

Manos ruidosas en la biblioteca

La neurodiversidad en la teoría y la práctica de LIS

Emily Lawrence

El artículo original en inglés lleva por título "Loud Hands in the Library: Neurodiversity in LIS Theory & Practice", fue ganador del Bravermann Award 2013 y publicado en la revista estadounidense *Progressive Librarian* (#41, Fall 2013, pp. 98-109). La traducción ha sido realizada por Sara Plaza, revisada por Edgardo Civallero y difundida desde "Bibliotecario" (<http://biblio-tecario.blogspot.com>) con los permisos pertinentes.

Introducción

Al entrar en la biblioteca me encontré con los mostradores de préstamo y referencia, las máquinas de préstamo automático y un torbellino de actividad humana. Mientras estaba allí parada, intentando orientarme (sin conseguirlo), tropeles de estudiantes universitarios parlotaban y se movían a mi alrededor por todos lados. Agarré con fuerza la lista que había compilado de libros y números telefónicos como si fuera un talismán y noté los primeros signos de pánico.

Mi única defensa frente al ambiente de la biblioteca era estar en constante movimiento. Puede resultar difícil localizar la posición de mis extremidades en el espacio o anticipar cómo se van a mover los demás, pero caminar rápidamente en cualquier dirección permite acallar el temor a interactuar y la ansiedad que genera la desorientación espacial. Además, es un mecanismo para hacer frente a situaciones difíciles más aceptable socialmente (aunque menos efectivo) que sacudir las manos o vocalizar espontáneamente.

Después de dar unas pocas vueltas al azar por el primer piso descubrí un ascensor para acceder a los estantes, cuya zumbante luz fluorescente amarilla atravesó mis ojos y se coló dentro en mi cerebro. Mareada y con náuseas, desfilé por varios pisos con una especie de objetivo simulado, hasta que conseguí la mitad de los libros de mi para entonces arrugada lista y pude abandonar la biblioteca sin sentir que había suspendido algún examen extraño.

Lo cierto es que estoy acostumbrada a espacios que han sido diseñados sin pensar en alguien como yo. Mis dificultades de integración sensorial, mi confusión espacial, mi estrés social: todas ellas conforman la atipicidad neurológica que me coloca en constante desventaja en una sociedad organizada alrededor de un ideal humano bastante concreto. Y sin embargo, aunque normalmente ya cuento con que la mayoría de los lugares serán poco complacientes, este no es el caso de las bibliotecas. A lo largo de mi vida y durante las primeras etapas de mi carrera como bibliotecaria, he

esperado más de este tipo de instituciones. Mis expectativas están intrínsecamente ligadas a la idea de la biblioteca como "lugar seguro", así como a los principios fundamentales de la disciplina¹. Así es que cuando una biblioteca no consigue estar a la altura de tales expectativas (fundadas como están en nuestros compromisos declarados como bibliotecarios) es importante preguntarse qué es lo que ha fallado y qué podríamos hacer para remediarlo.

En este ensayo demostraré que existe una laguna de conocimiento en el campo de la Bibliotecología y las Ciencias de la Información en torno a la neurodiversidad², esto es, a la idea de que diferencias neurológicas como la mía deberían entenderse como parte de la diversidad humana. Sostengo que las bibliotecas tienen una obligación especial de elaborar una teoría, una práctica y unas políticas que sean consistentes con la neurodiversidad, y examinaré algunas de las maneras como podríamos hacerlo. La obligación de comprometernos significativamente con la neurodiversidad tiene importantes implicaciones cuando hablamos de inclusión en el ámbito de las bibliotecas, así como en la forma de escribir, pensar y trabajar de los especialistas y profesionales de la bibliotecología.

I. ¿Cómo podemos enfocar la diferencia neurológica?

Existen varias maneras de abordar la diferencia neurológica. La mayoría, sin embargo se ciñen a los criterios de los tres enfoques principales que esbozaré a continuación. Los dos primeros –médico y social– pueden describirse, en sentido amplio, como modelos de discapacidad, mientras que el tercero –neurodiversidad– se aplica específicamente a las diferencias neurológicas.

a. El enfoque médico

El modelo médico de la discapacidad y, por extensión, de la diferencia neurológica, se encarga de patologizar un subconjunto particular de diferencias humanas presentes en una amplia gama de dimensiones (p.e. movilidad, percepción sensorial, etc.). A través de este proceso de asignarles un carácter médico algunas diferencias se convierten en trastornos, síndromes y déficits. Hay que señalar que, en ausencia de consideraciones en contra, esta es la posición que adopta por defecto la mayoría de la gente.

El modelo médico sitúa el problema de la discapacidad en la persona (Jaeger, 2012) y se centra principalmente en arreglar al "deficiente" y al "aquejado". Es decir, se trata de un modelo sumamente intervencionista por naturaleza, que hace hincapié en las medidas preventivas, los tratamientos y las curas, y no en la adaptación y el cambio

¹ La bibliotecología es una profesión dedicada a proporcionar acceso a la información (donde "acceso a la información" es un concepto que implica tanto el acceso físico como el intelectual). De hecho, en el Código de Ética de la Asociación de Bibliotecas de los Estados Unidos de América se resalta nuestro papel fundamental como proveedores de servicios de información equitativos (Código de Ética del ALA, Artículo I).

² Al hablar de neurodiversidad, centraré mi atención en el conjunto de rasgos que han sido típicamente catalogados como el Espectro del Autismo. Sin embargo, mi razonamiento sería igualmente válido para otras diferencias neurológicas (e.g., TDAH, Síndrome de Tourette, dispraxia, etc.).

social. Las personas discapacitadas son vistas como meros "objetos de estudio... sobre los que actuar, a los que hay que dar forma, y acabar lo mejor que se pueda para que encajen en la estructura social existente" (Linton, 2005). Quienes adoptan este modelo normalmente recalcan el papel de los profesionales de atención sanitaria y la carga que sienten las familias y cuidadores, centrándose menos en los verdaderos deseos de las personas discapacitadas.

El enfoque médico está omnipresente en los debates sobre el autismo³, que a menudo es denominado "Trastorno del Espectro Autista" y tratado como una condición médica trágica o incluso de carácter "epidémico" que afecta principalmente a los niños (y, por consiguiente, a sus familias neurotípicas). Quienes suscriben este enfoque, la mayoría de las veces hablan del autismo en términos de un espectro finito que va de "alto nivel de funcionamiento" a "bajo nivel de funcionamiento".

b. El enfoque social

El modelo social es la manera más común de abordar la discapacidad entre los activistas de los derechos de las personas con discapacidad y quienes la estudian. En contraste con el planteamiento médico de la discapacidad, el modelo social muestra la discapacidad como un fenómeno socialmente construido, el producto de la discriminación sistemática. Sus defensores "[diferencian] 'deficiencia' (esto es, las limitaciones funcionales de nuestros cuerpos y mentes) de 'discapacidad' (esto es, las barreras discapacitantes del acceso desigual y las actitudes negativas)" (Morris, 2001)⁴. Por supuesto, esta distinción no está exenta de problemas, entre ellos la cuestión de qué es lo que calificamos como "deficiencia". No obstante, la distinción rigurosa entre deficiencia y discapacidad permite a los activistas hablar de la discapacidad como el resultado de la opresión social –similar en algunos aspectos (aunque no en todos) a la raza o el género–, y no como un fenómeno que aparece en individuos "defectuosos".

³ Tal vez el impulsor más destacado del enfoque médico del autismo sea *Autism Speaks*, que es además la organización dedicada al autismo más fácilmente identificable. *Autism Speaks* perpetúa la percepción del autismo como una patología amenazadora a través de diversos medios. En particular, su campaña de recaudación de fondos en 2009 bajo el lema "*I am Autism*" [Yo soy el autismo] incluye una serie de videos en los que aparecen niños supuestamente autistas –sobre todo realizando movimientos repetitivos (p.e., movimientos de auto-estimulación) o sentándose a solas– mientras una voz ominosa afirma "Yo soy el autismo. Soy visible en tus hijos, pero haré lo posible por ser invisible para ti hasta que ya sea demasiado tarde... Avanzo más rápido que el SIDA infantil, el cáncer y la diabetes juntos" (ASAN). El lenguaje de la campaña "*I am Autism*" viene a ser un ejemplo extremo del enfoque médico, pero ilustra bastante bien la manera como muchas personas y organizaciones entienden el autismo: como un trastorno peligroso que aqueja a los niños, tiene consecuencias catastróficas para los miembros de una familia neurotípica y requiere tratamiento médico precoz.

⁴ Aunque me refiero a los modelos médico y social como los enfoques predominantes en el ámbito de la discapacidad (con los profesionales sanitarios y el público en general adhiriéndose más a menudo al primero, y los estudiosos de la discapacidad y los activistas optando por el segundo), existen otros planteamientos de la discapacidad que no pertenecen al repertorio clásico. Es el caso del enfoque interaccionista, que toma como principio la idea de que "las discapacidades aparecen como resultado de la interacción entre el medio social y diversas características físicas y mentales del individuo" (Barclay, 2011).

c. El enfoque basado en la neurodiversidad

Como concepto, la neurodiversidad "apareció por primera vez en el pensamiento de miembros adultos de las comunidades autistas autoconscientes fundadas durante las últimas décadas del siglo XX" (Baker, 2011). En cierto sentido la neurodiversidad –o la idea de que las diferencias neurológicas constituyen una variación humana benigna– es un desarrollo directo del modelo social de la discapacidad. Se apoya en la misma afirmación fundamental de que muchos de los daños de la discapacidad no son en absoluto consecuencia de la/las deficiencia/s originales, sino de las estructuras hegemónicas sociales y políticas que ponen en desventaja a cualquiera con un tipo particular de rasgo o rasgos atípicos.

La neurodiversidad, sin embargo, también echa mano del concepto de biodiversidad, en donde las diferencias que ocurren de manera natural contribuyen a la riqueza de las especies. Muchas variaciones neurológicas, por lo tanto, dependen de la diversidad humana, y "son consideradas como variaciones cognitivas no-maladaptativas del Homo sapiens" (Fenton & Krahn, 2007).

En última instancia, quienes abogan por la neurodiversidad buscan "mejores mecanismos de apoyo social, mayor comprensión por parte de las personas a su alrededor y quienes les tratan, y el reconocimiento de que, aunque tienen diferencias neurológicas, cognitivas y de comportamiento, no sufren necesariamente por el hecho de ser neurodiversos ni necesitan ser curados" (Fenton & Krahn, 2007).

II. ¿Cómo han hablado los bibliotecarios de la diferencia neurológica?

A pesar de que el movimiento a favor de la neurodiversidad ha cobrado impulso en las últimas décadas, todavía son escasos los trabajos académicos dentro de LIS que se ocupan de las repercusiones que esto tiene para los servicios de información. Las búsquedas por palabras clave "neurodiversity" y "neurological AND (difference OR variation)" en *Library, Information Science & Technology Abstracts* (LISTA) no devuelven ningún artículo relacionado con la neurodiversidad. Algo que pude ratificar al consultar con varios bibliotecarios especializados en estudios de discapacidad: aunque existen buenos trabajos de carácter general sobre la discapacidad en el contexto de las bibliotecas no hay artículos que se ocupen específicamente del concepto de neurodiversidad⁵.

Dicho esto, sí existen algunos artículos que tratan sobre el autismo y las bibliotecas, aunque tal vez menos de los que una podría esperar. En diciembre de 2012, una búsqueda para "autism OR asperger* AND library" devolvía 36 artículos de publicaciones académicas arbitradas. Los mismos han sido desglosados por temáticas en la Figura 1. Cabe destacar que todos los artículos se refieren al autismo como un trastorno y/o síndrome.

⁵ Al contactar con estos bibliotecarios también pude comprobar que, en cambio, sí se ha escrito abundantemente sobre la neurodiversidad desde el campo de la Educación. Esta disparidad entre dos campos tan estrechamente relacionados –LIS y Educación– no deja de ser curiosa y quizás pueda ser objeto de futuras investigaciones.

Figura 1. Resumen de los 36 artículos de LISTA

Temática	Artículos	Cita de ejemplo
Consumer Health Information	14	Coates, H. (2009). Autism Spectrum Disorders: Wading through the controversies on the web. <i>Medical Reference Quarterly</i> , 28(3), 259-267.
Services for Parents & Autistic Children	11	Halvorson, H. (2006). Asperger's Syndrome: How the public library can address these special needs. <i>Children & Libraries</i> , 4(3), 19-27.
Designing & Accessing Autism Resources	5	Francis, P, Balbo, S., & Firth, L. (2009). Towards co-design with users who have autism spectrum disorders. <i>Universal Access in the Information Society</i> , 8(3), 123-135.
Assistive Technology	3	Price, A. (2011). Making a difference with smart tablets. <i>Teacher Librarian</i> , 39(1), 31-34.
Representations of Autism	2	Jones, S.C. & Harwood, V. (2009). Representations of autism in Australian print media. <i>Disability & Society</i> , 24(1), 5-18.
Autistic Adults	1	Strub, M.R. & Stewart, L. (2010). Case study: Shelving and the autistic employee. <i>Journal of Access Services</i> , 7(4), 262-268.

El análisis de estos artículos reveló ciertos tropos que reflejan un abordaje de carácter médico del autismo (aunque varía el grado en el que los investigadores enfatizan la patología). A continuación señalaré algunos problemas que demuestran que actualmente el grueso de la literatura utiliza dicho enfoque al hablar de diferencias neurológicas⁶.

⁶ Hay que señalar que las referencias a la patología o el hecho de optar por un lenguaje poco riguroso no indica necesariamente que las ideas expuestas en estos artículos tengan que ser problemáticas o erróneas. Todos los artículos que revisé eran bienintencionados y muchos incluían propuestas interesantes para los servicios bibliotecarios dirigidos a los autistas. El problema, entonces, tiene que ver sobre todo con cómo los bibliotecarios conceptualizan el autismo y, en cierta medida, la discapacidad en general. Esta conceptualización tiene implicaciones concretas en la manera como los bibliotecarios y las bibliotecas sirven a los autistas, pero eso no significa que todos los bibliotecarios que consideran el autismo como un trastorno hagan un mal trabajo, y desde luego no significa que los bibliotecarios que adoptan el modelo médico lo hagan con mala intención.

a. Lenguaje médico

No hay escasez de lenguaje clínico en la literatura de LIS. Por ejemplo, en un artículo publicado en 2007 en *Health Information and Libraries*, el autor menciona que "existen indicios de que [el Síndrome de Asperger] ocurre porque los hemisferios derecho e izquierdo del cerebro no se comunican correctamente" y continúa afirmando que "aunque no existen ni cura ni tratamientos específicos para el AS, muchas personas pueden llevar un vida productiva y 'normal'" (Lorence, 2007). Akin & MacKinney (2004) señalan que "más de un millón de estadounidenses padecen alguno de los trastornos del autismo, y el problema es cinco veces más común que el Síndrome de Down y tres veces más que la diabetes juvenil". Otros autores también utilizan la expresión "padecer/sufrir de" al analizar el autismo. El lenguaje que se centra en el sufrimiento, compara el autismo con enfermedades como la diabetes, llama la atención sobre la mecánica de las teorías causales, o lamenta la falta de cura conocida, es un lenguaje patologizante.

b. Terminología en primera persona

La terminología en primera persona (p.e. "una persona con tal-y-tal discapacidad") es el lenguaje más utilizado en Estados Unidos para debatir sobre la discapacidad; "literalmente significa que se presta más atención a la persona que a la deficiencia" (Jaeger, 2012). Como resultado, en la mayoría de los casos los especialistas de LIS emplean dicha terminología en artículos académicos sobre el autismo. No obstante, muchos miembros de la comunidad autista tienen una clara y fundada preferencia por las expresiones que colocan la identidad en primer lugar (esto es, "autista", en inglés "Autistic", "Autist", "Autistic person", en vez de "persona con autismo", en inglés "person with autism"), pues "entienden el autismo como una parte inherente de la identidad del individuo, del mismo modo que uno habla de 'musulmanes', 'afro-americanos', 'lesbiana/gay/bisexual/transexual/queer', 'chinos', 'dotados', 'deportistas' o 'judíos'" (Brown, 2011).

Los especialistas en el autismo, los profesionales de la salud y los padres a menudo siguen empleando el lenguaje en primera persona porque consideran el autismo un trastorno independiente del individuo. Esto es "'[persona] con autismo' sugiere que hay una persona normal atrapada tras el autismo" (Jaarsma & Welin, 2012); la idea de que la cura del autismo descubriría el "verdadero ser" de la persona afectada, liberando al niño normal de la cárcel de su autismo, es un elemento fundamental del relato pro-cura⁷. Los especialistas y profesionales de LIS seguramente no son conscientes –al menos en la mayoría de los casos– de que existe esta controversia en el lenguaje, y por eso mismo se inclinan erróneamente por la terminología convencional.

⁷ La imagen de la cárcel se repite en los relatos de carácter médico sobre el autismo, que a su vez tienden a centrarse en los niños afectados y no en los adultos.

c. Centrarse en los niños, los padres y los cuidadores

Son muy pocos los artículos de LIS en los que se menciona a los autistas adultos (y todavía menos los que tratan sobre ellos). Y lo mismo ocurre cuando se escribe sobre el autismo desde otros campos: casi toda la atención recae sobre los niños, sus familias y los médicos. Esto se debe en parte a que el diagnóstico y los métodos de intervención temprana son temas de discusión fundamentales entre quienes ven el autismo como un trastorno. Este constante hacer hincapié en los niños invisibiliza a los autistas adultos.

Los padres y los cuidadores aparecen en esos artículos, unas veces como intermediarios de los niños y otras como buscadores de información desesperados. Por ejemplo, el autor de uno de los artículos mantiene que "recibir la noticia del trastorno del espectro autista puede ser alarmante y abrumador para un padre o cuidador" y que "encontrar una fuente de información fiable supone un gran alivio" (McCollum, 2012); esta afirmación ignora a los autistas por completo, en la medida en que no hace ninguna referencia a la respuesta emocional ni a las necesidades de información que pudiera tener la persona autista inmediatamente después de conocer el diagnóstico⁸. A pesar de que en el artículo se analiza un sitio web que proporciona información para autistas, queda claro que es a los padres y cuidadores a quienes se ve como los principales buscadores de información sobre el autismo, dejando de lado a los propios autistas.

d. El bibliotecario neurotípico

Prácticamente no hay nada en la literatura de LIS sobre bibliotecarios o profesionales de la información autistas. Existe un solo estudio que se ocupa de los empleados autistas encargados de ordenar los libros en los estantes (Strub & Steward, 2010), pero –a falta de material sobre profesionales autistas– podría hacer más mal que bien.

El bibliotecario es tratado habitualmente como el facilitador no-autista del acceso a la información, y los autores de la mayoría de los artículos intentan explicar las características del autismo a una audiencia presumiblemente neurotípica. Esta representación es problemática, tanto porque es inexacta, como porque perpetua la exclusión de las personas autistas del total de los trabajadores en general y de la bibliotecología en particular.

En su conjunto, estos tropos (1) promueven valoraciones normativas inhumanas de los usuarios de la biblioteca, (2) refuerzan la patologización sistematizada de la neuroatipicidad sin apenas pruebas o sin tener en cuenta las experiencias subjetivas de los autistas, y (3) impiden el desarrollo por parte del bibliotecario de servicios creativos e inclusivos a favor de las virtudes intelectuales y una mejor calidad de vida.

Los bibliotecarios tienden a pensar en los autistas en términos de su sintomatología (p.e. "sabemos que a los autistas les gusta la repetición porque el 'gusto por la

⁸ Vale la pena mencionar que aunque muchas de las personas a las que se diagnostica el autismo son niños, cada vez es mayor el número de casos que se diagnostican en la edad adulta. Algunos renuncian a un diagnóstico formal por diversos motivos, entre los que se encuentran: su elevado coste, el miedo a la estigmatización, las posiciones en contra de la medicalización, etc.

repetición' es una característica del autismo"). A pesar de que los autores de los artículos de LIS a veces se dan cuenta de que no hay dos autistas exactamente iguales, no obstante tienden a deslizarse hacia un cierto determinismo del autismo. El resultado final es que el espacio de la biblioteca raramente, si es que alguna vez, tiene en cuenta los deseos o las necesidades de los autistas, ya que se cree erróneamente que todo lo que uno necesita saber sobre los autistas puede inferirse de su clasificación médica.

III. ¿Cómo podríamos hacerlo mejor?

Considerando las responsabilidades de los bibliotecarios —a saber, nuestro compromiso con la provisión de servicios de información inclusivos y equitativos— estamos obligados a implicarnos de manera significativa en la neurodiversidad. Lo que sigue es un análisis de algunas de las maneras como podríamos hacerlo y de ese modo mejorar la situación actual⁹.

a. Cambiar el análisis del autismo

Los bibliotecarios deben producir conocimiento que sea sensible hacia los autistas como personas, y no como ejemplos del Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría (DSM). Deben rechazar la discriminación contra las personas discapacitadas y el modelo médico de la discapacidad, porque además de perniciosos son intelectualmente irresponsables. Si bien un bibliotecario referencista puede estar dejando de cumplir plenamente sus obligaciones profesionales al criticar sistemáticamente aquellos materiales con un planteamiento perjudicial del autismo, los bibliotecarios no están sujetos al mismo ideal de neutralidad a la hora de escribir, hacer política o actuar fuera de la propia biblioteca, y pueden por lo tanto adoptar una postura mucho más abiertamente militante con respecto a la neurodiversidad. Un bibliotecario referencista también puede hacer un esfuerzo para dirigir a los usuarios hacia materiales respetuosos con la neurodiversidad, los cuales deberían formar parte de la colección.

b. Colaborar con organizaciones de autistas o gestionadas por autistas

Para cualquier teórico o profesional de LIS, apoyar la neurodiversidad significa tomar en serio a los autistas como grupo de usuarios y como comunidad. Para hacer esto bien, los bibliotecarios deben ofrecer a los autistas servicios y programas basándose en pruebas que vayan más allá de lo que los profesionales médicos creen que saben sobre autismo. Esto supondría colaborar de manera significativa con los autistas y con organizaciones gestionadas por ellos que promuevan la defensa de sus propios derechos, como la *Autistic Self Advocacy Network*.

Existe la tendencia entre las personas neurotípicas de querer hablar con "expertos del autismo" o con quienes se encargan de cuidar al autista, en vez de con la persona

⁹ Ciertamente no se trata de una lista exhaustiva.

autista. Una de las mayores frustraciones que señalan los autistas que defienden sus propios derechos es precisamente el énfasis constante en la opinión del "especialista del autismo", sin tener en cuenta el conocimiento tan rico que los autistas tienen de sus propias vidas. Al trabajar directamente con los autistas los bibliotecarios ya no dependen de los profesionales de la salud, de los cuidadores, o de cualquiera que hable por ellos en la biblioteca. Los bibliotecarios suelen estar de acuerdo en que deben trabajar directamente con los usuarios para conocer cuáles son sus necesidades de información. Utilizar este mismo razonamiento con los autistas no es más que una ampliación razonable de su práctica actual. Además, permitiría a los bibliotecarios importar ideas creativas de la comunidad autista, como por ejemplo las tarjetas de interacción [interaction badges] que "indican cuánto se está dispuesto a interactuar con los demás" (Sibley, 2012).

c. Educar a los usuarios neurotípicos

Un estudio reciente mostraba que los autistas jóvenes cuyos pares neurotípicos habían participado en programas de inclusión "pasaban menos tiempo solos en los patios de recreo y tenía más compañeros de clase que los llamaban amigos" en comparación con los autistas cuyas habilidades sociales se había trabajado de manera personalizada (Kasari et al, 2012). En otras palabras, educar a las personas neurotípicas sobre las autistas es un medio efectivo de mejorar el bienestar de estas últimas. Las bibliotecas están en condiciones de desempeñar un papel activo ofreciendo este tipo de educación a niños y adultos, tanto en un entorno de enseñanza en grupos más o menos formal, como en las consultas puntuales pertinentes.

d. Crear ambientes respetuosos con los autistas

El espacio físico de la biblioteca puede ser más o menos acogedor dependiendo de la mayor o menor atención que se preste a los usuarios neurológicamente diversos. Las viejas lámparas fluorescentes, por ejemplo, pueden ser sumamente molestas para los usuarios autistas (y para quienes sean sensibles a la luz y/o propensos a las migrañas), por lo que debería evitarse su uso siempre que sea posible. También es importante tener en mente que algunos cambios que se han producido en las bibliotecas académicas hacia entornos abiertos de "learning commons" [aprendizaje colaborativo] quizás sean útiles para algunos usuarios, pero pueden resultar intimidatorios y abrumadores para otros. No existe un modelo "talla única", y el desplazamiento hacia espacios que privilegien el aprendizaje social colaborativo sobre la actividad intelectual solitaria e individual puede tener consecuencias nefastas no solo para algunos autistas, sino también para aquellos usuarios que son introvertidos y/o tímidos.

e. Desarrollar una profesión neurodiversa

La bibliotecología es una profesión que tiene fama de homogénea. Aunque uno de cada cinco estadounidenses es discapacitado, seguimos sin saber cuál es el número de profesionales de la información discapacitados (Jaeger et al, 2011). En el caso del autismo, al problema de una representación insuficiente en este campo se le suma el pensamiento estereotipado acerca de los autistas, por ejemplo artículos que sugieren

que los autistas solo están preparados para realizar tareas monótonas y minuciosas. La noción de que los autistas sirven para ciertas clases de trabajo repetitivo pero no para llevar a cabo una actividad profesional compleja y exigente es falsa.

Una forma de combatir la discriminación neurológica y servir mejor a la población autista es contratar personas neuroatípicas. La contratación activa debe, no obstante, ir acompañada de esfuerzos encaminados a hacer la profesión segura para los autistas. Como bibliotecaria autista que se muestra cautelosa a la hora de "comportarse autísticamente" con sus compañeros de trabajo, no dudo de que en nuestro entorno existen otros muchos profesionales de la información autistas que temen mostrar su condición en el trabajo. No se trata de un temor injustificado: el estigma asociado al autismo sigue presente en la profesión bibliotecaria. Si los bibliotecarios quieren asumir realmente la neurodiversidad, deben desarrollar el conocimiento y la sensibilidad necesarios para hacer la profesión segura para una gran diversidad de personas que cuentan con una gama de características diferentes. Este es un primer paso fundamental a la hora de convertir la biblioteca en un espacio seguro para una variedad de usuarios igualmente amplia.

f. Reconocer y desarrollar otras formas de comunicación alternativa

Algunos autistas utilizan tecnologías asistenciales así como estrategias, dispositivos y aplicaciones de comunicación aumentativa y alternativa (en particular aquellos autistas que no hablan, pero también quienes experimentan pérdidas temporales del lenguaje). Los bibliotecarios deberían estar familiarizados con la tecnología asistencial e intentar mantenerse al corriente de los nuevos desarrollos en esta área. Sin embargo, además de conocer la tecnología asistencial, es importante que los bibliotecarios desarrollen una comprensión de la infinidad de maneras en las que los autistas se comunican. Sacudir las manos, por ejemplo, puede ser una señal de excitación o de frustración, pero nunca es un movimiento carente de sentido. Adquirir un conocimiento del lenguaje corporal de los autistas y sus formas de comunicación es crucial para favorecer la neurodiversidad y proteger el derecho de los usuarios a comunicarse.

Conclusión

Imagino que al menos algunos bibliotecarios encontrarán que este apoyo a la neurodiversidad resulta inconsistente con los principios de la bibliotecología tal y como ellos los conocen, en primer lugar porque lo interpretan como un incumplimiento de la neutralidad. Los bibliotecarios están, después de todo, comprometidos con un servicio sin sesgos –es decir, como explica el Código de Ética del ALA, debemos "distinguir entre nuestras convicciones personales y nuestros deberes profesionales y... no permitir que nuestras creencias personales afecten a la representación equitativa de los objetivos de nuestras instituciones o la provisión de acceso a sus fuentes de información". Sin embargo, comprometerse activamente con la neurodiversidad no es una cuestión de favorecer unas determinadas creencias personales o políticas; dicho compromiso es, por el contrario, una ampliación de los deberes profesionales de los

bibliotecarios en tanto en cuanto permite proveer servicios de información equitativos. Por otro lado, no comprometerse con la neurodiversidad no es una opción más "neutral", simplemente porque de esa manera se está reproduciendo el *statu quo*. Los bibliotecarios que sí la consideran neutral también están manteniendo una posición política, una que perjudica a las personas marginadas por su atipicidad neurológica. El esfuerzo por reconocer y respetar la neurodiversidad, hará que las bibliotecas y los bibliotecarios seamos más inclusivos con los autistas y con muchos otros. Nuestra profesión y nuestras comunidades mejorarán con ello.

Bibliografía

- Akin, Lynn; MacKinney, Donna (2004). Autism, Literacy, and Libraries: The 3 Rs = Routine, Repetition, and Redundancy. *Children and Libraries*, Summer/Fall, pp. 35-43.
- American Library Association (1939). *Code of Ethics*. [S.d.]
- Autistic Self Advocacy Network (2009). *Horrorific Autism Speaks "I am Autism" Ad Transcript*. <http://autisticadvocacy.org/2009/09/horrorific-autism-speaks-i-am-autism-ad-transcript/>
- Baker, Dana Lee (2011). *The Politics of Neurodiversity: Why Public Policy Matters*. Boulder, CO: Lynne Rienner Publishers.
- Barclay, Linda (2011). Justice and Disability: What Kind of Theorizing is Needed? *Journal of Social Philosophy*, 42 (3), pp. 273-287.
- Brown, Lydia (2011). *The Significance of Semantics: Person-First Language: Why it Matters*. Autistic Hoya. <http://autistichoya.blogspot.com/2011/08/significance-of-semantics-person-first.html>
- Fenton, Andrew; Krahn, Tim (2007). Autism, Neurodiversity and Equality Beyond the "Normal". *Journal of Ethics in Mental Health*, 2 (2), pp. 1-6.
- Jaeger, Paul T. (2011). *Disability and the Internet: Confronting a Digital Divide*. Boulder, CO: Lynne Rienner Publishers.
- Jaeger, Paul T.; Subramaniam, Mega; Jones, Cassandra B.; Bertot, John Carlo (2011). Diversity and LIS Education: Inclusion and the Age of Information. *Journal of Education for Library and Information Science*, 52 (2), pp. 166-183.
- Jaarsma, Pier; Welin, Stellan (2012). Autism as Natural Human Variation: Reflections on the Claims of the Neurodiversity Movement. *Health Care Analysis*, 20 (1), pp. 20-30.
- Kasari, Connie; Rotheram-Fuller, Erin; Locke, Jill; Gulsrud, Amanda (2012). Making the Connection: Randomized Controlled Trial of Social Skills at School for Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 53 (2), pp. 431-439.
- Linton, Simi (2005). What is Disability Studies? *PMLA* 120 (2), pp. 518-522.

- Lorence, Daniel (2007). Examining Online Chat within a Domain of Uncertainty: The Case of Asperger's Syndrome. *Health Information and Libraries Journal* 24 (2), pp. 128-136.
- McCollum, Monique (2012). A Look into the World of Autism in Australia: Autism Spectrum Australia (Aspect). *Journal of Consumer Health on the Internet*, 16 (1), pp. 101-109.
- Morris, Jenny (2001). Impairment and Disability: Constructing an Ethics of Care that Promotes Human Rights. *Hypatia*, 16 (4), pp. 1-16.
- Sibley, Kassiane (2012). *I Wish the Whole World Had Interaction Badges*. Thinking Person's Guide to Autism. <http://www.thinkingautismguide.com/2012/07/i-wish-whole-world-had-interaction.html>
- Strub, Maurini R.; Stewart, Louann (2010). Case Study: Shelving and the Autistic Employee. *Journal of Access Services* 7 (4), pp. 262-268.