación permite el sostenimiento del contacto social.

Se buscó hacer uso de un lenguaje evocativo para no acabar representando las situaciones y así más bien presentar en ellas el status epistemológico, ontológico y ético de la metodología: la potencia crítica de la imaginación para desestabilizar la rigidez del diagnóstico clínico.

Resultados

Grandin contó con un nutrido ambiente de estimulación social desde la niñez, esto sin desconocer las burlas y los malos tratos que también aparecen descritos en sus historias. No habló sino hasta los cuatro años y, sin embargo, recuerda con detalle la impotencia de comprender lo que le decían sin poder reaccionar frente a ello. Grandin (1996) dice que "hay un punto de equilibrio entre enseñar a un niño autista a disfrutar del contacto y provocarle el temor a ser engullido" (p. 35). La hipersensibilidad sensorial la llevó a retraerse y a rechazar la cercanía física, incluyendo la de su madre.

En los recuerdos de la primaria se pudo encontrar respuestas divergentes que fueron bien recibidas por los adultos y otros niños del contexto escolar:

Cuando la escuela organizó una muestra de mascotas y pidió que cada alumno llevara una, yo me llevé a mí misma. Como mi madre no quería que llevara nuestro perro para tenerlo atado en la escuela durante todo el día, me disfracé de perro. Incluso tenía amos: los me-

lizados Reese. Durante todo el día actué como un perro: ladré, me senté, me eché. Fue un gran éxito y me recomendaron con una cinta azul. El año siguiente hubo una muestra de juguetes y concurrí como un juguete: como una muñeca de trapo. Estas ideas originales fueron bien recibidas en la escuela (Grandin, 1996, p. 41).

Destaca la presencia firme y amorosa de su mamá a lo largo de sus escritos. En este, el límite que ella le coloca, además de mostrar sensibilidad con el cuidado del perro, también permite que se organice todo un contexto en el que la complicidad de los otros niños y adultos de la escuela, le validan su manera de relacionarse y divertirse.

Por otro lado, sobresale el apoyo de su profesor de ciencias, William Carlock, quien además escribe el prólogo del libro y juega un papel fundamental, junto con la tía Ann, en la invención de la "máquina de apretar" con la que Temple buscó compensar su dificultad para tener contacto físico con las demás personas. Cuando Temple terminó el tercer año de secundaria, cuenta que fue a visitar a su tía Ann en Arizona, a una hacienda en la que criaban ganado. Estando allí, la tía le pidió ayuda con distintas tareas, entre ellas, que reparara una cerca y que le colaborara con el artefacto utilizado para inmovilizar a las reses cuando debían ser vacunadas, marcadas o capadas. El interés que despertó dicha máquina se acercó a lo que había imaginado como un aparato capaz de generar una sensación parecida a un abrazo y le permitiera sentirse aliviada. Temple, narra lo siguiente:

Me pasé horas observando cómo los terneros asustados y crispados eran encerrados en la máquina y, después de sentir en sus costados la suave prisión de los tableros, se calmaban. Finalmente, le pedí a mi tía Ann que me permitiera probar la máquina. La presión aliviaba a los terneros; por lo tanto, tal vez pudiera ayudarme. Primero modifiqué la altura del cepo para poder pasar por él la cabeza cuando estaba con los pies y las rodillas apoyadas en el suelo. Después me metí dentro de la máquina. Ann tiró de la cuerda que accionaba los tableros. Pronto sentí la firme presión que ejercían en los costados. Normalmente hubiera eludido esa presión, del mismo modo que en mi niñez eludía el abrazo de mi tía obesa y fofo. Pero en la máquina eso no era posible. No podía eludir la presión a menos que me liberaran. El efecto era estimulante y relajante al mismo tiempo. Pero, lo que es más importante en el caso de una persona autista, yo ejercía el control: a diferencia de lo que me ocurría cuando un familiar demasiado afectuoso me sofocaba al abrazarme, yo podía dirigir a Ann en lo que

se refería al grado de presión comfortable. La máquina alivió mis ataques nerviosos. Como era de esperar se convirtió en una obsesión para mí (1996, p. 84-85).

La máquina de apretar resultó constituirse en una posibilidad para tener una experiencia relajante y estimulante al mismo tiempo, que compensaba el rechazo/deseo de ser abrazada descrito por ella. La observación delicada y sensible del efecto tranquilizador que producía en los animales, le permitió arriesgarse a intentarlo para sí misma sin prejuicios. La disposición de su tía favoreció la sensación de control al sentirse escuchada a la hora de calibrar la fuerza de la presión, lo cual generó un intercambio entre ellas que, al margen del contenido intercambiado, permite que en la dimensión del sentido haga presencia la confianza con la mediación de la máquina.

En una carta que la tía Ann escribe a la mamá de Temple durante aquel verano, hace mención a la máquina de apretar y al desconcierto que le producía, al tiempo que a su interés por el efecto que tenía en su sobrina:

La máquina de apretar ganado de la que sin duda habrás oído hablar, era un símbolo que conciliaba dos impulsos opuestos: el deseo apremiante de someterse a una contención táctil y disfrutar de ella, y la renuencia a permitir que nadie ni siquiera tú, su madre, y por cierto no su abrumadora tía, la proveyeran. Admito que no comprendí el interés de Temple por la máquina. En realidad, pasé algunos malos momentos cuando la acompañaba mientras estaba aprisionada en ella. Aunque aparentemente estaba experimentando una sensación agradable, yo me preguntaba qué iba a decir si el capataz de la Hacienda pasaba por allí y preguntaba qué estábamos haciendo. Entendiera o no la fascinación que le producía, me di cuenta de que de alguna manera era muy importante para Temple: un símbolo que le resulta muy útil para buscar soluciones a sus problemas. Por esta razón la defiende vigorosamente. Y si Temple construye más tarde un prototipo para su uso, me parece muy bien. Creo que, lejos de ser algo morboso, es simplemente parte del modo como su mente poco común resuelve sus poco comunes problemas. Me siento orgullosa de haber contribuido, aunque sea en una pequeña parte, al liberar ese excelente cerebro para el trabajo constructivo que sé que puede realizar (1996, p. 86 – 87).

No obstante, el uso de la máquina de apretar no fue bien recibido por otras personas, entre ellos: terapeutas, amigos y parientes. De hecho, trataron de convencerla para que no la utilizara adjudicándole un significado indecente vinculado a lo sexual. Temple

dice que le llevó mucho tiempo liberarse de la culpa que le infundían, pero que, al mismo tiempo, se sintió motivada para comprobar que era práctica y beneficiosa para relajar a la gente (Grandin, 1996).

Las respuestas de la tía Ann y el profesor Carlock, funcionan como puntos de resistencia, como líneas de fuga, al apoyarla con determinación contrarrestando así la fuerza de la censura. Temple lo narra de la siguiente manera:

Cuando volví a la escuela ese otoño, estaba aún obsesionada por la máquina. El señor Carlock orientó mi obsesión hacia un proyecto útil. Con su asesoramiento construí un aparato semejante, utilizando sobrantes de madera. Mi proyecto inquietó al psicólogo de la escuela, quien me dijo: “Bien, Temple, todavía no he decidido si ese dispositivo tuyo es un prototipo del útero o un ataúd”. Se rio.

“Ni una cosa, ni la otra”, le contesté.

Se acomodó en su silla. Luego, aclarándose la garganta, se inclinó sobre el escritorio como si estuviéramos compartiendo un secreto. “No tenemos un problema de identidad, ¿no es cierto? Quiero decir, ¿no creemos ser una vaca o algo así, no es cierto?”

¿Está loco?, por supuesto que no creo ser una vaca o algo así. ¿Usted cree ser una vaca?

Nuestra conversación irritó al psicólogo. “Has hecho algunas cosas raras en la escuela, Temple, y el personal ha tratado de mostrar empatía y comprensión. Pero esta caja de apretar es algo strafalario. No me queda otro recurso que comunicarle mi opinión a tu madre (1996, p. 87).

Las interpretaciones que hace el profesional acerca de la máquina son el ejemplo de la respuesta estereotipada orientada a la búsqueda de un significado oculto. Para Temple era claro que no estaba loca, ni que se estaba identificando con una vaca. La máquina era el artefacto capaz de generarle la presión placentera que nunca había experimentado y funcionaba en momentos de tensión.

La madre de Grandin intentaba inútilmente convencerla de que un objeto no podía producir lo que el contacto humano sí puede, pero Temple se sostuvo e incluso se la llevó cuando ingresó a la universidad para poder enfrentar con su ayuda todos los desafíos que la esperaban. Allí siguió recibiendo críticas y, por eso, decidió, nuevamente con el asesoramiento del profesor Carlock, diseñar un segundo prototipo al que llamó “Entorno Sensorial Controlado por Aparato de Presión” (PACES por sus siglas en inglés). La idea, era poner a prueba el aparato con otros estudiantes y rea-

lizar experimentos científicos que permitieran confirmar su teoría acerca del efecto relajante. Según ella, "sobre un total de 40 estudiantes universitarios normales, el 62% expresó que le agradaba la máquina de apretar y que le producía un efecto relajante (...) Sentí que mi obsesión estaba justificada" (p. 98).

La máquina de apretar, según ella misma lo describe, le "proporciona la sensación de ser sostenida, acariciada y acunada por unos brazos maternos. Es algo difícil de poner por escrito" (1996, p. 96). Según su mismo testimonio, la máquina se usó tiempo después en una clínica en la que se tratan niños y adultos autistas e hiperactivos.

Discusión

En la vida cotidiana los procesos de socialización tienen una función intrínsecamente normalizadora y, por tanto, expulsan de su dominio las interacciones que no cumplen con las condiciones de inteligibilidad esperadas. Al evaluar la competencia social, la mirada clínica tradicional en psicología o psiquiatría despliega estándares rígidos, razón por la que modos peculiares de estar con los demás, escapan a sus exigentes rejillas de aprobación. Cuestionar estos estándares normativos implica fomentar una apertura existencial, una revelación de modos de habitar el mundo que sean significativos y agentivos para quienes participan en ellos.

Teniendo en cuenta lo extraño y socialmente incómodo que puede resultar la manera inusual de responder al mundo social en el espectro autista, se mostró la forma en que éste se ha tratado como un problema clínico a corregir y, el diagnóstico ha venido implicando, como cualquier otro tipo de clasificación, un lugar donde las posiciones de poder se activan como operadores de una distribución jerárquica de subjetividades, reproduciendo guiones estereotipados que soportan una lógica intervencionista cuyos fines normalizadores llevaron a cuestionar el realismo con el que se trata la clasificación clínica, especialmente, por parte de movimientos críticos en los que autistas académicos han denunciado el papel de los expertos en el ejercicio del poder de regularización que excluye mediante la inclusión (Foucault, 2000) que subalterniza y ubica al cuerpo de la persona autista como un objeto-instrumento de producción de valor (Broderick y Roscigno, 2021).

Que la aceptación mutua no traiga consigo necesariamente la reciprocidad de la transacción, o que el desapego no sea sinónimo de indiferencia, conlleva a pensar en la confianza y en la intimidad desde un lugar diferente a los habituales. Quienes habitan una

singularidad, no son los sujetos a las relaciones basadas en los guiones estereotipados de las micropolíticas dominantes y distan de las representaciones vinculadas a los roles con los que las personas suelen identificarse y que ejercen en las instituciones/grupos en los que están incluidas, tales como la familia, la escuela, el trabajo, el barrio. En las experiencias narradas por Temple, se muestra como las respuestas atípicas del profesor Carlock y la tía Ann, permiten una apertura al contacto social mediado por la máquina de apretar, aun cuando esta les podía resultar extraña o difícil de asimilar.

En este mismo sentido, Oliver Sacks (2001) cuenta que en una ocasión pudo visitar la casa de Temple y conocer personalmente la máquina, destaca en su narración el efecto que produjo en él ver a Grandin introducirse en ella:

Temple se arrodilló, a continuación, se introdujo, boca abajo y en toda su extensión, en la "V", puso en marcha el compresor (el cilindro principal tardó un minuto en llenarse) y giró los controles. Los lados convergieron, aferrándola firmemente y, a continuación, cuando ella hizo un pequeño ajuste, aflojaron el brazo ligeramente. Era la cosa más curiosa que he visto nunca. A pesar de su rareza, era un espectáculo conmovedor. No había ninguna duda de su efecto. La voz de Temple, sonora y dura, sonaba más suave y amable mientras estaba en la máquina (p. 323 – 324).

Que su invento pudiera ser aprobado por otros requirió tiempo y que justificara en un lenguaje científico sus resultados, aun cuando para ella misma poner en palabras el efecto que genera fuera difícil.

Siguiendo con la entrevista de Sacks (2001), el encuentro permitió que él mismo acabara utilizando la máquina:

Después de unos veinte minutos, salió visiblemente más tranquila, emocionalmente menos rígida (dice que un gato puede percibir fácilmente lo distinta que se siente en tales ocasiones) y me preguntó si me gustaría probar la máquina.

De hecho, sentía curiosidad y me introduje en ella, sintiéndome un poco estúpido y cohibido, aunque menos de lo que podía haberme sentido, pues la propia Temple se mostraba muy desenvuelta. Volvió a poner en marcha el compresor y llenó el cilindro principal, y yo probé cautelosamente los controles. Me llegó una sensación dulce y confortadora, que me recordó mi época de submarinista, cuando sentía la presión del agua en el traje como un abrazo en todo el cuerpo (p. 324).

Sacks buscó mediante preguntas convencionales pruebas de que Temple había tenido interés por los

sentimientos, lo sublime, lo pasional y le preguntó por el amor, por la sexualidad y hasta conversaron sobre la represión de recuerdos, pero ella siempre tenía una respuesta racional y objetiva para confirmarle que por ser autista nunca lo había experimentado; no obstante, el artículo de la entrevista finaliza con la siguiente cita:

Me gusta pensar que, aunque no haya vida después de la muerte, en el universo queda cierta huella energética... casi todo el mundo transmite sus genes. Yo puedo transmitir mis pensamientos o lo que escribo... Eso es algo que me preocupa mucho... -Temple, que estaba conduciendo, de pronto vaciló y lloró-. He leído que la inmortalidad reside en las bibliotecas... No quiero que mis pensamientos mueran conmigo... Quiero haber hecho algo... No me interesa el poder, ni amasar montones de dinero. Quiero dejar algo para la posteridad. Quiero realizar una contribución positiva, saber que mi vida ha tenido un sentido. En este mismo momento, estoy hablando de las cosas que son la esencia de mi existencia.

Me quedé de piedra. Mientras salía del coche para despedirme, dije:

- Voy a darle un abrazo. Espero que no le importe. - La abracé y (creo) ella correspondió a mi abrazo (p. 359- 360).

La apertura a lo singular sensual de la dimensión del sentido sorprende en el relato de Sacks, porque él mismo se encuentra conmovido en una situación donde puede habitar la singularidad de la rareza de la máquina o dejarse llevar por el impulso de abrazarla frente a la profundidad de sus palabras, una distinta a la que él buscaba constantemente sin encontrarla con las preguntas convencionales que le hacía.

Cuando las presuposiciones desde las que se establece contacto social son un misterio para las personas involucradas en la situación, los guiones micropolíticos dominantes pueden llevar a que la autorreferencialidad alimente la frustración, el sufrimiento y la culpa desde la perspectiva del neurotípico, es esto lo que aparece en los esfuerzos de la madre de Temple por convencerla de no usar la máquina. No se busca desestimar lo desafiante e incluso doloroso que puede llegar a ser el no saber cómo actuar cuando, por ejemplo, la presencia, en apariencia ausente, de la persona con autismo es *interpretada* como un rechazo; de lo que se trata, en cambio, es de ampliar las fronteras de existencia desplazando la atención hacia la *dimensión del sentido*, que para los propósitos de este trabajo fue descrita como ese espacio intermedio entre la materialidad pura y el significado abstracto (Pakman, 2022). Reemplazar la compulsión clasificatoria e interpretativa

por una disposición a hacer comunidad, ser en común, permaneciendo en la imposibilidad de comunicar intenciones prefijadas en significados abstractos.

Conclusiones y limitaciones

El énfasis de esta investigación en el autismo como discapacidad relacional, reconoce en el espacio intersticial de la interacción un llamado a que, quienes estando alrededor de las personas con autismo, puedan posicionarse de manera crítica frente a lo extraño y socialmente incómodo que son sus atípicas respuestas, una invitación a interrumpir las sujeciones dominantes y descubrir potencialidades en los modos no convencionales de relación que, al no ser cooptados por la racionalidad del diagnóstico, promuevan el quiebre de las barreras de socialización y favorezcan el aprendizaje apelando a la sensibilidad de lo que se ha denominado *singularidades* (Pakman, 2022); se trata de encontrar modos de comunicación en los que el límite como operador relacional marque secuencias divergentes mientras interrumpen los patrones fijados y reproducidos mediante significados que estereotipan la experiencia y la desanclan de la vida sensible. Es precisamente esto lo que la invención de la máquina de apretar de Temple Grandin posibilita, dadas todas las situaciones que suscita y que fueron descritas en los resultados.

La obliteración de la potencialidad epistemológica y práctica de experiencias y oportunidades de aprendizaje que en el ámbito de la autogestión de la condición y del cuidado tienen lugar, puede invisibilizar un potencial inexplorado en razón de las fronteras epistemológicas erigidas en algunas ocasiones por las disciplinas (psiquiatría y psicología) de forma *ad intra* y en lógica prescriptiva. En su quehacer cotidiano (personas autistas y no autistas) atienden y compensan dificultades que, en muchos casos anteceden el diagnóstico y generan conocimientos más allá de las fronteras y la prescripción mencionadas.

La coparticipación en interacciones orientadas a mantener el contacto social, más que hacer énfasis en el contenido, aquello que MC Bateson (1979) denominó *protoconversaciones*, podría favorecer un retorno a la dimensión del sentido que se habita antes de ser introducidos al mundo de los significados que, al tornarse hegemónicos, desencarnan el signo y minimizan la intensidad existencial de la cualidad sensual y vívida del mismo (Pakman, 2011).

No obstante, al ser un estudio cualitativo con un diseño de caso único, los resultados y conclusiones no se pueden ni se pretenden generalizar a la población

autista. Este enfoque se centra en una experiencia individual y no aborda la diversidad de experiencias que existen dentro del espectro autista. Además, la experiencia de Temple Grandin no representa las vivencias de otras personas autistas, especialmente, de aquellas que tienen diagnósticos de autismo más severos o que no cuentan con las mismas oportunidades de intervención o apoyo.

Conflicto de intereses: este trabajo presenta resultados parciales de la investigación de Tesis doctoral titulada: "Singularidades poéticas en el espectro autista", financiada por el crédito condonable otorgado a la autora por la Pontificia Universidad Javeriana en Bogotá, Colombia. La autora declara no poseer otros conflictos de intereses.

Referencias bibliográficas

- Baumer, N. & Frueh, J. (November 23, 2021). *What is neurodiversity?* Harvard Health Publishing. <https://www.health.harvard.edu/blog/what-is-neurodiversity-202111232645>
- Bateson, M. C. (1979). The epigenesis of conversational interaction: A personal account of research development. Before speech: The beginning of human communication, pp. 63- 77.
- Begon, R., & Billington, T. (2019). Between category and experience: constructing autism, constructing critical practice. *Educational Psychology in Practice*, 35(2), 184–196 <https://doi-org.ezproxy.javeriana.edu.co/10.1080/02667363.2019.1571481>
- Broderick, A. y Roscigno, R. (2021). Autism, Inc.: The Autism Industrial Complex. *Journal of Disability Studies in Education*. pp.1-25. <https://doi.org/10.1163/25888803-bja10008>
- Eyal, G. et al. (2013) For a Sociology of Expertise: The Social Origins of the Autism Epidemic. *American Journal of Sociology*, 118(4): 863–907.
- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of Pervasive Developmental Disorders. *Pediatric Research*, 65, 591-598
- Forea, M. O., Escandell, M. O. & Castro, J. J. (2013). Aumento de la prevalencia de los trastornos del espectro autista: una revisión teórica [Increase of the prevalence of autism spectrum disorders: A theoretical review]. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*. IN-FAD. *Revista de Psicología*, 1(1), 746-768
- Foucault, M. (2000). *Los anormales*. Fondo de Cultura Económica.
- Grandin, T. (1996). *Atravesando las puertas del autismo*. Editorial Paidós.
- Hacking, I. (2006). *Making up people*. London Review of books, vol 28(16).
- Hacking, I. (2009). Autistic Autobiography. *Philosophical Transactions: Biological Sciences*, 364(1522), 1467–1473. <http://www.jstor.org/stable/40485921>
- Kapp, S. K., Steward, R., Crane, L., Elliot, D., Elphick, C., Pellicano, E. y Russell, G. (2019). 'People should be allowed to do what they like': Autistic adults' views and experiences of stimming. *Autism*, Vol. 23(7).
- Kohn, E. (2021). *How Forests Think. Toward an Anthropology beyond the Human*. University of California Press. (Introduction Runa Puma and Chapter 1. The Open Whole).
- Mac Carthaigh, S. (2020). Beyond biomedicine: challenging conventional conceptualizations of autism spectrum conditions, *Disability & Society*, 35:1, 52-66, <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1605884>
- Nadesan, M. (2010). The Biopolitics and Bioeconomics of Autism. Manuscript published by Easter Seals as part of a special publication on "Autism: Through the Lens of the Social Sciences" <http://www.easterseals.com/digitalpubs>
- Nadesan, M. (2020). *Autistic ontologies and the open genome*. *Autism 360°*, Chapter 3. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-818466-0.00003-4>
- O'Dell, L., Bertilsdotter Rosqvist, H., Ortega, F., Brownlow Ch., y Orsini, M. (2016). Critical autism studies exploring epistemic dialogues and intersections, challenging dominant understandings of autism. *Disability & Society*, 31:2, 166-179, <https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1164026>
- Organización Mundial de la Salud. (15 de noviembre de 2023). *Autismo*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Pakman, M. (2011). *Palabras que permanecen, palabras por venir*. Micropolítica y poética en psicoterapia. Gedisa.
- Pakman, M. (2014). *Texturas de la imaginación. Más allá de la ciencia empírica y del giro lingüístico*. Gedisa.
- Pakman, M. (2018). *El sentido de lo justo. Para una ética del cambio, el cuerpo y la presencia*. Gedisa.
- Pakman, M. (2022). *El exilio del mesías*. Gedisa.
- Sacks, O. (2001). *Un antropólogo en Marte*. Anagrama, pp. 301-360.
- Silvera, A. (2019). *La dimensión política de la subjetividad autista: de la patología a la diversidad*. Trabajo final de grado. Facultad de Psicología, Universidad de la Republica de Uruguay.
- Sontag, S. (1986). *Contra la interpretación*. Trad. por Horacio Vázquez Rial *En Contra la interpretación y otros ensayos*. Seix Barral, 1984.
- Trevarthen, C. & Delafield-Butt, J. (2013). Autism as a developmental disorder in intentional movement and affective engagement. *Frontiers in Integrative Neuroscience* (7)
- Valtellina, E. (2016). *Tipi umani particolarmente strani. La sindrome di Asperger come oggetto culturale*. Mimesis.
- Valtellina, E. (2018). A.S.: Classification, Interpellation. En Elizabeth Fein & Clarice Rios, *Autism in translation: an intercultural conversation on autism conditions*. Culture, mind and society.
- Verhoeff, B. (2013). Autism in flux: a history of the concept from Leo Kanner to DSM-5. *History of Psychiatry*, 24(4), 442-458.
- Visuri, I. (2019). A Room of One's Own: Autistic Imagination as a Stage for Parasocial Interaction and Social Learning. *Journal for the Cognitive Science of Religion* 5.1(2017/2019) 100–124.
- Woods, R., Milton, D., Arnold, L. and Graby, S. (2018). Redefining Critical Autism Studies: a more inclusive interpretation. *Disability & Society*, 33 (6), pp. 974-979. <https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1454380>